DOSSIERS solidarité et santé

Handicap et Autonomie

La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé

Actes du colloque du 6 juin 2013

N° 53

Avril 2014

En éclairant le quotidien des personnes et en donnant la parole aux aidants, les enquêtes Handicap-Santé (2008-2009) de l'INSEE et de la DREES offrent une vision récente et riche des situations de handicap ou de perte d'autonomie quels que soient l'âge, le type de fonction altérée et le lieu de vie, en logement ordinaire ou en institution.

S'il n'était pas possible de restituer tous les travaux portant sur ces enquêtes lors de ce colloque organisé par la DREES et l'IFRH, tant leur potentiel d'études est vaste, trois thématiques particulièrement importantes ont été privilégiées.

Ce fut ainsi l'occasion d'aborder les enjeux de la participation sociale des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, de l'accès aux soins de santé et de la relation d'aide, qu'elle soit familiale ou professionnelle.

En outre, une ouverture sur les perspectives internationales en matière de connaissances sur le handicap a complété les analyses.

Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH)
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
Ministère des Finances et des Comptes publics
Ministère des Affaires sociales et de la Santé
Ministère du Travail, de l'emploi et du Dialogue social

HANDICAP ET AUTONOMIE
LA DIVERSITÉ DES APPORTS DES ENQUÊTES HANDICAP-SANTÉ

Actes du colloque organisé le 6 juin 2013 à Paris

par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

et l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH)

Directeur de la publication

Franck von Lennep

Comité scientifique

Jean-François Ravaud, INSERM – directeur de l'IFRH (président), Pascale Roussel (MSSH-EHESP), Nicolas Brouard (INED), Emmanuelle Cambois (INED), Florence Weber (ENS), Catherine Sermet (IRDES), Valérie Ulrich (MiRe-DREES), Marie-Ève Joël (Université Paris Dauphine)

Comité d'organisation

Sylvie Eghbal-Teherani (DREES), Olivier Chardon (DREES), Valérie Ulrich (MiRe-DREES), Raphaëlle Marie (IFRH), Marie-Hélène Bellegou (DREES), Catherine Demaison (DREES), Jean-François Ravaud (INSERM – IFRH), Pascale Roussel (MSSH-EHESP), Nicolas Brouard (INED), Emmanuelle Cambois (INED)

Sommaire

HANDICAP ET AUTONOMIE – LA DIVERSITÉ DES APPORTS DES ENQUÊTES HANDICAP-SANTÉ
Actes du colloque du 6 juin 2013

Ouverture du colloque
Jean-François Ravaud et Patrick Gohet 7

INTRODUCTION • **Approcher le handicap par enquête : un pari méthodologique réussi**
Daniel Verger 11

SESSION 1 • **Participation sociale et situations de handicap**

• Ouverture
Pascale Roussel 15

• Participation sociale et santé des adultes (18-59 ans) atteints de limitations fonctionnelles
Emmanuelle Cambois 17
En collaboration avec Alexis Montaut

• Statut dans l'emploi et conditions de travail des sourds en milieu ordinaire : analyse qualitative et quantitative
Christine Le Clainche 21
En collaboration avec Sylvain Kerbourc'h (coordonnateur de la recherche), Sophie Dalle-Nazébi, Mathieu Narcy

• Discriminations ressenties par les personnes en situation de handicap
Gérard Bouvier 25

• Échanges avec la salle 29

SESSION 2 • **Handicap et dépendance : enjeux de santé**

• Ouverture
Catherine Sermet 33

• Étude de la contribution respective des maladies chroniques au handicap en France
Clémence Palazzo 35
En collaboration avec Jean-François Ravaud, Ludovic Trinquart, Marie Dalichampt, Philippe Ravaud, Serge Poiraudeau

• Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes
Lucie Calvet 39
En collaboration avec Alexis Montaut

• Recours aux soins et état de santé buccodentaires des seniors dans les enquêtes Handicap-Santé
Laurence Lupi-Pégurier 45
En collaboration avec Bérengère Davin, Isabelle Clerc-Urmès, Alain Paraponaris, Sophie Thiebaut, Bruno Ventelou

• Échanges avec la salle 49

SESSION 3 • **Perte d'autonomie et relation d'aide**

• Ouverture
Florence Weber 55

• La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte
Maks Banens 57
En collaboration avec Anne Marcellini

• Aide formelle et informelle aux personnes âgées vivant en domicile ordinaire pour la réalisation des activités de la vie quotidienne
Alain Paraponaris 61
En collaboration avec Bérengère Davin, Christel Protière

• Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
Noémie Soullier 65

• Échanges avec la salle 69

PERSPECTIVES INTERNATIONALES • **La nécessité d'améliorer les données et la recherche sur le handicap à l'échelle nationale et internationale**
Gaétan Lafortune 73

Les enseignements de la journée
Marie-Ève Joël 79

Clôture du colloque
Franck von Lennep 83

Les enquêtes Handicap-Santé 85

Bibliographie 87

Les posters du colloque 95

Présentation des intervenants

Maks Banens	Enseignant-chercheur à l'Université Lumière – Lyon 2, Centre Max Weber
Gérard Bouvier	INSEE, direction des statistiques démographiques et sociales
Lucie Calvet	DREES, bureau état de santé de la population
Emmanuelle Cambois	INED, chercheure spécialiste de l'état de santé de la population et de ses déterminants
Patrick Gohet	Inspecteur général des Affaires sociales, ancien directeur général de l'UNAPEI, ancien délégué interministériel aux personnes handicapées et ancien président du CNCPH
Marie-Ève Joël	Professeure, Université Paris Dauphine – Laboratoire d'économie et de gestion de la santé, présidente du conseil scientifique de la CNSA
Gaétan Lafortune	Division de la santé de l'OCDE
Christine Le Clainche	Chercheure au CEE « Politiques publiques et emploi », maître de conférences (HDR), détachée de l'ENS Cachan
Franck von Lennep	Directeur de la DREES
Laurence Lupi-Pégurier	Professeure de la faculté de chirurgie dentaire, praticien hospitalier CHU de Nice, INSERM UMR 912 – SESSTIM
Clémence Palazzo	Interne des hôpitaux de Paris, médecin en rééducation à l'hôpital Cochin, Université Paris Descartes-Cochin
Alain Paraponaris	Maître de conférences en économie, Université Aix-Marseille, INSERM UMR 912 – SESSTIM, Observatoire régional de la santé PACA
Jean-François Ravaud	Directeur de recherche INSERM, directeur de l'IFRH, professeur associé à l'EHESP
Pascale Roussel	MSSH, professeure de l'EHESP
Catherine Sermet	IRDES – directrice adjointe, docteur en médecine
Noémie Soullier	DREES, Bureau handicap, dépendance
Daniel Verger	INSEE, ancien responsable de l'unité méthodes statistiques
Florence Weber	ENS, directrice du département des sciences sociales

Liste des sigles

CEE : Centre d'études de l'emploi

CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHESP : École des hautes études en santé publique

ENS : École normale supérieure

IFRH : Institut fédératif de recherche sur le handicap

INED : Institut national d'études démographiques

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

MSSH : Maison des sciences sociales du handicap

OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

SESSTIM (UMR) : Unité de recherche Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale

UNAPEI : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

Ouverture du colloque

Jean-François Ravaud
Directeur de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap

Patrick Gohet
Inspecteur général des Affaires sociales

Présentation générale par Jean-François Ravaud

En ma qualité de président du comité scientifique de ce colloque consacré aux nouvelles connaissances sur le handicap et la perte d'autonomie, il me revient au nom de la DREES et de l'IFRH qui l'ont organisé, de vous accueillir et de vous remercier de votre présence aussi nombreux à cette journée.

Cette journée a pour objectif de montrer la richesse et la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé en présentant les résultats de travaux d'études et de recherche réalisés à partir de ces enquêtes. J'en parle au pluriel car, on y reviendra, en fait quatre enquêtes ont été réalisées, enquêtes nationales représentatives qui couvrent l'ensemble de la population, tous âges confondus, quels que soient leurs lieux de vie, domicile ou institution.

Dans le jargon des chercheurs, ce type de dispositif est un équipement lourd. Le succès d'une telle opération tient bien sûr à la qualité du protocole et du recueil de données, mais peut-être surtout à la dynamique d'exploitation qu'elle engendre. En complément des sources de données administratives, ces enquêtes sont, depuis l'enquête HID (Handicap, incapacités, dépendance), la principale source dont s'est dotée la statistique publique pour éclairer les situations de handicap et de perte d'autonomie, les difficultés rencontrées par les personnes dans leur vie quotidienne et leur vie sociale, leurs besoins d'assistance technique ou humaine, les aides effectivement dispensées, mais aussi les liens entre problèmes de santé, recours aux soins et handicap.

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a assuré la maîtrise d'ouvrage avec l'INSEE de ces enquêtes conduites entre 2007 et 2009. Elle a favorisé leur exploitation en soutenant avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) plusieurs équipes de recherche en particulier dans le cadre de l'appel à projet de l'Institut de recherche en santé publique. L'Institut fédératif de recherche sur le handicap que je dirige s'est vu confier une mission d'animation scientifique des différentes exploitations de ces enquêtes avec en particulier un séminaire mensuel réunissant les équipes travaillant à partir de ces données, depuis 2011. Je voudrais en profiter pour remercier les membres du comité d'organisation et du comité scientifique pour leur implication dans la préparation de ce colloque.

Il n'est pas possible de restituer tous les travaux portant sur ces enquêtes et achevés à ce jour. Nous avons choisi de retenir trois thématiques particulièrement importantes, qui seront illustrées pour chacune d'elles par trois présentations d'études ou de recherches.

La journée s'articulera donc autour de trois séquences correspondant à trois enjeux essentiels, avant d'ouvrir sur les perspectives internationales : participation sociale et situations de handicap ; handicap et dépendance, enjeux de santé ; perte d'autonomie et relation d'aide.

Dans le hall, il vous est proposé l'affichage de posters que vous pourrez visiter pendant les pauses et à l'heure du déjeuner.

Dans les dossiers des participants, vous trouverez un livret avec les résumés des interventions de la journée, une copie des posters réalisés, y compris certains qui n'ont pu être affichés faute de place, une bibliographie complète des travaux publiés à ce jour, et un exemplaire de quelques publications de la DREES.

Pour ne pas perdre de temps, je termine là ce mot d'accueil et j'appelle sans plus tarder à la tribune, pour l'allocution d'ouverture, M. Patrick Gohet, un des principaux spécialistes des politiques liées au handicap dans notre pays. La plupart d'entre vous le connaissent bien. Parmi les nombreuses fonctions qu'il a exercées, il a été directeur général de l'Union nationale des associations des parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) et délégué interministériel aux personnes handicapées, fonction qu'il exerçait pendant la préparation et au moment du vote de la loi de 2005 et de la sortie de ses textes d'application, puis président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et aujourd'hui inspecteur général des affaires sociales.

Allocution d'ouverture par Patrick Gohet

Je vous remercie. Je souhaite saluer les organisateurs : la DREES et l'IFRH, ainsi que tous les participants. Je me suis interrogé sur les raisons de mon intervention. Je pense que c'est en application de l'adage selon lequel le meilleur des gardes chasse est le pire des braconniers. C'est au fond ce qui m'est arrivé. J'étais d'un côté de la barrière et je suis passé de l'autre côté. Dans un premier temps, j'étais acteur de la société civile, et dans un deuxième temps, acteur de la décision publique.

Si nous proposons au commun des mortels une enquête, en général, la réponse est qu'elle est certainement utile, mais très rébarbative. Je voudrais, par mon propos introductif, couper le cou à cet autre propos que l'on peut entendre souvent. Que l'on soit acteur de la société civile ou participant à la décision publique, l'enquête est un moyen de mieux appréhender un phénomène, d'objectiver le sujet, de contribuer à un consensus. Elle est aussi un moyen de faciliter la décision pour lui permettre d'être éclairée. Il faut ensuite prendre conscience, lorsque l'on est l'auteur et l'objet de l'enquête de ses différentes composantes. Il y a un enjeu (elle n'est pas là par hasard), une cible, un périmètre, un dispositif ultérieur d'exploitation. C'est incontestablement une discipline complexe. Il faut de la méthode, ce qui réunit des spécialistes et des partenaires. Je me souviens lorsque j'étais directeur général de l'UNAPEI, dans le cadre du comité d'entente des associations, nous avions beaucoup travaillé avec les services de la DREES, avec l'INSEE, sur un certain nombre d'enquêtes de ce type. Ce partenariat est fort utile. Il faut de la rigueur, de la précision et de la pédagogie, celle-ci n'est pas toujours au rendez-vous. Il faut bien expliquer les enjeux et les étapes que l'on franchit pour que le partenaire comprenne bien ce vers quoi l'on tend. Il faut également de l'objectivité.

L'enquête est aussi une démarche redoutée. Elle peut relativiser des *a priori*, des positions qui, parmi les partenaires que j'évoquais, peuvent être plus militantes qu'objectives. L'objectif apparaît vite comme primordial. Cette démarche est exigeante, parce qu'elle suppose de la discussion. Elle est sujette à interprétation et ne vaut que par le suivi que nous lui apportons.

J'ai eu deux occasions pour mesurer l'importance de l'enquête, lorsque nous avons préparé la réforme de la loi de 1975 et travaillé autour de ses textes d'application. Nous pouvons heureusement disposer de bases les plus objectives possibles pour construire autour de questions de société, qui sont des questions de société dures, des consensus qui sont un gage de succès dans l'avenir. C'est toujours le cas dans le cadre des missions que j'accomplis aujourd'hui. J'ai participé, aux côtés de Jean-Pierre Aquino, à l'animation du groupe de travail sur la prévention de la perte d'autonomie, qui devrait aboutir à l'adoption d'une loi autonomie. C'est également la même chose dans le cadre du groupe que j'anime aujourd'hui, qui traite de l'avancée en âge des personnes handicapées.

Nous avons d'ailleurs bénéficié, au début des travaux de ce groupe, de contributions intéressantes de la part de la DREES et de la CNSA, qui ont permis de mieux situer l'enjeu, même si l'une des conclusions des travaux est d'ores et déjà que les éléments dont nous disposons sont insuffisants. Ils le sont car ils ne couvrent pas l'ensemble de la question, et aussi parce que, comme la DREES l'a indiqué, il est nécessaire d'élargir l'échantillon pour être encore plus près de la réalité. C'est dire que l'enquête d'aujourd'hui sera utile et souhaitable.

Il est important également que tous les acteurs du sujet soient bien associés en amont de la préparation, mais aussi au cours de la réalisation de l'enquête, qu'il y ait une sorte de suivi, un accompagnement des chercheurs, des directions de l'administration, des associations représentatives, des institutions, telle la CNSA évoquée précédemment.

Pour conclure, je voudrais m'arrêter sur deux points que j'estime extrêmement importants. Cette enquête, comme tout le reste, doit se placer sous le signe des avancées qui ont été réalisées. Une enquête est un outil objectif pour la réalisation le plus souvent d'une politique, mais une politique n'est pas objective. Elle est circonstancielle. C'est la prévision de l'avenir.

Point essentiel à rappeler, la loi de 2005 a été promulguée le 11 février. Or, elle avait déjà commencé à vieillir le 12 février. C'est le sort d'une loi. Mais cette loi, qui est une loi de société, a apporté des évolutions considérables sur le plan des principes et sur le plan sociétal. Cette action doit être impérissable, mais la loi n'est pas l'outil qui en lui-même garantit ce côté impérissable. C'est la manière de la faire vivre qui préserve ce que cette loi a pu suggérer et réaliser comme avancées. Le maître mot du titre de la loi est le mot participation.

La césure qui intervient en 2005 est la suivante. Deux éléments ont dominé le système précédent. Ne comptez pas sur moi pour faire le procès du système précédent car ce que nous faisons aujourd'hui existe grâce à ce qui a été fait précédemment. Jusqu'en 2005, le sort de la personne handicapée, le sort du citoyen handicapé résultait du travail d'experts qui évaluaient et décidaient de ce qui pouvait être juste et bien pour la personne handicapée. Ce n'était pas un mauvais système, il a permis de progresser. Nous tombons dans ce qui n'est plus de l'ordre de l'absolue objectivité, mais de l'ordre de l'implication. Cela ne peut pas être indifférent à l'enquête. L'inspiration profonde de l'époque est que la personne handicapée revendique d'être actrice : de sa destinée personnelle et de la collectivité à laquelle elle appartient. Une enquête doit comporter aussi, en s'en inspirant, des paramètres qui garantissent la pérennité de cette avancée. Ce premier point est fondamental.

Deuxième point, nous avons longtemps considéré que le handicap était un obstacle à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Mais le handicap peut aussi être (c'est d'ailleurs souvent le cas, il faut tenir compte de la diversité des formes de handicap), un obstacle à l'accomplissement de soi, à la réalisation de ce que l'on aspire à être. Cela doit être quantifié, ce qui peut être difficile. Mais c'est aussi le processus de cette loi, perfectible d'ailleurs et pas toujours bien appliquée. Il suffit de s'interroger, par exemple, sur le sort de la dimension accessibilité ou sur les tentations qu'il y a de transformer la maison départementale des personnes handicapées en guichet. Ceci étant, il est essentiel de pouvoir aussi mesurer ce qu'il en est de la capacité du système à permettre l'accomplissement de soi, la réalisation de ses aspirations. Ce n'est pas facile, mais essentiel. Handicap-Santé n'aura de pleine légitimité que si cette exigence est respectée.

Pour terminer, je trouve que le titre « handicap et autonomie » est excellemment choisi. Je crois qu'il faut que nous nous éloignions progressivement des approches catégorielles réductrices. Je pense qu'en raison des circonstances, mais d'abord en raison de l'intérêt des intéressés eux-mêmes, il faut que nous ayons une politique globale de l'autonomie qui puisse se décliner à la mesure des spécificités que celle-ci concerne. C'est un engagement politique, au sens étymologique du terme. C'est pour moi une conviction profonde, renforcée par les deux missions que j'accomplis : celle de la prévention générale de la perte d'autonomie et celle de la spécificité de l'avancée en âge des personnes handicapées.

C'est une manière de discriminer que de persévérer dans les approches catégorielles. C'est une manière d'émanciper que de mettre en place une politique globale à laquelle on donne les moyens d'être déclinée en fonction des intérêts, des aspirations et des besoins des bénéficiaires.

Voici ce que l'ancien braconnier, devenu garde-chasse, voulait vous dire ce matin. Je vous remercie de votre attention.

Jean-François Ravaud

Nous vous remercions pour ces propos toujours aussi directs et passionnés et cette force de conviction inébranlable. Pour commencer cette journée et présenter les dispositifs des enquêtes Handicap-Santé dont l'INSEE était maître d'œuvre, je passe la parole à Daniel Verger. Il est économiste, méthodologue, inspecteur général de l'INSEE et responsable de l'unité des méthodes statistiques au moment de l'enquête. Il intervient sur les forces et les limites d'une approche du handicap par enquête auprès des ménages.

Introduction

Approcher le handicap par enquête : un pari méthodologique réussi

Daniel Verger
Institut national de la statistique et des études économiques, ancien responsable de l'unité méthodes statistiques

J'ai légèrement modifié le titre de mon intervention car je considère que « pari méthodologique » est peut-être plus proche de ce que je voulais vous dire que la proposition initiale qui se référait aux « forces et limites d'une approche du handicap par enquête ». En effet, une enquête sur le handicap ressemble un peu à un pari fou. Nous pouvons être satisfaits d'avoir franchi les obstacles.

Pourquoi fallait-il enquêter ? Les motifs ont été exprimés en partie dans le discours inaugural. Il s'agit de la seule façon de dénombrer les personnes en situation de handicap, ou de dépendance, donc potentiellement éligibles aux mesures de politique en leur faveur. C'est la seule façon de décrire la nature et l'ampleur des difficultés rencontrées au quotidien et d'adapter ces politiques au plus proche de ce qu'elles doivent servir à faire. Il s'agit également de sources pour des travaux plus théoriques, pour calculer des espérances de vie sans handicap. Ce sont des éléments essentiels pour anticiper les conséquences économiques du vieillissement, de l'allongement de la vie, etc. Le Conseil national de l'information statistique (CNIS), mais également la Cour des comptes, un grand nombre d'institutions indiquent le besoin d'enquêter sur ce sujet.

Un mot de l'enquête pionnière « handicap, incapacités, dépendance » dite HID, qui a ouvert la voie aux enquêtes statistiques sur le handicap. Dès cette première opération, il y avait une double interrogation : ménages et institutions. C'est encore le cas aujourd'hui pour l'enquête qui nous occupe, mais le champ était plus large que celui que nous avons retenu. C'est la seule fois où nous avons envoyé les enquêteurs de l'INSEE dans les prisons pour interroger les personnes porteuses de handicap dans le secteur pénitentiaire. Cet élément n'a pas été repris, mais je tenais à saluer cette innovation de l'enquête HID. Autre élément de HID innovant à l'époque, qui n'a peut-être pas donné au niveau de l'exploitation autant que nous l'aurions souhaité, ce qui explique qu'il n'a pas été repris cette fois, l'introduction d'une dimension panel avec l'idée de suivre les personnes, en particulier lors de leur passage de la situation de ménage ordinaire à celle de résident en institution.

Cette enquête a ouvert la voie à de très nombreuses exploitations, et sans elle l'enquête Handicap-Santé n'aurait certainement pas existé. Il a fallu néanmoins la toiletter, reprendre le chantier, la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ayant modifié très fortement le cadre juridique dans lequel les personnes en situation de handicap se trouvaient, de même que la loi de santé publique l'a fait. Au vu des changements de l'environnement législatif et des dispositifs compensateurs de ce handicap, l'enquête nécessitait d'être actualisée.

Concernant les enjeux de Handicap-Santé, j'ai repris les principaux objectifs de l'opération, tels que nous pouvons les trouver en particulier dans le dossier du Comité du label. Cette instance, placée alors sous l'égide du CNIS, a pour fonction de s'assurer que les enquêtes sont de qualité (objectifs exhaustifs, méthodologie adéquate…).

Les objectifs étaient de fournir des effectifs par nature du handicap, de renseigner sur les limitations fonctionnelles effectives, d'évaluer « la charge » que représente l'aide pour l'aidant, et ce, sur l'ensemble du territoire national. Il existait au départ une ambition d'obtenir des résultats régionaux, mais sur ce point il n'a pas été possible d'aller jusqu'au bout de la démarche. Aussi avons-nous quelques résultats valables régionalement, mais pas la totalité de ceux qui étaient escomptés. Il s'agit là d'une des rares limites de l'opération.

Quels sont les défis méthodologiques pour réaliser une enquête sur le handicap ?

Il s'agit en premier lieu d'un problème d'échantillonnage. Le premier élément qui garantit la qualité d'une enquête statistique est en effet son échantillon. Or, nous ne sommes pas dans un cas habituel. Nous n'avons aucune variable, dans ce que nous appelons les bases de sondage (à savoir les fichiers fiscaux ou le recensement de la population), permettant de

cibler la population d'intérêt : rien n'indique l'existence d'un handicap et encore moins le degré et la nature de celui-ci. Il faut donc créer une base de sondage. Je vous présenterai tout à l'heure comment nous l'avons réalisée.

De plus il ne s'agit pas uniquement de mettre au point une enquête auprès de ménages ordinaires, car on cherche à décrire une population dont une part impossible à négliger se trouve hors ménages ordinaires. Il faut donc enquêter en institution. Ensuite, on doit aborder des sujets qui sont parfois difficiles à évoquer par la personne qui répond à l'enquête : quand on parle de la charge pour l'aidant, avons-nous la garantie d'une sincérité totale ?

Les concepts posent aussi quelques soucis car ils ont des limites parfois floues : si le concept de handicap n'est pas le plus concerné car sa caractérisation obéit à une typologie unanimement acceptée, c'est bien le cas, par exemple, de celui de l'aide. À la limite, tout conjoint d'une personne handicapée peut être un aidant potentiel. Or, nous ne savons pas si les personnes vont se déclarer aidantes facilement ou pas, dès lors qu'une personne du ménage est handicapée. Cette limite reste floue : où commence l'aide ?

S'agissant d'un sujet bouleversant, nos enquêteurs se préparaient à rencontrer des situations impossibles à oublier. Cet élément devait être pris en compte dans la collecte.

L'enquête est également difficile techniquement lorsque le handicap ne permet pas à la personne de s'exprimer, ou s'il se traduit par une lenteur d'élocution : il faut alors accepter que la conversation puisse être très longue afin de permettre à la personne de décrire précisément sa situation.

Des aspects juridiques entrent également en ligne de compte : en l'occurrence la confidentialité doit être absolument respectée vis-à-vis de l'extérieur, mais aussi, et surtout, être garantie à l'aidant vis-à-vis de l'aidé et inversement.

Des attentes existent également en termes de précision : nous attendons souvent trop des enquêtes. Or, les enquêtes ne sont pas un outil de mesure complètement exact. C'est une interaction entre un enquêteur et un enquêté, dans une situation particulière. Les attentes en matière de précision de certaines variables sont donc parfois élevées, alors même que la méthodologie de l'opération ne permet pas toujours d'atteindre un tel niveau. C'est la dispersion des poids de sondage qui, dans une enquête sur le handicap, conduit à avoir des précisions inférieures à celles obtenues sur d'autres opérations.

En définitive, le dispositif Handicap-Santé est un ensemble complexe de quatre enquêtes différentes : la première est « Vie quotidienne et santé » en 2007 (VQS), puis ont été menées en 2008, l'enquête « Handicap-Santé ménages » (HSM) et l'enquête « Aidants informels » (HSA) ; enfin l'enquête « Handicap-Santé institutions » (HSI) a été conduite en 2009. Ces sigles sont à retenir car ils seront cités tout au long de la journée dans les exposés relatifs aux diverses recherches effectuées.

Cet ensemble a de plus été enrichi par plusieurs dispositifs complémentaires à savoir : un suivi de mortalité, un appariement avec les données de consommation médicale, mais également la réalisation par des chercheurs, auprès d'enquêtés de HSM volontaires, de post-enquêtes de nature qualitative, et ce pour aider à comprendre si la collecte statistique permet ou non de restituer sans biais la richesse du sujet. Ce n'est pas la seule contribution du monde de la recherche à l'opération : une forte implication des chercheurs dans la mise au point des questionnaires a également été requise.

Pour terminer, quelques précisions sur chacune des enquêtes. VQS pour commencer. Aucune donnée exhaustive n'étant à disposition, le meilleur moyen était de faire une enquête de filtrage pour constituer la base de sondage. Pour HID, elle avait pu être associée au recensement. Pour Handicap-Santé, le recensement ayant changé sa méthodologie, il n'était plus possible de faire de même. Une enquête spécifique (VQS) a donc été créée, à laquelle 263 000 ménages ont répondu, y compris dans les départements d'outre-mer. Elle comportait plusieurs séquences, la première consistant en l'envoi par voie postale d'un questionnaire de 2 pages avec 26 questions. En cas d'absence de réponse, une première relance était effectuée, puis si nécessaire, une seconde par téléphone. En dernier recours, un intervenant était envoyé sur place, l'idée étant d'obtenir une base de sondage avec les meilleures caractéristiques possibles. Ces questions étaient auto-déclaratives, indiquant des prévalences de maladies et de handicaps. Une fois l'échantillon sélectionné, le statisticien envoie ses enquêteurs sur tout le territoire national, même si à l'époque, nous n'avons pas fait d'enquête à Mayotte.

L'enquête HSM représente 39 065 ménages sélectionnés, 29 931 réponses ayant été obtenues. Les thèmes abordés étaient l'état de santé de la personne sélectionnée, le recensement du ou des handicaps, avec une description de l'historique, de la gravité, des conséquences, ainsi que les aides techniques utilisées.

La description du réseau de sociabilité est également réalisée car l'isolement potentiel est un risque important pour la personne handicapée. Il s'agit de décrire le degré d'isolement de la personne en situation de handicap, et éventuellement les situations de discrimination auxquelles elle a pu être confrontée. Les aides reçues sont enfin définies, ainsi que la liste des aidants actifs, puis celle des aidants informels. Là aussi, la base d'échantillonnage est particulière, aucune base de sondage d'aidants n'étant disponible. Les réponses de Handicap-Santé ont permis de constituer une liste d'aidants. Parmi les 10 000 aidants sélectionnés, 6 600 aidants ont été interrogés, 5 000 ayant répondu.

Parmi les difficultés rencontrées, il faut citer la difficulté à convaincre l'aidé à donner les coordonnées de l'aidant. Il a donc fallu expliquer qu'il était utile d'avoir les deux avis en miroir.

Dans « Aidants informels », l'aidant se voit poser des questions sur la fréquence des contacts avec l'aidé, la qualification des relations, la description de l'aide (y compris en volume), les contacts avec les aidants institutionnels (l'un des enjeux de l'enquête étant de voir comment l'aide familiale complète ou se substitue éventuellement à l'aide plus institutionnelle), enfin des questions plus sensibles sur d'éventuelles conséquences négatives sur la vie de l'aidant.

Un dernier point concerne l'enquête auprès des institutions qui s'est avérée également très difficile au niveau méthodologique. Une pré-enquête a été nécessaire avant même d'envoyer des enquêteurs dans les institutions, afin d'actualiser le répertoire disponible, et ce pour avoir une base de sondage correcte. En l'occurrence, le répertoire du fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) est la seule base utilisable, mais il a quelques limites concernant la mise à jour des changements dans les structures. Il fallait donc une pré-enquête pour voir si les institutions existaient toujours et entraient bien dans le champ de l'enquête[1], pour vérifier l'adresse, et obtenir les coordonnées d'un référent.

En définitive, il y a eu 9 000 répondants dans 1 500 institutions. Le champ territorial était le même que pour HSM à l'exception de la Guyane où l'opération n'a pas eu lieu par manque d'institutions de ce type.

Une anecdote révèle les difficultés rencontrées par l'enquêteur dans ce type d'opération : une enquêtrice a dû convaincre le comité de direction d'un hôpital de l'utilité de l'enquête, alors même que le principe en avait été accepté, tâche à laquelle les enquêteurs ne sont pas forcément formés. Les thèmes sont ceux de HSM, mais adaptés bien entendu au fait qu'en institution les personnes sont majoritairement alitées, etc.

L'existence même du présent colloque suffit à témoigner de la réussite du pari engagé car sans données de bonne qualité les études des chercheurs n'auraient pu aboutir. Comme vous le savez donc, l'opération a été un succès même si elle a dû affronter quelques turbulences.

Ainsi, l'autorisation du Conseil d'État de collecter le numéro d'inscription au répertoire (NIR) afin de faciliter l'appariement avec les données de santé est arrivée après le démarrage de la collecte, nécessitant au départ de trouver des palliatifs pour reconstituer un NIR approximatif, par exemple en passant par le nom de jeune fille, etc. Par ailleurs, d'un point de vue budgétaire, il a été au départ difficile de budgétiser l'enquête alors même que l'on ne pouvait pas connaître le nombre d'aidants qui finalement pourraient être interrogés. Si, au final, l'enquête a laissé un souvenir positif aux enquêteurs, c'est certainement en partie grâce au soutien psychologique qui avait été prévu et qui a été fort utile : à plusieurs reprises, les enquêteurs, ainsi que les gestionnaires, ont eu besoin de s'épancher, de parler à quelqu'un de compréhensif de certaines situations, en respectant l'anonymat bien sûr, car avoir été témoin de cas très difficiles sans pouvoir en parler aurait été trop lourd à porter. Enfin, une dernière difficulté importante rencontrée a concerné l'appariement avec le système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) qui s'est avéré relativement complexe, avec des erreurs d'année, etc. Mais « le jeu en valait la chandelle » puisque, au terme de cette course d'obstacles, on a obtenu un ensemble de données d'une richesse exceptionnelle, comme les présentations du colloque vont le démontrer.

Jean-François Ravaud

Nous vous remercions pour cette intervention qui met en avant les enjeux et les défis qui ont dû être surmontés pour réaliser ces enquêtes. Patrick Gohet a parlé tout à l'heure du maître mot « participation ». C'est l'enjeu de la première session consacrée à la thématique « participation sociale et situation de handicap ».

[1] C'est-à-dire les EHPAD, maisons de retraite, USLD, les structures pour adultes handicapés (MAS-FAM), les autres établissements pour adultes handicapés, les établissements et unités psychiatriques, ainsi que les CHRS.

Session 1
Participation sociale et situation de handicap

Ouverture

Pascale Roussel
Maison des sciences sociales du handicap, professeure de l'École des hautes études en santé publique

Je suis heureuse d'ouvrir cette première session au nom de la Maison des sciences sociales du handicap, usuellement dénommée MSSH. Patrick Gohet m'ayant bien préparé le travail, je n'ai pas besoin de vous expliquer longuement en quoi la participation sociale est au cœur de la conceptualisation actuelle du handicap. Il allait donc de soi d'ouvrir cette journée par les présentations relatives à la participation.

Patrick Gohet a également rappelé la diversité des modes de participation et souligné l'absence de définition complètement consensuelle de cette notion de participation ; il n'y a ni définition sociologique, ni définition juridique de la participation, que l'on examine les textes français ou internationaux (notamment ceux de l'OMS ou de l'ONU).

Cette absence de définition consensuelle amène quelques auteurs à privilégier la dimension sociale de la participation, réservant ce terme à l'implication dans les réseaux sociaux, dans la vie sociale actuelle, et pour ce qui est du monde contemporain, dans l'emploi dès lors qu'il s'agit de personnes de 20 à 60 ans. C'est le cas, par exemple, de l'exploitation de l'enquête Handicap-Santé réalisée par Catherine Barral et Seak-Hy Lo pour *Regards sur l'actualité* (2011).

D'autres accordent tout autant d'importance à l'essence même de la participation, c'est-à-dire au fait de prendre part à une variété de situations et décisions, fussent-elles seulement celles qui concernent sa propre vie, sa santé ou ses soins au quotidien. Il s'agit là d'une notion assez proche de celle de l'autonomie, telle qu'elle était conçue dans les années quatre-vingt et non pas telle qu'on l'entend aujourd'hui comme un antonyme de la dépendance. Ces auteurs s'intéressent parfois également à la dimension sociale de la vie, tout comme les Québécois incluent dans leurs habitudes de vie, la vie quotidienne, la vie domestique et la vie sociale.

Tous les courants en revanche, s'accordent à considérer que l'environnement, physique et humain, objectif ou perçu, influe considérablement sur le degré et la qualité de la participation.

L'enquête Handicap-Santé laisse la place à ces trois approches et si, les exploitations ne sont pas encore aussi nombreuses que nous le souhaiterions dans chacun de ces champs, nous sommes néanmoins en mesure de représenter chacune de ces trois approches ce matin.

La présentation d'Emmanuelle Cambois s'intéresse à l'état de santé et va jusqu'à la vie quotidienne et l'emploi. La présentation suivante, qui sera réalisée par Christine Le Clainche s'intéresse à ce marqueur essentiel et cette composante importante de la participation qu'est l'emploi. Elle va aussi montrer la complémentarité entre les données d'une enquête quantitative et celles d'une enquête qualitative. Enfin, Gérard Bouvier pourra nous montrer à quel point la participation est aussi le résultat de l'influence de l'environnement, et, en particulier, de la façon dont les interlocuteurs qu'une personne peut être amenée à rencontrer au cours de sa vie, influent sur le ressenti des personnes, et peut-être aussi leur insertion concrète, par le biais des discriminations.

Selon un schéma bien traditionnel, nous commencerons par l'intervention d'Emmanuelle Cambois qui s'intéresse à la santé et lie celle-ci à la participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles.

Participation sociale et santé des adultes (18-59 ans) atteints de limitations fonctionnelles

Emmanuelle Cambois*
Institut national d'études démographiques, chercheure spécialiste de l'état de santé de la population et de ses déterminants

Ce travail a été réalisé en collaboration avec Alexis Montaut et publié dans le rapport 2011 de la DREES sur l'état de santé de la population en France. Cette étude se proposait d'étudier les situations de handicap et d'examiner comment l'état de santé général des personnes pouvait participer à ces situations. Des enquêtes menées auprès de personnes atteintes de déficiences montrent leurs conséquences en termes de restrictions de participation sociale, que ces déficiences soient cognitives, sensorielles ou motrices.

Des études montrent également que non seulement les effets principaux des déficiences, mais aussi la comorbidité, c'est-à-dire toutes les pathologies ou symptômes associés aux déficiences, contribuent à dégrader la qualité de vie et la participation sociale des personnes qui en sont atteintes. Or, les situations de comorbidité sont fréquentes, avec sans aucun doute un cumul des pathologies et symptômes, liés à des complications des maladies et déficiences, à des prédispositions pour développer différents troubles associés, ou encore au défaut de soin qui peut induire la dégradation de situations de santé et l'accumulation de troubles (douleurs, troubles du sommeil, troubles anxieux).

Dans cette étude nous avons voulu mesurer si ce cumul de maladies et symptômes s'ajoute aux difficultés fonctionnelles de la personne et participe aux situations de handicap. L'idée est de faire le lien entre l'état de santé de personnes atteintes de déficiences ou limitations fonctionnelles et leur participation sociale. Il s'agit d'identifier une population que l'on pourrait dire en situation ou "à risque" de handicap (déclarant des difficultés fonctionnelles) et d'apprécier dans quelle mesure leurs pathologies et symptômes contribuent à les gêner dans leurs activités et dans leur participation sociale.

Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les modèles de développement de l'incapacité développés dans les années 1980, qui seront décrits tout au long de la journée. Dans ces modèles, on part d'une maladie, d'un accident, d'une malformation ou plus généralement de l'affaiblissement de l'organisme. Ces situations de santé provoquent des incapacités (terme générique), qui peuvent être réparties de la manière suivante : une altération des fonctions, que l'on appelle également les limitations fonctionnelles (physiques, cognitives, sensorielles), qui s'illustrent par des difficultés à marcher, à se pencher, à se souvenir, donc par un état fonctionnel de la personne ; ces limitations fonctionnelles peuvent provoquer des restrictions d'activité, c'est-à-dire des difficultés à réaliser les activités de tous les jours sur le lieu de travail, à la maison, en interaction avec les autres. Quand beaucoup d'activités sont gênées ou qu'il s'agit d'activités quotidiennes essentielles, les personnes se trouvent en situation de désavantage social, selon la terminologie de l'Organisation mondiale de la santé. Par exemple, un accident vasculaire cérébral, peut altérer des fonctions motrices, amenant des difficultés diverses (manipuler des objets, se déplacer, etc.). Les personnes peuvent être gênées dans leurs activités au travail ou pour les soins personnels et être amenées dans certains cas à quitter leur emploi ou devenir dépendantes d'une assistance. Le découpage de ces séquences est important car l'environnement, les ressources individuelles et collectives vont jouer sur chacune d'elles et accroître le risque de déclin fonctionnel et de perte d'autonomie. Or, des interventions sont possibles à chaque étape. En premier lieu, la prévention et les soins vont permettre de limiter les risques de pathologie ou d'accident, ou bien vont accroître les probabilités de s'en remettre. Lorsque la personne est entrée dans ce processus de déclin fonctionnel, des interventions sont encore possibles en termes d'adaptation de l'environnement de la personne à ces difficultés fonctionnelles pour retarder, voire prévenir, les gênes dans les activités. Les interventions, l'environnement et les ressources, financières par exemple, peuvent pallier les limitations fonctionnelles et prévenir ces restrictions d'activité, voire le désavantage. L'intérêt de cette étude était de montrer, si les troubles et symptômes participent au risque de restrictions de participation, que leur prise en charge pourrait être une autre piste pour diminuer ces risques.

Cette étude identifie une population avec des limitations fonctionnelles (âgée de 18 à 59 ans) et analyse les liens entre l'état fonctionnel, l'état de santé, et les restrictions de participation. Elle montre dans un premier temps le risque pour ces

* En collaboration avec Alexis Montaut, DREES-INSEE.

personnes de cumuler des problèmes de santé et symptômes, et dans un deuxième temps l'association de ces problèmes de santé et symptômes avec des restrictions de participation sociale.

Dans l'enquête HSM, les limitations fonctionnelles sont mesurées par différentes questions interrogeant les personnes sur leurs difficultés à marcher, monter et descendre des escaliers, à se pencher, à se souvenir, à voir, à entendre, etc., ce qui permet de définir leurs limitations fonctionnelles : physiques, cognitives ou sensorielles. Des critères assez sévères ont été pris en compte pour ces trois types de limitations fonctionnelles : 12 % des hommes et 14 % des femmes déclarent au moins une de ces difficultés et se répartissent selon le type de limitation fonctionnelle.

Pour affiner l'approche de ces données, une classification hiérarchique ascendante a ensuite été effectuée pour regarder au sein de ces populations avec des problèmes fonctionnels physiques, sensoriels ou cognitifs, quelles étaient les associations fréquentes. En effet, il est possible d'avoir des problèmes sur les membres inférieurs et supérieurs, ou bien des problèmes de force et des membres inférieurs, etc. Cela nous permet de regrouper des situations assez fréquentes et de définir des groupes un peu plus fins au sein de ces trois grands types de limitations fonctionnelles.

Ce modèle a permis de déterminer cinq profils de limitations fonctionnelles physiques où il existe majoritairement des difficultés de force ou d'endurance, ou majoritairement des problèmes liés aux membres inférieurs, etc. Ce même modèle a été appliqué pour les limitations fonctionnelles mentales et enfin, pour les limitations sensorielles.

Toutes les analyses ont ensuite été effectuées sur chacun de ces profils fonctionnels pour regarder les risques de santé et de restriction de participation sociale.

De grandes diversités existent dans les situations sociales associées à ces profils. Pour chaque profil, il y a un risque plus important d'être peu instruit par exemple par rapport à la moyenne. Il y a aussi un risque plus grand pour chacun de se trouver avec le quartile de revenu le plus faible ou encore de se retrouver avec une probabilité moins forte d'être dans la situation majoritaire dans la population, qui est celle d'être en couple avec enfant(s). Dans les profils tirés de cette analyse, la probabilité d'avoir une reconnaissance officielle de handicap varie. Il y a également des différences dans les niveaux de sévérité des limitations.

Concernant la participation sociale, comme Pascale Roussel l'a indiqué, il est possible de l'apprécier de différentes manières. L'Organisation mondiale de la santé proposait de considérer des rôles sociaux essentiels et parlait de désavantage social quand les personnes ne pouvaient plus les accomplir. Parmi ces rôles sociaux, nous avons retenu le travail, les soins personnels et tâches domestiques et les relations interpersonnelles. Dans cette étude nous considérons les indicateurs suivants : travailler ou non ; déclarer des difficultés pour se nourrir, faire sa toilette, préparer les repas, etc. ; déclarer des difficultés à nouer des liens avec les autres.

Des facteurs de symptômes et de maladies ont été mesurés par des questions assez précises sur les maladies, et regroupés en 26 groupes de la classification internationale des maladies. Des questions permettent de repérer le ressenti de mauvaise santé et les symptômes. Les critères retenus peuvent être des symptômes physiques ou psychologiques, dont on présume qu'ils peuvent avoir une influence sur les chances de préserver son autonomie (détresse psychologique, stress, manque de vitalité, troubles de l'alimentation, douleurs, troubles du sommeil, essoufflement et malaises).

La première partie des résultats concerne l'état de santé des personnes appartenant aux différents profils de limitations fonctionnelles. Ils confirment que leur état de santé est plus souvent altéré que la moyenne (y compris quand on tient compte des différences d'âge, de sexe ou de catégories socioprofessionnelles dans ces différents profils). Le modèle montre par exemple qu'il y a de trois à cinq maladies déclarées en plus en moyenne dans les profils de limitations physiques et mentales que dans la population générale. Il y a aussi des consultations plus nombreuses qui témoignent de cette surmorbidité pour la plupart des profils. En revanche, il n'y a pas de différence significative pour les profils de limitations sensorielles.

Certains symptômes sont aussi significativement plus fréquents dans chacun de ces profils. Tout d'abord, les personnes se déclarent en moins bonne santé que la moyenne avec des risques très forts, significatifs pour pratiquement tous les profils de limitations fonctionnelles. Elles déclarent plus souvent un manque de vitalité, et pour les profils de limitation fonctionnelle physique, beaucoup plus de douleurs que dans la population générale.

Il y a également des risques significativement supérieurs à la moyenne de déclarer ressentir des malaises ou avoir des troubles du sommeil ou de l'alimentation. À nouveau, ils ne sont pas significativement différents pour les profils sensoriels.

Un risque supérieur de déclarer du stress ou de la détresse psychologique est également constaté, excepté pour quelques profils. La présence de pathologies et de symptômes est donc bien confirmée par les résultats pour la plupart des profils de limitations fonctionnelles, même si la nature de ces problèmes de santé peut varier.

L'étude du lien avec les trois critères choisis pour représenter la participation sociale révèle une probabilité plus grande de restrictions. Dans chacun des profils la probabilité de ne pas travailler au moment de l'enquête est supérieure à la moyenne, y compris en ajustant sur différents facteurs (sexe, âge, catégories socioprofessionnelles ou diplômes) et en tenant compte des maladies que déclarent les personnes.

Si l'on étudie le lien entre le fait de ne pas travailler et les symptômes, le manque de vitalité, les douleurs, le malaise, la détresse psychologique ressortent significativement ; pour certains profils, ces symptômes qui se cumulent aux problèmes fonctionnels des personnes modifient l'association entre limitations fonctionnelles et le fait de ne pas travailler (le surrisque de ne pas travailler diminue légèrement lorsqu'on introduit les symptômes dans les modèles). À noter que certains symptômes sont plutôt plus fréquents parmi ceux qui travaillent, comme le stress et les troubles du sommeil.

Concernant les difficultés pour les tâches de la vie quotidienne, il existe aussi un surrisque pour la plupart des profils. Le symptôme de manque de vitalité joue dans cette association.

Quant à la difficulté à nouer des liens avec les autres, le principe est le même. Le surrisque est présent dans la plupart des profils étudiés, mais surtout pour les profils de limitations fonctionnelles sensorielles et mentales. Il existe là encore un lien avec différents symptômes déclarés dans l'enquête (manque de vitalité, détresse psychologique et malaise). Ces différents critères combinés ont une légère influence sur les surrisques de difficultés à nouer des liens avec les autres.

D'autres modèles ont permis d'étudier le risque de cumul. En tenant compte des facteurs, on montre un lien presque significatif pour tous les profils entre les restrictions de participation sociale et le fait de cumuler maladies et symptômes.

Parmi les personnes atteintes de limitations fonctionnelles, il faut noter un état de santé dégradé, un cumul de maladies et symptômes, et par ailleurs des restrictions de participation sociale liées à ces situations de santé.

L'étude présente un certain nombre de limites liées à la nature des données utilisées. Les profils de limitations présentent des situations extrêmement variées qui sont très difficiles à différencier. Elles sont variées aussi bien en termes de diagnostic, que de sévérité dans les atteintes dont les personnes souffrent. Les situations ne sont donc pas détaillées avec une grande finesse. L'étude se concentre aussi sur des questions de santé et de participation sociale très ciblées et déclarées par les personnes, de sorte que l'on ne représente pas l'ensemble des situations sociales et des restrictions de participation des personnes. Par ailleurs, ces modèles permettent de confirmer des associations entre symptômes, restrictions et limitations fonctionnelles, mais ne permettent pas une analyse des causalités. Nous aurions souhaité montrer que la mauvaise santé contribue au risque de restrictions de participation. Or, nous nous trouvons face à des situations globales dans lesquelles on ne peut démêler la chronologie et donc les relations de cause à effet. On constate une association significative entre difficultés fonctionnelles, maladies et symptômes et restrictions de participation. Pour autant, nous pensons avoir mis en évidence grâce à cette étude, en comparant différentes situations, un lien étroit entre les états de santé et la participation sociale des personnes qui ont des limitations fonctionnelles. Ce cumul de maladies et de symptômes, sur lesquels des interventions sont envisageables quand il s'agit par exemple de douleurs ou de détresse psychologique, est en association très forte avec des désavantages sociaux.

L'idée serait de promouvoir un recours aux soins dans toutes ces dimensions de la santé (un défaut de recours aux soins peut exister), que ce soient les pathologies à l'origine des déficiences, mais aussi les pathologies ancillaires et les symptômes parfois peu visibles. Cette étude plaide pour une prise en charge globale de la santé pour favoriser la qualité de vie et maintenir un niveau d'activité satisfaisant. Même si nos modèles statistiques n'ont pu mettre en évidence la causalité, il est à supposer que cela pourrait avoir aussi un effet sur la participation sociale et le développement de ce processus de perte d'autonomie.

Pascale Roussel

Je vous remercie. Christine Le Clainche va maintenant présenter le statut dans l'emploi et les conditions de travail des sourds en milieu ordinaire.

Statut dans l'emploi et conditions de travail des sourds en milieu ordinaire : analyse qualitative et quantitative

Christine Le Clainche*
Chercheure au Centre d'études de l'emploi, maître de conférences (HDR), détachée de l'ENS Cachan

Je vous propose une présentation du résultat d'un travail commun mené avec Sophie Dalle-Nazébi et Sylvain Kerbourc'h (coordinateur de ce travail), ainsi qu'avec Mathieu Narcy. Il s'agit d'une recherche du Centre d'études de l'emploi. Sophie Dalle-Nazébi et Sylvain Kerbourc'h sont sociologues et ont mené une enquête qualitative qui est l'acte majeur de cette recherche. Nous avons fait un cadrage statistique à partir de l'enquête HID et de l'enquête HSM avec Mathieu Narcy.

Ce travail vise à donner quelques éléments de connaissance sur le statut de l'emploi et les conditions de travail des sourds en milieu ordinaire avec une combinaison quantitative et qualitative.

Je passerai rapidement sur les éléments de littérature, l'objet de la recherche et les questions que nous nous sommes posées, pour insister davantage sur le fait que l'analyse s'effectue en référence au modèle social du handicap.

Je donnerai quelques éléments sur l'analyse qualitative et vous présenterai le cadrage statistique issu de HSM pour comprendre les résultats de l'enquête qualitative avec des allers et retours entre le qualitatif et le quantitatif, qui restent à approfondir.

Sophie Dalle-Nazébi et Sylvain Kerbourc'h ont largement contribué au peu de littérature existant sur le thème des sourds et l'emploi. Quelques informations relatives à cette population : les sourds et les malentendants sont plutôt moins qualifiés que la moyenne, avec une plus faible participation au marché du travail, et une localisation comme salariés concentrée sur certains secteurs. Il y a plusieurs hypothèses pour expliquer la difficulté d'accès à l'insertion : un accès à l'éducation plus difficile, des filières d'insertion professionnelle traditionnelles, une forme de discrimination, un environnement professionnel insuffisamment adapté.

L'objet de la recherche est de combler les manques de connaissance par une analyse qualitative, puis un cadrage statistique à partir des enquêtes en population générale, et en proposant une grille de lecture de l'activité professionnelle des sourds dans le cadre du modèle social du handicap.

L'analyse qualitative s'est concentrée sur les conditions de travail des sourds « signants » principalement. Concernant l'analyse quantitative, il s'agit de donner des éléments de cadrage sur la situation des sourds vis-à-vis du marché du travail, d'éclairer les analyses qualitatives, et également de suggérer des approfondissements. Finalement dans ce travail de recherche, beaucoup de questions méthodologiques et de configuration des groupes pertinents se sont posées et ont donné lieu à quelques difficultés.

Quelle est la situation des sourds et malentendants par rapport à d'autres groupes de référence vis-à-vis de l'emploi telle que décrite par HSM ? Dans le milieu de la communauté des sourds et malentendants, des informations fantaisistes circulent autour du taux de chômage élevé des sourds et des métiers stéréotypés qui leur sont ouverts. L'idée est donc de vérifier ce que l'exploitation de HSM procure comme enseignements sur ce thème. L'analyse qualitative qui a été menée a imposé d'emblée l'adoption d'un modèle social du handicap, démarche qui est également celle de HSM.

Il convient d'adapter l'environnement pour supprimer les effets du handicap dans les situations sociales. Un certain nombre de travaux ont été menés, y compris par des philosophes, notamment sur le perfectionnisme qui est souvent impliqué par le modèle médical. Le modèle social du handicap correspond à l'idée de promouvoir les chances, d'égaliser les opportunités et de lutter contre la discrimination statistique.

Concernant l'analyse qualitative, il s'agissait de comprendre les conditions de travail des sourds s'exprimant en langue des signes, de voir comment ils obtenaient leurs emplois, quelles étaient les limitations dans leur travail, leurs ressources d'adaptation et les vécus, de comprendre les interactions professionnelles et sociales, de voir comment l'organisation du

* En collaboration avec Sylvain Kerbourc'h, coordonnateur de la recherche (CEE, EHESS – École des hautes études en sciences sociales), Sophie Dalle-Nazébi (WebSourd, Pôle RDE – Recherche, développement, évaluation), Mathieu Narcy (CEE, ERUDITE – Université Paris-Est Créteil).

travail permettait la circulation de l'information pour que les sourds puissent s'approprier pleinement leur activité de travail et également la culture d'entreprise. L'analyse révèle que le problème majeur est un problème d'information et de circulation de l'information dans le milieu de travail.

En termes de méthode, des entretiens qualitatifs ont été organisés auprès de sourds et de l'entourage professionnel, des intermédiaires internes et externes, avec des réunions de groupes de travail sur deux sites, à Paris et Toulouse. Selon le principe de l'intervention sociologique, les entretiens se déroulaient en langue des signes, en présence d'invités et d'interprètes.

Des résultats majeurs qui en découlent, on retient d'abord que les sourds sont amenés à travailler davantage pour montrer leur implication dans le travail. Ils font souvent un travail « à côté ». Ils ont une communication difficile, aucun aménagement adapté n'étant mis en place. Par conséquent, des violences de situations de travail sont perçues, ils se dotent de stratégies d'évitement, de repli, ou de revendication collective, s'engagent dans des cumuls d'activités professionnelles ou bien des investissements hors travail. La loi de 2005 a permis des avancées, qui restent à confirmer.

D'un point de vue de l'analyse quantitative, il s'agissait de caractériser la population des sourds et malentendants vis-à-vis de leur situation sur le marché du travail, en la comparant à celle des individus sans déficiences et à d'autres avec des déficiences non liées à un problème d'audition. Il fallait tout d'abord définir la population des sourds et des malentendants en se référant au modèle social du handicap et en tenant compte des contraintes de l'enquête, notamment de la taille des groupes (à savoir, les sourds complets, des deux oreilles, sont peu nombreux dans l'enquête), et en essayant de capter toutes les nuances de ce qu'impliquent la surdité et les problèmes d'audition, notamment du point de vue des interactions sociales.

Une analyse descriptive a été réalisée ; par ailleurs, des analyses plus économétriques sont poursuivies actuellement.

Concernant les groupes pertinents de l'analyse, le travail a débuté par les personnes de 20-59 ans, puis ce ciblage a été révisé dans la mesure où les sourds et malentendants sortent plus souvent de manière précoce de formation initiale. L'analyse s'est donc élargie à ceux âgés de 15-64 ans.

Le premier groupe a été nommé les « sourds complets » : ce sont des personnes sourdes des deux oreilles qui ont été classées ainsi au sens du modèle social, auxquels sont intégrés les « malentendants » qui déclarent ne pas entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes ou avec beaucoup de difficultés.

Le deuxième groupe concerne les « malentendants », qui déclarent avoir certaines difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes.

Le troisième groupe concerne les « autres déficiences », c'est-à-dire des individus souffrant d'au moins une déficience non liée à un problème d'audition ou qui sont malentendants mais déclarent n'avoir aucune difficulté à entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes, et souffrant d'au moins une autre déficience.

Le quatrième groupe « aucune déficience » concerne des individus ne souffrant d'aucune déficience, ou classés comme malentendants déclarant n'avoir aucune difficulté à entendre ce que se dit dans une conversation avec plusieurs personnes et ne souffrant d'aucune autre déficience.

La répartition des individus selon le problème d'audition met en relief un effectif brut de sourds complets faible (au sens de la déficience). L'effectif des malentendants est également faible quoique supérieur au précédent.

Concernant la répartition des groupes, les « sourds complets » représentent 1,7 % de l'effectif pondéré. L'effectif des malentendants est également peu important. En revanche, le groupe « autres déficiences » est conséquent.

Selon les caractéristiques sociodémographiques des différents groupes, les sourds et les malentendants sont un peu plus âgés. Ils ont des diplômes plus faibles. Ils ont également un âge moyen de survenue de leur déficience qui est plus bas.

En effet, les sourds des deux oreilles souffrent le plus souvent d'une surdité très précoce. Pour autant, l'âge de survenue étant mal renseigné dans l'enquête, il faudrait approfondir cette question s'agissant d'un élément important d'un point de vue de l'insertion des sourds, et même du choix de l'éducation plus en amont. Ils sont également affectés d'un nombre plus important de déficiences que les autres groupes.

Les « sourds complets », en particulier, occupent moins souvent un emploi mais sont moins souvent au chômage. Ils sont plus souvent « retirés des affaires », c'est-à-dire en inactivité, ou ont une reconnaissance de handicap qui donne droit à une allocation « handicapé ».

Par ailleurs, les caractéristiques sociodémographiques de la population en emploi sont quasiment identiques aux précédentes, à savoir des personnes un peu plus âgées, moins diplômées, avec des déficiences plus nombreuses.

Lorsqu'ils ont un emploi, les sourds sont moins employés dans le secteur public. Ils ont des revenus plus faibles que les autres salariés. Cette constatation se vérifie aussi pour les malentendants, quoique dans une moindre mesure. Ils sont moins souvent cadres, plus souvent ouvriers qualifiés et plus souvent agriculteurs par rapport aux autres actifs.

S'agissant du temps partiel, les non-déficients sont le plus souvent à temps partiel. En revanche, lorsque les sourds ou malentendants sont à temps partiel, ils sont plus souvent à moins d'un mi-temps, et plus souvent à plus de 80 %.

Les sourds travaillent à temps partiel quand ils n'ont pas trouvé d'emploi à temps plein. Par ailleurs, leur situation de santé ou leur handicap explique cette situation.

Ils travaillent dans de très petites entreprises ou à l'inverse dans des entreprises de taille importante, le plus souvent dans le secteur de l'industrie. Ils sont reconnus le plus souvent comme handicapés, même s'ils le sont beaucoup moins que ce à quoi l'on pourrait s'attendre. La limitation de travail en raison d'un handicap est largement mentionnée.

Du point de vue des aménagements de l'emploi, les résultats sont intéressants, mais doivent être interprétés avec prudence, s'agissant de petits échantillons. Les sourds et malentendants disposent certes d'aménagements, mais très souvent ce ne sont pas ceux dont ils auraient besoin.

Concernant l'usage du téléphone et de la langue des signes, si les sourds et malentendants mentionnent plus que les autres qu'ils ont un problème d'usage du téléphone, celui-ci reste relativement peu important. Il s'agit d'un thème qui mériterait d'être développé s'agissant d'un outil de communication. Ils sont également peu locuteurs de la langue des signes, ce dernier point étant certainement en lien avec l'âge de survenue de la surdité.

En conclusion, cette population des sourds et malentendants est plus âgée, peu diplômée, avec un plus grand nombre de déficiences en moyenne, plutôt en inactivité. Par ailleurs, il y a relativement peu de locuteurs de la langue des signes d'après ce que HSM nous permet de constater.

La population en emploi concerne moins de sourds dans le public avec des revenus qui sont plus faibles en moyenne. Ils sont plus souvent dans l'industrie et plus souvent agriculteurs. Ils sont également plus souvent reconnus comme handicapés ou travailleurs handicapés et mentionnent une limitation d'activité pour raison de santé. En ce qui concerne les aménagements dans l'emploi, pour lesquels des liens peuvent être faits avec l'enquête qualitative qui reste encore à approfondir, le constat est que les sourds déclarent plus souvent avoir besoin d'aménagements dont ils ne disposent pas : en particulier d'assistants, d'horaires adaptés et de formations professionnelles spécifiques (il s'agit d'une des remarques les plus fréquentes). Les « malentendants » se distinguent des « sourds complets » en réclamant également des assistants, tout en insistant davantage sur l'obtention d'un soutien des collègues qui serait à accroître, et d'un matériel adapté dont ils ne disposent pas.

Les perspectives de cette étude sont d'approfondir la connaissance des autres déficiences que déclarent les sourds et malentendants, point qui doit être mis en lien avec l'âge de survenue de déficit d'audition.

Par ailleurs, le groupe « autres déficiences » est à analyser plus finement en lien avec un modèle social du handicap qui reste à élargir pour prendre en compte les limitations d'activité pour les différents groupes.

Enfin, des analyses multivariées sont poursuivies pour travailler sur l'explication de la probabilité d'être au chômage ou de participer au marché du travail, avec des extensions économétriques.

Pascale Roussel

Nous vous remercions de vous être focalisée sur les questions essentielles, notamment sur l'aspect quantitatif et l'aspect qualitatif. Concernant ce premier point, le livret des participants comporte un document complémentaire réalisé par une autre équipe sur les données de la population sourde. Je passe la parole à Gérard Bouvier qui s'est intéressé à la question des discriminations ressenties par les personnes en situation de handicap.

Discriminations ressenties par les personnes en situation de handicap

Gérard Bouvier
Institut national de la statistique et des études économiques, direction des statistiques démographiques et sociales

Je vous remercie pour cette invitation à participer à ces présentations dans cette enceinte prestigieuse, n'étant pas moi-même chercheur. Ma présentation s'appuie sur une étude que j'ai déjà eu l'occasion de présenter : « Les discriminations liées au handicap et à la santé ». Elle a été publiée dans la collection *INSEE Première* en juillet 2010, et écrite en collaboration avec Xavier Niel.

Ma participation aux enquêtes Handicap-Santé a débuté à la fin des projets de conception des enquêtes. Il s'agissait de terminer un travail déjà largement conçu et avancé par mes prédécesseurs à l'INSEE.

Pour comprendre le contenu des données et s'assurer de leur qualité, la tradition est de les étudier. Le choix s'est fixé sur l'exploitation d'un petit module de fin d'enquête, d'une quinzaine de questions, traitant de la discrimination ressentie par les personnes en situation de handicap.

Je présenterai les éléments de contexte rapidement pour m'attarder sur les résultats qui peuvent être déduits de façon immédiate de ces questions, avant de terminer par quelques débuts d'analyses plus fouillées. Les nombreux éléments qui en ressortent nous posent finalement davantage de questions qu'ils n'apportent de réponses aux questions initiales.

En tant que statisticien, je ne suis évidemment pas spécialiste des concepts que vous connaissez. Heureusement, il y avait eu une interaction forte dans la conception de l'enquête, entre les spécialistes, les chercheurs et les personnes de la DREES ou de l'INSEE. Le schéma structurant du questionnaire permettait de s'y retrouver plus simplement. Pour autant, nous avons lu rapidement différents ouvrages plus détaillés afin d'intégrer le schéma général : classification internationale du handicap, classification internationale du fonctionnement.

Le questionnaire permettait de croiser différents types de données relevant de l'état fonctionnel, de facteurs environnementaux et de restrictions de participation qu'il fallait analyser afin d'en tirer des conclusions.

Seule l'enquête HSM est abordée dans ces commentaires, la partie discrimination pour l'enquête Handicap-Santé en institution (HSI) n'ayant semble-t-il pas été exploitée.

Les résultats visaient une population de 62,5 millions de personnes vivant en ménage en 2008 en France, y compris dans les départements d'outre-mer. Les individus devaient indiquer s'il leur arrivait de subir des moqueries, d'être mis à l'écart, traités de façon injuste, ou de se voir refuser un droit. Cette première question ne comportait pas le terme discrimination et reprenait quatre modalités de comportements stigmatisants ou discriminatoires. Elle permettait un filtrage, en ciblant 13,75 millions de personnes. La deuxième question les interrogeait sur la cause de ces comportements : étaient-ils dus à leur état de santé ou à un handicap ? En définitive, 2 891 personnes ont été interrogées, représentant 3 millions de personnes après les opérations de pondération, c'est-à-dire 1 personne sur 20.

La suite des opérations consistait à examiner quels facteurs déterminaient le fait de déclarer avoir été confronté à ces comportements négatifs, les analyses traditionnelles consistant à d'abord étudier le sexe et l'âge. Concernant l'âge, il est intéressant de constater qu'il existe une sorte de plateau entre 15 et 55 ans où la fréquence de déclaration de la discrimination est relativement constante. Il existe quelques petits écarts entre les femmes et les hommes. Cette constatation est remarquable puisque la question interrogeait sur les comportements négatifs rencontrés au cours de la vie. Pour autant, cette constatation a permis de simplifier l'étude, en restreignant son champ aux personnes de 10 à 55 ans. Toutefois, les statistiques présentées aujourd'hui concernent plutôt les 16 à 55 ans.

Les données sont alors croisées avec d'autres variables classiques. Tout l'intérêt des enquêtes Handicap-Santé est de disposer à la fois de données sur l'état fonctionnel au sens large et de données que le statisticien connaît mieux (sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle, diplôme, niveau de qualification, éléments concernant la structure du ménage dans lequel vit la personne). Des données sur l'origine étaient également disponibles, à savoir le lieu, le pays de naissance, la nationalité de naissance. Elles se sont ensuite révélées très utiles, mais dans d'autres circonstances.

Ces variables classiques sont ensuite croisées avec les variables plus spécifiques à l'enquête. Un premier constat est qu'il existe peu de différences suivant les variables classiques quant à la fréquence des discriminations ressenties. Cependant, les femmes d'environ 30 ans sont concernées par une surfréquence de l'ordre de 40 %. Trois variables sont tirées des questions dites du mini-module européen (état de santé déclaré, état général, puis restriction d'activité depuis au moins six mois). Une variable dichotomique concerne l'existence d'une maladie chronique.

Le terme « altération de l'état fonctionnel » qui a été utilisé n'est peut-être pas approprié. Pour autant, ayant compris que parler du handicap comme quelque chose de monosémique était exclu, en exploitant le questionnaire, j'ai renoncé à parler de handicap moteur, sensoriel ou cognitif dans la mesure où je me suis persuadé que ces notions ne sont pas bien définies. L'approche rappelée par Emmanuelle Cambois a donc servi de point de départ, s'agissant de regarder ce qui se passait au niveau des limitations fonctionnelles et de vérifier si cette option était cohérente en la croisant avec les déficiences.

Trois dimensions sont à prendre en compte, à savoir les personnes qui ont des déficiences croisées avec des limitations (altérations de l'état fonctionnel). Il s'agit des dimensions que l'on peut appeler motrices, sensorielles ou cognitives. Le constat est identique dans tous les cas avec une fréquence de la discrimination beaucoup plus importante pour les personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel. Il convient d'insister sur le fait que ces altérations de l'état fonctionnel sont des constructions statistiques.

D'autres approches donnent des résultats assez semblables. Mais un rapport assez important et constant (de 5 à 10) s'établit entre la population non concernée par une quelconque approche ou dimension des situations de handicap et les autres.

D'un point de vue de la démarche statistique, après les analyses à plat ou analyses descriptives, l'étape suivante était de construire des modèles (régressions logistiques). L'objectif est « d'expliquer » ce qui conduit les personnes à répondre positivement aux deux questions, c'est-à-dire d'indiquer qu'elles sont discriminées en raison de leur état de santé ou d'un handicap. Le premier modèle utilise les variables usuelles, en excluant toute variable de santé ou de handicap. Puis, un modèle intermédiaire prend en compte les variables du mini-module européen, sans oublier que ces questions sont d'ordre assez général, donc que l'information risque d'être assez grossière. Puis, le but est d'affiner grâce aux constructions déjà évoquées.

Le premier enseignement de ces analyses est que si aucune information sur la santé ou le handicap n'est introduite, seules les situations particulières (par rapport à l'emploi) ressortent (avec un odd-ratio assez considérable de 9,4). Ces situations particulières incluent le fait de ne pas être en activité en raison d'un handicap. L'information obtenue n'est donc pas très intéressante. Les éléments à retenir par ailleurs sont l'influence du diplôme, ainsi que la confirmation d'un effet de plateau quant à l'âge, mais révélant finalement peu de différences.

Un deuxième temps permet d'obtenir des éléments plus précis grâce à l'introduction des variables (du mini-module) pourtant simples *a priori*. L'effet d'âge apparaît notamment très vite et devient tout à fait significatif. Par tranches d'âge de dix ans, le gradient de fréquence des déclarations de ressenti de discrimination diminue régulièrement. Il reste très fort pour les personnes les plus jeunes dans le champ retenu.

Dans le troisième modèle, à titre d'exemple, pour les maladies chroniques le coefficient est de 0,38. Un individu a donc 2,5 fois plus de « chances » de ressentir la discrimination s'il est affecté d'une maladie chronique.

En conclusion, des différences assez notables peuvent être constatées entre les situations où le handicap serait plutôt moteur et celles où il serait plutôt cognitif, pour prendre les extrêmes. Les personnes qui ont déclaré des déficiences ou limitations sensorielles se situent souvent à un niveau plutôt intermédiaire.

Il ne faut pas oublier les variables classiques, notamment l'importance de l'âge, même si elles sont nettement moins significatives que les variables de santé ou de handicap.

Une interrogation demeure concernant l'existence éventuelle d'un paradoxe relatif à l'origine des individus. En effet, les personnes d'origine immigrée ressentent moins la discrimination en raison de l'état de santé ou du handicap. Peut-être existe-t-il une compétition ou une interaction entre le sentiment de discrimination en raison, par exemple, de l'origine et en raison du handicap.

Expliquer le sentiment de discrimination

	Modalité	Modèles		
		1	2	3
Sexe	Homme	0,75	0,75	0,74
	Femme	*ref*	*ref*	*ref*
Age	16 à 25 ans	1,13	2	2
	26 à 35 ans	1,06	1,56	1,54
	36 à 45 ans	1,12	1,32	1,3
	46 à 55 ans	*ref*	*ref*	*ref*
Situation/ travail	Actifs, études (retraites)	*ref*	*ref*	*ref*
	Chômage, inactivité	1,61	1,26	1,18
	Situations particulières	**9,4**	**3**	**1,9**
Cat. socio-profession.	Cadre (artisan "1")	0,85	0,98	0,94
	Profession intermédiaire	1,02	1,07	1,02
	Employé	1,10	1,11	1,08
	Ouvrier	1,51	1,46	1,39
	Autre situation	*ref*	*ref*	*ref*
Diplôme	"Bas" : CITE = 0 à 2	1,13	1,08	0,98
	"Médian" : CITE = 3 et 4	*ref*	*ref*	*ref*
	"Haut" : bac + 2	0,72	0,74	0,76
	"Très haut" : Bac + 3 ou plus	0,88	0,93	0,95
État matrimonial	Célibataire	0,89	0,98	0,95
	En couple (ou veuve/veuf)	0,58	0,68	0,70
	Divorcé	*ref*	*ref*	*ref*
Immigration	Immigré pays tiers	0,6	0,59	0,61
	Immigré de l'UE	*ref*	*ref*	*ref*
	Non immigré	1,38	1,41	1,32
État de santé	Bon ou très bon		0,60	0,64
	Moyen		*ref*	*ref*
	Mauvais ou très mauvais		1,17	0,97
Limitation	Aucune		0,65	0,73
	Oui, pas fortement		*ref*	*ref*
	Fortement		1,55	1,12
Maladie chronique	Oui		2,78	2,63
	Non		*ref*	*ref*
Altération	(*ref* = non)			
	Motrice			1,15
	Sensorielle			1,61
	Cognitive			3,6
Aide technique	(*ref* = non)			
	Prothèse			1,32
	Mobilité			2,04
	Soins			1,19

Note • La variable expliquée est de déclarer avoir subi des comportements négatifs (moqueries...). Les variables explicatives dépendent du modèle. Pour le modèle 1, l'odd ratio est de 0,75 pour les hommes, la référence étant d'être une femme. Les hommes, les autres caractéristiques étant identiques, ont 25 % de "chances" de moins de déclarer avoir subi des comportements négatifs. Le modèle 1 n'inclut que les variables sociodémographiques usuelles, à l'exclusion de toute variable décrivant un état de santé ou de handicap. Cependant, la modalité "situations particulières" de la variable décrivant la situation par rapport au travail capte les personnes ne travaillant pas pour raison de santé ou handicap (et d'où l'OR de 9,4...). Le modèle 2 inclut les variables précédentes, plus les trois variables du "mini module européen de santé". Le modèle 3 inclut les variables du modèle 2 et ajoute les variables spécifiques : altérations fonctionnelles et recours aux aides techniques.

Modalités • Situation/travail : les "situations particulières" sont les autres situations (ni actif…). Elles incluent l'inactivité pour raison de handicap.
Diplômes : cite 0-2, pas de diplôme, jusqu'au brevet ; cite 3-4, fin du secondaire, Bac.
Altération et aide technique : *référence* pas d'altération ou pas d'aide. L'odd ratio est donc de 1,15 pour les personnes déclarant une altération motrice, 1,61 pour une personne déclarant une altération sensorielle, etc.

Champ • France métropolitaine et DOM de 2008 (Mayotte exclu), personnes vivant en ménages ordinaires, âgées de 16 à 55 ans.

Sources • Enquête Handicap-Santé 2008, INSEE, DREES.

Une autre partie des études porte sur l'exploitation du module du questionnaire consacré aux modalités des comportements négatifs. L'analyse révèle que, sur les quatre comportements négatifs, les moqueries viennent en première position, avec de petites variations selon le sexe, selon l'âge et éventuellement aussi selon les différences de situation de handicap.

Autre aspect surprenant, alors que l'on pourrait s'attendre à voir davantage de discriminations dans le contexte du monde du travail, le monde des études vient sans conteste en première position. Ce constat a par la suite été relié à la surfréquence en raison de l'âge. Il amène à se poser un certain nombre de questions, et à poser des questions aux personnes connaissant manifestement mieux le sujet. La première idée est que les discriminations dans le monde du travail sont plus faibles en raison d'un problème de participation.

Concernant les conséquences liées aux comportements négatifs vis-à-vis des personnes, les moqueries et les mises à l'écart interviennent beaucoup plus fréquemment que le refus d'un droit. Les conséquences de ces comportements sont peut-être moins objectivables que par exemple le dépôt d'une plainte, qui est relativement peu fréquent. Pour autant, il serait totalement erroné de penser qu'ils seraient sans conséquence.

Du point de vue de l'emploi, il faut distinguer les personnes en emploi des personnes qui recherchent un emploi. Dans les deux cas, les effectifs sont relativement modestes, y compris une fois pondérés, d'où les problèmes usuels pour le statisticien. Pour autant, ces chiffres modestes deviennent en proportions importants, lorsqu'on les rapporte à la population en emploi ou active. Les comportements les plus fréquents sont de ne pas évoquer les problèmes de santé ou de handicap lorsque l'on recherche un emploi. Par ailleurs, les personnes ont le sentiment que le problème de santé ou le handicap est souvent la cause de leur échec à obtenir un emploi.

Ces études ont amené à se poser la question de l'interaction entre la discrimination ressentie et la participation. Il apparaît que le fait d'avoir un handicap pénalise les études, mais également l'accès au travail. Pour l'accès au travail, beaucoup d'effets (formation, sexe, âge, composition du ménage) sont déjà connus, bien documentés et très classiques. Il faut y ajouter les problèmes de santé et de handicap (sensoriel, moteur, cognitif) mais encore, par exemple, un indice de masse corporelle « hors norme », comme éléments qui jouent négativement.

Les effets classiques et les effets liés à la santé et au handicap ont également été comparés pour la tranche d'âge des 16 à 55 ans. Ils révèlent des taux d'inactivité également très différents, avec les mêmes déterminants. Éléments à retenir, le risque de subir des discriminations est multiplié par cinq en cas de problème de santé ou de handicap ; le risque de ne pas travailler est multiplié de cinq à dix. D'autres indicateurs de participation sociale ont été considérés avec des résultats assez semblables.

Un dernier modèle concernant la discrimination ressentie introduit d'autres variables de participation sociale, c'est-à-dire la situation par rapport à l'emploi, le diplôme atteint et l'état matrimonial (le fait d'être marié ou d'avoir un compagnon a été pris en considération dans l'enquête).

Pour conclure, le fait d'avoir des restrictions de participation sociale semble ainsi s'ajouter au risque de ressentir des discriminations en raison de l'état de santé ou du handicap.

Échanges avec la salle

Pascale Roussel

Nous allons désormais ouvrir le débat pour un quart d'heure : y a-t-il des questions dans la salle ?

Jean-Louis Bosc, UNISDA – Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif

Je souhaite saluer le travail réalisé sur l'emploi pour les personnes déficientes auditives, en soulignant que l'enquête HSM nous permet d'avoir des informations intéressantes d'un point de vue quantitatif. Pour autant, des difficultés sont constatées lorsqu'il s'agit d'approfondir, en particulier concernant les catégories identifiées. Il semble également que les sourds « signants » sont mal représentés dans l'enquête HSM. Dans l'éventualité d'une future enquête, peut-être faudrait-il examiner les points sur lesquels des informations doivent être apportées afin d'avoir des résultats plus fins.

Une autre difficulté est de faire le lien entre l'analyse qualitative et quantitative. En effet, l'étude a été centrée essentiellement sur les personnes « signantes » sur le plan quantitatif. En revanche, sur le plan qualitatif, seul l'aménagement du travail permet d'effectuer des recoupements. Le manque de données significatives ne permet pas d'obtenir un résultat suffisamment représentatif. Certains points restent en suspens. Pour autant, l'intérêt d'avoir débuté cette réflexion doit être souligné.

Concernant cette première étude, le fait d'introduire des paramètres d'importance, telle la détresse psychologique, me paraît être une bonne initiative.

Gaétan Lafortune, OCDE

Ma question porte sur la possibilité de regarder l'évolution dans le temps, notamment de la participation au marché du travail. Il serait intéressant de savoir si les choses progressent ou régressent. À l'OCDE, certains collègues ont fait des études sur la base d'autres enquêtes qui montrent que dans la plupart des pays la situation s'était dégradée depuis la crise de 2008. Les deux enquêtes pourraient-elles servir à ce type d'analyse ?

Maria Garcia, PEEP – Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public

Dans l'enquête sur les discriminations, la notion de handicap ou de maladie invalidante était-elle ajoutée ou était-elle distincte ?

Lucas Jouny, conseil général du 92

Ma question concerne la deuxième intervention. Je constate que le groupe 4 était classé comme n'ayant aucune déficience, mais répertorié comme étant malentendant. Est-il possible d'avoir quelques éclaircissements sur ce point ?

Christine Le Clainche

Concernant la question de la surdité, je ne pense pas que l'on puisse dire que la population prise en compte dans HSM n'est pas représentative au vu de la méthodologie de l'enquête. Effectivement, le nombre de personnes atteintes d'une surdité complète des deux oreilles est faible, et la langue des signes est également très peu mentionnée. Il s'agit certainement aussi d'un problème de différenciation suivant l'âge de survenue. Le critère important concerne le fait de souffrir d'un problème d'audition. Les problèmes ne sont pas du tout les mêmes pour les personnes qui étaient sourdes de naissance ou très jeunes. Les investissements éducatifs ne sont pas non plus les mêmes. Les « signants » ne sont pas scolarisés dans les filières traditionnelles, ce qui implique ensuite une incidence sur les choix de filières professionnelles et sur

la situation d'emploi. Pour autant, on ne peut pas considérer *a priori* que l'étude ne représente pas le nombre de locuteurs de langue des signes. Cette notion est très compliquée à appréhender.

Concernant la deuxième question sur les groupes de déficiences, pour le groupe 4, l'idée est que les problèmes d'audition ont été appréciés par rapport au modèle social du handicap. La catégorie « aucune déficience » inclut les personnes qui déclarent n'avoir aucune déficience, et également les personnes considérées comme malentendantes qui indiquent n'avoir aucune difficulté à entendre une conversation à plusieurs personnes.

Avec les exploitations qualitatives et quantitatives, les problématiques principales des sourds et malentendants vis-à-vis de l'emploi sont la communication, l'accès à l'information dans l'entreprise, ainsi que la possibilité d'avoir une bonne interaction sociale de communication. C'est pourquoi les malentendants qui déclaraient n'avoir aucun problème de communication avec plusieurs personnes ont été intégrés. Il s'agit d'un choix normatif par rapport au modèle social sélectionné. En revanche, les sourds déclarant ne pas avoir de problème dans les conversations n'ont pas été inclus, car il n'y en a quasiment pas.

Concernant l'évolution de l'emploi, une exploitation de l'enquête HID a été effectuée pour tenter des comparaisons. Cette exploitation génère des problèmes par rapport à notre vision sociale actuelle du handicap, et même par rapport aux types de questions posées sur les déficits d'audition, car ce ne sont pas les mêmes questions qui ont été posées. Il y a un problème de méthodologie concernant la formulation des questions entre les différentes enquêtes.

Dans mon souvenir, dans l'enquête HID, il n'y avait pas tellement de différences sur les situations d'emploi par rapport à des groupes qui n'étaient pas définis de la même façon. HID est venu avant la loi de 2005. L'enquête HSM prend en compte ce modèle social dans la façon de poser les questions. Il existe un problème méthodologique qui ne permet pas de comparer de la même façon, notamment sur la surdité.

Pascale Roussel

Concernant la question sur la discrimination, il faut rappeler que Gérard Bouvier a indiqué qu'il n'est pas un spécialiste de ce sujet. Pour autant, son travail, le seul réalisé à notre connaissance sur ce thème, est tout à fait intéressant.

Gérard Bouvier

Un premier filtrage permet d'interroger les personnes sur les comportements négatifs subis, et également s'ils sont liés à un problème de santé ou de handicap. Puis, une analyse est réalisée au regard de l'information disponible dans l'enquête, permettant de recenser les déficiences ou maladies de chacun. Le croisement des catégories permet de révéler des fréquences plus importantes.

Paul Zylberberg, BUCODES SurdiFrance

Je souhaite signaler que la Journée nationale de l'audition organise chaque année une enquête sur les problèmes de l'audition (pas spécialement de la surdité). En 2013, cette enquête qui est confiée à un institut privé (Ipsos) concernera les seniors et l'audition. En 2014, une autre est prévue sur les acouphènes et leurs conséquences dans la vie sociale. Je pense qu'il serait intéressant, compte tenu du très haut niveau de ce qui a été présenté ce matin, qu'un lien soit créé entre ces différentes enquêtes : celles que vous menez et celles menées par la Journée nationale de l'audition.

Point anecdotique qui illustre bien ce problème de handicap et de surdité, je suis moi-même malentendant, et j'utilise aujourd'hui la transcription écrite, les haut-parleurs, les appareils auditifs et la boucle magnétique. Or, il n'y a pas de boucle magnétique à la place que j'occupe (j'en suis désolé), ce qui illustre une partie des difficultés pouvant être rencontrées. Par ailleurs, Patrick Gohet a conclu sa présentation en indiquant qu'il était passé de « la situation de braconnier à celle de garde-chasse ». À savoir, la transcription écrite ne comportait pas cette phrase très plaisante, mais stipulait : « voilà, ce que je voulais vous dire en conclusion ».

Par conséquent, quelqu'un qui ne faisait que lire la transcription écrite ne comprenait pas le sourire qui illuminait les personnes présentes, rien n'indiquant cette plaisanterie à l'écrit. Nous sommes parfois plus handicapés que nous ne le souhaiterions et que l'entourage ne le pense.

Richard Darbera, BUCODES SurdiFrance

Concernant la boucle magnétique, le système que je porte autour du cou ne marche malheureusement qu'au premier rang, car il existe un brouillage très fort au fond de la salle du fait de champs magnétiques. J'ai néanmoins pu suivre la conversation.

Concernant l'enquête Handicap-Santé et le questionnaire, nous exploitons actuellement cette enquête avec un bureau d'étude, pour le compte de la DREES, du point de vue de la surdité.

Pour un sourd, elle est frustrante. En effet, l'échantillon est bon, 6 000 personnes ayant déclaré des difficultés auditives, mais la manière dont les questions ont été posées laisse place à beaucoup de contradictions qui auraient pu être levées avec un questionnaire légèrement différent.

En premier lieu, la qualité du questionnaire n'a pas prévu certains éléments. Je pense que des personnes malentendantes auraient pu faire en sorte que ce questionnaire évite ces contradictions.

Il aurait par ailleurs été intéressant d'insérer d'autres questions, en lien notamment avec les politiques de santé publique qui traitent des problèmes de surdité. Par exemple : les personnes utilisent-elles vraiment leurs prothèses auditives ? En effet, la question de l'enquête portait sur l'utilisation éventuelle d'une prothèse auditive. Il aurait été bon de demander également si la personne en avait acheté une. Ce type de question permettrait de clore un long débat, s'agissant de savoir si 50 % ou 5 % des prothèses auditives restent dans un tiroir. En ajoutant trois ou quatre questions, les réponses auraient été décisives en matière de santé publique, concernant les débats en cours actuellement sur le thème du marché des prothèses auditives, des remboursements, etc.

Pascale Roussel

Je vous remercie d'attirer notre attention sur ces points. L'art de la construction des questionnaires est extrêmement difficile. Des questions sont parfois oubliées, tandis que d'autres disparaissent à l'occasion des compromis nécessités par les contraintes de durée de questionnement et les contraintes financières. Malheureusement ces compromis ne permettent pas toujours de conserver les questions qui paraissent essentielles à chacun.

S'il n'y a plus de question de la salle, je poserai une question à Emmanuelle Cambois. L'étude de l'emploi sera-t-elle complétée par une étude des dimensions des loisirs et des relations sociales dans l'intention d'obtenir une vision synthétique, comme certaines équipes l'avaient réalisé pour l'enquête HID avec la construction d'un indicateur de désavantage social ? Une équipe envisage-t-elle de se lancer dans une analyse globale de ce qu'est la participation sociale ou bien serait-ce trop complexe, et par conséquent trop insatisfaisant ?

Emmanuelle Cambois

Cette étude serait intéressante. Cette notion de participation sociale concerne concrètement les aspects relatifs au travail, à l'autonomie de tous les jours, etc. D'autres indicateurs peuvent être imaginés, dont la situation matrimoniale fait également partie, ce que l'OMS appelait les rôles sociaux. Il est nécessaire de jongler avec des concepts que l'on souhaiterait plus larges et plus incluants.

Il est possible de travailler sur ce thème, mais je suis plutôt concernée par un autre aspect du processus de développement du handicap, avec un travail plutôt axé sur les liens entre maladies, limitations fonctionnelles et restrictions d'activité. Le processus en est à ses débuts. Il est loin de la partie restriction de participation sociale. Bien évidemment, beaucoup de choses seraient à faire, le questionnaire étant très riche, en termes de loisirs, d'accessibilité ou de participation à des associations. Il y a matière à prolonger cette étude, même si cela ne fait pas partie de mon programme.

Pascale Roussel

L'enquête Handicap-Santé est un matériau public, que chacun peut exploiter à des fins scientifiques. Je vous incite les uns et les autres à profiter de cette perche tendue.

Session 2

Handicap et dépendance : enjeux de santé

Ouverture

Catherine Sermet
Directrice adjointe de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

Je suis directrice adjointe de l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé). J'ai l'honneur de présider cette séance consacrée à deux sujets qui me tiennent à cœur : les questions de mesure de l'état de santé et celles de recours et d'accès aux soins de la population.

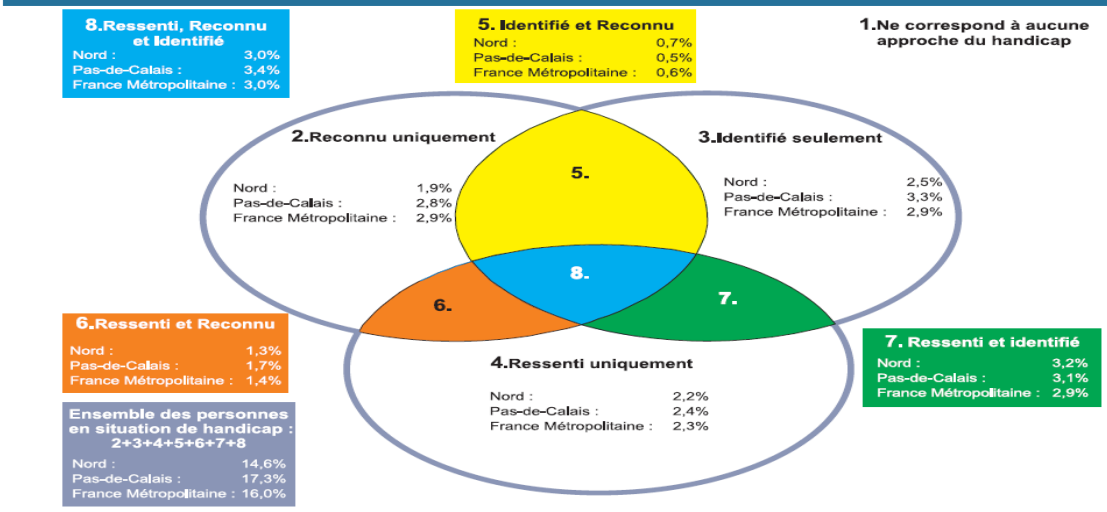
Quelques éléments de cadrage et de contexte sur ces problématiques de recherche : sur la mesure de l'état de santé, les objectifs de l'enquête étaient de dénombrer et de caractériser l'état de santé des populations en situation de handicap. Trois approches étaient possibles. La première était une approche médicale, utilisant la liste des maladies et des déficiences ; la deuxième, une approche fonctionnelle avec une analyse des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité. La dernière concernait une approche subjective, évaluant la santé telle que perçue par les individus et le niveau de handicap ressenti.

Concernant les apports des enquêtes Handicap-Santé à la connaissance de l'état de santé et du handicap, il s'agissait de poursuivre les dénombrements, dix ans après l'enquête HID, de renseigner des indicateurs (tels que les espérances de vie en santé), d'affiner la caractérisation des populations dépendantes ou en situation de handicap, de permettre une déclinaison régionale, dont certaines extensions ont été présentées plus tôt, d'analyser la santé de certaines populations particulières.

Trois communications sont présentées lors de cette session. D'autres travaux sont également recensés dans la bibliographie présente dans le livret du participant au colloque.

Pour illustrer les problématiques de mesure de l'état de santé et de définition du handicap, j'ai extrait quelques éléments de ces publications. Le premier graphique illustre les différentes approches permettant de dénombrer les populations en situation de handicap : handicap ressenti, reconnu et identifié, ainsi que la déclinaison régionale de ces dénombrements.

Graphique 1 : LES 3 APPROCHES DU HANDICAP ET LEURS SUPERPOSITIONS - PRÉVALENCE POUR LES PERSONNES VIVANT À DOMICILE DANS LE NORD, LE PAS-DE-CALAIS ET LA FRANCE MÉTROPOLITAINE



Source : Insee, enquête Handicap-Santé, volet ménages 2008

L'effet de l'âge a été analysé sur l'apparition des différentes incapacités. Une autre approche consiste à étudier ce que comprennent les situations d'incapacité ou de handicap, avec parfois des résultats qui interrogent. Ainsi, 50 % des adultes de 20 à 60 ans déclarent au moins une limitation physique ou cognitive.

Ces enquêtes permettent aussi de mieux approcher les questions relatives à la santé mentale, de comprendre le retentissement des déficiences et des limitations fonctionnelles sur les activités, de saisir le lien entre maladie et incapacité, mais également de permettre une approche par maladie. Certaines publications traitent, par exemple, des accidents vasculaires cérébraux ou de la maladie d'Alzheimer. L'objectif est d'essayer de comprendre les mécanismes sous-jacents aux incapacités.

En termes de dépenses de santé et de recours aux soins, l'enquête utilise deux approches pour aborder les soins. D'une part, des questions posées aux enquêtés sur le recours et l'accès aux professionnels de santé et à la prévention. D'autre part, grâce à l'appariement réalisé avec les données de l'assurance maladie, il est possible d'obtenir des dépenses selon certaines catégories de soins pour une bonne partie de la population concernée par les enquêtes HSM et HSI.

Quant aux problématiques d'accès aux soins, la principale question est celle des inégalités d'accès aux soins et des inégalités d'accès à la prévention des personnes en situation de handicap ou dépendantes, qui a été traitée par différentes équipes de recherche. Une autre question est de savoir si ces inégalités sont liées au handicap lui-même, à l'environnement, ou au système, mais également d'identifier le rôle des déterminants classiques et connus du recours aux soins dans ces inégalités. Enfin, pour ce qui se rapporte à la dépendance, une question récurrente se pose au régulateur du système, à savoir quelle est la part de la dépense de santé liée à la dépendance. Les dépenses sont bien sûr liées à la présence de maladies, mais il existe une très forte intrication, la limite étant parfois difficile à fixer, entre ce qui relève de la prise en charge de la maladie et de la prise en charge de la dépendance dans les dépenses de santé.

Il existe aujourd'hui peu de publications sur cette problématique des dépenses de santé. En revanche, de nombreux travaux sur l'accès aux soins sont en cours. L'un d'eux concerne le recours au dépistage du cancer, dont un poster est affiché à l'extérieur de la salle. D'autres plus spécifiques traitent des cancers féminins, des recours aux soins courants et à la prévention, du recours aux soins dentaires. Les premiers résultats semblent indiquer que plus les individus sont limités, moins ils sont dépistés. Le moindre recours serait davantage lié au handicap qu'à une situation de précarité. Ces résultats sont à confirmer et à affiner par type de handicap et par sous-populations.

Trois interventions vont maintenant permettre d'éclairer ces questions : les communications de Clémence Palazzo, de Lucie Calvet, puis de Laurence Lupi-Pégurier.

Étude de la contribution respective des maladies chroniques au handicap en France

Clémence Palazzo*
Interne des hôpitaux de Paris, médecin en rééducation à l'hôpital Cochin, Université Paris Descartes-Cochin

Je suis chef de clinique, médecin en rééducation à l'hôpital Cochin, et je viens vous présenter les résultats du travail réalisé en collaboration avec l'IFRH et le centre d'épidémiologie clinique de l'hôtel-Dieu. Il a consisté à étudier la contribution respective des maladies chroniques au handicap en France.

Les maladies chroniques sont la première cause de handicap dans le monde. Selon les données de l'OMS publiées en 2004, elles représenteraient 68 % des 751 millions d'années vécues avec incapacité dans le monde. Il s'agit d'une mesure globale du handicap, utilisée par l'OMS dans les "Global burden of disease studies", évaluant le poids des maladies (chroniques, communicables), mais aussi celui des traumatismes et des facteurs de risques. La contribution est évaluée à la fois en termes de mortalité et de handicap, la mesure utilisée pour le handicap étant ce nombre d'années vécues avec incapacité.

Ces données révèlent la nécessité d'évaluer plus précisément la contribution des différentes maladies chroniques au handicap afin d'aider à la décision des politiques de santé publique.

Des études ont déjà été réalisées sur le sujet. Cependant, elles sont très hétérogènes du point de vue des populations examinées, car beaucoup se concentrent sur des sujets âgés, mais également dans la définition du handicap et dans les maladies retenues, qui souvent se limitent à certaines d'entre elles (arthrose, troubles visuels, maladies respiratoires…). Il est donc difficile de comparer les résultats de ces différentes études.

Les auteurs ont été confrontés à un problème méthodologique : la gestion de la multimorbidité. Emmanuelle Cambois a abordé plus tôt la situation de comorbidité ou multimorbidité, qui se réfère à la coexistence de plusieurs maladies chroniques. Si l'on considère une population où il n'existe qu'une seule maladie (par exemple, un accident vasculaire cérébral), il est assez facile d'évaluer la part de handicap attribuable à cette maladie car il n'y en a qu'une. En revanche, quand sont considérées des populations où plusieurs maladies coexistent, ce qui est le cas pour la plupart des populations, notamment chez les sujets âgés et dans les pays occidentaux, il est beaucoup plus difficile d'évaluer la contribution respective de ces maladies au handicap. Cela serait par exemple le cas d'une population ayant subi un accident vasculaire cérébral, concernée à la fois par la polyarthrite rhumatoïde et le cancer.

Notre travail a été d'évaluer la contribution respective des maladies chroniques au handicap en France, dans la population totale, mais également dans trois classes d'âge : les 18-40 ans, les 40-65 ans, et les plus de 65 ans, à partir des données du volet ménages de l'enquête Handicap-Santé.

La méthode consistait à identifier les maladies chroniques à partir de la carte des maladies, comprenant 52 maladies rassemblées en grands groupes (maladies cardiovasculaires, musculo-squelettiques, neurologiques, etc.).

De façon à limiter les biais liés à l'autodéclaration, le champ était restreint aux maladies dont le diagnostic avait été réalisé par un médecin, mis à part les symptômes (lombalgies, cervicalgies et maux de tête). Par ailleurs, les AVC sans séquelles n'ont pas été considérés comme des maladies chroniques. Les maladies n'ayant pas été traitées durant les douze derniers mois n'étaient pas non plus considérées comme telles.

Concernant les troubles sensoriels, une réponse positive à l'une des questions « Avez-vous des problèmes d'audition ? » ou « Portez-vous un appareil auditif ? » permettait de distinguer les personnes qui souffraient de troubles auditifs. Pour les troubles visuels, toutes les réponses positives à la question « Avez-vous des problèmes de vue ? » étaient ajoutées aux maladies déjà listées dans la carte des maladies (le strabisme, la cataracte et le glaucome).

* En collaboration avec Jean-François Ravaud (INSERM), Ludovic Trinquart et Marie Dalichampt (INSERM, Université Paris Descartes, hôpital Hôtel-Dieu), Philippe Ravaud (Université Paris Descartes, hôpital Hôtel-Dieu), Serge Poiraudeau (Université Paris Descartes, hôpital Cochin).

Concernant les maladies endocriniennes, l'obésité a également été ajoutée, à partir d'un indice de masse corporelle supérieur à 30 kg/m^2 de surface corporelle.

En définitive, douze groupes de maladies chroniques ont été déterminés, ainsi que quatre catégories différentes de handicap. Parmi ces dernières, le handicap ressenti était approché grâce à une question issue de l'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) : « Considérez-vous avoir un handicap ? ». Le handicap fonctionnel, sévère ou non, était quant à lui défini à partir du score ADL (*Activities of daily living*) se référant à six activités de base de la vie quotidienne, décrites initialement par Katz en 1963. Ce score est surtout utilisé pour les populations de sujets âgés, les activités étant : se laver, s'habiller et se déshabiller, couper sa nourriture ou se servir à boire, manger et boire une fois que la nourriture est prête, se servir des toilettes, et accomplir ses transferts. Pour chacune de ces activités, il était demandé à la personne enquêtée dans quelle mesure elle éprouvait des difficultés à les réaliser. Sa réponse pouvait varier de zéro (aucune difficulté) à trois (impossibilité de le faire seule). Le handicap était défini comme une difficulté, même légère, à réaliser seul au moins une de ces activités, et le handicap sévère comme l'impossibilité de faire seul au moins une activité.

Afin de mesurer la contribution des maladies chroniques au handicap, la fraction de handicap attribuable aux différentes maladies a été calculée (fraction attribuable « brute ») en utilisant la prévalence et le risque relatif. La prévalence donne la fréquence des maladies, et le risque relatif, le risque individuel. Le problème est que cette mesure ne tient pas compte des comorbidités et surestime l'impact des maladies et celui d'éventuelles stratégies de prévention.

La fraction attribuable moyenne a également été calculée. La fraction attribuable moyenne à une maladie représente la proportion de handicap évitable par l'élimination de cette maladie en tenant compte de l'élimination additionnelle d'un ensemble aléatoire d'autres maladies. Il faut retenir de cette définition qu'il s'agit de la proportion de handicap attribuable uniquement à la maladie étudiée en prenant en compte les comorbidités.

La prévalence des maladies chroniques et du handicap variant avec l'âge et une interaction se produisant entre l'âge et les maladies chroniques, une stratification a été effectuée sur les trois classes d'âge décrites précédemment.

Pour calculer la fraction attribuable moyenne, une macro-instruction a été utilisée, développée par Rückinger *et al*., et publiée en 2009 dans BMC (BioMed Central), notamment pour le logiciel SAS. Nous l'avons modifiée afin de tenir compte du plan de sondage et des facteurs confondants identifiés *a priori* dans la littérature (sexe, situation maritale, le fait de vivre seul, lieu de résidence : zone rurale ou urbaine, niveau d'éducation).

Les résultats concernant la prévalence des maladies chroniques ont été les suivants.
Les personnes rapportant au moins une maladie chronique représentaient quasiment 82 % de la population, pourcentage supérieur à ce que l'on trouve habituellement dans la littérature. La raison en est certainement l'utilisation d'une définition très large des troubles visuels.

Les maladies les plus fréquemment déclarées étaient les troubles sensoriels (65 % de prévalence), les maladies musculo-squelettiques (29 % de prévalence) et les maladies cardiovasculaires (21 % de prévalence). Les maladies les moins fréquentes étaient le cancer, les séquelles de traumatisme et les maladies urologiques.

Concernant les fréquences des catégories de handicap dans la population, le handicap ressenti était d'environ 14 %, le handicap fonctionnel environ de 5 % et le handicap sévère de 1,7 %.

Parmi les personnes déclarant un handicap, plus de 80 % déclaraient un trouble sensoriel, et plus de la moitié un trouble musculo-squelettique.

Voici quelques résultats de la fraction attribuable moyenne : chez les moins de 40 ans, 23,8 % du handicap ressenti étaient attribuables aux troubles psychiatriques ; les troubles sensoriels venaient ensuite avec une fraction attribuable moyenne de 17,5 % ; enfin les maladies musculo-squelettiques représentaient 13,5 % du handicap ressenti pour cette même population de sujets jeunes.

Chez les 40-65 ans, les maladies musculo-squelettiques arrivaient en tête du handicap ressenti avec une fraction attribuable moyenne de 15,8 %. Les maladies psychiatriques suivaient avec 13 % de fraction attribuable, et enfin venaient les troubles sensoriels avec 10,2 %.

Chez les plus de 65 ans, les maladies musculo-squelettiques arrivaient toujours en tête avec une fraction attribuable de 13,6 %, puis venaient les maladies cardiovasculaires avec 11,9 % et les maladies neurologiques avec 9,3 %.

Dans la population totale, les maladies musculo-squelettiques contribuaient à 15,4 % du handicap ressenti dans la population adulte française vivant en ménage ordinaire. Les troubles sensoriels venaient en seconde position, suivis des maladies psychiatriques. Ces trois maladies réunies représentaient 38,3 % du handicap ressenti dans la population totale, et 52,2 % du handicap attribuable aux maladies chroniques uniquement.

Concernant le handicap fonctionnel « léger », c'est-à-dire la limitation dans au moins une activité de la vie quotidienne, les maladies neurologiques arrivaient en tête avec une fraction attribuable moyenne de 17,4 %, puis les maladies musculo-squelettiques suivaient avec 16,4 %, et venaient enfin les maladies cardiovasculaires. Ces trois maladies réunies contribuaient à 42,8 % du handicap fonctionnel et à 56,8 % du handicap attribuable aux maladies chroniques uniquement.

Pour le handicap sévère, les maladies neurologiques arrivaient largement en tête. Elles contribuaient à près d'un tiers du handicap sévère dans la population totale. Les maladies urologiques suivaient avec 17,5 % de fraction attribuable moyenne. Enfin, les maladies cardiovasculaires représentaient 9,7 %. Ces trois maladies réunies contribuaient à 58 % du handicap sévère et à près de 80 % du handicap sévère attribuable aux maladies chroniques uniquement.

Pour ce qui est des quatre maladies contribuant le plus au handicap dans toutes les catégories (maladies cardiovasculaires, musculo-squelettiques, neurologiques et psychiatriques), il est intéressant de constater que leurs contributions variaient en fonction de la catégorie de handicap considéré. Ainsi, les maladies musculo-squelettiques avaient un impact important dans le handicap ressenti, mais un impact quasiment nul dans le handicap sévère. En revanche, les troubles neurologiques avaient une contribution majeure pour le handicap sévère. Les maladies psychiatriques avaient une fraction attribuable moyenne importante dans la population des moins de 40 ans.

La comparaison de la fraction attribuable moyenne à la fraction attribuable brute révélait que cette dernière était toujours supérieure à la fraction attribuable moyenne. La somme des différentes fractions attribuables brutes des différentes maladies chroniques donnait un chiffre supérieur à 200 %, ce qui n'était pas réaliste. En revanche, la fraction attribuable moyenne était plus faible, avec des sommes n'atteignant jamais 100 %.

Cette étude souligne l'intérêt méthodologique d'utiliser la fraction attribuable moyenne qui permet probablement d'estimer de façon plus juste l'impact potentiel d'éventuelles actions de prévention. Il s'agirait donc d'un outil intéressant pour traiter de la problématique de la multimorbidité.

Concernant les limites de cette étude, les diagnostics étant fondés sur l'autodéclaration, la fiabilité est variable selon les maladies considérées. Par exemple, les diagnostics sont souvent fiables pour les maladies coronariennes ou le cancer, mais beaucoup moins pour des maladies rhumatologiques comme l'arthrose, ou les cardiopathies non ischémiques.

La somme des fractions attribuables moyenne n'atteignant pas 100 %, il faut supposer que d'autres facteurs explicatifs ne sont pas pris en compte dans les analyses. Les maladies chroniques n'expliquant pas tout le handicap, il serait intéressant d'étudier les facteurs personnels ou environnementaux et d'évaluer leur contribution dans ces différentes catégories de handicap.

En conclusion, ce travail dresse un panorama du handicap rencontré dans les maladies chroniques en France. Même s'il n'est pas possible de donner de réponse unique quant à la maladie à éliminer en priorité pour supprimer le handicap, ce qui serait simpliste, l'étude permet d'identifier des cibles pour aider les décideurs de santé. Ainsi, il est possible de se focaliser surtout sur les maladies neurologiques si l'on s'intéresse à la dépendance dans la population âgée, ou bien de cibler les maladies psychiatriques dans les populations jeunes, et les maladies musculo-squelettiques dans les populations actives d'âge moyen. Une telle approche permettrait d'améliorer l'état de santé ressenti de la population. Par ailleurs, la contribution de ces maladies varie selon l'âge, le type et la sévérité du handicap considéré.

Catherine Sermet

Nous vous remercions pour ce travail très intéressant. Je laisse la parole à Lucie Calvet pour la deuxième intervention.

Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes

Lucie Calvet*
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, bureau état de santé de la population

Ma présentation concerne une étude réalisée avec Alexis Montaut sur les dépenses de santé de soins de ville des personnes âgées dépendantes. Elle a été réalisée grâce à l'appariement des enquêtes Handicap-Santé (en ménage et institution) et du SNIIRAM (système national d'information interrégimes de l'assurance maladie). Je débuterai par une présentation du contexte de l'étude, puis j'aborderai les dépenses de santé des personnes âgées vivant à domicile, qui mettent en évidence le rôle des soins infirmiers, de kinésithérapie et l'usage de matériel médical comme dépenses clefs de la dépendance. Enfin, je présenterai les résultats sur les dépenses en institution qui révèlent que la structure de dépense par poste est proche de celle observée à domicile. Par ailleurs en institution, les écarts de dépenses sont moindres selon le niveau de dépendance.

L'étude a été entreprise dans le contexte du projet de réforme de la prise en charge de la dépendance. Une demande du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) était d'estimer les dépenses de santé des personnes âgées, en distinguant la partie soins médicaux (le « cure ») et la partie correspondant à l'aide (le « care »).

À cette époque, un des premiers problèmes rencontré était l'absence de données permettant d'étudier à la fois le niveau de dépendance et les dépenses de santé. Un second problème, souligné précédemment par Catherine Sermet, était que l'état de santé dégradé allant de pair avec la dépendance, il était nécessaire de distinguer les dépenses liées à la dépendance et celles liées à la maladie.

Afin d'étudier la dépense en fonction du niveau de dépendance, nous avons utilisé comme indicateur le GIR, qui est la grille d'évaluation utilisée pour l'octroi de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle distingue les personnes âgées selon six groupes, du GIR 1 (les personnes les plus dépendantes), au GIR 6 (les personnes autonomes). Elle est fondée sur les réponses des personnes concernant leur capacité à réaliser les activités élémentaires ou activités instrumentales de la vie quotidienne.

Dans l'enquête Handicap-Santé un « pseudo-GIR » a été calculé à partir des réponses des personnes à l'enquête.

Le GIR 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales sont gravement altérées, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Le GIR 2 comprend deux groupes de personnes âgées : celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; et celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer. Le GIR 3 correspond pour l'essentiel, aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions mentales, partiellement leur capacité à se déplacer mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seules, l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale. Le GIR 4 comprend essentiellement deux groupes de personnes : d'une part celles qui n'assument pas seules leurs transferts (se lever, se coucher) mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement – elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage – et la grande majorité d'entre elles s'alimente seule ; d'autre part celles qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que pour les repas.

Les GIR 1 à 4 regroupent les personnes dépendantes pouvant bénéficier de l'APA, et les GIR 5 et 6, les individus les plus autonomes.

Afin d'étudier ces dépenses de santé, l'appariement avec le SNIIRAM a été utilisé. Il s'est avéré très utile, notamment en permettant d'allier des informations socioéconomiques et d'état de santé (en particulier le niveau de GIR) issues des enquêtes Handicap-Santé et les consommations de soins issues du SNIIRAM. L'appariement avec le SNIIRAM donne un

* En collaboration avec Alexis Montaut, DREES-INSEE.

niveau de détail qui n'aurait pu être obtenu *via* une enquête en termes de dépenses et de recours, et est également plus fiable en évitant les biais de mémoire ou de déclaration.

En revanche, il présente l'inconvénient que seuls les soins remboursés sont répertoriés, au détriment des soins consommés. Aucune donnée n'est disponible concernant l'automédication ou les soins non remboursables. Les consultations hors du champ de l'assurance maladie, comme celles de psychologues ou d'ostéopathes sont également absentes. Les dépenses de santé n'ont pas été retrouvées pour une partie des personnes enquêtées (30 % ce qui reste relativement correct).

L'état de santé et le niveau de dépendance sont très liés. Parmi les personnes autonomes, environ 40 % sont en affection de longue durée (ALD), tandis que parmi les personnes en GIR 1 et 2 (les plus dépendantes) près de 90 % sont en ALD.

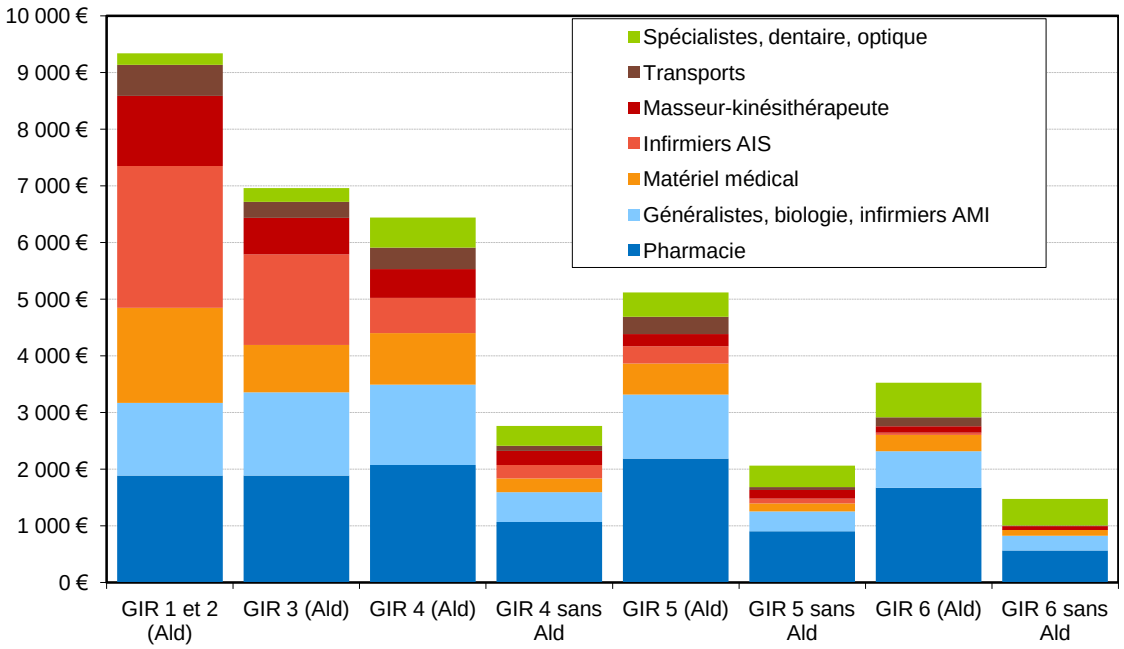
En revanche, ce qui est vrai à domicile ne l'est pas nécessairement en institution. Ainsi, le taux de personnes en ALD est très élevé en institution, quel que soit le niveau de dépendance.

La grande majorité des personnes âgées de 60 ans ou plus sont autonomes et ne sont pas en ALD. Néanmoins, 900 000 personnes âgées vivant à domicile sont dépendantes d'après l'enquête Handicap-Santé, ce qui représente 7 % de l'ensemble des 60 ans ou plus vivant à domicile.

Les dépenses de soins de ville des personnes âgées vivant à domicile

Les médicaments représentent le poste de dépenses (parmi les dépenses de soins de ville) le plus élevé pour les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile. Les dépenses de médicaments atteignent environ 2 000 euros par an en moyenne pour les personnes en ALD, et moitié moins pour les personnes qui n'y sont pas. Le graphique suivant, permet de distinguer les dépenses principalement liées à la « maladie » de celles attribuables à la « dépendance ».

Dépenses annuelles de soins de ville des personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile



Sources • INSEE 2007-2008 – appariement enquête Handicap-Santé (ménage)-SNIIRAM.

Champ • France entière, personnes de 60 ans ou plus vivant à domicile.

Les dépenses liées à la maladie recouvrent la pharmacie, le recours aux généralistes, la biologie et les soins médicaux infirmiers courants, désignés comme actes médicaux infirmiers (AMI). Ces dépenses sont élevées pour les personnes en ALD mais évoluent peu en fonction du niveau de dépendance (dépenses en bleu sur le graphique).

Les postes de dépenses liés à la dépendance concernent le matériel médical, les actes infirmiers de soins (AIS), les masseurs kinésithérapeutes, et dans une moindre mesure les transports. Ces dépenses augmentent avec le niveau de dépendance et dépendent peu du fait d'être en ALD (dépenses en rouge-orange sur le graphique).

En revanche, d'autres dépenses diminuent avec le niveau de dépendance. Il s'agit des recours aux spécialistes, aux soins dentaires et à l'optique, pour lesquels les dépenses sont très faibles en GIR 1 et 2, mais représentent une part non négligeable en GIR 6, en particulier pour les personnes en ALD. Ces éléments constituent un portrait global de la consommation de soins de ville des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile.

À niveau de dépendance donné, les personnes avec ALD ont en outre environ deux fois plus de dépenses que les personnes sans ALD. S'agissant des personnes en ALD, le rapport des dépenses de soins de ville entre les personnes en GIR 1 et 2 (les plus dépendantes) et celles en GIR 6 (autonomes), varie quant à lui de 1 à 3.

Les soins infirmiers (ASI) sont un poste majeur de dépenses pour les personnes âgées dépendantes. Le recours aux soins infirmiers est quasi inexistant pour les personnes autonomes, tandis qu'il atteint 30 % pour les personnes les plus dépendantes. La dépense moyenne annuelle en GIR 1 ou 2 pour les seules personnes âgées y ayant recours est proche de 8 000 euros. Cela représente environ 740 séances dans l'année, soit deux soins par jour.

Pour les actes de kinésithérapie, le taux de recours est de 20 % pour les personnes en GIR 6 (autonomes) avec ALD, et de 60 % pour celles en GIR 1 ou 2 (les plus dépendantes), révélateur d'un recours accentué avec l'état de dépendance. La dépense de soins représente alors un rapport de 1 à 4.

Deux sortes d'actes de kinésithérapie peuvent être distingués, les AMS et AMK. Les AMS sont des actes de rééducation consécutifs à une chute ou une fracture. Ils sont assez stables en fonction du niveau de dépendance, avec peu d'écarts entre les GIR 6 et les GIR 1 ou 2. En revanche, les actes AMK qui comprennent notamment la déambulation des personnes âgées, le drainage des lymphœdèmes, sont plus fréquemment réalisés auprès des personnes dépendantes. Ils représentent 70 actes en moyenne pour les personnes en GIR 1 ou 2, contre 10 actes en GIR 6 avec ALD.

L'usage de matériel médical est, assez logiquement, nettement plus fréquent pour les personnes les plus dépendantes, en particulier pour les déambulateurs et les lits médicaux.

Du point de vue des transports, les personnes ayant des difficultés à se déplacer recourent également plus souvent à ce type de service. Le taux de recours est de 20 % en GIR 6 avec ALD, contre 60 % en GIR 1 et 2.

Au contraire, d'autres dépenses et recours, précédemment évoqués, diminuent en fonction du niveau de dépendance, en l'occurrence le recours aux spécialistes, aux soins dentaires et à l'optique.

Parmi les personnes les plus autonomes (GIR 6) en ALD, 9 personnes sur 10 ont eu recours à un spécialiste dans l'année, contre 5 sur 10 en GIR 1 et 2. Cette constatation est la même pour les soins dentaires et l'optique, avec un taux de recours décroissant selon le niveau de dépendance.

Une explication possible est que ces spécialistes ne se déplaçant pas au domicile des personnes âgées, elles y ont peu accès et y recourent moins.

Dans le registre des dépenses liées à la « maladie », le recours au généraliste, aux soins médicaux infirmiers et à la biologie, au contraire, dépendent peu du niveau de dépendance et augmentent pour les personnes les plus malades (en ALD).

Le taux de recours au généraliste est très élevé chez les personnes âgées de 60 ans ou plus. Il est quasiment de 100 % chez les personnes en ALD, et représente 9 personnes âgées sur 10 parmi les personnes autonomes qui ne sont pas en ALD.

Aussi le niveau de dépendance n'a pas d'effet sur le taux de recours, mais il modifie le type de séances. Pour les personnes les plus dépendantes, 80 % des séances sont des visites du généraliste à domicile, alors que pour les personnes pouvant se déplacer ce sont les consultations au cabinet du généraliste qui sont majoritaires.

Les actes médicaux infirmiers (AMI) sont les actes de prélèvements, injections, liés à la maladie. Ils sont beaucoup plus fréquents chez les personnes en ALD.

Enfin, la pharmacie est le poste de dépenses le plus élevé des personnes de 60 ans ou plus. La dépense en médicament est d'environ 2 000 euros par an en moyenne pour les personnes en ALD, contre moitié moins pour les autres. Les médicaments les plus prescrits chez les personnes autonomes sont les médicaments agissant sur le système cardiovasculaire, alors que les plus prescrits chez les personnes dépendantes sont ceux agissant sur le système nerveux.

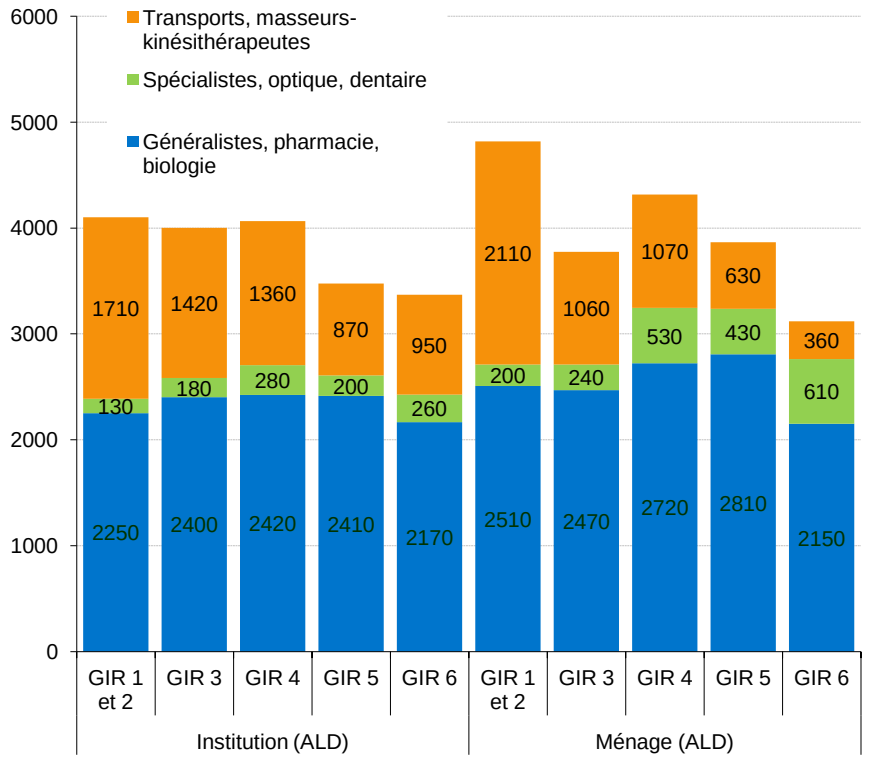
Les dépenses de soins de ville des personnes âgées vivant en institution

Concernant les dépenses de santé des personnes âgées vivant en institution un constat préalable s'impose. Il faut souligner que l'état de santé des personnes vivant en institution est plus dégradé que celui des personnes vivant à domicile. Les personnes âgées vivant en institution représentent 4 % des personnes de 60 ans ou plus, un tiers des personnes âgées dépendantes, et quasiment 60 % des personnes relevant des GIR 1 ou 2 (les plus dépendantes). En outre, plus de 70 % des personnes en institution sont en ALD.

Une autre différence en institution tient au financement des soins. Les soins infirmiers et une partie du matériel médical sont compris dans le forfait de l'établissement. Ces dépenses ne sont pas individualisables et ne peuvent être comparées avec les dépenses en ménage.

Dans la suite de cette présentation, les données portent uniquement sur les personnes en ALD vivant en institution, l'échantillon des personnes n'étant pas en ALD étant insuffisant pour être étudié.

Dépenses de soins de villes (hors postes infirmier et matériel médical) des personnes de 60 ans ou plus en ALD vivant à domicile ou en établissement pour personnes âgées (en euros)



Sources • INSEE 2007-2008 – appariement enquête Handicap-Santé (ménage)-SNIIRAM et 2009 – appariement enquête Handicap-Santé (institution)-SNIIRAM.

Champ • France entière, personnes de 60 ans ou plus en ALD vivant à domicile ou en institution (EHPAD, USLD ou maison de retraite).

Les profils de consommation médicale des personnes en ménage et en institution sont similaires, avec une dépense importante de généraliste, de pharmacie et de biologie, qui reste relativement stable selon le niveau de dépendance. La tendance à l'augmentation des dépenses de transports et de masseurs-kinésithérapeutes en fonction du degré de dépendance est elle aussi toujours vérifiée.

Les dépenses de matériel médical et de soins infirmiers ne sont pas représentées puisqu'elles sont comprises dans le forfait des établissements.

Trois différences principales sont à noter : d'une part : l'écart de consommation de soins de ville entre les personnes autonomes et les personnes très dépendantes est moindre en institution ; d'autre part, les dépenses de spécialistes, d'optique ou de soins dentaires, déjà faibles pour les personnes dépendantes à domicile, le sont encore davantage en institution.

Le dernier point de différenciation concerne le type de médicaments consommés. Pour rappel, en ménage, pour les personnes les plus autonomes, les médicaments les plus prescrits sont ceux agissant sur le système cardiovasculaire, alors que les médicaments agissant sur le système nerveux concernent principalement les personnes les plus dépendantes. En institution, les dépenses de médicaments agissant sur le système nerveux sont plus importantes que tout autre type de médicament, quel que soit le niveau d'autonomie.

En conclusion, il existe une forte variation de la dépense de soins de ville chez les personnes âgées vivant à domicile. Parmi les personnes en ALD le rapport de dépense est de 1 à 3 entre les personnes très dépendantes et autonomes.

Le médicament est le poste de dépenses le plus important toutes catégories confondues. Il représente environ 2 000 euros par an pour les personnes en ALD.

Les dépenses caractéristiques de la dépendance concernent les soins infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes et le matériel médical. La structure par poste de dépenses est similaire en institution, avec moins de variation de la dépense en fonction du niveau de dépendance qu'à domicile.

Pour avoir plus de détails sur ces travaux, deux publications sont référencées dans la bibliographie générale du livret du colloque. L'une est relative à l'appariement de l'enquête Handicap-Santé avec les données de l'assurance maladie, l'autre a trait aux dépenses de soins de ville reprises dans cette présentation.

Recours aux soins et état de santé buccodentaires des seniors dans les enquêtes Handicap-Santé

Laurence Lupi-Pégurier*

Professeure de la faculté de chirurgie dentaire, praticien hospitalier CHU de Nice, Institut national de la santé et de la recherche médicale UMR 912 – SESSTIM

Le sujet qui me concerne est plus original, s'agissant "des dents", et non pas "d'aidants". Je suis professeur des universités à la faculté de chirurgie dentaire, praticien hospitalier à Nice. Par ailleurs, j'ai la chance de travailler dans l'unité INSERM 912 SESSTIM de Marseille.

Le travail que je vais vous présenter a été réalisé par une équipe dont vous connaissez quelques membres, trois personnes étant présentes dans la salle : Alain Paraponaris, Bérengère Davin et Bruno Ventelou.

C'est une chance pour moi de faire partie cette équipe et de pouvoir parler de ces enquêtes Handicap-Santé et de leur volet buccodentaire.

Je me concentrerai d'abord sur l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages, pour aborder en fin d'intervention la comparaison des enquêtes Handicap-Santé ménage (HSM) et institution (HSI), et l'impact de l'institutionnalisation dans l'accès à ce type de soins. Pour ce faire, j'aurais l'occasion de rebondir plusieurs fois sur la présentation précédente.

Un mot sur le contexte, l'état de santé buccodentaire des personnes âgées est relativement dégradé. Cette information est inquiétante car l'OMS définit la cavité buccale comme un carrefour fonctionnel important. En effet, elle permet de manger, mais aussi de communiquer, parler, sourire, embrasser. Toute altération de cette santé buccale ayant des répercussions sur la qualité de vie, il est important de prendre ce paramètre en compte.

Les personnes âgées ont en général des caries radiculaires, des maladies parodontales. Elles ont des édentements plus ou moins importants, remplacés parfois par des prothèses, plus ou moins bien adaptées. Ces altérations de la santé orale ont des conséquences locales immédiates, mais aussi des répercussions générales. En effet, les infections dentaires vont être à l'origine d'infections à distance : au niveau des systèmes vasculaire, neurologique, pulmonaire.

Les personnes âgées devraient être celles qui recourent le plus aux soins dentaires, ce qui n'est pas du tout le cas. Au contraire, le recours aux soins buccodentaires diminue en vieillissant. Les freins sont relativement nombreux. Ils peuvent être liés aux personnes elles-mêmes, mais aussi au coût des soins, en particulier prothétiques. Un autre frein est également lié au système de soins.

Certains facteurs sont connus pour représenter des freins au recours au chirurgien-dentiste. En premier lieu, les conditions socioéconomiques ont un rôle très important (elles ont été maintes fois définies dans la littérature internationale, mais aussi dans les publications nationales), en particulier pour les soins prothétiques. Si le besoin en prothèses augmente avec l'avancée en âge, elles sont très mal remboursées par l'assurance maladie. Avec la baisse de revenus au moment de la retraite, les personnes âgées ont de moins en moins accès aux prothèses.

Certaines limitations fonctionnelles sont aussi de vraies barrières. Contrairement à la médecine générale, pour bénéficier de soins dentaires, les personnes âgées doivent se déplacer au cabinet dentaire. En cas de limitations fonctionnelles, ces déplacements sont très compliqués, le phénomène étant encore plus marqué dans les zones où la densité de praticiens est faible. La densité moyenne de praticiens sur le territoire est équivalente aux autres pays européens, à savoir 65 praticiens pour 100 000 habitants. Pour autant, cette valeur moyenne masque une très grande disparité, la densité pouvant varier du simple au double, par exemple, entre les départements de la Somme et des Alpes-Maritimes.

Les variables étudiées dans l'enquête HSM concernent toutes les variables socioéconomiques connues pour avoir un effet sur la consommation de soins dentaires (âge, sexe, niveau d'éducation, etc.), et les variables de santé buccodentaires

* En collaboration avec Bérengère Davin, Isabelle Clerc-Urmès, Alain Paraponaris, Sophie Thiebaut et Bruno Ventelou, INSERM UMR 912 – SESSTIM.

ressenties. Les variables contextuelles (densité de praticiens), mais aussi individuelles (socioéconomiques, démographiques) sont prises en compte.

Pour tenir compte de l'aspect hiérarchique de ces données, des modèles logistiques multiniveaux ont été mis en place.

Pour ce faire, un échantillon a été utilisé, comportant 40 % d'hommes (l'échantillon étant constitué de personnes de plus de 60 ans), avec un âge médian de 74 ans. Parmi cette population, environ 40 % des personnes avaient consulté un dentiste au cours de l'année précédente.

Les constatations sont assez classiques : une personne vivant dans un milieu économique un peu plus favorisé, avec un revenu médian plus élevé au niveau départemental, sera plus encline à consulter un dentiste. Le plus intéressant était l'interaction entre les données individuelles et contextuelles. En effet, la densité de praticiens ne va pas agir de la même façon selon le revenu de la personne. Ce sont les individus les plus défavorisés, avec un revenu plus faible, qui seront les plus pénalisés par le manque de praticiens.

Les inégalités socioéconomiques existent en santé, la faible densité de praticiens agissant comme un facteur aggravant les inégalités sociales d'accès aux soins.

Cette observation conduit aussi à se poser d'autres questions. Ainsi, si la densité de praticiens était augmentée, conduisant à davantage de recours, quelle en serait la conséquence ? La condition des dentistes serait-elle la seule à être améliorée, ou bien l'effet serait-il positif sur la santé buccodentaire ressentie des seniors ?

Afin d'analyser cette situation, des équations simultanées ont été réalisées permettant de s'affranchir d'une éventuelle erreur d'interprétation liée au fait que le recours a une influence sur la santé buccodentaire ressentie.

Le constat était que la probabilité de recours au chirurgien-dentiste était diminuée concernant les hommes, d'un âge plus avancé, ayant des niveaux socioéconomique et d'éducation faibles, une faible couverture maladie, et vivant dans une zone où la densité de praticiens était faible. Au final, l'état de santé buccodentaire ressenti était donc influencé par la densité de praticiens.

Il est donc possible de dire que l'augmentation de la densité de praticiens a un effet sur la santé buccodentaire ressentie des seniors.

Par conséquent, l'objectif poursuivi devrait être l'obtention d'une meilleure répartition des dentistes sur le territoire.

L'influence du handicap et de la perte d'autonomie sur le recours aux chirurgiens dentistes a ensuite été étudiée. Pour cela, l'idée était de vérifier quels étaient les handicaps, ou les pertes d'autonomie, les plus pénalisants dans le recours au chirurgien-dentiste. Des modèles ont permis de hiérarchiser ces handicaps.

Le handicap le plus pénalisant était la limitation fonctionnelle, un déplacement physique au cabinet dentaire représentant évidemment une difficulté. Pourtant, les troubles cognitifs sont aussi une vraie barrière dans l'accès aux soins. Lorsque les personnes âgées perdent la tête, sont démentes, il faut absolument s'occuper de leur santé buccodentaire à leur place puisqu'ils ne peuvent l'exprimer. Dans ces conditions, il est nécessaire de s'adresser aux aidants qui doivent prendre en charge leur santé buccodentaire et leur permettre de bénéficier d'un suivi.

Dans la mesure où les données des enquêtes HSM et HSI étaient déclaratives, un appariement a été envisagé et obtenu avec les données du système national d'information interrégimes du régime d'assurance maladie (SNIIRAM) pour contrôler la véracité des résultats. Deux éléments ont été contrôlés, tout d'abord l'existence d'une dépense de soins dentaires durant l'année précédente, puis le facteur influençant le montant de cette dépense.

Les conclusions ont été les mêmes que celle de l'enquête HSM, à savoir une diminution du recours concernant les hommes, les personnes plus âgées, dans le cas d'un faible niveau de revenu, d'un faible niveau d'éducation, d'une assurance complémentaire plus faible, et d'une densité de praticiens faible.

En définitive, le montant des dépenses est influencé par deux éléments. Il est plus faible quand la densité de praticiens est moyenne ou faible, et plus élevé quand le reste à charge est inférieur à 30 %. Autrement dit, l'impact économique reste prépondérant pour les personnes âgées qui préfèrent renoncer à soigner leurs dents si l'investissement est trop important.

Concernant les institutions, les données doivent être interprétées différemment.

Depuis les années 1990, les politiques incitent les personnes âgées au maintien à domicile. Aujourd'hui n'entrent en EHPAD que les personnes très âgées et très dégradées du point de vue de la santé générale. C'est sans doute la raison pour laquelle peu de dentistes vont dans les EHPAD au contact des personnes institutionnalisées. Ces personnes présentant des polypathologies, elles nécessitent une vraie prise en charge multidisciplinaire, une expertise gériatrique. Il est possible que les praticiens dentaires pensent ne pas avoir les compétences nécessaires et se sentent démunis.

Un autre problème concerne l'impossibilité de considérer les soins buccodentaires et les enjeux de santé buccodentaire comme un véritable enjeu de santé publique. Les politiques semblent ne pas être concernés, de même que les personnes elles-mêmes car elles n'y sont pas habituées. Très peu de données sont disponibles sur l'état de santé buccodentaire des personnes institutionnalisées. Les études sont encore trop confidentielles.

Une comparaison des données des enquêtes HSM et HSI a été entreprise afin d'évaluer le poids de l'institution sur le recours aux soins buccodentaires.

Pour ce faire, un groupe de sujets a été sélectionné dans HSM, leurs « jumeaux » (semblables en tous points) ont alors été recherchés dans l'institution, pour mettre en avant l'effet des institutions.

Le constat est que le recours aux soins buccodentaires diminue de 25 % en institution, par rapport aux personnes à domicile. Par ailleurs, des différences ont été analysées selon le type juridique de l'institution. Lorsque les personnes sont dans une institution publique ou privée à but lucratif, le recours est faible. En revanche, dans le cas d'une structure privée à but non lucratif, la prise en charge s'améliore avec un résultat se rapprochant davantage de celui du recours des personnes à domicile.

En conclusion, pour améliorer la santé buccodentaire des personnes âgées, il faudra agir de façon conséquente sur la prévention, la sensibilisation, l'information des aidants (formels ou informels), la formation des personnels soignants et des institutions. Cette démarche nécessite bien évidemment la compréhension et la bonne volonté de tous.

Échanges avec la salle

Catherine Sermet

Nous vous remercions pour ces trois intéressantes communications, qui révèlent la grande richesse de cette enquête. Les appariements avec les données de l'assurance maladie ou des données localisées ou de géolocalisation contribuent à ces résultats. Il faut espérer que les futures enquêtes pourront aller plus loin si l'on parvient à apparier à des niveaux plus fins.

Vous êtes invités à poser vos questions aux intervenants. Je laisse la parole à la salle.

Gérard Gros, FMH – Fédération des malades et handicapés

Je salue tout d'abord le travail réalisé lors de ces différentes enquêtes et les informations qu'elles nous apportent. Néanmoins, concernant les deux dernières enquêtes sur les dépenses de santé des personnes à domicile en fonction des problèmes de dépendance qu'elles peuvent rencontrer, et sur la fréquentation des cabinets dentaires des personnes pouvant souffrir d'un handicap et d'un problème de mobilité, une dimension essentielle n'a malheureusement pas été traitée. Cette notion est l'accessibilité.

Un premier point concerne les dépenses générées par la survenue d'un handicap, ou d'une dépendance. Le coût des dépenses liées à l'aménagement de l'habitat pour le rendre accessible n'est pas neutre. Si une partie des logements collectifs est relativement accessible par les obligations des lois de 1975 et 2005, la situation diffère en ce qui concerne la maison individuelle. Il s'agit donc d'un point qui génère de grandes difficultés et des coûts liés aux dépenses d'aménagement du domicile.

Un autre commentaire intéresse la fréquentation des cabinets médicaux, mais également des professions paramédicales, pour lesquels la question de l'accessibilité se pose de la même façon. L'accessibilité de ces différents cabinets est un sujet très sensible aujourd'hui, sur lequel des efforts sont en cours. Il s'agit de l'accessibilité physique pour entrer dans le cabinet lui-même, mais également selon les pathologies, de l'accès à un matériel adapté, afin de recevoir, par exemple, des personnes obèses, ou dont la taille n'est pas classique, particularités qui occasionnent de multiples problèmes.

Cette dimension mériterait vraiment d'être prise en compte dans des enquêtes futures, s'agissant d'un facteur récurrent, sous-évalué la plupart du temps malgré son importance.

Laurence Lupi-Pégurier

Le problème est le manque de données. Votre remarque est intéressante car le colloque précédent concernant le handicap avait abordé cette dimension. Ce type de données serait peut-être disponible au niveau du Conseil de l'Ordre, concernant notamment le taux des cabinets dentaires accessibles. Une réflexion est en cours sur ce sujet, qui me tient à cœur, puisque je soigne personnellement ces personnes handicapées dans le cadre de l'hôpital.

Gérard Gros

Je souhaiterais apporter un commentaire sur ce thème. La réunion du comité interministériel du handicap devrait en principe se dérouler courant juin. J'espère que des améliorations interviendront à la suite de cette réunion concernant la prise en compte de cette dimension.

Nicolas Brouard, INED – Institut national d'études démographiques

Je souhaite mettre l'accent sur la présentation relative aux soins buccodentaires. En effet, l'accès aux soins dans les EHPAD en particulier est très faible. Un autre aspect vient de ce que le soin dentaire n'est pas pris en charge par le médecin traitant. Dès qu'une pathologie est liée à la dent, il se considère comme non compétent et renvoie à une autre

compétence. Le patient doit alors passer par deux étapes successives. Il s'agit d'un problème de schisme entre les médecins généralistes et les dentistes. Une question plus pratique concerne un programme important en Asie, notamment en Chine, appelé « 80-20 », c'est-à-dire : avoir vingt dents à l'âge de 80 ans (ce qui est loin d'être le cas en Chine). Serait-il intéressant de demander aux personnes, dans une enquête comme HID ou HSM, combien elles ont de dents ? D'autre part, si cette question était posée, pensez-vous que les gens seraient trop choqués pour ouvrir la bouche afin que leurs dents soient comptées ?

Laurence Lupi-Pégurier

En premier lieu, j'espère que les personnes ne craignent pas de montrer leurs dents, à moins de voir mon travail se compliquer.

Une première difficulté est que les personnes âgées ne sauront pas répondre à une telle question, car elles ignorent combien elles ont de dents. En particulier si elles sont un peu âgées, cet aspect n'est pas culturel. Elles n'ont pas eu accès à la prévention buccodentaire quand elles étaient jeunes. Elles ne sont pas accoutumées à se rendre préventivement chez le dentiste.

Concernant les médecins, cet aspect est assez compliqué car ils n'y sont pas formés. Ils interviennent principalement pour les infections pour lesquelles ils donneront des antibiotiques. Pour autant, ils n'ont reçu aucune formation spécifique. Il ne faut pas leur jeter la pierre. Ils sont au plus près du malade, mais leur arsenal thérapeutique est limité pour soulager les personnes ayant de réels problèmes dentaires. Un risque assez fréquent est de donner un anti-inflammatoire alors qu'un problème infectieux est en jeu, ce qui déclenche finalement une cellulite. Le résultat n'est alors pas celui recherché. Par ailleurs, il est compliqué pour eux d'intervenir à bon escient dans un domaine assez spécifique.

Catherine Sermet

En complément de réponse concernant la possibilité de poser ou pas une question relative à l'état buccodentaire, aucun indicateur permettant de compter les dents n'a été développé dans l'enquête santé protection sociale menée tous les deux ans par l'IRDES en population générale. Nous disposons d'un indicateur d'état de santé buccodentaire, *via* une simple question en quelques items. Les personnes doivent indiquer si toutes leurs dents sont en bon état, ou si elles ont la plupart de leurs dents ou beaucoup de dents manquantes. Ces questions sont parfaitement acceptées par la population générale.

Garménick Leblanc, CNAM – Caisse nationale d'assurance maladie

Parallèlement à vos recherches, nous sommes en train de réaliser des travaux sur les dépenses de soins en institution, sans croiser exactement les mêmes informations.

J'aimerais savoir si les personnes âgées vivant en EHPAD ont encore des dents. Des soins dentaires ou une surveillance sont sans doute néanmoins nécessaires. Pour autant, dans ces conditions, il pourrait sembler normal que les dépenses soient plus faibles pour les personnes en institution.

Laurence Lupi-Pégurier

Je vous confirme que les personnes institutionnalisées ont des dents.

Garménick Leblanc

Une autre remarque, en lien avec les travaux sur les soins buccodentaires, ou sur les pistes à explorer, est la question des transports pour l'accès au cabinet (même si mon directeur général ne serait pas ravi de m'entendre le dire). Des expérimentations sont en cours, sous le pilotage des agences régionales de santé, pour la mise en place de cabinets mobiles de type camion. D'autres pistes sont aussi envisagées dans les hôpitaux, ou bien encore dans les structures accueillant les personnes âgées ou les personnes handicapées, au sein desquelles des cabinets pourraient être aménagés, qui seraient

adaptés précisément et pourraient être ouverts éventuellement aux personnes à domicile. Ces pistes sont envisageables et méritent d'être croisées avec vos travaux.

Lucas Jouny, Conseil général du 92

J'ai une remarque plutôt qu'une question. Je ne suis pas spécialiste de la dépendance, mais je profite de cette occasion de m'exprimer. J'entends beaucoup le terme de personne âgée depuis des années, s'agissant du terme politiquement correct. Or, je constate de plus en plus qu'il est mêlé au terme de senior. Pour ma part, je n'aime pas du tout le terme de personne âgée qui caractérise la personne uniquement par son âge, d'autres éléments étant à prendre en compte, par exemple, l'expérience.

Le terme de senior utilisé lors de la dernière intervention, de manière quasi équivalente à celui de personne âgée, permet de sortir de ce terme réducteur. Je suis jeune, mais je souhaiterais que ce terme puisse changer. Cette notion me tient à cœur. Je souhaitais l'aborder même si elle n'est pas l'objet de la réunion. Peut-être pourriez-vous garder en mémoire cette suggestion pour des travaux ultérieurs.

Gaétan Lafortune, OCDE

Je souhaite aborder ce qui me semble être une des limites des enquêtes de population, du type de celle réalisée ici. Elles fournissent des informations très utiles concernant les problèmes d'accessibilité, pour raisons financières, géographiques (de distance par rapport au dentiste ou au médecin), mais démontrent une sous-utilisation des services.

Les suggestions qui ont été faites afin d'améliorer l'accès au dentiste, faire en sorte que les dentistes se déplacent vers les personnes, ou d'accroître la politique publique pour les soins dentaires, sont excellentes, mais elles ont un coût. Elles ne seront pas faciles à réaliser dans le contexte budgétaire actuel.

La limite des enquêtes pourrait être qu'elles ne permettent pas de mesurer la consommation des personnes ayant davantage de moyens, consommation qui s'avère inutile ou insatisfaisante concernant les soins dentaires, ou d'autres soins corporels. Il ne s'agit pas d'une critique majeure, les enquêtes ne permettant pas de tout explorer. Une partie de la population semble se faire prescrire des traitements dentaires par son dentiste, mais ne paraît pas satisfaite du résultat final, après avoir déboursé des sommes conséquentes. Pour autant, cette donnée n'est pas actuellement disponible. Les enquêtes fournissent des informations sur l'accessibilité, la sous-consommation. Au vu du contexte budgétaire actuel en France et ailleurs également, elles doivent être complétées par d'autres études identifiant les postes concernés par des dépenses inutiles.

Paul Zylberberg, BUCODES SurdiFrance

Vous avez traité de la prévention et des soins buccodentaires. Ne pourrait-on pas faire un parallèle avec la prise en charge des problèmes sensoriels, visuels et auditifs ? L'âge et le grand âge (que le terme personne âgée ou senior soit utilisé) augmentent la prévalence des besoins de cette prise en charge. Je ne suis pas certain que la prise en charge de ces dépenses augmente autant que nécessaire pour les personnes vivant en institution, en ce qui concerne les problèmes auditifs. L'augmentation est-elle proportionnelle aux besoins, concernant les prothèses auditives ou les lunettes ?

Catherine Sermet

Il n'a pas été possible de présenter la totalité des travaux des équipes travaillant sur ces enquêtes lors de ce colloque. Elles s'intéressent à ce type de soin, comme les soins courants en ophtalmologie ou l'accès à la prévention. Je vous invite à suivre les événements sur cette enquête ainsi que les publications qui ne tarderont pas à sortir.

Freddy Safar, CNSD – Confédération nationale des syndicats dentaires

Je représente ici la confédération des syndicats dentaires, mais surtout la présidence de la mission handicap qui travaille sur ce thème depuis neuf ans. Nous avons participé au rapport Morano, au rapport Chossy, ainsi qu'au rapport de la

mission Jacob intitulé « apprenons aux professionnels de santé à ne plus avoir peur de soigner le handicap et les personnes âgées ».

Nous travaillons depuis des années avec les universitaires afin de modifier les études dentaires, de façon à ce que les jeunes diplômés ne soient pas démunis lorsqu'ils auront à soigner un handicapé.

Mon combat est d'emmener le monde libéral à côté du monde universitaire et hospitalier qui a montré ses limites. Dans le cadre de Handicap santé buccodentaire de la Loire (HSBD42), dont je suis également président, je me rends dans les EHPAD pour former les personnels soignants. Je réalise du soin de confort gratuitement, pour une dent cassée, etc., grâce au Rotary club ou aux assurances qui nous fournissent des fonds. Le monde caritatif et privé nous apporte son aide. Nous avons également quatre vacataires qui travaillent au CHU de Saint-Étienne. Concernant les problèmes financiers, un travail est effectué en lien avec la Haute autorité de santé (HAS) pour la prise en charge à 100 % de la sédation consciente homéopathe dans les cabinets dentaires. Il s'agit d'un projet d'envergure. Je suis à la retraite, mais continue à me battre syndicalement.

Le deuxième sujet consiste à gérer la question de l'accessibilité. Les centres villes se vident des praticiens qui ne peuvent obtenir de dérogations, certains immeubles ne pouvant être transformés s'agissant de bâtiments historiques. Dans le même temps, des structures sont créées à l'extérieur des villes, à 20 ou 30 km. J'ignore si la CNAM prendra en charge les transports ambulanciers au vu de leur coût. La question de la CMU est intéressante à prendre en compte également.

Je constate que les universitaires travaillent sur le sujet, mais ils ne sont pas les seuls. Le monde dentaire libéral est prêt à participer.

La prise en compte de la durée des soins dentaires est un autre thème. Elle est beaucoup plus longue concernant une personne en situation de handicap, une heure de soins parfois au lieu de vingt minutes. La langue des signes est un autre type de handicap.

Je souhaite donner une autre image de la profession dentaire que je défends depuis mon départ à la retraite il y a cinq ans.

Laurence Lupi-Pégurier

Je vous rassure. Je conduis également les étudiants dans les EHPAD afin de faire évoluer les choses.

Anne-Lise Aucouturier, DIRECCTE Ile-de-France

Ma question porte sur la première intervention. Un point me semble obscur concernant l'explication relative à la prévalence des différents types de maladies chroniques sur le handicap. J'ai cru que tous les handicaps étaient attribuables à des maladies chroniques, jusqu'à ce que la fin de l'intervention précise que cela n'était pas le cas. J'aimerais donc savoir combien ne le sont pas.

Dans le cadre de mon travail au ministère du travail, le handicap me semble engendré la plupart du temps par d'autres facteurs que les maladies chroniques (travail, accident). Je ne comprends pas cette approche qui semble en décalage avec la réalité. Votre définition considère-t-elle que 100 % de la population a une maladie chronique ?

Clémence Palazzo, Université Paris Descartes-Cochin

Pour répondre à la première question concernant la part de handicap non attribuable aux maladies chroniques, elle dépend de l'âge et de la catégorie de handicap considéré. Nous avons fait la somme des trois maladies qui contribuent le plus au handicap.

Ainsi, dans le cas du handicap sévère, elles représentaient 80 %. La part qui n'est pas attribuable aux maladies chroniques dans le handicap fonctionnel sévère est donc minime. Du point de vue du handicap ressenti (perçu), cette part non attribuable est plus importante, de l'ordre de 30 à 40 %.

Par ailleurs, la part non attribuable aux maladies augmente avec l'âge. Après 65 ans, la part de handicap attribuable aux maladies chroniques atteint à peine 50 %. Les facteurs expliquant les 50 % restants peuvent être environnementaux, par exemple. Ils n'ont pas été traités.

Concernant le handicap au travail, il s'agit d'une autre catégorie de handicap. L'étude s'est concentrée sur des handicaps très dépendants de la maladie. Le handicap fonctionnel est très dépendant de la maladie, tandis que le handicap ressenti l'est moins. Il est influencé par d'autres variables qui n'ont pas été étudiées.

Claude Sapin, Autisme France

Je suis père d'un garçon autiste et amblyope. Je m'occupe d'associations, l'une d'elle est Autisme France. L'année 2012 a mis en lumière les problèmes liés à l'autisme, et le lancement du troisième plan. Elle a peut-être accentué une nouvelle vision du sujet.

Ma question rejoint la précédente. En termes de définition, je souhaite savoir si l'outil statistique disponible dans l'ensemble des études permettra d'étudier un peu mieux ce groupe particulier. Le sujet est complexe car cette maladie n'est pas chronique, mais a une origine génétique avec des facteurs environnementaux, etc., bien connus.

J'ai cru comprendre qu'actuellement vous n'étiez pas en mesure de le faire.

Des mesures sont prises dans le troisième plan, en termes de recherche d'identification et de manière à mieux suivre ces populations depuis le début. Plus tard, nous sommes incapables de savoir quel est le facteur dépendance lié ou non au handicap concernant les personnes âgées. Le nombre d'autistes n'est pas connu. J'utilise ce terme qui est un raccourci. Il regroupe tous les troubles du développement cognitif. Avez-vous des voies de progrès dans l'identification et l'analyse des coûts pour la société, des investissements qui doivent être réalisés ? Je ne cherche pas à entrer dans le débat relatif à la psychiatrie. Il s'agit d'identifier et de comprendre la situation sur le terrain, que ce soit dans les familles ou dans les établissements spécialisés.

Autre remarque, des efforts considérables sont réalisés dans le domaine buccodentaire, dans certaines régions, pour adapter les soins à cette population particulièrement difficile. Je salue ces efforts en espérant qu'ils seront généralisés.

Clémence Palazzo

Du point de vue de l'outil statistique, d'autres techniques sont en cours de développement. Pour autant, aucun référentiel n'étant disponible, on ne peut que comparer à des techniques existantes. Concernant le meilleur ciblage des éléments, les questionnaires sont probablement une piste. Il m'est difficile de vous répondre.

Catherine Sermet

Ces vastes enquêtes visant à appréhender un grand nombre de paramètres ne peuvent répondre à toutes les questions, en particulier aux problèmes de prévalence des problèmes spécifiques, pointus, etc. Il ne faut pas trop attendre de ces enquêtes. La richesse des informations qu'elles fournissent permet d'améliorer la connaissance. Du point de vue de problèmes dont les prévalences sont relativement faibles, il faut faire des recueils de données spécifiques.

Claude Sapin

La prévalence actuelle n'est pas vraiment faible. Il s'agit de 1 sur 150.

Catherine Sermet

Une difficulté est certainement que ces enquêtes touchent une population générale. Elles utilisent des questionnaires ou des interviews, les enquêteurs n'étant finalement pas formés au diagnostic. Je remercie tous les participants. Je vous invite à nous retrouver à 14 heures 30 précises pour la suite de ce colloque.

Session 3

Perte d'autonomie et relation d'aide

Ouverture

Florence Weber
Directrice du département des sciences sociales de l'École normale supérieure

Je suis heureuse d'introduire cette session « perte d'autonomie et relation d'aide » au cours de laquelle nous aurons trois exposés d'une durée de 20 minutes chacun : ceux de Maks Banens, Alain Paraponaris, puis de Noémie Soullier. Nous y étudierons ce que les enquêtes Handicap-Santé révèlent de la relation d'aide.

Quelques mots en introduction pour dire que les deux enquêtes liées Handicap-Santé ménage (HSM) et Handicap-Santé aidants (HSA) ont permis de montrer toute l'importance de l'aide informelle, à la fois en nombre d'aidants, en coût économique de l'aide et en charge de travail ou charge émotionnelle pour les aidants. Ces enquêtes permettent également déjà de décrire les variations de l'aide informelle selon la présence d'une aide formelle, selon les configurations familiales, selon le genre, le diplôme, les revenus, les caractéristiques sociodémographiques habituelles de l'aidé et des aidants.

Elles représentent un pas considérable du point de vue de la description de l'aide informelle par rapport à l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) et surtout par rapport aux représentations que l'on s'en faisait.

Les enquêtes permettent une meilleure déclaration de l'aide, à la fois par l'aidé qui nomme les différents aidants, et par les aidants qui sont ensuite interrogés dans le cadre de l'enquête HSA. Cette enquête directe auprès des aidants est une innovation apportant des éléments de connaissance. Nous verrons aujourd'hui les apports de cette innovation méthodologique pour décrire la charge des aidants, leur consentement à payer et à recevoir, mais aussi le lien entre les déclarations de l'aidé et celles des aidants. Les posters exposés à l'entrée du colloque vous permettront également de le constater.

C'est l'enquête HSA qui a permis de faire apparaître la figure du conjoint aidant, laissée dans l'ombre dans l'enquête HID. En effet, la personne aidée ne déclarait pas toujours l'action de son conjoint comme une aide. Il s'agit aussi d'un changement de la représentation de l'aide dans la société en général, et pas seulement dans cette enquête. L'enquête permet aussi de renoncer à la qualification habituelle d'aidant naturel, très répandue jusqu'à ces dernières années dans le monde médical et politique. Elle révèle également les différences entre un aidant unique, solitaire, et l'intervention de plusieurs aidants auprès de la personne aidée. Elle souligne l'existence de cas de pluralité d'aidants.

Quelques résultats surprenants ont été obtenus. Ainsi, les aidants sont loin d'être massivement des femmes. L'aide féminine et l'aide masculine sont différentes, chacune ayant des spécificités. Les aidants ne sont des femmes qu'à 55 %. La théorie du *Care* représente une avancée par rapport aux représentations féminines de l'aide. Ce nouveau résultat permet d'aller encore plus loin en se demandant comment il est possible que l'aide formelle, dans ses aspects les moins qualifiés, soit féminine à 97 %, si l'aide informelle n'est pas seulement féminine.

Ces deux enquêtes, HSM et HSA, sont loin d'avoir été exploitées complètement du point de vue de la description de l'aide informelle. Un défi consiste à penser l'aide informelle quel que soit l'âge, c'est-à-dire à observer les variations des relations de parenté entre aidé et aidant en fonction de l'âge des personnes aidées : enfants (aidés par leurs mère-père), adultes (aidés par leurs mère-père, leur conjoint, leurs frères et sœurs, leurs enfants) ou personnes âgées (aidées par leur conjoint, leurs enfants). Les différentes recherches en cours sont diversement concernées par cet enjeu, mais elles permettront de comparer l'aide à un enfant handicapé, à un adulte handicapé, à une personne âgée dépendante.

Pour finir, l'enquête Handicap-Santé a apporté de nouveaux éléments au prix d'une méthode relativement lourde. L'utilité d'une enquête interrogeant en même temps l'aidé et ses aidants se pose. Une enquête en population générale pourrait être réalisée uniquement sur les aidants parlant des aidés, et inversement. Maintenir le lien entre la déclaration de l'aidant et celle de l'aidé est un point important de l'enquête, permettant de décrire la relation d'aide elle-même et pas seulement la représentation que chacun des protagonistes s'en fait. La parole est à Maks Banens.

La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte

Maks Banens*
Enseignant-chercheur à l'Université Lumière – Lyon 2, Centre Max Weber

Je suis particulièrement heureux de vous présenter une partie du travail de post-enquête qualitative mené sur l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM) et réalisé en collaboration avec Anne Marcellini. Je m'excuse en son nom de ne pouvoir être présente aujourd'hui.

Mon exposé porte sur l'aide conjugale des personnes adultes, c'est-à-dire âgées de 18 à 59 ans. Le sujet ne concerne donc pas l'ensemble des personnes aidées.

Le conjoint est l'aidant principal en France. Quelques ordres de grandeur sur l'ensemble des personnes aidées (c'est-à-dire sans limitation d'âge) : 41 % des personnes déclarent être aidées par leur conjoint. Il s'agit de la première catégorie d'aidants. Puis, 32 % déclarent l'être par l'un ou plusieurs de ses enfants. L'observation du nombre d'heures consacrées à l'aide creuse considérablement l'écart entre les aidants : le conjoint aide deux fois plus en nombre d'heures que la deuxième catégorie d'aidants.

Concernant la population plus restreinte des adultes de 18 à 59 ans, les proportions sont à peu près les mêmes. Quasiment une personne sur deux est aidée par son conjoint. Puisque les aidés adultes sont plus jeunes que l'ensemble des aidés, les parents prennent une place plus importante parmi les aidants.

Mais le conjoint demeure l'aidant principal. Par ailleurs, les femmes déclarent plus souvent être aidées que les hommes. Cette constatation est présente dans l'ensemble des enquêtes. Le croisement de ces deux informations (les femmes sont plus souvent aidées que les hommes et le conjoint est le principal aidant), devrait donc amener au constat que davantage de conjoints hommes aident leurs femmes que de conjointes femmes leurs hommes. Cette hypothèse est bien vérifiée.

Selon les données de l'enquête HSM, et pour l'ensemble de la population, 63 % des bénéficiaires d'une l'aide sont des femmes. Elles en sont donc les premières bénéficiaires, mais elles sont aussi les premières pourvoyeuses d'aide (57 %).

En revanche, du point de vue de l'aide conjugale, les choses changent. Les femmes restent les premières bénéficiaires, mais logiquement, les hommes sont les premiers pourvoyeurs d'aide. J'utilise le terme « logiquement », car l'étude HSM comprend 99,6 % de couples hétérosexuels.

La situation est paradoxale puisque le *Care* est principalement assuré par les femmes. Il s'agit d'ailleurs d'une tendance confirmée par l'enquête HSM. Pour autant, le principal aidant conjugal est un homme.

Une analyse quantitative a été effectuée pour valider les éléments mesurés, et pour essayer de comprendre si une explication était possible d'un point de vue démographique. Puis, une enquête qualitative a suivi.

Les résultats présentés respectent cette hiérarchie, en abordant tout d'abord la mesure, puis une hypothèse explicative.

Concernant la mesure, trois hypothèses simples pourraient expliquer ce paradoxe. En premier lieu, les femmes seraient plus souvent handicapées, expliquant une partie du paradoxe. Deuxième hypothèse, à handicap égal, les femmes vivraient plus souvent en couple que les hommes. Troisième hypothèse, à situation de handicap et à situation de couple équivalentes, les femmes seraient plus enclines à déclarer leur conjoint comme aidant que les hommes.

Concernant la première hypothèse, afin de savoir si les femmes sont plus souvent en situation de handicap, il est tout d'abord nécessaire de définir la situation de handicap elle-même. Pour ce faire, quatre indicateurs ont été sélectionnés parmi lesquels nous n'aborderons spécifiquement que le premier[1]. Il s'agit des personnes qui déclarent des difficultés pour

* En collaboration avec Anne Marcellini, professeure d'Université, directrice du laboratoire Santé, éducation et situations de handicap (SANTESIH) – Université Montpellier 1.

[1] Les quatre indicateurs sont : 1/ être restreint dans l'une des activités dites ADL (*Activities of Daily Life*), comme se (dés)habiller, faire sa toilette, se lever d'un fauteuil, se lever d'un lit, couper sa viande et se servir à boire, manger et boire ; 2/ être limité dans l'une des activités dites IADL (*Instrumental Activities of Daily Life*), comme se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, se préparer le repas, faire les courses, le ménage, s'orienter en ville, etc. ; 3/ avoir déclaré être fortement limité dans les « activités que font les gens habituellement » ; 4/ avoir obtenu une reconnaissance administrative du handicap.

les activités principales de la vie quotidienne (ADL – *activities of daily living*). Environ 500 000 personnes sont ainsi au cœur du handicap. Dans cette population, une personne sur deux déclare aussi être en situation de handicap sévère, et 47 % de cette population déclare non seulement avoir cette restriction ADL, mais aussi relever des trois autres indicateurs. Autrement dit, cette première sous-population est au cœur de l'ensemble formé par les quatre indicateurs de handicap.

Les trois autres indicateurs sont beaucoup plus périphériques. En général, la situation de handicap y est beaucoup moins sévère. Seuls 9 % des 4 millions de personnes composant la population handicapée sont en situation de handicap sévère. 60 % de cette population n'a répondu positivement qu'à un seul des quatre indicateurs.

Si la première sous-population est donc vraiment au cœur du handicap, l'ensemble de la population handicapée est beaucoup plus hétérogène.

Voyons maintenant si les femmes sont plus nombreuses que les hommes. Oui, pour les 500 000 personnes au cœur du handicap, les femmes sont un peu plus nombreuses que les hommes, en l'occurrence 52 % de femmes contre 48 % d'hommes. Pour autant, l'écart est minime. En revanche, pour l'ensemble de la population handicapée, la situation est inversée : les hommes (53 %) sont plus nombreux que les femmes (47 %). À nouveau, l'écart n'est pas considérable.

Ce constat ne permet pas de valider l'hypothèse selon laquelle les femmes sont plus souvent handicapées que les hommes. Bien évidemment, le terme « handicapé » est toujours utilisé dans le cadre de la définition indiquée précédemment.

Concernant la deuxième hypothèse : les femmes handicapées sont-elles plus souvent en couple que les hommes handicapés ?

Cette question est plus difficile à traiter. En population générale, les hommes et les femmes ne sont pas en couple aux mêmes âges et dans les mêmes proportions. Ces différences n'ont rien à voir avec le handicap. Simplement, le calendrier de la mise en couple entre hommes et femmes est décalé, les hommes le faisant plus tardivement.

Il est donc difficile de comparer les hommes handicapés avec les femmes handicapées, l'âge doit être contrôlé.

Fréquence de vie de couple selon le sexe, l'âge et la situation de handicap (en %)

	Hommes			Femmes		
	18-29 ans	30-44 ans	45-59 ans	18-29 ans	30-44 ans	45-59 ans
Proportion en couple						
Population générale	**27**	**79**	**80**	**39**	**77**	**73**
Restreint ADL	5	53	67	12	62	63
Restreint IADL	31	44	61	36	61	65
Limitations fortes	27	58	70	12	52	61
Reconnaissance administrative du handicap	9	52	67	23	57	57
Ensemble	26	57	69	35	61	63
Impact handicap						
Restreint ADL	***0,19	***0,67	***0,84	***0,31	*0,81	***0,86
Restreint IADL	1,15	***0,56	***0,76	0,92	***0,79	***0,89
Limitations fortes	1,00	***0,73	***0,88	***0,31	***0,68	***0,84
Reconnaissance administrative du handicap	***0,33	***0,66	***0,84	0,59	***0,74	***0,78
Ensemble	0,96	***0,72	***0,86	0,90	***0,79	***0,86

Définitions • ADL : échelle des activités de la vie quotidienne ; IADL : échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne.
Champ : France métropolitaine, adultes de 18 à 59 ans.
Sources : Enquête Handicap-Santé ménage (HSM), INSEE, 2008.

L'étude du handicap selon l'âge et le sexe indique un impact significatif à tous les âges ou presque, avec tous les indicateurs, et toujours de façon similaire, c'est-à-dire que le handicap a toujours un effet réducteur sur la vie en couple. À âge et sexe équivalent, moins de personnes avec handicap vivent en couple comparées à la situation des personnes sans handicap.

Quelques exceptions toutefois : entre 18 et 29 ans, cet impact ne semble pas être significatif pour certaines sous-populations. Cependant, le nombre d'individus n'y est pas suffisant pour permettre une interprétation. C'est entre 30 et 44 ans que l'effet réducteur du handicap sur une vie en couple est le plus important, davantage qu'entre 45 et 59 ans. Par ailleurs, il semble plus important pour les hommes que pour les femmes. Les hommes voient la vie en couple réduite de 30 à 40 %, les femmes de 20 à 30 %.

Il est plus délicat de savoir si cette différence entre hommes et femmes de 30-44 ans est significative car le test est difficile à réaliser pour des raisons statistiques. Pour contourner ce problème, nous avons réalisé un modèle logistique concernant la population des 29 à 44 ans, situation où d'ordinaire les femmes et les hommes sont en couple dans les mêmes proportions. À cet âge, il est donc possible de mesurer directement si le handicap a un effet plus important sur les hommes que sur les femmes en matière de vie en couple.

Odds Ratios de vivre en couple selon différentes caractéristiques sociodémographiques et différentes définitions du handicap

Vivre en couple cohabitant	Reconnaissance administrative du handicap Odds Ratio	Limitation forte Odds Ratio	Restreint IADL Odds Ratio	Restreint ADL Odds Ratio	Ensemble Odds Ratio
Homme	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
Femme	**1,69	0,85	**1,94	1,36	*1,46
Reconnaissance administrative du handicap	-	*0,58	***0,29	0,63	***0,44
Limitations fortes	**0,56	-	0,82	0,85	***0,57
Restreint IADL	0,24	1,13	-	1,62	0,88
Restreint ADL	1,42	1,31	1,46	-	1,38
Aucune restriction	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
Restrictions légères	1,92	1,14	-	-	0,80
Restrictions moyennes	2,75	1,01	0,98	0,69	0,89
Restrictions sévères	1,75	0,74	0,72	0,47	0,67
Déficience apparue avant 18 ans	0,62	***0,23	1,42	0,14	0,60
Déficience apparue de 18 à 29 ans	1,35	*0,42	1,57	0,47	0,82
Déficience apparue de 30 à 44 ans	1,97	0,51	*2,99	0,99	1,07

Définitions • ADL : échelle des activités de la vie quotidienne ; IADL : échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne.
Champ : France métropolitaine, adultes de 29 à 44 ans.
Sources : Enquête Handicap-Santé ménage (HSM), INSEE, 2008.

Quelques éléments à retenir : à cet âge, et à handicap égal, les femmes sont effectivement plus souvent en couple que les hommes. L'odd ratio de 1,46 pour les femmes signifie dans ce cas une sur-fréquence d'environ 10 %. Il y a donc un peu plus de femmes handicapées qui vivent en couple que d'hommes handicapés.

Une autre question est de savoir si les femmes sont plus souvent aidées par le conjoint quand elles sont en couple et en situation de handicap. Pour répondre à cette question, il n'y a pas de problème de mesure. Il est possible d'utiliser immédiatement un modèle logistique en contrôlant la situation de handicap.

La probabilité de déclarer « son homme » comme aidant est beaucoup plus grande si l'on ne contrôle pas la situation de handicap. Mais en la contrôlant, cette augmentation se réduit et devient non significative, tout en restant positive. Le résultat final n'est donc pas certain.

En conclusion : premièrement, les femmes ne sont pas plus souvent handicapées que les hommes ; deuxièmement, à handicap équivalent, elles vivent plus souvent en couple que les hommes ; troisièmement, à handicap et vie en couple similaires, les femmes sont peut-être plus aidées par leur conjoint que les hommes ne le sont par leur femme, mais la mesure n'est pas significative.

Pour quelles raisons, alors, les hommes sont-ils plus souvent des conjoints aidants ? Pourquoi les femmes handicapées vivent-elles plus souvent en couple que les hommes handicapés ? Nous avons pu étudier ces questions grâce aux entretiens réalisés dans l'enquête qualitative, et nous sommes parvenus à deux hypothèses qui ont été vérifiées par la suite par l'enquête Handicap-Santé réalisée auprès des aidants (HSA), dont la grande richesse doit être soulignée.

Une première hypothèse serait que, l'homme aidant sa femme est placé en situation de grande valorisation, en quelque sorte de « héros ». Il a certes une surcharge de travail, mais la situation le survalorise également. Cette situation va dans le sens de la domination traditionnelle (en moyenne), dans les rapports entre hommes et femmes.

À l'inverse, dans la même situation, la femme qui aide son conjoint n'a pas le même avantage. Elle a évidemment la même surcharge de travail, mais elle ne change pas de position. Elle n'est pas valorisée particulièrement, ne faisant qu'effectuer son travail. Par ailleurs, elle perd une partie de son autonomie puisque l'homme en situation de handicap est davantage présent au domicile. En définitive, la femme est plutôt perdante, objectivement.

Elle l'est probablement aussi subjectivement. En effet, la femme se trouve le plus souvent dans la situation que Bozon et Héran ont appelée de « domination consentie ». Elle a choisi un homme fort. Elle voudrait bien aider un homme fort. En revanche, elle n'a pas choisi un homme faible. Elle a du mal à être l'aidante d'un homme faible. Ce sont les observations que nous avons réunies sur le terrain.

L'enquête HSA comporte quelques questions sur la satisfaction du lien conjugal en cas de situation d'aide conjugale. 10 % des conjointes aidantes déclarent que le lien conjugal est difficile, contre seulement 3 % des hommes aidants. Autrement dit, les femmes aidantes semblent moins satisfaites de la situation conjugale que les hommes aidants.

En contrôlant un certain nombre de caractéristiques du handicap et de la situation familiale, l'environnement familial proche et la famille étendue, la différence de perception entre homme et femme devient encore plus grande : les femmes sont significativement moins satisfaites dans la situation d'aidante de leur conjoint que les hommes dans la situation d'aidant de leur femme.

Aide formelle et informelle aux personnes âgées vivant en domicile ordinaire pour la réalisation des activités de la vie quotidienne

Alain Paraponaris*
Maître de conférences en économie, Université Aix-Marseille, INSERM UMR 912 – SESSTIM, Observatoire régional de la santé PACA

La demande des organisateurs était de vous présenter de façon assez transversale les résultats obtenus lors de l'étude des besoins en aide des personnes de 75 ans ou plus, vivant en domicile ordinaire, afin de voir la mesure dans laquelle ces besoins sont satisfaits. L'idée était également d'identifier les intervenants mobilisés pour y parvenir dans le cadre de la prise en charge ou de la compensation des pertes d'autonomie des personnes interrogées.

Ce travail a été mené principalement dans le Sud de la France, à Marseille, dans le cadre de l'unité INSERM 912, également appelée SESSTIM, en collaboration avec Bérengère Davin et Christel Protière.

Le vieillissement de la population est une notion qui concerne tous les individus. Elle représente également une transition quadruple, d'un point de vue démographique d'abord. Au niveau individuel, nous vieillissons d'une année chaque année. Au niveau de la population, la notion est plus subtile, dépendant des flux d'entrée (en début de vie, en cours de vie) et des flux de sortie. En France et dans la majorité des pays développés, une baisse conjointe du taux de natalité et de mortalité se produit, contribuant à une augmentation du nombre et de la part des personnes âgées de 75 ans ou plus dans la population totale. Cette part va quasiment doubler entre 2010 et 2060 d'après les prévisions réalisées récemment. Il faut avoir conscience du fait que la population qui sera considérée à cet horizon sera essentiellement féminine, à plus de 60 %.

La deuxième transition est d'ordre épidémiologique. Elle conduit à se poser des questions sur le mouvement profond de chronicisation que les maladies rencontrent, mais également sur la conception-même des maladies. De ce fait, nous devons faire vivre aujourd'hui des personnes qui ne connaissaient jusqu'alors que des épisodes aigus de cette maladie. Cette évolution va forcément influencer la nature des besoins de toute une partie de la population concernant la réalisation des actes de la vie quotidienne.

La troisième transition se mesure en termes économiques, de nombreuses questions étant soumises au débat public : les retraites, les dépenses d'assurance maladie, mais aussi les services à la personne.

Enfin, la dernière des transitions, qui domine toutes les autres et les réunit, est une transition sociétale. Elle porte sur la place que l'on veut bien accorder à nos « vieux » dans les sociétés. Autrement dit, la mise en œuvre de certains types de solidarités entre les générations (les plus vieux et les plus jeunes), mais aussi au sein des familles, comme cela existe le plus fréquemment, mais également à l'extérieur.

Cela ne va pas sans altérer la considération que l'on peut avoir de la satisfaction des besoins d'aide humaine pour les personnes âgées.

Le cadre du discours a volontairement été limité aux personnes vivant en domicile ordinaire. Par souci de réduction de l'hétérogénéité à laquelle on peut s'attendre, la cible porte aussi sur des personnes ayant un certain âge, c'est-à-dire 75 ans ou plus.

Ce choix a un impact positif sur la demande de services et de soins à domicile. Il est expliqué par la démographie, mais aussi par les préférences individuelles. En effet, le domicile est souvent le lieu de vie préféré des personnes avancées dans l'âge. Dans le même temps, il faut se demander si l'offre de service pourra suivre indéfiniment dans les limites dans lesquelles elle a pu s'exercer. Pour l'essentiel, le vivier des aidants était composé de personnes de sexe féminin – les épouses ou les conjointes – mais aussi et surtout les filles ou les belles-filles. Avec l'augmentation de l'activité féminine, qui est certainement le facteur d'augmentation du taux d'emploi et du taux de participation au marché du travail en France sur les vingt dernières années, ces aidants spontanément disponibles le sont un peu moins. Par ailleurs, une distanciation

* En collaboration avec Bérengère Davin et Christel Protière, économistes et chargées de recherche, INSERM UMR 912 – SESSTIM, Observatoire régional de la santé PACA.

plus forte se produit entre parents et enfants dans la société actuelle. Cette notion de distance est un argument qui a son importance.

Nous ne connaissons pas non plus l'effet net des phénomènes plus récents de séparations ou recompositions des familles quant à la disponibilité de l'aide au sein du ménage.

Une autre question touche la nature de la vie que l'on mène lorsque l'on gagne des années d'espérance de vie. Comme vous le savez, une nouvelle vie commence à partir de 65 ans. L'espérance de vie permet d'atteindre des âges nettement supérieurs à ceux qui étaient promis à la naissance, en évitant les événements indésirables. À partir de 65 ans, l'espérance de vie est de 18 ans chez les hommes et de 22 ans chez les femmes. À l'horizon 2060, quelques années supplémentaires d'espérance de vie seront ajoutées : un peu plus de cinq pour les hommes et un peu moins de cinq pour les femmes. Pour autant, nous savons que toute cette vie gagnée ne le sera pas en toute quiétude.

L'étude de l'espérance de vie sans incapacité révèle que les gains attendus seront légèrement plus faibles que ceux que l'on pouvait afficher en première intention pour les hommes, comme pour les femmes.

Cette présentation a pour double objectif de décrire les besoins d'aide des personnes de 75 ans ou plus, c'est-à-dire de pouvoir dénombrer ces besoins, identifier leurs déterminants, le cas échéant mesurer leur satisfaction. Le second point s'intéresse plutôt à l'aide reçue, notamment les protagonistes de l'aide, c'est-à-dire la composition, mais également la valeur économique qui y est attachée. Sur ce thème, je me rendrai peut-être coupable de paroles qui heurteront l'assemblée dans la mesure où mon point de vue sera celui d'un économiste, avec des éléments mesurés économiquement, provoquant probablement quelques réactions de votre part.

L'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM) a été utilisée afin de tenter de mesurer les besoins des personnes âgées de 75 ans ou plus en domicile ordinaire. Nous nous sommes intéressés au sous-échantillon des personnes de 75 ans ou plus, représentant environ 4 600 personnes, et ce, selon plusieurs variables : l'état de santé, le contexte social, l'environnement familial, les ressources, etc.

La définition du besoin d'aide qui a été retenue est assez radicale, afin de limiter d'emblée la portée des discussions sur la valeur des chiffres avancés qui émergerait d'une définition trop lâche du besoin. Par conséquent, le besoin a été défini comme toute activité que l'individu interrogé déclare ne pas pouvoir faire tout seul. Il n'y a pas de modulation avec l'idée de quelques difficultés ou de difficultés importantes. Clairement, un individu nécessite une aide lorsqu'il ne peut réaliser de façon autonome une activité.

Concernant la satisfaction, la définition retenue est en deux temps. En premier lieu, le besoin est satisfait si la personne déclarant un besoin d'aide reçoit de l'aide sans qu'il existe un besoin résiduel postérieurement à la réception de celle-ci. Un besoin sera sous-satisfait, si l'aide étant reçue, un besoin persiste. Enfin, le besoin n'est pas satisfait lorsqu'aucune aide n'est reçue, un besoin ayant été exprimé.

Si l'on tente de comptabiliser les besoins et *a fortiori* d'expliquer les facteurs auxquels ils sont liés, un premier problème évident est l'obtention d'une proportion de personnes sans besoins, dans une enquête en population générale. Autrement dit, pour l'essentiel, la population va bien. Il est donc nécessaire d'utiliser des modélisations spécifiques qui tiennent compte de ce profil biaisé des données.

Dans un premier temps, la probabilité d'avoir un besoin est donc modélisée. Conditionnellement au fait d'avoir exprimé un besoin, le nombre de besoins est ensuite estimé.

Dans cette situation, hommes et femmes se distinguent par le fait que les hommes ont tendance à exprimer moins de besoins que les femmes. C'est vrai notamment pour certaines activités de la vie quotidienne telles que la toilette, les déplacements dans le logement ou hors du logement.

L'estimation à l'échelle de la population nationale française du besoin d'aide, pour la réalisation d'au moins une activité de la vie quotidienne (ADL – a*ctivities of daily living*), concerne un peu moins de 600 000 individus de 75 ans ou plus.

L'examen de populations spécifiques, par exemple les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, révèle une prévalence beaucoup plus importante, à savoir deux individus sur trois nécessitent une aide.

Concernant les IADL (*instrumental activities of daily living*), activités plus périphériques, une différence très importante existe entre la prévalence chez les hommes et les femmes d'au moins un besoin. Elle se vérifie pour la quasi-totalité des activités instrumentales recensées.

Environ 1,5 million de personnes âgées de 75 ans ou plus sont concernées en France. Concernant Alzheimer, 9 personnes sur 10 nécessitent une aide. Ce chiffre est largement supérieur à celui des personnes non atteintes d'Alzheimer, pour lesquelles 30 % sont concernées par des besoins d'aide pour ces activités.

En termes de facteurs associés, l'âge apparaît comme un facteur relativement homogène chez les hommes et les femmes quant à la probabilité de déclarer un besoin, mais également concernant le nombre de besoins supplémentaires. Par exemple, le chiffre est de 0,1 besoin supplémentaire concernant un individu de 85 ans ou plus.

Le fait de vivre avec son conjoint n'a pas d'impact pour les hommes. En revanche, pour les femmes, il a un impact négatif sur la probabilité de déclarer un besoin, et un impact positif sur le nombre de besoins déclarés. La valeur est proche de zéro en cas de vie avec son conjoint seulement. Pour autant, en cas de vie avec d'autres personnes que le conjoint et/ou le conjoint, les besoins se surajoutent.

Des effets de sélection entrent en considération, auxquels il faut être sensible. À savoir, être en domicile ordinaire plutôt qu'en institution est un marqueur de la gravité des limitations fonctionnelles dont une personne souffre.

À noter également, le fait d'avoir un mauvais état de santé perçu, de se sentir sévèrement ou modérément limité dans la vie quotidienne, amène à déclarer des besoins supplémentaires.

L'important est que, toutes choses égales par ailleurs, une personne atteinte d'Alzheimer ajoute en moyenne plus d'un besoin supplémentaire que les personnes non atteintes.

Concernant les activités instrumentales, les résultats sont quasiment les mêmes.

Les constats sont une différence de genre dans la prévalence des besoins d'aide, liée à l'état de santé : les femmes sont plus exposées que les hommes à certaines pathologies invalidantes, mais aussi à des facteurs psychosociologiques : elles déclarent plus souvent que les hommes des problèmes de santé et des incapacités. Les hommes ont quant à eux plutôt tendance à sous-évaluer leur limitation.

Enfin, des facteurs culturels entrent en jeu. Ainsi, les hommes ne déclarent pas toujours les besoins pour la réalisation d'activités dont ils ne s'occupent pas traditionnellement dans le ménage, cette notion touchant à la division sexuée des tâches au sein des ménages.

Par ailleurs, des différences de genre existent dans les facteurs associés aux besoins. Pour les hommes, l'âge, l'état de santé ressenti, les limitations fonctionnelles perçues ou encore le recours à un proxy jouent. En revanche, pour les femmes, à ces éléments s'ajoutent le type de ménage dans lequel elles vivent et le niveau d'éducation. Le réseau familial semble plus important chez les femmes que chez les hommes.

En termes de satisfaction, un peu plus d'une personne sur deux exprimant au moins un besoin voit son ou ses besoins satisfaits. En revanche, environ 30 % déclarent des besoins sous-satisfaits, et 4 à 5 % des hommes et des femmes, un besoin qui n'est pas satisfait.

La non-satisfaction est surtout en lien avec l'âge de la personne qui déclare un besoin, le fait d'être du sexe masculin plutôt que féminin, le fait de ne pas vivre seul, un faible niveau d'éducation, un mauvais état de santé, enfin le fait de recourir à un répondant proxy (qui aide ou remplace la personne enquêtée qui ne peut répondre par elle-même), ce dernier aspect posant quelques problèmes méthodologiques expliqués dans un des posters affichés dans le hall.

En termes de composition, l'opportunité de pouvoir mettre en lien des informations disponibles dans HSM et HSA a été saisie, permettant de travailler sur 1 300 aidants, 1 100 personnes déclarant avoir un besoin d'aide dans HSM. Ainsi, il a été possible de mettre en lien les caractéristiques de la personne aidée et celles de l'aidant.

Pour ce faire, certaines variables disponibles ont été utilisées, dont certaines d'ordre sociodémographique. La composition de l'aide révèle une prédominance de l'aide informelle, notamment lorsque l'âge augmente en lien avec le nombre de besoins. L'aide formelle est plutôt plus réduite que l'aide informelle, y compris lorsque l'aide relevant de professionnels n'est pas prise en compte dans l'aide mixte. Cette tendance se confirme aussi bien pour les ADL que pour les IADL.

Concernant la composition de l'aide, certains facteurs prévalent tel que l'âge, expliquant que l'on combine souvent l'aide. Elle n'est pas exclusivement informelle, mais peut devenir mixte. La plupart du temps, lorsque l'on renonce à une aide informelle exclusive, c'est plutôt pour aller vers une aide mixte que vers une aide formelle exclusive.

Une tentative a été effectuée afin d'évaluer ces aides du point de vue des heures à y consacrer.

Pour ce faire, deux types de méthodes ont été appliquées. D'une part, les détails apportés par HSM ont été utilisés, à savoir la possibilité de pouvoir étudier les heures d'aide reçues déclarées par les répondants. Nous avons confronté cette méthode à celle qui avait été utilisée pour l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID), à savoir recomposer un nombre d'heures d'aides à fournir sur la base de « dire d'expert ».

Les calculs sur une base hebdomadaire donnent des totaux compris entre 19 et 24 millions d'heures d'aide nécessaire pour répondre aux besoins des populations âgées de 75 ans ou plus, en domicile ordinaire. Pour l'essentiel, cette aide est informelle.

La conversion de ces données en équivalents temps plein est comprise entre 620 et 692 000 ETP. Le recensement des seuls aidants informels donne un total compris entre 437 et 487 000, signifiant que si les aidants informels cessaient d'aider, il faudrait leur trouver environ un demi-million de remplaçants.

Ces chiffres sont assez semblables à ceux des statistiques de l'enquête HID qui étaient à l'époque de 560 000 aidants équivalents temps plein nécessaires pour répondre aux besoins.

La valorisation économique de cette aide donne des montants compris entre 12 et 15 milliards d'euros, pour les seuls services d'aide aux personnes en domicile ordinaire. En fonction des définitions retenues, 60 à 70 % de cette aide provient d'aidants informels. Ces résultats sont assez cohérents avec ceux obtenus sur la base de HID en 1999, avec un total d'un peu moins de 10 milliards d'euros et 6,1 milliards, soit environ deux tiers de l'aide, provenant d'aidants informels.

Nous avons essayé d'assortir ces éléments par des études microéconomiques plus poussées sur lesquelles je passerai afin d'en venir à la conclusion.

Ce type de travaux entend contribuer à une meilleure connaissance des conditions de vie, des besoins et de leur satisfaction, pour aider à dessiner les contours d'une politique publique plus, ou mieux adaptée. Toute une prévention doit être développée pour tenter de limiter ou retarder le passage à la perte d'autonomie, c'est-à-dire l'identification de facteurs prédictifs.

Pour ce faire, il faut accorder une attention particulière aux inégalités liées au niveau d'éducation et de genre, notamment en s'intéressant à un acteur particulier qui fait l'objet de la session : l'aidant informel. Il peut être qualifié de maltraité, au motif qu'il est présent/absent. Il est omniprésent dans l'aide, mais absent des comptes officiels de la dépendance ou du handicap. Son implication auprès des personnes en perte d'autonomie doit constituer un argument supplémentaire, pour ne pas dire décisif, afin d'ancrer plus fortement ces aidants dans les dispositifs d'aide aux personnes en perte d'autonomie, contribution à laquelle il faudra forcément articuler celle des aidants professionnels.

Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

Noémie Soullier
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Bureau handicap, dépendance

Mon exposé présente les résultats d'une étude portant sur la charge ressentie par les aidants qui interviennent auprès de proches âgés vivant en domicile ordinaire.

Il se déroule en quatre temps, avec une introduction présentant le contexte et les objectifs de l'étude. La partie suivante traite de la méthode et de la façon dont la charge ressentie a été caractérisée. Les résultats seront ensuite décomposés en deux temps, avec une partie sur les facteurs associés à la charge ressentie, à l'aide d'une modélisation, et une partie descriptive sur les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle et sociale des aidants.

Du point de vue du contexte et des objectifs, cette étude a été réalisée à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA). Elle avait pour objectif de connaître les proches aidants, de les dénombrer, de recenser également leurs difficultés et leurs besoins.

Pour ce faire, 5 000 proches aidants ont été interrogés, âgés de 16 ans ou plus, sélectionnés à partir des déclarations des personnes dans l'enquête Handicap-Santé ménage (HSM).

Ces aidants apportent une aide régulière en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, cet aide englobant à la fois l'aide dans les tâches de la vie quotidienne (soins personnels, ménage, courses, repas, etc.), l'aide financière, matérielle (paiement des dépenses, petits travaux dans le logement, etc.) et enfin un soutien moral.

L'enquête HSA a permis de dénombrer plus de 8 millions d'aidants, parmi lesquels la moitié environ, soit 4,3 millions, aident au moins une personne âgée de 60 ans ou plus à domicile. La quasi-totalité de ces aidants aident une seule personne âgée à domicile. Ils sont âgés en moyenne de 58 ans, les hommes représentant près de la moitié des aidants. Par ailleurs, la moitié est en retraite ou en préretraite.

La charge ressentie par les aidants impliqués auprès des personnes âgées a été examinée, correspondant à la dimension subjective de la charge, c'est-à-dire celle exprimée directement par l'aidant. Elle peut être définie comme l'ensemble des conséquences perçues par l'aidant. Elles sont physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières. Ces conséquences sont tirées directement de l'aide apportée par l'aidant.

La charge ressentie subjective va évidemment dépendre de la charge objective, c'est-à-dire de la quantité d'aide apportée. Elle va également dépendre de la capacité de l'aidant à faire face à cette charge objective.

L'objectif de l'étude est de caractériser les situations où les aidants ressentent une charge importante. Pour ce faire, seuls ont été conservés les aidants qui aident une seule personne âgée à domicile dans les tâches de la vie quotidienne, notamment pour pouvoir relier directement la relation d'aide avec cette unique personne aidée, les caractéristiques de cette relation d'aide à la charge ressentie par l'aidant.

Ce champ concerne environ 3,5 millions d'aidants de personnes âgées, dont les caractéristiques diffèrent peu de celles de l'ensemble des aidants. L'âge moyen est de 59 ans. Un peu plus de la moitié sont des femmes. La moitié de ces aidants sont les enfants de la personne âgée et un tiers sont les conjoints.

Concernant la caractérisation de la charge ressentie à partir de l'enquête, elle apparaît dans deux modules de l'enquête HSA : les modules E et F.

Le module E balaie plusieurs aspects de la charge ressentie, c'est-à-dire le sentiment de l'aidant vis-à-vis de l'aide.

Ces aspects sont le témoignage par la personne aidée d'une reconnaissance pour l'aide apportée, le sentiment d'être seul pour répondre aux besoins de la personne aidée, le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour soi-même, de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de sa famille, l'impression que l'aide prodiguée crée une charge financière, l'impression qu'aider amène à faire des sacrifices, enfin l'impression que l'aide prodiguée affecte la santé.

Par ailleurs, deux dimensions qui sont présentes dans le module F ont été ajoutées, ce dernier interrogeant la qualité des relations entre l'aidant et l'ensemble des personnes de son entourage.

Les relations entre l'aidant et la personne aidée ont été séparées, notamment le fait que l'activité d'aide rend les relations parfois tendues entre les deux personnes. Le même processus a été appliqué aux relations entre l'aidant et les autres membres de sa famille (son conjoint, ses enfants ou d'autres membres de la famille).

Neuf dimensions sont représentées, soit les sept questions du module E et les deux du module F. L'objectif était de synthétiser cette information pour pouvoir identifier les aidants ressentant une charge importante et identifier les facteurs associés à cette charge.

Pour ce faire, une analyse des correspondances multiples a été réalisée sur les modalités de réponse aux neuf questions.

Le résultat met en relief un axe prépondérant représentant la charge ressentie, qui est latente. À partir de ce résultat, un indice du niveau de charge est produit, faisant la somme des éléments. Il s'agit d'une somme pondérée par l'importance qu'ils jouent dans la charge ressentie. Autrement dit, les neuf dimensions vont jouer dans le score, mais certaines auront plus de poids.

Notamment, la tension des relations entre l'aidant et l'aidé affecte fortement le score. À l'inverse, le fait d'être seul pour répondre au besoin a moins d'importance dans le score, mais joue tout de même sur la charge ressentie.

Le score normalisé est compris entre 0 et 20. Plus le score est élevé, plus la charge ressentie est importante. À partir de cet élément, quatre niveaux de charge ont été définis à partir d'une classification ascendante hiérarchique, afin de rassembler les niveaux de charge similaires.

Les qualificatifs utilisés ne sont pas ceux cités par l'aidant lui-même. Ils ont uniquement un but d'analyse. En effet, l'aidant ne déclare pas être en charge lourde, mais déclare les neuf dimensions.

Cette classification révèle que 20 % d'aidants déclarent une charge importante, donc moyenne ou lourde, correspondant à environ 700 000 aidants.

Par construction, plus la charge est lourde, plus l'aidant est susceptible de ressentir chaque élément de la charge, et *a fortiori* une combinaison des éléments de charge.

La totalité des aidants qui ressentent une charge importante déclarent au moins trois éléments de la charge.

Pour les aidants qui ressentent une charge lourde, 8 % des aidants du champ, la quasi-totalité de ces aidants déclarent que l'aide les amène à faire des sacrifices et également qu'ils n'ont pas assez de temps pour eux.

Le quatrième élément le plus ressenti est que l'aide affecte la santé de l'aidant. En effet, si l'on étudie l'état de santé des aidants et notamment celui des aidants ressentant une charge importante, il apparaît qu'ils sont plus susceptibles de déclarer une fatigue physique, comme morale. La fatigue physique peut se traduire par des problèmes de dos ou des troubles du sommeil, tandis que la fatigue morale peut engendrer des symptômes dépressifs et un fort sentiment de solitude. En effet, la santé de l'aidé devient la préoccupation principale des aidants qui relèguent parfois au second plan leur propre santé.

Parmi les aidants en charge importante, trois fois plus déclarent avoir renoncé à des soins dont ils auraient eu besoin les 12 derniers mois. La principale motivation des aidants est notamment de garder leurs proches à domicile. En effet, parmi les aspects positifs de l'aide, les aidants ressentant une charge importante sont plus nombreux à déclarer que le principal aspect positif est de garder leur proche à domicile.

Du point de vue des facteurs associés à cette charge ressentie, l'objectif est d'expliquer l'intensité de la charge ressentie en fonction de caractéristiques objectives, de caractéristiques de la relation d'aide, de l'aidant lui-même et de la personne aidée.

L'étude a utilisé une modélisation de l'indice en tant que variable discrète de comptage, laissant de côté la classification. De même que pour les besoins en aide, un pic existe à zéro, autrement dit environ 40 % de score totalement nul. Il faut donc passer par un modèle avec inflation de zéro qui permet de modéliser conjointement l'intensité de la charge et l'absence de charge.

Les facteurs associés, toutes choses égales par ailleurs, peuvent alors être étudiés.

La première dimension qui apparaît dans la charge ressentie est l'intensité et la diversité de l'aide, notamment le nombre de domaines d'activités (ménage, courses…) dans lequel l'aidant va intervenir. Plus l'aidant intervient dans de nombreux domaines plus la charge ressentie est importante.

Parmi les activités que l'aidant est susceptible de réaliser, les activités de surveillance tiennent une place particulière puisque ce sont des activités particulièrement intenses, qui ont tendance à renforcer la charge ressentie.

La combinaison de différents types d'aide, par exemple l'aide à la vie quotidienne et l'aide financière, joue également un rôle sur la charge ressentie, ayant tendance à l'intensifier.

Cette aide diverse et intense est liée à un état de santé dégradé, ou fragilisé de la personne âgée. L'étude du degré de perte d'autonomie montre que plus cette perte d'autonomie est importante plus la charge ressentie a tendance à l'être. Les troubles cognitifs augmentent également la charge ressentie. Ils peuvent, par ailleurs, être associés à des troubles du comportement qui ajoutent un stress dans la relation d'aide.

Les personnes âgées dont s'occupent les aidants ressentant une charge importante sont dans un état de santé plus fragilisé, et sont susceptibles d'avoir davantage recours à une aide professionnelle. Cette aide soulage l'aidant informel de certaines tâches, puisqu'elle arrive en complémentarité, en particulier concernant le ménage et les soins personnels. Pour autant, elle exige également une coordination de plus nombreux acteurs, ce qui alourdit finalement la charge et conduit à une annulation des deux effets. L'effet de l'aide professionnelle sur la charge ressentie n'est pas significatif ou très peu.

Les aidants en charge importante sont nombreux à déclarer un sentiment de solitude, à savoir 8 aidants sur 10. Ce sentiment de solitude est particulièrement pesant lorsque l'aidant doit faire face à des décisions importantes, notamment concernant la santé de l'aidé. Les aidants référents auprès du corps médical sont plus susceptibles de ressentir une charge lourde que les autres aidants.

Ce sentiment de solitude se perçoit également par le besoin de relais ou d'assistance : 60 % des aidants en charge importante expriment ce besoin.

En contrepartie, le réseau de soutien est important pour alléger la charge, l'aidant étant moins susceptible de ressentir une charge quand il peut se faire remplacer, ou s'il a des frères et sœurs.

La fratrie, comme les professionnels, implique un nombre d'acteurs plus important, une gestion plus considérable de l'aide, mais va également apporter un soutien, qui atténuera la charge.

La dernière dimension qui a un impact sur la charge ressentie est la difficile conciliation pour l'aidant entre l'aide apportée et sa vie professionnelle et personnelle. La vie de couple et le fait d'avoir des enfants ont tendance à accentuer la charge ressentie, notamment parce que l'aidant aura moins de temps à consacrer à sa famille. L'activité d'aide peut créer des tensions au sein du foyer.

Les femmes ont également tendance à déclarer une charge ressentie plus lourde.

En combinant tous ces effets, il apparaît que les femmes de la génération pivot, qui travaillent et s'occupent de leurs enfants, sont susceptibles de ressentir une charge plus importante.

Du point de vue des conséquences sur la vie professionnelle et sociale, très peu d'aidants renoncent totalement à leur vie professionnelle. En effet, elle leur permet de s'évader de leur activité d'aide en faisant autre chose.

Cependant, les aidants ayant une charge importante ont dû procéder à des aménagements. Parmi les aidants en emploi, un tiers de ceux ressentant une charge importante ont adapté leurs horaires de travail, changé de lieu de travail, voire modifié la nature de celui-ci. Ils sont 12 % à avoir renoncé à des changements professionnels. Ils se rendent également plus disponibles pour aider, ce qui implique de prendre des congés pour 39 % de ceux qui ressentent une charge importante.

Si la vie professionnelle est affectée, la vie sociale l'est également. Les aidants manquent de temps. Pour 60 % des aidants en charge importante, l'aide a eu un impact sur le fait de pouvoir sortir en journée ou de partir quelques jours en vacances. Les sorties en soirée et les activités associatives et sportives sont aussi plus réduites pour les aidants en charge importante.

En conclusion, la diversité de l'aide semble au cœur de la charge ressentie. Cette constatation est la même quelle que soit l'ancienneté de l'aide. Il convient donc d'intervenir sur ces situations très tôt. *A contrario*, le réseau va apporter un soutien essentiel et va permettre à l'aidant de se ménager des moments de répit qui lui sont nécessaires.

Un dernier élément plus optimiste dans ce tableau un peu sombre concerne les aspects positifs rencontrés dans HSA. Les aidants ayant été interrogés, deux aspects positifs retirés de l'aide sont ressortis. D'une part, l'aide permet de passer du temps avec la personne aidée, donc de dialoguer, se rapprocher, en créant des moments de complicité. D'autre part, un aspect gratifiant de l'aide est d'acquérir des connaissances que l'aidant n'avait pas jusque-là, de se sentir utile.

Échanges avec la salle

Florence Weber

Les trois exposés étaient très cohérents, car ils s'intéressaient à la dépendance sévère. Quelle que soit la définition choisie, l'aide est absolument nécessaire pour réaliser les activités de la vie courante.

La question de l'âge est également toujours intéressante. Ainsi, l'exposé de Maks Banens a porté sur une tranche d'âge assez peu étudiée semble-t-il, les 18-59 ans. Que les études concernent les moins de 60 ans ou les plus de 75 ans, nous constatons une fois de plus la différence entre la définition administrative de la dépendance, qui concerne les 60 ans ou plus, et sa définition épidémiologique, qui concerne les 75 ans ou plus, en fonction de l'âge à partir duquel le risque de dépendance est plus élevé.

La parole est à la salle.

De la salle

Ma question concerne Maks Banens, à moins que d'autres intervenants n'aient des éléments de réponse. Y a-t-il une sous-déclaration chez les hommes de l'aide par la conjointe ? Cette notion apparaît chez les plus âgés dans la présentation d'Alain Paraponaris, les hommes déclarant plus souvent des besoins non satisfaits ou sous-satisfaits. De quelle manière pourrait-on vérifier s'ils bénéficient d'une aide qui ne serait pas déclarée à l'enquête, par exemple le soutien de la conjointe, ce qui expliquerait une partie des résultats de la présentation ?

Maks Banens

Je vous remercie de poser cette question. Le fait est que les déclarations des hommes et des femmes diffèrent à tous niveaux, aussi bien pour la déclaration des maladies, des déficiences, que pour les aides reçues et les besoins en aide. Il est extrêmement difficile d'apprécier ces déclarations.

Pour contourner cette interrogation à laquelle je n'ai pas de réponse, je donnerai réponse à une question qui n'est pas posée, mais aurait pu l'être : les femmes ne déclarent-elles pas de l'aide pour des choses que les hommes considèrent comme naturelles, notamment le ménage ou les courses ?

Cette piste, plus évidente, a été étudiée. Notre étude n'a pas pu mesurer l'aide en heures, mais l'existence éventuelle d'un aidant. La question consiste donc, dans ce cadre, à savoir si les femmes déclarent uniquement cette aide-là. Autrement dit, lorsqu'une femme déclare que son conjoint l'aide beaucoup en allant faire les courses une fois par semaine, cette aide deviendrait extrêmement « genrée ». Elle serait de nature à fausser les déclarations. En revanche, si ce même conjoint aide sa femme pour le levé du matin, et pour de nombreuses autres activités, cette question ne se pose plus.

Par conséquent, la question se pose s'il y a de nombreux hommes qui aideraient uniquement pour les courses ou pour le ménage. Cette catégorie d'aidants représente seulement 1 % des aidants, elle fausse donc très peu les déclarations.

Pour autant, je conviens que cette réponse n'est pas celle demandée au départ.

Alain Paraponaris

Sauf à considérer que vivre en couple est un choix rationnel, autrement dit une personne accepte de vivre avec une autre personne au motif qu'elle en attend des services en contrepartie. Par exemple, le fait de divorcer et de se remarier avec une femme de trente ans plus jeune peut représenter pour un homme quelque intérêt, en l'assurant contre les risques liés à l'âge et à la dépendance.

Il conviendrait éventuellement de comparer la situation d'hommes qui ont un état de santé à peu près analogue selon qu'ils vivent seuls ou en couple, afin de vérifier s'il existe réellement une sous-déclaration par les hommes de besoins pour des activités qu'ils n'ont jamais effectuées depuis leur naissance et qu'ils n'entendent pas faire.

Nous ne nous sommes pas intéressés à cette question qui, j'en conviens, est fort intéressante.

Paul Zylberberg, BUCODES SurdiFrance

Je souhaite rendre hommage aux intervenants pour la haute qualité des exposés, ainsi qu'au service de vélotypie qui m'aide beaucoup. Il est de très bonne qualité, je tiens à le souligner.

Ma question concerne l'âge des personnes interrogées qui était limité à 16 ans. Pour autant, certains aidants sont plus jeunes.

Le problème des accompagnants des personnes handicapées dans les transports publics doit être pris en considération. Ils doivent avoir au moins 12 ans dans certains transports publics, mais jamais 16 ans.

Si l'âge légal de travail est de seize ans, en réalité certains aidants naturels sont plus jeunes. Cette donnée ne changerait-elle pas quelque peu la qualité et les résultats du rapport si elle était incluse dans l'étude ?

Noémie Soullier

Mon travail sur les aidants de personnes âgées m'autorise à penser que l'importance des aidants de moins de 16 ans n'est pas significative. Les petits-enfants sont présents dans l'enquête et apportent surtout un soutien moral.

Pour l'aide à la vie quotidienne, cette donnée aurait moins d'impact. Il convient néanmoins d'y réfléchir.

La question du protocole de collecte entre également en jeu, les moins de seize ans devant être accompagnés pour répondre à l'enquête. En l'occurrence, celle-ci était déjà très lourde, les aidants et les aidés étant interrogés. L'idée était en quelque sorte de faciliter l'enquête.

Maks Banens

Nous avons pris en compte l'ensemble des aidants conjoints, y compris les moins de 16 ans. En réalité, ces aidants conjoints sont très peu nombreux. Leur présence rappelle surtout qu'aucune enquête, y compris une enquête comme HSA, n'est absolument parfaite. Quelques incohérences persistent dont des conjoints de moins de 12 ans.

Florence Weber

Ce que dit Noémie Soullier, c'est qu'il n'était pas possible d'interviewer des aidants de moins de 16 ans, mais les aidés pouvaient parfaitement déclarer des aidants de cet âge.

En particulier lors d'une étude portant sur les handicapés adultes, les enfants de ces personnes peuvent être aidants. Concernant le travail sur les enfants handicapés, les mères sont les principales aidantes, mais la fratrie peut jouer un rôle. Cette étude n'a pas été réalisée, mais il serait aisé de l'entreprendre.

Antoine Pitti-Ferrandi, Défenseur des droits

Ma question est marginale, à savoir avez-vous eu des cas de déclarations de situations dans lesquelles l'aidant se trouve également aidé ? Il y aurait donc un échange de services entre l'aidant et l'aidé.

Alain Paraponaris

Il me semble que l'enquête comporte des cas de cette sorte. Pour autant, elle ne s'est pas intéressée à ce phénomène dont l'ampleur est inconnue. Il est concevable que certaines personnes puissent avoir les deux rôles.

Maks Banens

En règle générale, seule une personne par ménage est interrogée.

Florence Weber

Vous entendez par là, « une personne par ménage est interrogée » comme aidée…

Maks Banens

Non, elle peut l'être en tant qu'aidée ou pas. L'enquête HSM a interrogé une personne par ménage, à l'exception de quelques ménages où deux personnes l'ont été. Par conséquent, *a priori*, la personne déclarera si elle est aidée, mais elle ne mentionnera pas qu'elle est aidante dans l'enquête.

Alain Paraponaris

Dans les enquêtes qualitatives postérieures à HSM et HSA, en particulier pour HSA, il semble bien que, dans certains ménages, des personnes aient déclaré être aidées par la personne qu'elles aidaient même si cette indication n'apparaît pas dans les relevés d'informations.

Gérard Bouvier, INSEE

Une précision technique sur ce point, l'enquête filtre consiste à repérer des situations où plusieurs personnes au sein d'un même ménage sont susceptibles de s'entraider. L'échantillonnage de ménage vise à enquêter au maximum deux personnes par ménage. Cette méthode a exclu la possibilité que ces personnes soient dans la situation de handicap la plus élevée. Par conséquent, la situation ne devait être rencontrée que rarement dans l'enquête, ce qui a été vérifié par la suite sur le terrain.

De la salle

Je souhaite poser une question à Noémie Soullier. Observe-t-on un effet de vieillissement dans les charges lourdes ? Autrement dit, plus la personne aidée vieillit et cumule des problèmes fonctionnels, plus son aidant (son enfant ou son conjoint) vieillit à son tour. Par conséquent, en comparant les différentes charges de l'aide, n'y a-t-il pas un effet de vieillissement à la fois de l'aidé et de l'aidant, qui donne un ressenti de charge plus lourde ? Ces effets d'âge sont-ils perçus ?

Noémie Soullier

Du point de vue du degré de perte d'autonomie (GIR), les personnes plus âgées sont concernées par les GIR les moins élevés, c'est-à-dire la perte d'autonomie la plus importante. Pour autant, dans le modèle présenté, contrôlant à la fois l'âge de l'aidé et de l'aidant, l'âge n'est pas significatif. La perte d'autonomie ou la diversité de l'aide sont les indicateurs qui ressortent prioritairement, l'âge venant peut-être après.

Florence Weber

Y a-t-il des recherches en cours sur la mortalité des aidés, mais aussi des aidants ?

Noémie Soullier

Pas à ma connaissance.

Maks Banens

Il serait intéressant d'étudier la question.

De la salle

Ma question concerne mon conjoint « ce héros ». Si l'hypothèse de la sous-déclaration que je m'étais posée, est confirmée, une autre mériterait d'être étudiée. À savoir, n'existe-t-il pas un comportement différent par rapport à l'offre de soins, c'est-à-dire à la demande et à la réponse apportée ? Autrement dit, le conjoint étant parfois le substitut du professionnel, les femmes ne sont-elles pas plus réticentes à aller chercher de l'aide auprès de professionnels en considérant que le conjoint peut aider (elles préfèrent gérer cette question dans la sphère familiale), alors que les hommes auraient davantage tendance à externaliser leurs besoins d'aide ? Est-ce une hypothèse que vous avez étudiée ?

Maks Banens

Cette hypothèse ne se confirme pas. Les femmes, toutes situations égales par ailleurs, ont effectivement plus d'hésitation, mais le résultat diffère de celui suggéré à l'instant. Dans la situation d'une femme handicapée, vivant en couple, ayant réellement besoin d'aide, et en bénéficiant, la femme fait intervenir plus souvent l'enfant que l'homme dans l'aide. Dans la même situation, l'homme fera toujours appel à sa femme, alors que la femme fera parfois appel à son enfant et ne déclarera pas son conjoint. Il s'agit d'un effet minime.

Alain Paraponaris

Cette tendance est également présente chez les IADL. À savoir, la recherche d'une aide autre que celle immédiatement disponible est le fait des femmes.

François Tuffreau, ORS Pays de la Loire

Des travaux ont-ils analysé ces aides par nature ? Les débats ont évoqué jusqu'à maintenant l'idée d'aides équivalentes. Quand il s'agit d'aide intime, par exemple les soins d'hygiène, avez-vous observé des différences entre les femmes et les hommes ?

Noémie Soullier

L'enquête a permis cette observation car une des modalités de la vie quotidienne traite des soins personnels, c'est-à-dire la toilette, l'habillage, l'alimentation de la personne. Pour ma part, je n'ai pas effectué d'étude « genrée ».

Maks Banens

Je déplore la conception de l'enquête qui permet de connaître l'aide reçue par la personne, du point de vue de la typologie de l'aide mais ne permet pas de savoir lequel des aidants la fournit. Nous avons des informations dans l'enquête HSA sur le type d'aide fourni par l'aidant, mais celles-ci ne sont pas formulées de la même façon que dans l'enquête HSM. Il est regrettable de ne pouvoir les comparer. Globalement, la différence me semble importante principalement pour les courses et le ménage. Pour le reste, elle semble minime.

Florence Weber

Nous vous remercions. Nous reprendront ces travaux à 16 h 15.

Perspectives internationales

La nécessité d'améliorer les données et la recherche sur le handicap à l'échelle nationale et internationale

Gaétan Lafortune*
Division de la santé de l'Organisation de coopération et de développement économique

Cette présentation porte sur la nécessité d'améliorer les données et la recherche sur le handicap, à la fois sur le plan national et international. La convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par les Nations unies en 2006 et ratifiée par la France et une centaine de pays depuis, comporte une obligation pour les pays de rapporter les progrès en ce qui concerne l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. Même sans cette convention, il serait important d'évaluer l'impact des politiques et des programmes mis en place pour promouvoir l'égalité des chances des personnes handicapées, en France comme dans les autres pays.

Cette présentation se concentre principalement sur la question de la participation des personnes handicapées au marché du travail ; elle n'aborde pas les travaux de l'OCDE concernant par exemple la participation des personnes handicapées à l'école, l'université et d'autres aspects de la formation générale et professionnelle.

Quelques données de cadrage sur la prévalence du handicap en France et en Europe

Il est utile tout d'abord de présenter quelques chiffres sur la prévalence du handicap parmi la population adulte en France et de les comparer à ceux d'autres pays. Cela implique inévitablement d'aborder l'épineuse question de la comparabilité des données sur le handicap et l'incapacité entre les pays.

Les comparaisons internationales présentées ici sont tirées de deux enquêtes menées à l'échelle européenne.

La première est l'enquête annuelle EU-SILC (« Statistics on Income and Living Conditions ») qui collecte des statistiques sur les revenus et les conditions de vie de la population dans tous les pays de l'Union européenne, et inclut le module minimum européen sur la santé comprenant trois questions. Une de ces trois questions porte sur le handicap. La formulation de cette question est du style : « Êtes-vous limité dans vos activités générales par un problème de santé ? », et les réponses proposées comprennent « non », « oui, un peu », « oui, beaucoup ».

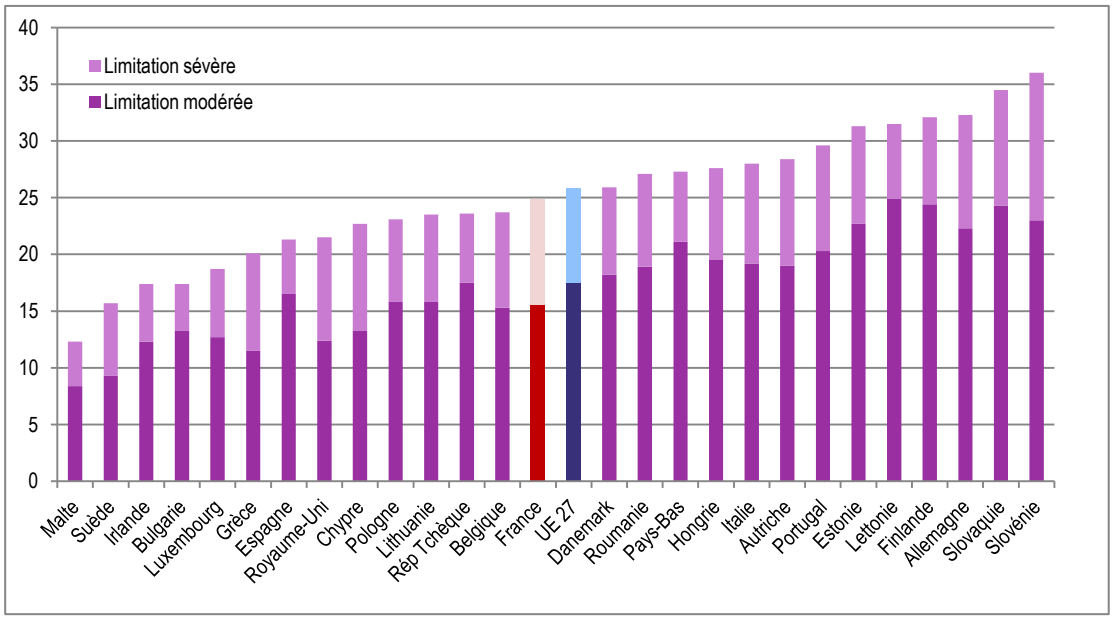
La deuxième est l'enquête européenne sur la santé, réalisée tous les cinq ou six ans, et dont la première vague a été menée dans la moitié des pays de l'Union européenne autour de l'année 2008. En France, c'est l'enquête Handicap-Santé qui a servi à alimenter cette vague d'enquête européenne. Les questions sur le handicap sont beaucoup plus nombreuses que dans le module minimum de l'enquête EU-SILC, et comprennent des questions spécifiques sur les limitations fonctionnelles, les limitations dans les activités de la vie quotidienne et les limitations dans les activités domestiques.

Une troisième enquête, SHARE (« Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe »), est aussi menée dans plusieurs pays européens dont la France depuis environ dix ans et comprend également plusieurs questions sur la santé et le handicap chez les personnes de 50 ans ou plus, mais cette source n'est pas utilisée ici.

Les résultats de l'enquête EU-SILC de 2011 indiquent qu'environ un quart des personnes en France rapportent être limitées dans leurs activités générales à cause d'un problème de santé, soit un peu limitées (16 %) ou sévèrement limitées (9 %). Ce chiffre est proche de la moyenne des 27 pays de l'Union européenne.

* Les opinions exprimées ici sont celles de l'auteur, et non celles de l'OCDE ou de ses pays membres. L'auteur assume l'entière responsabilité d'éventuelles erreurs.

Part de la population adulte rapportant des limitations générales d'activités dues à un problème de santé, pays de l'UE, 2011 (en %)

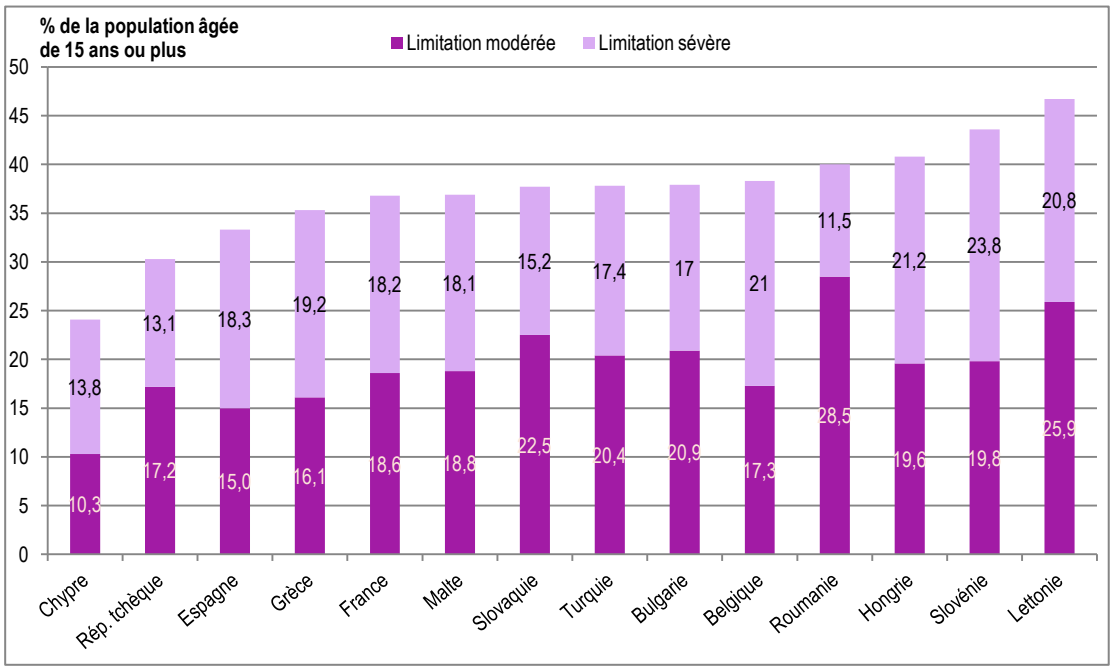


Sources • Eurostat, EU-SILC, 2011.

Depuis 2005, on observe une légère augmentation de la prévalence du handicap en France comme dans plusieurs autres pays sur la base de cet indicateur. En France, ce taux est passé d'environ 22 % entre 2005 et 2007 à environ 25 % en 2010 et 2011.

Si on se tourne vers les résultats de la première vague d'enquêtes européennes sur la santé réalisées autour de 2008, Eurostat a produit des indicateurs de limitations physiques et sensorielles modérées et sévères dans chacun des pays. En France, 36 % des personnes rapportent ainsi avoir des limitations physiques et sensorielles modérées (18 %) ou sévères (18 %), un chiffre à nouveau très proche de la moyenne pour les 14 pays européens qui ont réalisé cette enquête.

Part de la population adulte rapportant des limitations physiques et sensorielles, certains pays de l'UE, 2008 ou année la plus proche (en %)



Note • Comprend des limitations de vision, d'audition, mobilité, utilisation des mains.
Sources • Eurostat, enquête européenne sur la santé (2008) - pour la France, enquête Handicap-Santé 2008.

Un autre indicateur peut être dérivé de cette vague d'enquêtes européennes, à savoir les limitations relatives aux activités de la vie quotidienne (manger, s'habiller, se laver…). Les résultats pour la France concernant cet indicateur sont un peu surprenants, puisque la France se retrouve avec la proportion la plus faible de personnes limitées dans leurs activités de la vie quotidienne parmi tous les pays ayant réalisé cette enquête. Eurostat n'a pas d'explication précise concernant ce résultat, si ce n'est que les données d'enquête sont toujours sujettes à une certaine marge d'erreur.

De manière plus générale, un des problèmes récurrents dans les comparaisons internationales sur le handicap, notamment en ce qui a trait aux limitations dans les activités de la vie quotidienne, est que les questionnaires se ressemblent souvent de manière générale mais sont rarement identiques. Ce problème de formulations différentes des questions et réponses dans les différentes enquêtes est un problème auquel nous avons été confrontés lorsque l'OCDE a réalisé, il y a quelques années, une étude internationale sur les limitations d'activités sévères parmi la population âgée dans une douzaine de pays développés. Devant l'impossibilité de résoudre *ex post* les problèmes de comparabilité découlant de différentes formulations des questions et réponses dans les enquêtes nationales, l'analyse s'est uniquement concentrée sur l'évolution dans le temps de l'incapacité sévère parmi les personnes âgées dans chacun des pays[1].

Ces dernières années, le « Washington Group on Disability Statistics » s'est efforcé de développer et d'encourager l'utilisation de questions communes dans les enquêtes et les recensements auprès de la population, pour promouvoir une plus grande comparabilité des données sur l'incapacité à l'échelle internationale[2]. Ce « Washington Group » s'est concentré notamment sur l'harmonisation des questions dans des domaines comme les limitations fonctionnelles et sensorielles, le fonctionnement cognitif et émotif, et la douleur. Sans cet effort d'harmonisation des questionnaires, il restera très difficile (sinon impossible) de comparer les données sur la prévalence du handicap entre les pays européens et les pays non européens, et d'en tirer des conclusions utiles.

La participation des personnes handicapées au marché du travail

La convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées inclut notamment le principe de l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées sur le marché du travail. Les personnes handicapées sont souvent fortement désavantagées sur le marché du travail en France comme dans les autres pays de l'OCDE. Les résultats présentés ici sont tirés d'une étude réalisée en 2010 par des collègues de la division de l'emploi de l'OCDE, sur la base de données d'enquêtes menées autour de 2007[3]. Ils ne prennent donc malheureusement pas en compte l'impact de la crise économique qui a débuté en 2008.

Les résultats de l'enquête EU-SILC de 2007 indiquaient que le taux d'emploi des personnes sans handicap déclaré, en France, était de 72 %, contre 48 % pour les personnes déclarant un ou plusieurs handicaps. Ces chiffres étaient près de la moyenne des pays de l'OCDE pour lesquels des données ont été recueillies. Parmi les pays de l'OCDE en 2007, le taux d'emploi des personnes handicapées était le plus élevé en Suède et en Islande (avec un taux d'un peu plus de 60 %).

Dans la plupart des pays, les écarts de taux d'emploi entre les personnes handicapées et sans handicap ont augmenté entre 1995 et 2007. Cette tendance souligne que le problème de l'égalité des chances et de la participation effective au marché du travail ne s'est pas amélioré dans la plupart des pays au cours de cette période d'avant la crise.

En ce qui a trait au taux de chômage des personnes handicapées, il était (et demeure toujours) généralement deux fois plus élevé que celui des personnes sans handicap. C'était le cas notamment en France, où le taux de chômage des personnes handicapées était de 18 % en 2007 contre 9 % pour les personnes sans handicap. La moyenne parmi les pays de l'OCDE était de 14 % pour les personnes handicapées et de 7 % pour les personnes sans handicap, toujours en 2007.

L'OCDE a aussi mené des travaux plus spécifiques sur l'intégration au marché du travail des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Ces personnes sont souvent encore plus désavantagées que celles qui souffrent de troubles musculo-squelettiques ou d'autres troubles physiques[4]. Un programme important de recherche est actuellement en cours afin d'analyser plus en détail ces désavantages dans les différents pays et d'évaluer les politiques et les programmes qui

[1] Lafortune G., Balestat G., 2007, « Trends in severe disability among elderly people : Assessing the evidence in 12 OECD countries and the future implications », *Document de travail* de l'OCDE sur la santé, n° 26.

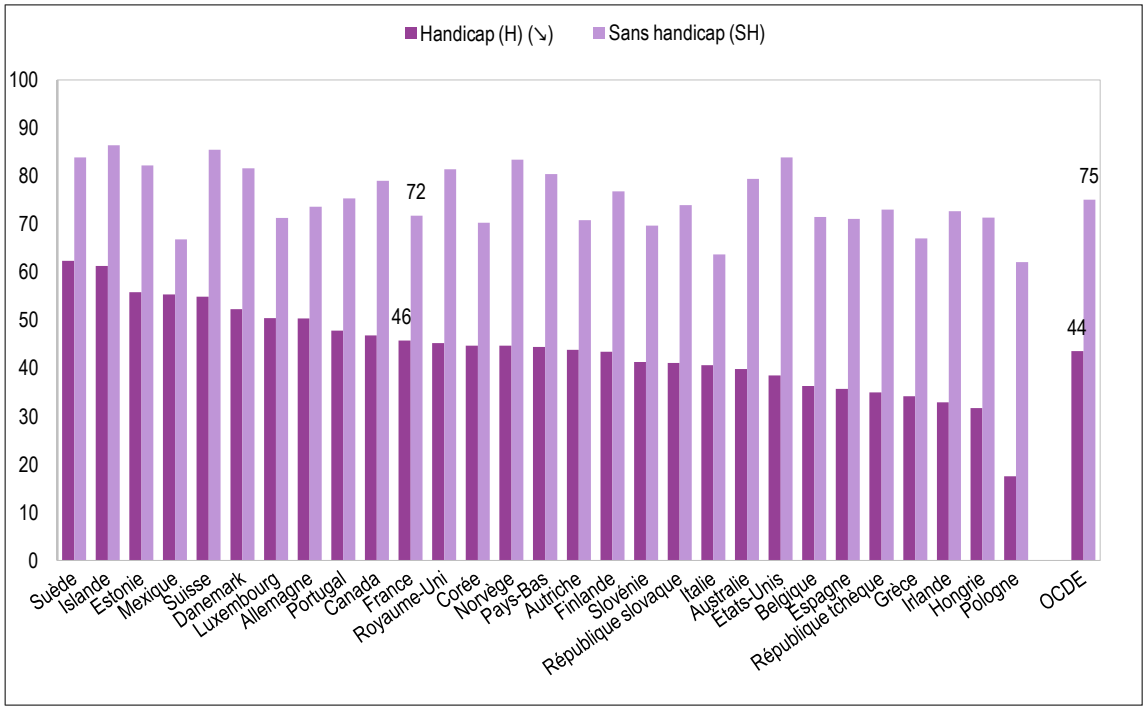
[2] http://www.cdc.gov/nchs/washington_group/wg_questions.htm

[3] OECD, 2010, *Sickness, Disability and Work*, OECD Publishing.

[4] *Ibidem*, OECD, 2010.

pourraient être mis en œuvre pour le maintien en emploi ou pour favoriser le recrutement d'un plus grand nombre de personnes souffrant de problèmes de santé mentale.

Taux d'emploi des personnes handicapées et sans handicap dans les pays de l'OCDE, 2007 ou année la plus proche



Sources • EU-SILC 2007 pour la France et la plupart des autres pays européens ; Enquêtes nationales autour de 2007 dans les autres pays (tiré de la publication de l'OCDE « Sickness, Disability and Work », 2010).

Il est nécessaire et urgent d'actualiser les analyses de l'impact de la crise économique sur l'emploi des personnes handicapées. De manière générale, on sait que le taux d'emploi parmi l'ensemble de la population adulte en France a légèrement diminué depuis 2008. Cette baisse a été particulièrement marquée chez les jeunes, alors que le taux d'emploi pour les personnes de 55 ans ou plus a augmenté. Si on se fonde sur les expériences des récessions précédentes, on peut penser que les écarts en matière de taux d'emploi se soient accrus entre les personnes handicapées et les autres, même si cela reste à confirmer par une analyse plus précise des chiffres récents. Durant les phases de reprise économique, si elles sont durables et assez fortes, les taux d'emploi de toutes les catégories de travailleurs ont tendance à augmenter, même si cela peut prendre un peu plus de temps avant que les effets bénéfiques de la reprise économique touchent les personnes les plus défavorisées sur le marché du travail, y compris celles qui ont différents types de handicaps physiques ou mentaux.

Les politiques et programmes visant à favoriser l'emploi des personnes handicapées doivent être évalués rigoureusement pour déterminer quelles sont les interventions efficaces et celles qui ne le sont pas. Une politique souvent mise en place, en France comme dans d'autres pays, est d'imposer des quotas aux employeurs afin qu'ils recrutent et emploient un certain nombre de personnes handicapées. Cette politique reste toutefois insuffisante : son impact est souvent faible, voire négatif dans certains pays. Une approche plus globale doit cibler les différents acteurs clefs dans ce domaine, à commencer par les personnes handicapées elles-mêmes. Il convient de leur fournir les bons outils pour chercher et conserver un emploi. Les employeurs sont aussi une autre cible évidente, les emplois ne pouvant exister sans eux. Il faut aussi s'assurer du choix des bons instruments à fournir aux organismes et personnes gérant les allocations et les services d'aide à l'emploi, afin d'obtenir des résultats positifs. En règle générale, l'aide à l'emploi pour les personnes handicapées, en France comme dans plusieurs pays de l'OCDE, doit être plus forte, être fournie plus tôt et être plus durable pour être véritablement efficace. Ces politiques et ces programmes doivent aussi, bien entendu, s'adapter aux différents types de handicap et à la grande hétérogénéité des personnes handicapées.

Pour conclure, cette présentation a cherché à montrer l'importance du fait d'améliorer et de mettre régulièrement à jour les collectes de données et les analyses concernant les personnes handicapées sur un plan national et international. Les chiffres présentés ici sont principalement focalisés sur des données d'enquêtes auprès de la population, y compris l'enquête Handicap-Santé de 2008 qui fournit des informations importantes sur les différents types de handicap, et permettent aussi de comparer la situation de la France à celle de nombreux autres pays européens qui ont participé à la première vague d'enquête européenne sur la santé. Cette vague d'enquête fournie des informations complémentaires et beaucoup plus détaillées que celles recueillies dans le cadre de l'enquête européenne EU-SILC, même si elle a le désavantage d'être moins fréquente et donc moins souvent mise à jour.

De manière générale, les chiffres issus d'enquêtes doivent permettre d'atteindre un double objectif de comparer à la fois l'évolution dans le temps et entre pays de la prévalence de différents types de handicaps dans chaque pays, ainsi que d'évaluer les progrès et les écarts persistants d'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. Si des pays comme la France veulent pouvoir se comparer aux autres et tirer des leçons des expériences étrangères, il est nécessaire d'assurer une certaine cohérence des questionnaires entre les pays pour obtenir des résultats comparables au moins pour un certain nombre d'indicateurs clefs. Les efforts entrepris ces dernières années par le « Washington Group on Disability Statistics » sont allés dans ce sens et ont permis d'élaborer un certain nombre de questions communes, mais ils n'apporteront les résultats escomptés que si ces questions recommandées à l'échelle internationale sont reprises dans les enquêtes nationales.

Au niveau de l'analyse et de la recherche, il est indispensable de mettre à jour régulièrement les analyses concernant l'intégration des personnes handicapées dans les différentes sphères d'activité, notamment dans le domaine de l'emploi à la suite de la crise économique qui a débuté en 2008 et se poursuit dans bon nombre de pays européens. Il convient également d'évaluer sérieusement les politiques et les programmes d'aide à l'emploi pour les personnes handicapées, en utilisant non seulement des données d'enquêtes mais aussi des données administratives, pour évaluer les résultats de ces politiques et programmes et les réorienter si nécessaire.

Franck von Lennep, directeur de la DREES

Nous vous remercions. Gaétan Lafortune a posé autant de questions qu'il a apporté de réponses, révélant que la comparaison des travaux, en particulier sur le handicap, est très difficile au niveau international. Pour autant, elle l'est également dans d'autres champs sociaux.

Marie-Ève Joël sera certainement en mesure de donner des éclaircissements complémentaires sur l'enquête *Share*, si besoin. Je lui laisse la parole pour une synthèse des présentations de la journée.

Synthèse du colloque

Les enseignements de la journée

Marie-Ève Joël
Université Paris Dauphine – Laboratoire d'économie et de gestion de la santé, présidente du conseil scientifique de la CNSA

Les données de *Share*, comme chacun le sait, sont accessibles gratuitement. Cette enquête traite de l'économie, de la santé et du social. Elle est un peu sous-exploitée en France par rapport aux autres pays européens. C'est la raison pour laquelle des efforts sont effectués à l'Université Paris Dauphine afin de la promouvoir et de motiver les chercheurs à l'utiliser dans leurs travaux.

Les enquêtes (HSA, HSM et HSI) représentent incontestablement un investissement lourd de la collectivité, auquel s'ajoutent des dispositifs complémentaires, beaucoup d'investissement intellectuel également. Nous remercions tous nos financeurs.

Les interventions présentées au cours de la journée ont été extrêmement riches, avec chacune des illustrations, des exemples, très homogènes en qualité, ce qui complique ma tâche. Nous avons tous travaillé à différents degrés sur ces enquêtes. Mon idée est donc de ressortir quelques impressions générales, et concernant les différentes interventions, d'attirer ponctuellement l'attention sur quelques points intéressants et originaux. Je remercie, au passage, Jean-François Ravaud de la tâche sympathique qu'il m'a confiée.

Daniel Verger, après un rappel historique, nous a expliqué les difficultés méthodologiques rencontrées pour l'enquête Handicap-Santé, en particulier au niveau de l'échantillonnage, la nécessité qu'il y avait aussi de convaincre, par exemple, les personnes aidées de communiquer les adresses des aidants. Il a également fait un panorama des difficultés conceptuelles à élaborer les questions posées et des problèmes de confidentialité rencontrés. Il nous en a fourni un tableau synthétique. En quelques minutes, l'historique de l'enquête et de ses difficultés nous a convaincu qu'il fallait une détermination assez solide à ses initiateurs pour vaincre les obstacles administratifs, constituer des équipes et les faire avancer.

Il convient à ce stade de rendre hommage à Pierre Mormiche pour son action très énergique et son travail dans ce domaine.

À la fin de cette journée, la première impression à retenir est quantitative, à savoir la mise à disposition d'une masse de données, d'informations toutes traitées très professionnellement, à la fois sur la participation sociale et l'emploi, sur la santé, les déterminants sanitaires dans la situation de handicap et sur la relation d'aide. La richesse de ce colloque est évidente, avec un thésaurus de données important, renforcé par les appariements effectués. Au-delà du descriptif, des comparaisons d'enquêtes renforcent ce thésaurus, appelant à des études qualitatives. Des efforts de modélisation ont également été réalisés.

Ces éléments documentent de manière « scientifique » la question du handicap et présentent une véritable utilité sociale.

Dans un premier temps, la question se pose de continuer à contempler ces chiffres de façon presque confidentielle, en étant presque saturés, ou d'envisager l'intérêt de regrouper ces informations sous la forme, par exemple, d'un ouvrage du type *Données sociales*. De fait, de tels équivalents sont rares. Un book sur Internet pourrait être envisagé.

Autre remarque, les diverses présentations révèlent les confrontations qui s'opèrent entre statisticiens et praticiens, lesquelles apparaissent également à travers les questions de la salle. Autrement dit, la première étape des enquêtes débute avec les praticiens consultés au moment de la conception des questionnaires, quand les praticiens racontent « la vraie vie ». Dans un deuxième temps, la machine statistique et technique et le travail d'interprétation se sont mis en place. La question se pose de savoir si le retour sur les praticiens de terrain est suffisamment réalisé. Cette préoccupation traverse visiblement les réflexions des différents auteurs, qu'il s'agisse de proposer de nouvelles interprétations, de contribuer à une discussion sur les limites de l'enquête, ou d'envisager des enquêtes et des aménagements ultérieurs. L'exemple des

soins buccodentaires est de ce point de vue très caractéristique, mettant en avant les efforts effectués par les praticiens pour soigner sur le terrain les personnes qui ne l'étaient pas, ou avec difficulté, mais encore les résultats des travaux et la formation des étudiants.

Une troisième remarque générale est le fait qu'il reste probablement du travail conceptuel à réaliser. Les tableaux des présentations donnent essentiellement des chiffres, des données, des certitudes pourrait-on dire. Pour autant, il semble que, de temps à autre, les concepts posent problème. Ce point a été abordé de façon allusive à propos des questions de dénominations, de besoins, de charges.

D'un point de vue plus limité, je souhaiterais souligner quelques thèmes importants abordés lors des différentes interventions.

Concernant l'intervention d'Emmanuelle Cambois, celle-ci débute en indiquant qu'un Français sur huit déclare avoir des limitations fonctionnelles et s'intéresse à l'état fonctionnel de la population des 18 à 59 ans. Ces limitations se cumulent avec des maladies, des symptômes graves, une participation sociale insuffisante. Il en ressort certains profils-types. Le sentiment est que cette intervention s'attache à montrer qu'il est impossible de ne pas avoir une vision globale de la situation de handicap, un modèle global, et que vraisemblablement, toute approche partielle est vouée à l'échec.

En ce qui concerne les sourds et leur expérience professionnelle, la présentation de Christine Le Clainche définit des groupes et les compare. Elle les caractérise sur le marché du travail, en fonction de leurs diplômes, etc. J'en retiens plutôt une interrogation méthodologique. Il existe une subtile dialectique entre le fait que l'enquête HSM permet des catégorisations statistiques et que l'étude de terrain remet en cause ces délimitations, met en avant les angles morts de l'enquête, et qu'il faut faire collaborer le qualitatif et le quantitatif pour mieux définir le périmètre d'observation.

Je retiens ces préoccupations communes et transversales. Il existe un poids des préoccupations méthodologiques dans la vie de ces enquêtes, et dans les efforts faits pour en définir des périmètres.

L'intervention de Gérard Bouvier porte sur la discrimination, insistant sur les différences dans les discriminations. Il faut distinguer les personnes qui ont des problèmes psychiques, mentaux, comportementaux, et les personnes qui ont des problèmes moteurs ou sensoriels. Ce point paraît relativement important. Il insiste justement sur l'exploration de cette discrimination, dans le contexte du monde du travail, tout en disant qu'elle existe de façon plus forte dans le cadre des d'études. Le fait d'être handicapé multiplie par cinq le risque de discrimination et de ne pas avoir d'emploi. Ces faits sont assez marqués et donnent une assise statistique à la discrimination, tout en soulignant les nuances entre les différentes formes de handicap.

L'intervention de Clémence Palazzo précise quelles maladies chroniques correspondent à un handicap, lequel peut être un handicap ressenti, un handicap léger ou sévère. Le ciblage effectué s'appuie sur un travail important sur les données. La contribution des maladies chroniques au handicap interroge sur les actions à mener pour certaines maladies chroniques afin d'améliorer l'état de santé ressenti de la population et de peser sur leurs conséquences en termes de handicap.

La plupart des interventions, d'ailleurs, ouvrent sur des perspectives de ciblage de l'action publique.

L'intérêt de l'intervention de Lucie Calvet consacrée aux dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes est de faire la démonstration selon laquelle, si l'on effectue les appariements requis (avec les données de l'assurance maladie en l'occurrence), il est possible d'évaluer le coût des dépenses en termes de *Cure* et de *Care*. Autrement dit, il est possible de calculer des coûts économiques détaillés, permettant de faire la part entre soins et accompagnement, contrairement à l'idée énoncée parfois rapidement selon laquelle le sujet est trop compliqué et ses contours trop flous pour parvenir à une quelconque quantification économique.

L'intervention de Laurence Lupi-Pégurier sur la santé buccodentaire des seniors rejoint les propos précédents. Elle fait le constat d'une situation profondément inégalitaire, d'un état de santé très insatisfaisant sur le plan buccodentaire en relation avec le nombre de praticiens, et de la position particulière des patients ayant des troubles cognitifs. Il s'agit à nouveau d'une démonstration qui prouve l'urgence et l'importance d'une action en santé publique dans ce champ.

L'intervention de Maks Banens sur l'aide conjugale des personnes adultes à partir de la post-enquête qualitative menée sur HSM effectue une relecture de la relation d'aide. Elle permet d'examiner quelques paradoxes entre femmes et

hommes par rapport à la situation de handicap, la vie en couple et la position de conjoint aidant. Ce travail, met en avant la question de l'appréciation de la temporalité de la relation d'aide. Cette question de la temporalité nécessiterait un éclairage supplémentaire, en particulier pour comprendre le versement des prestations sociales dans la durée.

La prestation d'Alain Paraponaris concerne l'estimation des besoins d'aide aux personnes âgées présentant des incapacités qui les empêchent d'accomplir les activités de la vie quotidienne.

Le débat sur les besoins est important et délicat, et une approche pragmatique peut ouvrir de nouvelles perspectives. Un autre point d'importance, même s'il n'est pas forcément celui qui est le plus développé dans l'intervention, est la valorisation de l'aide informelle. Elle représente entre 8 et 15 milliards. La disposition à payer des aidants afin que quelqu'un les remplace est évaluée à 16,40 euros. La somme réclamée par les aidants pour faire une heure de plus représenterait quant à elle 14,40 euros selon les estimations. Plus généralement, la question se pose de la disposition de la collectivité à payer pour le handicap.

Enfin, l'intervention de Noémie Soullier sur la charge ressentie par l'aidant d'un proche âgé vivant à domicile fait état de l'avancée des connaissances sur ce sujet. En effet, les données disponibles, notamment à partir de l'enquête auprès des aidants, apportent des éléments de compréhension sur la charge ressentie du fait de la diversité de l'aide apportée. En contrepartie, pouvoir s'appuyer sur un réseau de soutien paraît essentiel.

En conclusion, ce colloque riche en connaissances sur le handicap ouvre la voie à des développements ultérieurs nombreux.

Franck von Lennep

Je remercie Marie-Ève Joël pour cette synthèse finale complète et prospective.

Clôture du colloque

Il me revient maintenant de conclure ce colloque en deux temps, tout d'abord par quelques mots de remerciements, puis en traçant quelques perspectives d'avenir, s'agissant des enquêtes futures de la DREES.

Les travaux présentés aujourd'hui n'existeraient pas sans les concepteurs de l'enquête. Je remercie l'INSEE qui a coréalisé l'enquête avec la DREES, mais également l'ensemble des cofinanceurs, notamment les conseils généraux et les associations de personnes en situation de handicap qui ont soutenu ce projet.

Concernant le colloque en lui-même, je remercie l'ensemble des intervenants et des chercheurs ayant effectué des présentations durant cette journée, et plus largement la communauté des chercheurs qui travaille sur cette enquête et continuera de le faire.

Du point de vue de l'organisation matérielle, je remercie le comité scientifique, le comité d'organisation, l'IFRH, et les personnes de la DREES qui préparent cette journée depuis des mois : Sylvie Eghbal-Teherani, Valérie Ulrich, Olivier Chardon et Catherine Demaison.

Pour finir, je voudrais donc tracer quelques perspectives. La journée d'aujourd'hui marque un bilan provisoire, mais non définitif. Il reste de nombreux travaux à mener sur cette enquête, ce que nous continuerons pour notre part à faire à la DREES. Ainsi, nous continuerons à publier régulièrement. La présentation de Lucie Calvet sera d'ailleurs publiée dès cet été.

Nous réfléchissons également, et surtout, à l'organisation de l'observation et des systèmes d'information dans l'avenir.

L'enquête Handicap-Santé constitue en effet un outil très important de la statistique publique sur le champ du handicap et de la dépendance, et il faut déjà réfléchir aux moyens de la poursuivre ou de la faire évoluer. Il s'agit d'un pilier majeur qui participe à l'ensemble des outils dont nous disposons pour répondre à nos missions et à nos objectifs.

Un premier objectif est le suivi régulier des politiques publiques, le suivi des prestations en espèces et des services (suivi des prestations, de leurs montants, des bénéficiaires, des places en établissement, suivi de l'activité de ces établissements).

Un deuxième objectif consiste à acquérir une connaissance des populations, l'estimation du nombre de personnes en situation de handicap ou de personnes dépendantes, leurs caractéristiques, leurs besoins, afin de construire des réflexions prospectives. L'élaboration de scénarios d'avenir est une interrogation fréquente. Ils sont toujours extrêmement complexes et discutables, et nécessitent des outils issus d'enquête comme Handicap-Santé pour être crédibles.

Le troisième objectif est la mesure de la couverture des besoins par les dispositifs existants et les aides informelles, ainsi que l'adéquation entre la prise en charge de ces besoins et les besoins en eux-mêmes.

Le système d'information et les enquêtes dont on dispose, l'enquête Handicap-Santé en particulier, permettent d'apporter des éléments de réponse à ces questions, mais ne couvrent pas tout le champ des interrogations. Il convient donc d'avoir une réflexion concernant les besoins non couverts. De ce point de vue, il me semble qu'une meilleure intégration des sources est nécessaire. Il faut, en particulier, être capable de recouper les informations obtenues dans les enquêtes avec des informations issues de sources administratives (sources fiscales, données issues des caisses de sécurité sociale, données des conseils généraux).

Un exemple parlant est l'appariement réalisé entre l'enquête Handicap-Santé et le SNIIRAM, c'est-à-dire les données de remboursement de l'assurance maladie. Pour autant, il existe beaucoup d'autres sources administratives avec lesquelles des appariements doivent être possibles à l'avenir. Pour ce faire, il convient de travailler spécifiquement sur les identifiants.

En conclusion, concernant le volet handicap et dépendance, à partir de cette réflexion sur les enquêtes envisagées à la DREES, une enquête dépendance sera réalisée en 2015 auprès des personnes vivant à domicile et de leurs aidants (enquête appelée « *Care* en ménage »). Puis en 2016, une enquête « *Care* en institution » sera menée auprès des résidents en établissement.

Par ailleurs, une enquête handicap est normalement prévue autour de 2019. Pour autant, les calendriers sont à même d'être ajustés s'agissant d'une date éloignée.

L'enquête *Care* est déjà très proche, même si elle se déroulera en 2015. Nous y travaillons activement. Cette enquête est importante pour la DREES faisant suite aux débats passés et en cours sur la dépendance. Elle vise à répondre à des besoins de connaissance exprimés au cours de ces débats, pour lesquels toutes les réponses ne sont pas encore disponibles.

Les questions à éclairer portent notamment sur les évolutions à venir concernant le nombre de personnes âgées dépendantes. De nombreux scénarios ont été construits, nécessitant pour les étayer dans la durée, des points de passage et de comparaison relativement réguliers. Après l'enquête de 2008-2009, la prochaine étape sera donc 2015-2016, permettant ainsi d'analyser les évolutions à intervalles suffisamment réguliers. Ce procédé permettra également d'appréhender les déterminants des évolutions. Cette première étape constitue le volet connaissance des publics.

Un deuxième volet comportant de nombreux questionnements, auxquels il n'est pas toujours possible de répondre de façon précise aujourd'hui, concerne les ressources et les dépenses des personnes. Il vise à comprendre comment leurs dépenses se forment, comment les ressources sont mobilisées face à ces dépenses, et de quelle manière comparer les personnes au reste de la population. Certains éléments sont connus, concernant l'APA, par exemple, ou certaines aides en établissement. Sur le plan individuel, nous ignorons comment les ressources sont mobilisées au sein de la famille.

Cette enquête *Care*, construite selon le modèle de Handicap-Santé, permettra de répondre à ces questions, et d'assurer une comparabilité avec Handicap-Santé sur les questions relatives aux limitations fonctionnelles, aux incapacités. Cet outil permettra de regarder à la fois les évolutions et de répondre à de nouvelles questions. Pour ce faire, un objectif est de développer largement les appariements. Ils sont déjà prévus avec les données fiscales et de la Sécurité sociale, notamment, la CNAMTS, la CNAV et la CNAF.

Une autre perspective est de parvenir à innover avec les systèmes d'information des conseils généraux, en appariant les données de l'enquête nationale avec des données administratives des départements sur l'APA.

À partir de 2016-2017, nous disposerons ainsi d'un système global, encore plus riche qu'aujourd'hui. Cette expérience pourra être mise à profit sur le champ du handicap, en 2019, pour tirer des enseignements et avoir une meilleure compréhension de la mobilisation des ressources face aux besoins dans le champ du handicap.

Je vous remercie pour votre attention et votre participation à cette longue journée.

Franck von Lennep

Directeur de la DREES

Les enquêtes Handicap-Santé

Les enquêtes Handicap-Santé, réalisées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) en 2008-2009 sont un ensemble d'enquêtes nationales sur la santé et le handicap, qui s'inscrivent dans la continuité de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID, 1998-2001). Conçu en collaboration avec des chercheurs de l'IFRH, de l'INED, l'INSERM, l'IRDES, le CTNERHI, l'InVS, ce dispositif a reçu le soutien de la CNSA, la CNAV, la CNAMTS, la CNAF, l'AGEFIPH, la FNMF et NOVARTIS ainsi que des contributions de représentants d'associations de personnes en situation de handicap.
Les objectifs de ce dispositif d'enquête sont de fournir, pour la population résidant en France, de nouvelles données de cadrage sur la santé, le handicap et la dépendance et d'en cerner les différentes composantes. Il s'agit en outre de mieux appréhender les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les personnes malades ou en situation de handicap, de recenser les aides dont elles bénéficient, ainsi que celles dont elles auraient besoin et de connaître leurs restrictions de participation sociale.
Les enquêtes Handicap-Santé 2008-2009 concernent l'ensemble de la population résidant en France, quels que soit l'âge, l'état de santé ou de handicap et le lieu de vie. Elles sont composées de deux volets : l'un concernant les personnes vivant en logement ordinaire (volet 'Ménages') et l'autre concernant les personnes vivant en institution (volet 'Institutions'). Chacun des volets a été apparié avec les données de l'assurance maladie (le SNIIRAM) permettant ainsi d'avoir des informations sur le recours aux soins et les dépenses de santé des personnes enquêtées. Enfin, une enquête auprès des 'Aidants informels' complète le dispositif d'interrogation.
Les données de ces enquêtes sont mises à disposition des chercheurs au centre Maurice Halbwachs.
Une documentation relative à l'ensemble de ces enquêtes est disponible sur le site Internet de la DREES à l'adresse suivante : http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html
L'IFRH s'est vu confier la coordination des exploitations de ces enquêtes. Il organise un séminaire mensuel qui réunit depuis 2011 les différentes équipes utilisatrices des enquêtes Handicap-Santé.

Handicap – Santé (volet « ménages » et « institutions »)

Le volet Handicap-Santé ménages (HSM) a été réalisé en 2008 par entretien en face à face auprès de 40 000 personnes vivant à leur domicile. Ce recueil a été précédé en 2007 d'une enquête "de filtrage" réalisée principalement par voie postale auprès d'un échantillon de 260 000 personnes issu du recensement de la population (l'enquête Vie Quotidienne et Santé – VQS). Vingt-six questions ont été posées à ces personnes. Les répondants à VQS ont constitué la base de sondage de HSM. Le tirage de l'échantillon HSM a été réalisé en surreprésentant les personnes dont on a pu présumer, grâce à l'enquête filtre, qu'elles sont en situation de handicap.
Le volet Handicap-Santé institutions (HSI) a été réalisé en 2009 auprès d'environ 10 000 personnes tirées au sort dans un échantillon de 1 500 structures sanitaires, médico-sociales et sociales (établissements d'hébergement pour personnes âgées, établissements d'hébergement pour adultes handicapés, services de psychiatrie, centres d'hébergement et de réinsertion sociale).
Le questionnaire commun à HSM et HSI, très complet, aborde principalement les thématiques de santé (état de santé général, recours aux soins, nutrition, maladies) et de handicap (déficiences, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, aides techniques, aides humaines de l'entourage ou de professionnels). Il traite également de la participation à la vie sociale des individus, des discriminations, de l'accessibilité de leur logement, de leurs revenus et allocations, de la scolarisation, de l'emploi, de l'environnement familial. Les questions permettent en particulier de décliner plusieurs grilles telles que la grille d'évaluation du degré de dépendance de Katz, la grille de mobilité de Colvez ou les niveaux de dépendance mesurés par les GIR (grille AGGIR).
Six conseils généraux ont choisi de réaliser des extensions locales de l'échantillon du volet HSM sur leur territoire et pourront ainsi réaliser des études et disposer d'indicateurs pour leur département. Ces départements ont également pu servir de zones témoins pour valider une modélisation réalisée par l'INSEE, dite 'estimation par petits domaines', visant à estimer quelques indicateurs sur le handicap et la perte d'autonomie sur l'ensemble des régions et de plusieurs départements métropolitains, à partir de Handicap-Santé.

L'enquête « Aidants informels »

L'enquête « Aidants informels » (HSA) a été réalisée en 2008. Elle a été menée en face-à-face auprès de 5 000 personnes de l'entourage des personnes interrogées dans le cadre de HSM, ces personnes leur apportant une aide en matière de santé ou de handicap. Son objectif principal est de caractériser les différentes formes d'aides que les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) apportent aux personnes ayant des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge. Elle permet de mieux connaître les motivations et les manifestations du soutien informel, de décrire et d'analyser les conditions et la qualité de vie des aidants et la façon dont l'aide non professionnelle s'articule ou non avec une aide apportée par des professionnels.

Bibliographie

Légendes

ACL : articles de revues à comité de lecture ; **ART** : articles de revues sans comité de lecture ;

OUV : ouvrages et chapitres d'ouvrages / Thèses ; **RAP** : rapports / documents de travail / actes de colloques et de séminaires

Publications relatives aux thématiques du colloque

Participation sociale et situations de handicap

ALGAVA (Élisabeth), CAVALIN (Catherine), CELERIER (Sylvie)
La santé des indépendants : un avantage relatif à interpréter. Document de travail, 2011, Centre d'études de l'emploi, Noisy-le-Grand, octobre, 150, 31 p. (RAP)
http://www.cee-recherche.fr/fr/doctrav/150-sante-independants-avantage-interpreter.pdf

ALGAVA (Élisabeth), CAVALIN (Catherine), CELERIER (Sylvie)
La singulière bonne santé des indépendants
Travail et emploi, 2012, 132, 5-20 (ART)

ALGAVA (Élisabeth), CAVALIN (Catherine), CELERIER (Sylvie)
Une mesure de la santé à l'âge du travail. Approche du travail par la santé à partir de l'enquête Événements de vie et santé (2005-2006, DREES)
Rapport de recherche, 2012 Centre d'études de l'emploi, Noisy-le-Grand, 78, 76 p. (RAP)
http://www.cee-recherche.fr/fr/rapports/78-mesure-sante-age-travail-evs.pdf

AMROUS (Nadia), BARHOUMI (Meriam)
Emploi et chômage des personnes handicapées
Synthèse.Stat', DARES, 2012, 01, 68 p. (RAP)
http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/TH-Stat_6-11-2012.pdf

BARRAL (Catherine), LO (Seak-Hy)
La participation sociale des personnes handicapées de 20 à 59 ans : les premiers enseignements de l'enquête Handicap-Santé de 2008
Regards sur l'actualité, 2011, 372, 33-51 (ACL)

BERARDIER (Mélanie)
Vieillir chez soi : usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement
Études et Résultats, DREES, 2012, 823, 6 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er823.pdf

BOUVIER (Gérard), NIEL (Xavier)
Les discriminations liées au handicap et à la santé
Insee Première, 2010, 1308 , 4 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1308/ip1308.pdf

BOUVIER (Gérard)
L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans
Paris : INSEE, 2009, 125-142 (RAP)
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC09K.PDF

CHARRIER (Rémi), SALADINO (Claire)
Handicap ou incapacité des 20-59 ans dans les Hauts-de-Seine : L'insertion professionnelle plus difficile que l'insertion sociale
Île-de-France à la page, Paris : INSEE, 2011, 348, 7 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/insee_regions/idf/themes/alapage/alap348/alap348.pdf

DAVIN (Bérengère), PARAPONARIS (Alain)
La vie quotidienne des personnes âgées de 75 ans et plus
Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 60 Suppl. 2, S71. (ACL)

MIDY (Loïc)
Enquête "Vie quotidienne et santé" : limitation dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair
INSEE première, 2009, 1254, 4 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1254/ip1254.pdf

ULRICH (Valérie)
La situation sur le marché du travail en 2008 des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap
Dares analyses, 2011, 040, 8 p. (ART)
http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2011-040.pdf

Handicap et dépendance : enjeux de santé

BARRAL (Catherine), CUENOT (Marie), ROUSSEL (Pascale)
The 2008-2009 Disability and Health French Survey
Poster, 2009, Congrès, Séoul, KOR, 2009-10-10 (RAP)
http://www.who.int/classifications/network/WHOFIC2009_D012p_Barral.pdf

BOUVIER (Gérard)
Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé mais aussi d'entourage familial
In *France, portrait social* – Insee Références INSEE, 2011, pp. 37-39 (OUV)
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ref/FPORSOC11k_VE43Insti.pdf

CALVET (Lucie), MONTAUT (Alexis)
Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes – des dépenses comparables en institution et à domicile
Dossiers solidarité et santé, DREES, 2013, n° 42 (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article42.pdf

CAMBOIS (Emmanuelle), BLACHIER (Audrey), ROBINE (Jean-Marie)
Aging and health in France: an unexpected expansion of disability in mid-adulthood over recent years. European journal of public health, 2012, DOI: 10.1093/eurpub/cks136 (ACL)

CUENOT (Marie), ROUSSEL (Pascale, Collab.), CTNERHI
Difficultés auditives et communication : exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé -INPES, 2010, 79 p. (RAP)

CLERC-URMES (Isabelle), LUPI-PEGURIER (Laurence), DAVIN (Bérengère), et al.
Soins bucco-dentaires et handicaps chez les seniors en France : quel recours et quels freins ?
Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 2012, 60 Suppl. 2, S90 (ACL)

DANET (Sandrine), MONTAUT (Alexis)
Les inégalités sociales de santé en France. Exploitation de l'enquête Handicap-Santé 2008
Bulletin épidémiologique hebdomadaire – BEH, 2011, 8-9, pp. 75-78 (ACL)
http://www.invs.sante.fr/beh/2011/08_09/beh_08_09_2011.pdf#page=3

DAVIN (Bérengère), LUPI-PEGURIER (Laurence), PARAPONARIS (Alain), VENTELOU (Bruneau)
Les difficultés d'accès aux soins : une illustration à partir des dépenses de soins dentaires des personnes âgées de 60 ans et plus
Les cahiers de l'année gérontologique, 2012, 4(3): 96 (ACL)

DAVIN (Bérengère), PARAPONARIS (Alain)
Vieillissement de la population et dépendance. Un coût social autant que médical
Question de santé publique, GIS-IReSP, 2012, 19, 4p. (ACL)
http://www.iresp.net/iresp/files/2013/04/121220141528_iresp_qsp-n-19_dec_2.pdf

DE PERETTI (Christine), WOIMANT (France)
Le handicap consécutif aux accidents vasculaires cérébraux dans la population des ménages ordinaires : apports de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM). Premiers résultats
INVS, 2010, 1 p. (RAP)
http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=7017

DE PERETTI (Christine), WOIMANT (France), GRIMAUD (Olivier), et al.
Prévalence des séquelles d'accidents vasculaires cérébraux et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes HSM et HSI
Bulletin épidémiologique hebdomadaire –BEH, 2012, 1, pp. 1-6 (ACL)
http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=7917

LUPI-PEGURIER (Laurence), CLERC-URMES (Isabelle)
Density of dental practitioners and access to dental care for the elderly: A multilevel analysis with a view on socio-economic inequality
Health Policy, 2011, 103, 2, pp.160-167 (ACL)

MONTAUT (Alexis)
Santé et recours aux soins des femmes et des hommes : premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008
Études et Résultats, DREES, 2010, 717, 8 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er717-2.pdf

MONTAUT (Alexis), CALVET (Lucie), BOUVIER (Gérard), GONZALEZ (Lucie)
L'appariement handicap-santé et données de l'Assurance-maladie
Document de travail, Série sources et méthodes, DREES 2013, n° 39, 33 p. (RAP)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriesource_method39.pdf

MONTAUT (Alexis), CAMBOIS (Emmanuelle)
État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles
In *L'état de santé de la population en France* - Rapport 2011, Collection études et statistiques, DREES, 2011, 13 p. (RAP)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2011_04_limitations-fonctionnelles.pdf

PALAZZO (Clémence), RAVAUD (Jean-François), TRINQUART (Ludovic), et al.
Respective Contribution of Chronic Conditions to Disability in France: Results from the National Disability-Health Survey
PLoS One. 2012; 7 (9): e44994. Epub 2012 Sep 14 (ACL)
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3443206/

ROUSSEL (Pascale), GIORDANO (Gaëlle), CUENOT (Marie)
Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête HSM
EHESP, 2012, 178 p. (RAP)
http://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2012/09/Rapport_final_PEQ_Roussel_et_al_Juil_2012.pdf

SIEURIN (Audrey), CAMBOIS (Emmanuelle), ROBINE (Jean-Marie)
Les espérances de santé en France : une tendance récente moins favorable que dans le passé
Documents de travail, INED, 2011, 170, 30 p. (RAP)
http://www.ined.fr/fr/ressources_documentation/publications/documents_travail/bdd/publication/1529/

THIBAUT (Sophie), LUPI-PEGURIER (Laurence), PARAPONARIS (Alain), VENTELOU (Bruneau)
Comparaison du recours à un chirurgien-dentiste entre les personnes âgées institutionnalisées et celles vivant à domicile, France, 2008-2009
Bulletin épidémiologique hebdomadaire – BEH, 2013, 7, 60-64 (ACL)
http://www.invs.sante.fr/content/download/59789/239739/version/17/file/BEH_7_2013.pdf

VERNAY (Michel), CHAN-CHEE (Christine), SZEGO (Emmanuelle), CASTETBON (Katia)
Maigreur, obésité et perte d'autonomie chez les personnes âgées à domicile en France : l'enquête nationale Handicap-Santé volet « ménages », 2008
Bulletin épidémiologique hebdomadaire – BEH, 2013, 8, 33-34 (ACL)
http://www.invs.sante.fr/beh/2013/33-34/2013_33-34_3.html

Perte d'autonomie et relation d'aide

BANENS (Maks), MARCELLINI (Anne)
Relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents et enfants aidés
CMW-CNRS, Université Lyon 2, Université Montpellier 1, 2012, 158 p. (RAP)
http://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2012/09/Banens-Marcellini-Rapport-Final.pdf

BOUQUET-YSOS (Clothilde), PEINTRE (Carole)
Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie (à partir du traitement des enquêtes HSM et HSA)
CEDIAS-CREAHI Ile-de-France, 2012, 61 p. (RAP)
http://www.creai-idf.org/dossier/aidants-informels-cohabitant-avec-personne-situation-handicap-ou-perte-dautonomie-enquetes

CHARRIER (Rémi), SALADINO (Claire)
Handicap ou incapacité des 20-59 ans dans les Hauts-de-Seine : Une personne sur deux aidée pour les actes de la vie quotidienne
Ile-de-France à la page, INSEE, 2011, 349, 4 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/insee_regions/idf/themes/alapage/alap349/alap349.pdf

DAVIN (Bérengère)
Économie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées
INSERM 912, Université de la Méditerranée
Rapport du projet FLARE, CNSA, 2010, 45 p. (RAP)

DAVIN (Bérengère), PARAPONARIS (Alain)
Coût de l'aide informelle apportée aux personnes âgées de 75 ans et plus vivant en France : estimation par la méthode d'évaluation contingente
Les cahiers de l'année gérontologique, 2012, 4(3): 236 (ACL)

DAVIN (Bérengère), PARAPONARIS (Alain), TACHE (Gwendoline)
Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé Aidants 2008
Communication, CES Conférence sur les aidants, 2011, 1-24 (RAP)
http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Orspaca/Comm/2011/11-C03.pdf

DOMINGO (Pauline), VERITE (Catherine)
Aider un parent dépendant : Comment concilier vie familiale, sociale et professionnelle ?
Politiques sociales et familiales, 2011, 105, pp. 31-46 (ACL)
http://www.caf.fr/sites/default/files/cnaf/Documents/Dser/PSF/105/PSF105-1-PDomingo_CVerite.pdf

DOS SANTOS (Severine), MAKDESSI (Yara)
Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées
Etudes et résultats, DREES, 2010, 718, 8 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf

FONTAINE (Romeo)
The effect of public subsidies for formal care on the care provision for disabled elderly people in France
Économie publique, 2012, 28-29, 271-304 (ACL)

PARAPONARIS (Alain), DAVIN (Bérengère), TACHE (Gwendoline)
The hidden iceberg face: informal care received by people with dementia aged 75 years and older: empirical evidence from the French National Survey Handicap-Santé Ménages 2008
The Journal of Mental Health Policy and Economics, 2011 14 Suppl. 1: S24-25 (ACL)

PARAPONARIS (Alain), DAVIN (Bérengère), TACHE (Gwendoline)
Les besoins d'aide à la vie quotidienne des personnes âgées en perte d'autonomie
Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 2010, 58, Supplément 2, p. S78 (ACL)

SOULLIER (Noémie)
Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
Études et Résultats, DREES, 2012, 799, 8 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf

SOULLIER (Noémie)
L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels
Études et Résultats, DREES, 2012, 827, 6 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er827.pdf

SOULLIER (Noémie), WEBER (Amandine)
L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile
Études et Résultats, DREES, 2011, 771, 8 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf

WEBER (Amandine)
Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008)
in *Les aidants familiaux*, Blanc (A., Dir.), PUG, 2010, pp.71-88 (OUV)

WEBER (Florence)
Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle (note de synthèse)
Centre Maurice Halbwachs (EHESS-ENS-CNRS), 2012, 15 p. (RAP)
http://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2012/09/note_synthese_Beliard_CERFAI.pdf

Autres publications s'appuyant sur les enquêtes Handicap-Santé

ARRIGHI (Yves), DAVIN (Bérengère), et al.
L'assurance santé dépendance : une effet-prix dans la demande d'APA ?
Rapport de recherches faisant suite à l'appel à projets 2008 "Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles", MiRe-DREES et CNSA, (2011), 32 p. (RAP)

BARRAL (Catherine), TOUBOUL (Pierre), RENAUDEAU (Isabelle), et al.
Concepts et outils d'évaluation et de connaissance des situations de handicap et de perte d'autonomie
Nantes : ARS Pays de la Loire, 2011, 70 p. (RAP)
http://www.pays-de-la-loire.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/PLATEFORMEhand_perteauto_PAYSDELALOIRE_seminaire30nov1erdec2010.pdf

BAUMGARTEN (Sarha), BETREMIEUX (Nathalie), FABRE (Jérôme), et al.
Les conditions de vie des personnes en situation de handicap dans le Nord-Pas-de-Calais
CG 59/ INSEE Nord-Pas-de-Calais, 2011, 47 p. (RAP)
http://www.insee.fr/fr/insee_regions/nord-pas-de-calais/themes/pub_electroniques/hid2008/hid2008_rapport_etude.pdf

BETREMIEUX (Nathalie), FABRE (Jérôme), VACHER (Thomas)
Le handicap à travers ses multiples approches
Pages de profils, 2010, 73, 5 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/insee_regions/nord-pas-de-calais/themes/pages_de_profils/P10_73/P10_73.pdf

BOUVIER (Gérard)
L'enquête Handicap-Santé : présentation générale
INSEE, 2011, F1109, 61 p. (RAP)
http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1109.pdf

BOUVIER (Gérard)
Le volet Ménages de l'enquête Handicap-Santé : Présentation, calcul des poids
Document de travail, INSEE, 2011, F1101, 56 p. (RAP)
http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1101.pdf

BOUVIER (Gérard)
Le volet Institution de l'enquête Handicap-Santé : Présentation, calcul des poids
Document de travail, INSEE, 2011, F1102, 29 p. (RAP)
http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/F1102.pdf

CALVET (Lucie), MOISY (Muriel), avec la collaboration de CHARDON (Olivier), GONZALEZ (Lucie), GUIGNON (Nathalie)
Santé buccodentaire des enfants : des inégalités dès le plus jeune âge
Études et Résultats, DREES, 2013, 847, 6 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er847.pdf

CHARRIER (Rémi), SALADINO (Claire)
Handicap, incapacité et dépendance dans les Hauts-de-Seine : une mosaïque de situations
Ile-de-France à la page, INSEE, 2010, 328, 7 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/insee_regions/idf/themes/alapage/alap328/alap328.pdf

CHENU (A., Dir.), LESNARD (L., Dir.)
La France dans les comparaisons internationales : guide d'accès aux grandes enquêtes statistiques en sciences sociales
Paris : Sciences Po Les Presses, 2011, 221 p. (OUV)

DUCOS MIERAL (Claude), GILBERT (Axel), HARNOIS (Jérôme)
Les situations de handicap, une question d'âge
La lettre - Résultats, 2010, 126, 4 p. (ART)
http://www.insee.fr/fr/insee_regions/rhone-alpes/themes/syntheses/lettre_analyses/01126/01126_Handicap_sante.pdf

EGHBAL - TEHERANI (Sylvie), MAKDESSI (Yara)
Les estimations GIR dans les enquêtes Handicap-Santé 2008-2009 : Méthodes de calcul, intérêts et limites d'une estimation en population générale
Document de travail, Série sources et méthodes, 2011, 26, 63 p. (RAP)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriesource_method26.pdf

EMBERSIN-KYPRIANOU (Catherine)
Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Ile-de-France. Exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé ménages (HSM) 2008
ORS IDF 2013 p.142 (RAP)
http://www.ors-idf.org/dmdocuments/2013/ConditionsDeVieEtSanteDesPersonnesHandicapees.pdf

ESPAGNACQ (Maude)
Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement
Dossiers solidarité et santé, DREES, 2012, 27, 16 p. (ART)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article27.pdf

FOSSE (Sandrine), CHATELUS (Anne-Laure), FELDMAN-BILLARD (Sylvie), et al.
Prévalence de la déficience visuelle grave (DVG) chez les personnes diabétiques en France métropolitaine en 2008
Congrès de la Société francophone du diabète, Nice, 20-23 mars 2012. Diabetes Metabol 2012;38:A8 (ACL)

LABORDE (Catherine)
État fonctionnel des personnes âgées vivant à domicile en Île-de-France. Prévalence et inégalités face à la perte d'autonomie en Île-de-France
ORS IDF 2013 p.91 (RAP)
http://www.ors-idf.org/dmdocuments/2013/EtatFonctionnelPA.pdf

LE GUENNEC (Josiane)
Estimations locales du handicap dans l'enquête Handicap-Santé 2008
Document de travail, INSEE, 2012, H2012/02, 200p. (RAP)
http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/H2012-02.pdf

MALHERBE (Paskall), BERGOUIGNAN (Christophe, Dir.)
Les majeurs protégés en France. Dénombrement, caractéristiques et dynamique d'une sous-population méconnue
Th. Univ., Montesquieu, Bordeaux IV, École doctorale Entreprise, Économie, Société (E.D. 42), Doctorat en démographie, Bordeaux, 2012, 1-2, 777 p. (OUV)
http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/71/86/44/PDF/These_Paskall_Genevois-Malherbe.pdf

MIDY (Loïc)
Présentation de l'enquête « Vie quotidienne et Santé » de 2007
Document de travail, INSEE, 2010, F1001, 55 p. (RAP)
http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs_doc_travail/Docf1001.pdf

OGG (Jim), RENAUT (Sylvie)
Vieillir chez soi : quels enjeux pour l'avenir ?
Cadrage, 2010, 11, 8 p. (ART)
https://www.lassuranceretraite.fr/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=5288795508454&ssbinary=true

OGG (Jim), RENAUT (Sylvie)
Adapting the home or adapting to the home?
ENHR Conference 2011, 5-8 July, Toulouse, "Mixité": an urban and housing issue? Mixing people, housing and activities as the urban challenge of the future, WS15 Housing & Living Conditions of Ageing Populations (RAP)
http://www.enhr2011.com/sites/default/files/Renaut-Ogg-WS15.pdf

PARAPONARIS (Alain)
L'utilisation des méthodes d'évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquêtes en population générale ? (QUALIMEC)
INSERM, UMR 912 (SE4S), Université Aix Marseille, IRD, ORS PACA, 2012, 76 p. (RAP)
http://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2012/09/QUALIMEC-Rapport-final_2012_06.pdf

PARAPONARIS (Alain), DAVIN (Bérengère), TACHE (Gwendoline)
Identifier les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées vivant en domicile ordinaire à partir de l'enquête Handicap Santé Ménages 2008
INSERM 912 /Université de la Méditerranée, Rapport SE4S, 2010 (RAP)

PARAPONARIS (Alain), DAVIN (Bérengère), TACHE (Gwendoline)
Étude médico-économique des malades d'Alzheimer vivant en domicile ordinaire (EMMA)
INSERM 912 /Université de la Méditerranée, 2010
Rapport d'étape pour le compte de la DREES (RAP)

RENAUT (Sylvie), OGG (Jim), PETITE (Ségolène), CHAMAHIAN (Aline), VERMEERSCH (Stéphanie)
L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques dans l'enquête Handicap-Santé : usage et besoins, connaissance des dispositifs
Unité de Recherche sur le Vieillissement ; Université de Lille 3, Laboratoire CeRIES ; UMR CNRS LAVUE 7218, Centre de Recherche sur l'Habitat, 2012, 164 p. (RAP)
http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_Cnav_Renaut_Post_Enquetes_HSM.pdf

RENAUT (Sylvie)
Au tournant du XXIème siècle, la vie chez soi après 75 ans
In : Actes du colloque de Genève 2010 : Relations intergénérationnelles. Enjeux démographiques : plénière 4 « Santé et relations intergénérationnelles », 2010, pp. 741-754 (RAP)
http://www.aidelf.org/images/stories/Plnire_4.pdf

RENAUT (Sylvie)
Évolution des aides et des situations conjugales des retraités
Cadrage, 2011, 16, 7 p. (ART)
https://www.lassuranceretraite.fr/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=5288817119092&ssbinary=true
RENAUT (Sylvie)
Parcours de vie et vieillissement ordinaire : données de cadrage
Gérontologie et société, 2011, 138, pp. 13-34 (ACL)

RENAUT (Sylvie),
Les apports de l'enquête handicap santé
Gérontologie et société, 2012/5 HS 1, p. 55-74 (ACL)
http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2012-5-page-55.htm

ROUSSEL (Pascale)
La détresse psychologique exprimée par les personnes sourdes, malentendantes, acouphéniques, hyperacousiques
EHESP, UNISDA, 2011, 27 p. (RAP)

TRANNOY (Alain), ARRIGHI (Yves), DAVIN (Bérengère), et al.
L'assurance santé dépendance : une effet-prix dans la demande d'APA ?
MiRe-DREES et CNSA, 2011, 32 p. (RAP)

VILLE (Isabelle), RAVAUD (Jean-François), MAHUT (Dominique)
Les utilisateurs de fauteuil roulant en France
In LEPOUTRE F-X (éd). Le fauteuil roulant manuel : choix et réglages. Une approche pluridisciplinaire. Montpellier, Sauramps médical, 2011, 59-68 (OUV)

Les posters

Liste des posters

Personnes âgées dépendantes : effet d'éviction de l'aide familiale par les solidarités publiques?

Louis ARNAULT, Andreas GOLTZ
Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé (LEDa-LEGOS), Université Paris-Dauphine

Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle

Équipe MEDIPS : Aude BELIARD [1], Solène BILLAUD [2], Ana PERRIN-HEREDIA [3], Florence WEBER [4]
[1] Université Paris-Descartes, Cermes3 ; [2] Centre Maurice Halbwachs, MSSH ; [3] Centre de sociologie des organisations ; [4] École normale supérieure, Centre Maurice Halbwachs, MSSH

Le recours au dépistage du cancer chez les personnes en situation de handicap

Clémence BUSSIÈRE, Cermes3 – UMR 8211 – Inserm U988

Difficultés d'audition et usage de la langue des signes

Marie CUENOT [1], Raphaëlle MARIE [2], Pascale ROUSSEL [1]
[1] EHESP-MSSH ; [2] IFRH-MSSH

Les implications du recours à un répondant proxy dans une enquête en population générale

Bérengère DAVIN [1, 2], Alain PARAPONARIS [2, 3], Xavier JOUTARD [3, 4]
[1] Observatoire régional de la Santé PACA ; [2] Inserm, SESSTIM UMR 912 ; [3] Université Aix-Marseille ; [4] CNRS et EHESS, GREQAM

Parce qu'ils le valent bien !
Estimation du coût de l'aide informelle apportée aux personnes âgées de 75 ans et plus

Bérengère DAVIN [1, 2], Alain PARAPONARIS [2, 3], Christel PROTIERE [2, 3]
[1] Observatoire régional de la Santé PACA ; [2] Inserm, SESSTIM UMR 912 ; [3] Université Aix-Marseille

Cadre de vie et logement où vieillir

Sylvie RENAUT [1], Jim OGG [1], Ségolène PETITE [2], Aline CHAMAHIAN [2]
[1] CNAV, Unité de recherche sur le vieillissement ; [2] Université de Lille 3, Laboratoire CeRIES

Maladie d'Alzheimer et « approche par les capabilités » : une analyse empirique utilisant les données de HSM

Juan TELLEZ [1], Yaël TIBI-LEVY [2], Lise DEMAGNY [2], Martine BUNGENER [2], Catherine LE GALÈS [3]
[1] Département d'Économétrie, Université de Genève ; [2] CERMES3, CNRS, Villejuif ; [3] CERMES3, INSERM, Villejuif

Maigreur, obésité et perte d'autonomie chez les personnes âgées à domicile en France : enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008

Michel VERNAY, Katia CASTETBON
Institut de veille sanitaire (InVS), Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Usen), Saint-Maurice ; Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Usen), Bobigny

Les posters du colloque

DOSSIERS SOLIDARITÉ ET SANTÉ
Directeur de la publication : Franck von Lennep
Secrétariat de rédaction : Catherine Demaison
ISSN : 1958-587X