

Handicap et Autonomie

la diversité des apports
des enquêtes handicap-santé

Colloque
6 juin 2013

Salle Pierre Laroque, Ministère de la santé, Paris



RÉSUMÉS DES INTERVENTIONS



Forces et limites d'une approche du handicap par enquête auprès des ménages

Daniel Verger (INSEE)

La réalisation d'une enquête auprès des ménages susceptible de faire le point sur la prévalence du handicap tout en permettant d'en cerner les conséquences sur la vie quotidienne que ce soit celle de la personne handicapée elle-même ou celle de son entourage représente un défi que la DREES et l'INSEE ont relevé à plusieurs reprises dans le passé récent, la dernière fois étant en 2007-2009 : quatre opérations ont alors été combinées de façon à assurer la qualité maximale, depuis une enquête multimodale (par voie postale, interrogation téléphonique complétée par du face à face) à une enquête auprès des institutions en passant par une enquête en face à face auprès de la personne handicapée elle-même et une enquête auprès de l'ensemble des aidants. S'y sont même ajoutées des post-enquêtes, de nature qualitative, destinées à éclairer quelques zones sur lesquelles des interrogations subsistaient.

Cette complexité était seule à même de relever le défi s'offrant au statisticien, le premier – et non le moindre – provenant de l'absence de base de sondage permettant de cibler les populations d'intérêt. La présentation développera les diverses phases de l'opération, de l'échantillonnage à la mise en œuvre de méthodes d'exploitation dites « petits domaines » en passant par les diverses phases de collecte terrain et par la réalisation d'appariements avec des données administratives de santé, en insistant sur la nature des difficultés que l'on cherchait à résoudre et sur les moyens mis en œuvre qui ont permis *in fine* d'aboutir à un succès renouvelant la réussite d'opérations antérieures comme Handicaps-Incapacités-Dépendance.



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

Emmanuelle Cambois (*INED*) et Alexis Montaut (*DREES - INSEE*)

Les personnes atteintes de troubles fonctionnels ont un risque plus important que la moyenne d'être en mauvaise santé. La mauvaise santé peut être à l'origine de ces troubles fonctionnels, mais elle peut aussi être la conséquence de déficiences, de traitements médicaux ou de difficultés d'accès aux soins. La co-morbidité ou les symptômes associés aux déficiences contribuent à dégrader la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et à réduire leur participation sociale. Pour autant, ces situations de santé, notamment le cumul de maladies et de symptômes, ne sont pas toujours bien identifiées ou connues. Cette étude vise à décrire et à évaluer dans quelle mesure elles peuvent contribuer aux risques de restrictions d'activité ou de participation sociale associées aux limitations fonctionnelles.

L'étude porte sur les adultes de 18 à 59 ans qui vivent à domicile. Elle s'appuie sur les données de l'enquête Handicap-Santé en Ménage 2008. À partir d'une classification ascendante hiérarchique, douze profils-types de limitations fonctionnelles sont constitués. Les limitations fonctionnelles peuvent être physiques (préhension, locomotion, souplesse...), sensorielles (vue de près et de loin) et mentales (mémoire, comportement, compréhension...). Ces douze profils-types sont mis en lien avec des situations de santé et des indicateurs de participation sociale. Les situations de santé sont mesurées par les maladies et par les symptômes (anxiété, troubles du sommeil, douleurs...) repérés dans l'enquête. La participation sociale est approchée par des questions sur l'activité professionnelle, les relations avec les autres et les activités élémentaires du quotidien. Des régressions logistiques multi-variées permettent de mesurer les risques de maladies, de symptômes et enfin de restrictions de participation sociale associés aux profils-types, en tenant compte des variables sociodémographiques.

En 2008, un adulte de 18 à 59 ans sur huit déclare des limitations fonctionnelles physiques, mentales ou sensorielles sévères. Les limitations fonctionnelles sévères s'accompagnent d'une santé dégradée et d'un fort risque de restriction de participation. À caractéristiques socio-économiques comparables, les atteintes motrices ou intellectuelles déclarées dans l'enquête s'accompagnent du plus grand nombre de pathologies et de symptômes. Les limitations intellectuelles et motrices (notamment des membres inférieurs ou de tous les membres) sont aussi plus souvent associées aux restrictions de participation. Enfin, toutes choses égales par ailleurs, le cumul de pathologies et de symptômes participe, bien que de façon modeste, aux variations de risques de restriction de participation sociale associés aux profils de limitations fonctionnelles.

L'étude met ainsi en évidence un cumul de maladies et de symptômes associés aux limitations fonctionnelles et qui peut amoindrir les chances de participation sociale. Dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de limitations fonctionnelles, ces résultats confirment l'intérêt d'une approche globale de leur situation de santé, en tenant compte des symptômes qui se cumulent aux maladies.



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

Sylvain Kerbourc'h (CEE/Ehess, coord. de la recherche), Sophie Dalle-Nazébi (WebSourd, pôle RDE), Christine Le Clainche (CEE/Ens Cachan, Lameta), Mathieu Narcy (CEE/ERUDITE, Université Paris-Est Créteil)

L'exploitation de l'enquête « Handicap Santé » volet ménage (INSEE, 2008) s'inscrit dans une recherche sur « L'emploi et l'expérience professionnelle de sourds en milieu ordinaire ». Cette recherche rassemble un corpus d'une centaine d'entretiens et de 2 groupes de travail et d'analyse des pratiques liées aux trajectoires professionnelles ainsi qu'aux conditions de travail. L'enquête qualitative cible principalement des salariés sourds selon les modes et pratiques de communication qu'ils privilégient notamment en recourant à la Langue des Signes française (LSF) En outre, la recherche comprend un état de l'art sur le sujet.

Dans la recherche menée, l'exploitation de HSM a été réalisée conjointement à une exploitation de l'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance, volet ménages, INSEE, 1999) de manière à opérer une comparaison des situations de différents groupes de sourds vis-à-vis de l'emploi et à fournir à l'enquête qualitative des références statistiques plus globales. Notre communication ciblera l'enquête HSM et présentera la méthode utilisée pour identifier les groupes de populations permettant d'apporter des résultats caractérisant la situation d'emploi des « sourds » et des « malentendants ». D'autres groupes ont été construits afin de pouvoir comparer la situation des sourds à celle de populations concernées par d'autres déficiences (ou ne déclarant aucune déficience). Le modèle du handicap auquel on se réfère est donc essentiellement un modèle social.

Ce premier travail d'exploitation permet de souligner les apports de l'enquête HSM sur différents aspects de la situation d'emploi de ces différents groupes de sourds en comparaison avec des groupes de références (caractérisés par l'absence de déficiences ou d'autres déficiences). Une étude économétrique sera réalisée de manière à comparer les déterminants de l'accès à l'emploi et des statuts d'occupation de ces différents groupes de sourds. On étudiera notamment le rôle de prestations sociales ainsi que celui des aménagements des conditions de travail. Ces résultats statistiques permettront de clarifier les difficultés de caractérisation de la situation de l'emploi de groupes de sourds ou malentendants qui connaissent des difficultés spécifiques du point de vue de leur parcours professionnel. Ces difficultés concernent particulièrement les personnes n'entendant pas ou difficilement ce qui se dit dans une conversation à plusieurs (les sourds de naissance ; les personnes devenues sourdes, les malentendants).

L'articulation de l'enquête qualitative avec les exploitations quantitatives de HSM permet de pointer les difficultés de délimitation des individus concernés par la surdité et/ou déclarant des difficultés à entendre des conversations. Les connaissances empiriques issues des analyses de terrain sont à mettre en perspective avec l'évaluation statistique permise par HSM pour caractériser différents groupes de sourds ou de malentendants. Ceci nous permet de déconstruire le processus de catégorisation auquel l'enquête HSM peut conduire. Cette articulation indique aussi des angles morts de cette enquête pour assurer le recueil de données pertinentes eu égard à cette population singulière.



Discriminations ressenties par les personnes en situation de handicap

Gérard Bouvier (INSEE - DSDS)

L'enquête « Handicap-Santé » de 2008 comprend un module destiné à renseigner sur les « ressentis de discrimination ». Ce module se compose d'une dizaine de questions. Il est demandé aux enquêtés s'il leur est arrivé que l'on se moque d'eux, qu'on les mette à l'écart, qu'on les traite de façon injuste ou qu'on leur refuse un droit, en raison de leur état de santé ou de handicap.

Seule 5 % de la population répond positivement. Mais cette part est beaucoup plus élevée parmi les personnes "exposées", soit les personnes chez lesquelles on identifie un état de santé ou fonctionnel dégradé. Ainsi, une personne sur quatre qui déclare un mauvais état de santé déclare aussi avoir été « victime » d'une discrimination. Cette proportion est proche de celle observée par les personnes qui déclarent une forte restriction globale d'activité. L'approche adoptée ici est de repérer les personnes « handicapées » dès lors qu'elles déclarent des déficiences ou des limitations fonctionnelles. On constate alors que les personnes ayant des « problèmes » comportementaux, psychiques ou mentaux déclarent plus fréquemment des discriminations (environ un sur trois) que les personnes déclarant des problèmes moteurs ou sensoriels. Les facteurs déterminants secondaires tiennent à l'âge : les jeunes déclarent davantage ces comportements négatifs, « à état de santé égal ».

Parmi les quatre types de comportement, ce sont les moqueries les plus fréquentes. Près de trois personnes sur quatre qui déclarent avoir été discriminées en raison de l'état de santé ou du handicap précisent qu'il s'agit de moqueries, le refus d'un droit ne concerne qu'une personne sur huit. Toutefois, les plus jeunes (moins de 25 ans) déclarent plus de moqueries (neuf sur dix) et moins de refus de droit. L'apparence est fréquemment invoquée comme cause.

Les circonstances font d'abord ressortir que ce sont les lieux d'études où se produisent ces comportements (59 % des cas). Viennent ensuite des « lieux de la vie quotidienne » : dans la rue, les lieux publics, certains lieux de convivialité (mal nommés...). La discrimination ressentie sur le lieu de travail ne concerne qu'une personne sur six.

Les conséquences des discriminations sont en miroir des modalités : peu de démarches (9 % des cas, dont seulement 2 % de dépôt de plainte). Il est difficile de réagir aux formes insidieuses. Par contre, l'impact est fort sur l'état moral ou mental de la personne : dans 75 % des cas, l'enquêté affirme qu'il a été triste, déprimé, abattu, insomniaque, qu'il a opéré un repli sur lui-même.

Le module permet d'explorer davantage les discriminations ressenties au travail ou à la recherche d'un emploi. Cela concerne environ 500 000 personnes dans le premier cas, 300 000 dans le second. On sait par ailleurs qu'il y a environ 2,5 millions de personnes entre 15 et 64 ans ayant une reconnaissance administrative du handicap, le taux d'emploi étant de 36 % (contre 64 % pour la population sans reconnaissance), et 3 millions de personnes de 20 à 59 ans déclarant une altération fonctionnelle. Ces données ne sont pas exactement comparables mais montrent que la discrimination ressentie sur le lieu de travail par des personnes handicapées est certainement fréquente.

L'examen des conséquences montre que le blocage de carrière est avancé dans 29 % des cas, contre 20 % de perte d'emploi et 8 % de refus d'accès à une formation. On relève encore que dans 40 % des cas, le problème de santé ou de handicap n'existait pas lors de l'embauche, et quand il existe, il n'est porté à la connaissance du futur employeur que dans un cas sur deux. Ces analyses se complètent avec les données concernant les 300 000 personnes qui ont déclaré être discriminées lors de la recherche d'emploi. Ils sont 57 % à ne pas signaler leur problème de santé ou handicap, 69 % si l'on compte ceux qui le font, mais pas d'emblée (premier contact). Ils sont enfin 62 % à penser qu'on leur a refusé un emploi. L'estimation du nombre de personnes privées d'emploi (perte ou non accès) du fait de leur handicap s'élève entre 250 000 et 300 000.

Le sentiment de discrimination est enfin examiné suivant les critères de participation sociale les plus simples (accès à l'emploi, menée d'études). Il se confirme que ce ressenti est plus fréquent quand il y a restriction de participation, y compris après contrôle des principales caractéristiques sociodémographiques.



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

Clémence Palazzo (U738 INSERM – Hôtel Dieu – Université Paris Descartes – Cochin), Jean-François Ravaut (IFRH – U988 INSERM – CNRS), Ludovic Trinquart (U738 INSERM – Hôtel Dieu), Marie Dalichampt (U738 INSERM – Hôtel Dieu), Philippe Ravaut (U738 INSERM – Hôtel Dieu – Université Paris Descartes), Serge Poiraudou (Université Paris Descartes – Cochin – IFRH)

Objectif

Des données nationales représentatives sont nécessaires pour aider à la décision des politiques de santé publique dans le domaine du handicap. L'objectif de cette étude était d'évaluer la contribution respective des maladies chroniques au handicap en France dans 3 classes d'âge (18-40, 40-65, et >65 ans) à partir de l'enquête Handicap-Santé

Méthodes

Les données concernant 12 maladies chroniques et plusieurs catégories de handicaps ont été recueillies à partir des réponses autodéclarées à l'enquête nationale « Handicap-Santé, volet ménages » de 24 682 adultes. Le handicap était défini comme au moins 1 limitation d'activité de la vie quotidienne (AVQ), le handicap sévère comme l'impossibilité à faire seul au moins 1 AVQ, et le handicap ressenti comme le sentiment général d'être handicapé. Un système de pondération complexe permettait d'obtenir des résultats représentatifs de la population française. Afin de tenir compte des co-morbidités, la contribution des maladies chroniques était évaluée par la fraction attribuable moyenne (FAM).

Résultats

Environ 38.8 millions de personnes en France déclaraient avoir au moins une maladie chronique (81.7 % [95 % CI 80.9;82.6]): 4.6% (4.4;4.9) étaient limités pour les AVQ, 1.7 % (1.5;1.8) déclaraient un handicap sévère, et 14.3 % (14.0;14.6) avaient le sentiment général d'être handicapés. Les maladies musculo-squelettiques et les troubles sensoriels avaient l'impact le plus important sur le handicap ressenti (FAM 15.4 % et 12.3 %). Les maladies neurologiques et musculo-squelettiques contribuaient le plus au handicap (FAM 17.4 % et 16.4 %). Les maladies neurologiques avaient la contribution la plus importante au handicap sévère (FAM 31.0 %). Les maladies psychiatriques avaient un impact majeur chez les 18-40 ans quelque soit la catégorie de handicap considérée (FAMs 23.8 %-40.3 %). Les maladies cardiovasculaires faisaient aussi partie des 4 premières causes de handicap (FAMs 8.5 %-11.1 %).

Discussion

Les maladies neurologiques, musculo-squelettiques, cardiovasculaires ont la plus grande contribution au handicap en France. Les maladies psychiatriques ont un impact important chez les 18-40 ans. Ces résultats dressent un panorama des handicaps attribuables aux maladies chroniques, et pourraient aider les décideurs à mieux définir les priorités de santé publique en France et peut-être aussi dans les autres pays développés.



Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes

Lucie Calvet (DREES), Alexis Montaut (DREES - INSEE)

D'après les enquêtes Handicap-Santé, la France compte 1 320 000 personnes âgées dépendantes en 2008. Elles représentent 10 % des personnes de plus de 60 ans et une sur trois vit en institution (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, maison de retraite ou unités de soins de longue durée). En 2011, deux rapports, celui de Bertrand Fragonard « Stratégie pour la couverture de la dépendance des personnes âgées » et celui du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie « Assurance maladie et perte d'autonomie – Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées », ont relevé le manque d'information sur le coût de la dépendance. Ces deux rapports ont souligné la nécessité d'améliorer le système d'information et la nécessité, entre autres, de distinguer dans les dépenses de l'Assurance Maladie la part des dépenses liées à la dépendance de celles liées à la santé.

L'appariement des enquêtes Handicap-Santé en ménage et en institution avec le SNIIR-AM a permis de calculer les taux de recours des personnes âgées de 60 ans ou plus aux soins de ville et leurs dépenses moyennes en fonction de leur degré de dépendance, mesuré par leur niveau de GIR. De plus, les dépenses des personnes âgées vivant en établissement pour personnes âgées ont pu être calculées et comparées à celles des personnes de niveau de dépendance similaire mais vivant à domicile.

L'étude montre que la dépense de santé des personnes âgées à domicile dépend fortement du niveau de dépendance et varie du simple au double avec la présence d'une affection de longue durée (ALD). L'âge et le sexe de la personne n'ont pas d'effet sur la dépense de soins de ville si l'on tient compte du niveau de dépendance et de la présence d'ALD. 90 % des personnes âgées les plus dépendantes (GIR 1-2) sont en ALD. Elles dépensent 9 400 euros par an en soins de ville, contre 3 600 euros pour les personnes en ALD mais autonomes (GIR 6) ; ces chiffres, moyens, ne tiennent pas compte des types d'ALD qui diffèrent selon le niveau de dépendance.

Qu'elles vivent à leur domicile ou en institution, les personnes âgées dépendantes se distinguent par des dépenses importantes en actes de soins infirmiers, de masseur-kinésithérapeute, en matériel médical et en transport. En revanche, elles ont des dépenses faibles en soins de spécialistes, optique et dentaire, signe d'un recours ou d'un accès moindre à ces soins.

Les dépenses de généralistes, en actes médicaux infirmiers et de médicament varient peu suivant le niveau de dépendance mais augmentent fortement pour les personnes en ALD.

Le médicament est le poste de dépenses prépondérant des personnes de 60 ans et plus à domicile et représente 40 % de la dépense de soins de ville de ces personnes. Pour les personnes en ALD la dépense est d'environ 2 000 euros par an quel que soit le GIR.

La dépense totale en soins de ville est légèrement inférieure pour les personnes en institution par rapport à celles vivant à leur domicile (sur un champ comparable tenant compte du fait que certains soins infirmiers et une partie du matériel médical sont pris en charge par les établissements). Cependant, la structure des dépenses de soins de ville est proche à domicile et en institution, même si les populations concernées ne sont pas tout à fait comparables (davantage de maladies psychiques ou de type Alzheimer en institution). Ces différences d'état de santé se traduisent surtout dans la consommation de médicaments : les dépenses en médicaments du système nerveux sont particulièrement importantes chez les plus dépendants et en institution.

En montants, les restes-à-charge sont proches entre les personnes en institution et à domicile, et entre les plus dépendants et ceux qui sont autonomes. Ils se situent souvent entre 400 et 600 euros par an et par personne, toujours pour les soins de ville, hors soins infirmiers et matériel médical.



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

Laurence Lupi-Pégurier (SESSTIM-INSERM 912 Marseille, Université de Nice Sophia Antipolis, CHU de Nice), Bérengère Davin (SESSTIM-INSERM 912, ORS PACA, Marseille), Isabelle Clerc-Urmès (SESSTIM-INSERM 912 Marseille), Alain Paraponaris (Aix-Marseille School of Economics SESSTIM-INSERM 912, Aix-Marseille Université, ORS PACA), Sophie Thiebaut (SESSTIM-INSERM 912, Marseille), Bruno Ventelou (Aix-Marseille School of Economics SESSTIM-INSERM 912, Aix-Marseille Université, ORS PACA, CNRS GREQAM, Marseille)

Introduction

Les relations entre santé orale et santé générale sont désormais unanimement reconnues. Or, la prise en compte de la santé bucco-dentaire des personnes âgées reste insuffisante. Leur accès aux soins dentaires peut être restreint du fait de limitations physiques rendant difficile leur déplacement au cabinet dentaire, de la baisse de leurs revenus liée à la retraite, ou encore d'un manque de praticiens sur le territoire. Notre objectif était d'analyser, à partir des données des enquêtes nationales Handicap Santé, les déterminants du recours au chirurgien-dentiste pour les sujets de 60 ans et plus.

Méthodologie

1- À partir des données du volet Ménages de l'enquête (HSM), nous avons constitué un échantillon de 9 233 individus, qui ont été interrogés sur leurs caractéristiques sociodémographiques et familiales, leur état de santé et leurs conditions de vie. Le recours au dentiste a été évalué à partir de la question : « Avez-vous consulté un dentiste pour vous-même au cours des douze derniers mois ? ». À l'échelle départementale, nous disposons d'un indicateur socio-économique défini à travers le revenu médian par niveau de consommation et de données de densité de chirurgiens-dentistes. Pour analyser les caractéristiques individuelles et contextuelles intervenant dans le recours aux soins dentaires des seniors vivants à domicile, nous avons réalisé des modèles logistiques multiniveaux en nous concentrant sur le lien spécifique entre densité en chirurgiens-dentistes et facteurs individuels communément repérés dans le recours aux soins.

2- Pour savoir si le surplus de consultations généré par l'accroissement de la densité de praticiens bénéficiait directement aux seniors ou s'il ne s'agissait que d'un phénomène de demande induite, nous avons conduit deux modèles probit simples estimant séparément la probabilité du recours au chirurgien-dentiste puis la probabilité de déclarer une bonne santé bucco-dentaire. Nous avons ensuite utilisé un modèle probit à variables instrumentales pour estimer simultanément ces deux probabilités, en tenant compte d'une éventuelle corrélation entre les termes d'erreur des deux équations.

3- Pour identifier les handicaps les plus pénalisants dans l'accès aux soins dentaires, nous avons appliqué un modèle averaging sur les dimensions de dépendance (obtenues par analyse factorielle).

4- Un appariement des données HSM avec celles de consommation des soins disponibles dans les bases de l'Assurance maladie (SNIIRAM) suivi d'un modèle de Heckman, nous a permis d'analyser, quand elles existaient, les dépenses de soins dentaires.

5- Pour évaluer l'impact de la vie en institution (et d'elle seule) sur le recours aux soins dentaires, nous avons comparé les données des volets Ménages et Institution (HSI) après appariement de type Propensity Score Matching.

Principaux résultats

1- Seulement 40,3 % des sujets de 60 ans et plus vivant à domicile sont allés chez le dentiste au cours de l'année 2007. Nos résultats confirment ceux de la littérature : le recours au dentiste diminue avec l'âge. Il augmente avec le niveau d'éducation et la couverture sociale. Les hommes consultent moins que les femmes. Le fait de vivre dans un milieu favorisé incite à consulter un dentiste. Enfin, le gradient économique est très net : la probabilité de consulter un dentiste baisse avec les revenus de l'individu. Le recours au dentiste dépend également de la densité en praticiens. L'interaction entre niveau de revenu et densité de praticiens révèle que la faible densité de praticiens est d'autant plus pénalisante dans le recours aux soins dentaires que le revenu individuel est faible.

- 2- Le supplément de consultations lié à l'augmentation de la densité de chirurgiens-dentistes s'accompagne d'une amélioration de la santé bucco-dentaire déclarée des seniors, ce qui écarte l'hypothèse d'un pur phénomène de demande induite.
- 3- Les limitations fonctionnelles expliquent la plus grande part de l'absence de recours mais l'impact quantitatif dans le non-recours aux soins dentaires est plus marqué pour les facteurs cognitifs que pour les limitations de mobilité.
- 4- La densité de praticiens influence à la fois la probabilité de dépenser pour des soins dentaires mais aussi le montant des dépenses engagées.
- 5- La vie en institution, réduit le recours aux soins dentaires de 25 %. Les institutions de type "privé à but non lucratif" présentent de meilleures conditions d'accès aux soins dentaires.



La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés

Maks Banens (*Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon 2*), Anne Marcellini (*Santesih - Université Montpellier 1*)

L'étude que nous avons réalisée dans le cadre des post-enquêtes qualitatives de l'enquête HSM-HSA a eu comme objectif l'évaluation de la pertinence du questionnaire et de la démarche de l'enquête HSM-HSA pour mesurer la qualité de la relation entre aidant et aidé dans deux situations particulières : celle où l'aidant est le conjoint cohabitant d'une personne de 18 à 59 ans ; celle où l'aidant est le père ou la mère cohabitant d'une personne de 18 à 29 ans.

L'étude s'est déroulée en deux temps. D'abord, nous avons exploré l'enquête HSM-HSA pour décrire les populations concernées selon leurs caractéristiques sociodémographiques, pour mesurer les effets de la situation de handicap sur le maintien ou la refondation des liens familiaux, et pour analyser la qualité de la relation déclarée par l'aidant. Ensuite, nous avons confronté nos résultats à ceux obtenus par treize études de cas, basées sur des entretiens, des visites répétées et des observations in situ. Les études de cas analysent plus particulièrement la relation entre aidant et aidé telle que ressentie par l'aidé, non interrogé à ce sujet à l'enquête HSM, et/ou le contexte familial dans lequel celle-ci s'inscrit. La confrontation cas par cas de l'enquête quantitative à l'enquête qualitative a permis de repérer quelques décalages et angles morts.

Comme principaux résultats, l'étude met en évidence : une partialité de l'information recueillie par HSM-HSA auprès des seuls aidants ; une pauvreté des informations permettant de reconstituer les temporalités qui traversent la relation d'aide et notamment concernant les éventuelles vies de couple précédentes ; une difficulté à différencier l'intégration familiale descendante et ascendante qui, sur le terrain, semble souvent s'opposer ; une imprécision sur la détermination et le sens du rang d'aidant.



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

Alain Paraponaris (*Aix-Marseille School of Economics SESSTIM-INSERM 912 & Aix-Marseille Université & Observatoire Régional de la Santé PACA*), Bérengère Davin (*SESSTIM-INSERM 912 & Observatoire Régional de la Santé PACA*)

En 2013, les personnes âgées de 75 ans et plus constituent 9 % de la population française. Leur part va progresser fortement au cours des prochaines décennies : en 2050, près d'un habitant sur six aura atteint ou dépassé cet âge. Malgré la mise en œuvre de démarches de prévention et les progrès médicaux, l'avancée en âge peut s'accompagner de difficultés pour vivre au quotidien à domicile, nécessitant le recours à des aides techniques, des aménagements du logement et de l'environnement, mais réclamant le plus souvent l'intervention de tiers. Dans un contexte social et démographique soumis à de multiples évolutions (augmentation de l'activité féminine, éloignement géographique entre enfants et parents, séparation plus fréquente des couples, contraintes budgétaires pesant sur les systèmes de santé), se pose alors la question de l'organisation de l'aide apportée aux personnes âgées.

Les données de l'enquête Handicap-Santé 2008 permettent de confronter les besoins d'aide à la vie quotidienne exprimés par les personnes âgées à la façon dont ils sont pris en charge par les professionnels et/ou l'entourage. L'échantillon, issu du volet Ménages de l'enquête (HSM), comprend 4 650 individus âgés de 75 ans et plus, représentatifs de la population française vivant à domicile. Une femme âgée sur sept et près d'un homme âgé sur dix a besoin d'aide pour accomplir au moins une ADL (toilette, habillage, etc.) ; pour les IADL (repas, courses, ménage, etc.), le besoin d'aide concerne plus d'une femme sur trois et un homme sur cinq. En contrôlant sur l'âge et l'état de santé, les résultats font apparaître une relation significative entre le statut socio-économique (mesuré par le niveau d'éducation) et l'accumulation des besoins d'aide.

Pour répondre à ces besoins, les personnes âgées bénéficient de l'aide de professionnels et/ou de leur entourage. Les données confirment la prépondérance de l'aide informelle (apportée par la famille, les voisins, les amis) sur l'aide formelle. Dans plus de 40 % des cas, l'aide n'est prodiguée que par les proches, tandis qu'elle est associée à l'aide des professionnels pour 40 % des situations. Seuls 20 % des individus âgés reçoivent une aide exclusivement formelle. Afin de valoriser l'aide informelle, incontournable dans les faits, mais absente de toute évaluation économique, un exercice de mesure a permis d'estimer cette aide apportée aux personnes de 75 ans et plus à hauteur d'un montant compris entre 8 et 15 milliards d'euros par an, en fonction du type d'activités considérées.

Les informations du volet Aidants informels de l'enquête (HSA) permettent de compléter utilement cette première approche macroéconomique par des méthodes d'évaluation contingente qui aident à mesurer le retentissement individuel, notamment économique, de la provision d'aide à un proche. La disposition à payer des aidants pour se soustraire à une heure d'aide et la disposition à recevoir une compensation financière pour fournir une heure d'aide supplémentaire ont été ainsi évaluées. Parmi les 1 350 aidants informels de personnes de 75 ans et plus, ceux qui ont donné un montant positif ont déclaré être prêts à payer en moyenne 16,4 euros pour être déchargés d'une heure d'aide (et remplacés), tandis qu'ils souhaiteraient recevoir 14,4 euros en moyenne pour apporter une heure d'aide de plus. En outre, le montant que les aidants informels sont prêts à payer est d'autant plus élevé que ces derniers sont âgés, éloignés et aisés. Le stress et la fatigue physique les rendent également plus exigeants qu'à la compensation financière à consentir pour une implication accrue.

Face à l'augmentation prochaine des effectifs de population ayant des difficultés dans la vie quotidienne, les décideurs publics ont besoin d'informations leur permettant de mieux connaître le périmètre des besoins à couvrir et de concevoir des politiques sociales et de santé qui y répondent. En outre, l'implication toujours aussi forte des proches, malgré les changements sociodémographiques, appelle une à la mise en place de mesures qui tout à la fois soutiennent et soulagent leur action.



Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie

Noémie Soullier (DREES)

Contexte

À l'horizon 2060, la part des personnes âgées de 60 ans ou plus pourrait atteindre 32 % de la population en France métropolitaine, alors qu'elle est de 22 % en 2007. Dans ce contexte de vieillissement de la population, la prise en charge des personnes âgées dépendantes et leur soutien à domicile sont des questions centrales. Les proches sont des figures importantes dans l'aide apportée aux personnes âgées à domicile. Parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, huit sur dix sont aidées par leur entourage et six sur dix le sont pour des tâches de la vie quotidienne, selon l'enquête Handicap-Santé (INSEE, 2008).

Cette aide qui soulage la personne âgée peut être vécue comme une charge par l'aidant. La charge ressentie ou « fardeau » se définit comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants. Mieux connaître les aidants dont la charge ressentie est la plus importante est un enjeu pour cibler une politique visant à les soutenir dans leur rôle.

En 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne, selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels (HSA, DREES, 2008). Ces aidants sont âgés en moyenne de 59 ans et 53 % sont des femmes.

Méthode

Dans l'enquête HSA, les aidants déclarent s'ils ressentent ou non les éléments de charge suivants : des tensions dans les relations avec la personne aidée ou avec leur famille, le manque de temps pour soi ou pour les proches, les sacrifices faits, le poids financier, l'isolement, la dégradation de la santé ou encore l'absence de reconnaissance témoignée par la personne aidée. Ces dimensions de la charge ressentie ont été synthétisées en un indice représentant le degré d'intensité de la charge ressentie par l'aidant. Cet indice s'appuie sur une somme pondérée des éléments de la charge, c'est-à-dire qu'il accorde une importance plus ou moins grande à chaque élément. À l'aide d'une classification, les aidants sont ensuite regroupés selon leur niveau de charge : la charge ressentie est qualifiée d'absente, de légère, de moyenne ou de lourde selon le score de l'indice.

Résultats

Huit personnes sur dix aidant une personne âgée de leur entourage à son domicile pour les tâches de la vie quotidienne supportent tout au plus une charge légère selon la classification définie, soit 2,7 millions d'aidants. Deux aidants sur dix sont qualifiés comme ressentant une charge importante (moyenne ou lourde), soit 690 000 aidants.

Les aidants dont la charge est importante sont sujets à la fatigue et sont parfois au bord de l'épuisement. Parmi les aidants ressentant une charge lourde, neuf sur dix se disent fatigués moralement et huit sur dix éprouvent une fatigue physique. Le sentiment de solitude est également très présent chez les aidants qui ressentent une charge lourde : 83 % d'entre eux déclarent l'éprouver, contre seulement 7 % des aidants sans charge ressentie. Les aidants qui ressentent une charge importante sont également beaucoup plus nombreux à exprimer le besoin d'être relayés ou assistés : 60 % des aidants en charge lourde et 38 % des aidants en charge moyenne éprouvent ce besoin, contre 20 % des aidants en charge légère et 7 % des aidants sans charge ressentie.

Les aidants ressentant une charge importante s'occupent de personnes âgées plus fragilisées. Cette plus grande fragilité signifie pour les aidants une aide plus diverse, qui tend à intensifier la charge ressentie. Ainsi, la charge ressentie de l'aidant augmente avec le degré de dépendance de la personne âgée et lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs.

Les aidants sont parfois seuls face à d'importantes responsabilités et cet isolement peut ajouter à leur charge ressentie. Il est en effet important pour les aidants d'être insérés dans un réseau de soutien qui atténue le sentiment de charge. La charge ressentie semble être le reflet d'une situation difficile à gérer ou d'une conciliation qui se fait difficilement, notamment lorsque les aidants doivent mener de front vie professionnelle, vie d'aidant et vie familiale. La vie professionnelle des aidants doit s'adapter aux exigences de l'activité d'aide et la vie sociale devient difficile à organiser. La conciliation entre l'activité d'aide et la vie familiale, professionnelle et sociale des aidants apparaît comme un point essentiel.



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

Gaëtan Lafortune (OCDE)

L'amélioration des données et de la recherche sur le handicap à l'échelle nationale et internationale est nécessaire pour au moins trois raisons : 1) assurer le suivi de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* adoptée par les Nations Unies en 2006 dans le but de promouvoir l'égalité des droits et libertés fondamentales des personnes handicapées ; 2) évaluer l'impact des politiques et des programmes visant à promouvoir ces droits et libertés, notamment une participation égale des personnes handicapées dans tous les domaines d'activité (éducation, emploi, participation sociale) ; et 3) planifier les services d'aide et de soutien aux personnes handicapées (à court, moyen et plus long terme).

Les données actuelles sur la prévalence de différents types de handicaps en Europe et dans les autres pays de l'OCDE demeurent toutefois souvent partielles et fragiles, tant en terme de comparabilité *entre* les pays que de comparabilité dans le temps à l'intérieur de *chacun* des pays. Seule une plus grande standardisation des instruments et des méthodes de collecte de données permettrait d'améliorer la comparabilité des données entre les pays et dans le temps. Des efforts importants ont été entrepris à l'échelle européenne et à l'échelle mondiale pour standardiser davantage certaines mesures clés du handicap, bien qu'il soit un peu dommage de constater que plusieurs des instruments proposés à l'échelle européenne et à l'échelle mondiale ne sont pas harmonisés entre eux.

En ce qui concerne la recherche et l'évaluation des politiques, la Direction de l'Emploi à l'OCDE mène depuis plusieurs années un vaste programme de recherche sur les liens entre le handicap et l'emploi. Les résultats montrent que le taux d'emploi des personnes handicapées reste bien inférieur au taux d'emploi total dans la plupart des pays, tandis que leur taux de chômage est généralement deux fois plus élevé. L'emploi restant toujours la meilleure solution pour lutter contre l'exclusion des personnes handicapées et réduire les risques de pauvreté, une des clés de la réussite d'une politique d'emploi en faveur des personnes handicapées est de renforcer les incitations financières pour toutes les parties.