

# DOSSIER

## Le(s) handicap(s)

(56 pages)

**1 – Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique**, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville, *Cahiers français*, n°324, 2005, p. 21-26 (6 pages).

**2 – Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l’approche de l’enquête de l’INSEE Vie quotidienne et santé**, Jean-François Ravaud, Alain Letourmy et Ville Isabelle, « *Population*, vol. 57, n°3, 2002, p. 541-565 – extraits (11 pages).

**3 – Handicaps et inégalités sociales**, Pierre Mormiche et Vincent Boissonnat, « *Revue française des affaires sociales*, vol. 57, n° 1-2, 2003, p. 267-285 – extraits (10 pages).

**4 – Les discriminations liées au handicap et à la santé**, Gérard Bouvier et Xavier Niel, *INSEE Première*, n°1308, 2010 (4 pages).

**5 – Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations**, Anaïs Levieil, *Études & Résultats*, n°1003, 2017 (6 pages).

**6 – La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapées et dépendantes ?**, Marianne Tenand, *Revue française des affaires sociales*, n°4, 2016 – extraits (7 pages).

**7 – Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d’observation essentiel de la statistique publique**, Jean-François Ravaud, *Informations sociales*, n°183, 2014, p. 40-47 (8 pages).



# Santé et société

## Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique

Avec les profondes évolutions touchant l'épidémiologie – priorité données aux maladies chroniques sur les maladies infectieuses – et la démographie – vieillissement de la population –, les problèmes de santé ont été de plus en plus posés en termes de réadaptation. Ce qu'attestent les deux classifications relatives aux conséquences des maladies établies par l'OMS dans les années 70 et en 2001.

Mais, de l'une à l'autre, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville expliquent qu'on est passé d'un modèle individuel et médical à un autre, social, où le handicap ne renvoie plus aux caractéristiques d'un individu mais aux obstacles s'opposant à sa pleine participation sociale. Ils insistent sur la distinction entre les pathologies à mortalité élevée et celles productrices d'incapacités, et ils montrent enfin comment les personnes handicapées s'organisent en minorité active, les situations de handicap ayant une dimension politique et pas seulement médicale.

C. F.

L'approche en termes de handicap, notion hybride à l'articulation du médical et du social, constitue une nouvelle façon de penser les rapports entre santé et société. Plaçant au centre de ses préoccupations les questions d'incapacités fonctionnelles ou de restrictions d'activité, elle rompt avec les approches

biomédicales traditionnelles en jetant un éclairage sur les conséquences des problèmes de santé plutôt que sur leurs causes.

En outre, la dimension sociale du handicap fait l'objet d'une approche politique renouvelée de son traitement par la société. La question du handicap se retrouve donc sur l'agenda politique dans le double contexte de la loi d'orientation en santé publique et de la révision de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, socle de la politique sociale française sur le handicap.

Le propos de cet article vise à analyser d'une part les raisons de la place nouvelle prise par l'approche en termes d'incapacités et de situations de handicap pour aborder l'état de santé des populations et d'autre part les enjeux pour les politiques publiques et les pratiques sociales.

### L'émergence d'un intérêt pour les conséquences des problèmes de santé

On l'oublie parfois, mais le terme « handicap » est d'usage récent. Il apparaît dans le vocabulaire médico-social en France dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle. Cet usage coïncide avec la naissance de la réadaptation, nouvelle forme de traitement social de l'infirmité qui vise à replacer les mutilés de guerre, les accidentés du travail, puis de manière indifférenciée, toute personne présentant une déficience, dans les rouages de la vie ordinaire (Stiker, 1997).

Cette évolution marque un changement de paradigme. La question du handicap a profondément interpellé la médecine. Elle a par exemple motivé le développement d'une médecine de **réadaptation** dont les objectifs se distinguent assez radicalement des objectifs traditionnels de **guérison**.

### Un paysage de la morbidité profondément modifié

Deux grandes transitions ont en fait marqué le siècle dernier dans les pays occidentaux. D'une part, ce que l'on appelle la **transition épidémiologique** qui, avec l'amélioration des systèmes de soins de santé et l'apparition des antibiotiques, voit la priorité des soins de santé passer des maladies infectieuses aiguës aux maladies chroniques (non transmissibles). D'autre part, la **transition démographique**, combinaison d'une baisse de la natalité, d'une baisse de la mortalité et d'une augmentation de l'espérance de vie entraînant un vieillissement de la population. La santé publique va progressivement se donner pour objectif non plus seulement de lutter pour sauver la vie, mais aussi d'améliorer le bien-être et la qualité de cette vie. L'augmentation de l'espérance de vie amène d'ailleurs des interrogations sur la qualité des

années de vie gagnées (avec ou sans incapacités) (Robine et coll, 2000). Cette transformation des sociétés contemporaines s'accompagne d'une évolution des réflexions conceptuelles, des politiques et des pratiques sociales sur le handicap.

## Du modèle médical curatif au modèle réadaptatif

Dans le modèle biomédical que l'on peut qualifier de curatif, une **étiologie** entraîne une **pathologie** qui se traduit par des **manifestations**. Un slogan le caractérise : « une cause, une maladie, un traitement ». Ce modèle, où la recherche d'un agent pathogène et sa suppression permet la disparition des manifestations de la maladie, a eu ses heures de gloire lorsque dominaient les maladies infectieuses. Mais il ne permet pas de rendre compte des séquelles parfois très importantes laissées par certaines maladies malgré leur guérison (comme la poliomyélite), pas plus que de l'amélioration des manifestations de maladies d'étiologie encore inconnue (dans le domaine des maladies mentales par exemple). Il apparaît alors nécessaire de pouvoir saisir les conséquences des maladies chroniques, comme des accidents et autres maladies, à distance de leur phase aiguë.

Ceci implique de se concentrer sur les « soins » plutôt que sur la « guérison », et sur les conséquences plutôt que sur les maladies. L'enjeu devient d'améliorer la qualité de vie des personnes qui souffrent de problèmes de santé chroniques. Comment vivre avec sa pathologie, comment améliorer ses conditions de vie, comment préserver ses activités ?

Il est nécessaire d'utiliser un langage commun international pour décrire ces conséquences, et c'est la demande que fait l'OMS (Organisation mondiale de la santé) à Philip Wood, rhumatologue anglais, dans les années 75.

## L'évolution des taxinomies internationales de l'OMS : de la CIH à la CIF

Dans le domaine de la santé, les classifications internationales suivent depuis un siècle ces évolutions (cf. encadré). On voit clairement, face à ces quelques jalons historiques, comment la classification des maladies prend ses racines dans ce qui était au départ une nomenclature des causes de décès. Si le préambule de la constitution de l'OMS en 1946 stipule bien que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité, ce sont les débats conceptuels sur le handicap ayant marqué ces vingt dernières années qui font progressivement du fonctionnement humain et du handicap des notions essentielles pour décrire la Santé qui n'apparaît qu'en 2001 dans l'intitulé même d'une classification.

### Quelques jalons historiques

**1893.** Nomenclature internationale des causes de décès.

**1948.** 6<sup>ème</sup> révision CIM (Classification internationale des maladies).

Définition de la santé comme « état de complet bien-être physique, mental et social » (constitution de l'OMS).

**1980.** CIDIH : Classification internationale des déficiences, incapacités, **handicaps**, *Manuel de classification des conséquences des maladies*, traduction française CIH (1988).

**2001.** CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la **santé**.

### Les travaux pionniers de Wood

C'est au milieu des années 70, que le contexte international laisse entrevoir une préoccupation croissante pour les questions de handicap et que s'amorce un tournant dans la façon de concevoir la mesure de l'état de santé des populations. Les trois dernières décennies ont été de ce point de vue marquées par l'adoption d'un système classificatoire qui a fait l'objet de débats particulièrement fournis. Conséquence indirecte des transitions épidémiologique et démographique qu'ont connues les pays occidentaux, la Classification internationale des maladies (CIM), née à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, et le modèle biomédical traditionnel qui la sous-tend, d'orientation essentiellement étiologique, se sont avérés insuffisants pour rendre compte de l'**état fonctionnel** des individus et des populations consécutivement à un problème de santé. La morbidité traditionnelle n'informe à ce titre pas suffisamment sur la sévérité d'un état de santé.

Face à ces interrogations, suite aux travaux de Philip Wood, l'OMS déjà en charge de la CIM décide d'élaborer un manuel des **conséquences des maladies**. Approuvée par l'Assemblée mondiale de la santé en 1975, la CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps) a été publiée en 1980 par l'OMS. Intitulée CIH (Classification internationale des handicaps) dans la traduction française (OMS, 1988), elle distingue trois niveaux, ou trois plans d'expérience du handicap : celui des déficiences ou niveau lésionnel, celui des incapacités ou niveau fonctionnel et un niveau social celui du désavantage social. Trois nomenclatures correspondant à ces notions sont publiées avec une arborescence de type CIM. Le handicap y est défini comme le désavantage social résultant des déficiences et incapacités présentées par une personne.

## **Le handicap comme interaction entre des incapacités et des obstacles environnementaux**

La prise en considération des conséquences sociales des problèmes de santé répondait à la demande de plus en plus pressante du mouvement international de personnes handicapées en train de se constituer (Ravaud, 2001). Mais dès la publication de cette classification, ce mouvement a émis plusieurs critiques : les facteurs environnementaux n'étaient pas pris en compte, la terminologie était très négative, et surtout elle restait sous-tendue par une relation linéaire de cause à effet entre les déficiences et les désavantages, expliquant l'expérience sociale négative des personnes par leurs attributs personnels, sans tenir compte des facteurs contextuels. Elle continuait en cela à perpétuer un modèle individuel et médical qui cantonne les possibilités d'intervention au niveau de la personne en négligeant la question du changement social.

Un autre paradigme, celui du **modèle social**, s'est développé à l'initiative du mouvement de personnes handicapées qui refuse, quant à lui, d'expliquer le handicap par les caractéristiques d'un individu, mais insiste plutôt sur l'ensemble des barrières physiques ou socioculturelles faisant obstacle à la participation sociale et à la pleine citoyenneté des personnes concernées (Ravaud, 1999).

Le processus de révision, mené par l'OMS, de cette première classification qui avait un statut expérimental, s'est achevé récemment. La 54<sup>ème</sup> Assemblée mondiale de la santé a adopté en mai 2001, une nouvelle classification, la **CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé)** (OMS, 2001). Dans une perspective universaliste, le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux. De façon intéressante, l'OMS a fait passer cette nouvelle classification d'un statut de classification « connexe » à un statut de classification « centrale » au sein de la famille internationale des classifications de l'OMS. Cette évolution concrétise l'importance que prennent les questions liées au handicap dans l'approche actuelle des questions de santé.

## **Pathologies à mortalité élevée et pathologies productrices d'incapacités : une distinction nécessaire**

La prise en compte de ces réflexions conceptuelles dans la mesure des états de santé bouscule les priorités traditionnelles de la santé publique.

Le rapport sur la santé dans le monde de l'OMS incite les politiques de santé publique à s'organiser pour faire face non seulement aux maladies et aux décès prématurés mais aussi aux incapacités. Cet objectif ne

peut être atteint qu'en respectant un équilibre entre prévention primaire, secondaire et ultérieure.

Pour intégrer la dimension qualitative de la vie vécue, les années de vie corrigées de l'incapacité (DALYs : Disability Adjusted Life Years) ont été utilisées par l'OMS pour mesurer en un indicateur unique la charge de morbidité. Cette mesure synthétique peut être considérée comme une année en bonne santé perdue. Elle combine les années de vie perdues du fait d'un décès prématuré et celles considérées comme perdues du fait d'une incapacité.

L'OMS considère que chaque année 500 millions d'années de vie en bonne santé sont perdues à cause des incapacités associées à des pathologies et que ce seraient plus de la moitié des années de vie perdues à cause des décès prématurés (OMS, 2002).

## **Les pathologies « principales » : une hiérarchie bousculée**

La comparaison du classement des dix pathologies les plus importantes, suivant la part qu'elles prennent dans les décès ou dans les années de vie en bonne santé perdues, n'aboutit pas du tout à la même liste (tableau 1). Certes, les pathologies têtes de liste en matière de mortalité apparaissent aussi pourvoyeuses d'incapacités. En revanche, la dépression qui se trouve, d'après les données de l'OMS, être la première maladie invalidante dans les pays occidentaux n'apparaît pas dans la liste précédente, pas plus que les démences, les troubles de la consommation d'alcool, la surdité acquise à l'âge adulte ou l'arthrose. On peut donc dire que ce changement d'indicateur révèle des pathologies considérées comme de second plan par une approche en termes de mortalité.

La comparaison des chapitres de la CIM en fonction de leur poids sur la mortalité ou les DALYs (mais aussi les taux d'hospitalisations ou la morbidité déclarée) montre que la hiérarchie des pathologies qui en découle n'est pas du tout la même.

## **Maladies mortelles, maladies handicapantes**

Pour dire les choses autrement, certaines pathologies ont clairement plus d'impact sur les décès que sur les incapacités (figure 2). Ce sont en particulier les maladies cardiovasculaires (que ce soient les cardiopathies ischémiques ou les pathologies cérébrovasculaires), les tumeurs malignes et maladies infectieuses.

D'autres maladies, en revanche, ont un impact beaucoup plus important sur les incapacités, notamment les affections neuropsychiatriques au premier rang desquelles la dépression, les démences, les affections musculo-squelettiques (arthrose), les maladies des organes des sens, en particulier la surdité, et enfin les traumatismes comme les accidents de la route.

Les facteurs de risque spécifiques des incapacités sont moins bien étudiés et moins bien connus que ceux liés à la mortalité. Certains risques professionnels comme

# 1. Comparaison de la part prise par les principales pathologies sur la mortalité et l'incapacité dans les pays européens (en %)

Part des Décès		Part des DALYs (années de vie corrigées de l'incapacité)	
Cardiopathies ischémiques	18,1	<b>Dépression unipolaire</b>	7,7
Autres maladies cardiovasculaires	11,3	Cardiopathies ischémiques	7,3
Pathologie cérébrovasculaire	11,2	<b>Démences</b>	5,9
Cancers bronchopulmonaires	5,1	Pathologie cérébrovasculaire	4,9
<b>Infections respiratoires</b>	4,2	<b>Trouble consommation d'alcool</b>	4,0
<b>Cancers colorectaux</b>	3,5	Autres maladies cardiovasculaires	3,9
Autres cancers	3,5	<b>Surdit�e acquise à l'âge adulte</b>	3,5
Bronchopneumopathie obstructive chronique	3,4	Bronchopneumopathie obstructive chronique	3,3
<b>Cancers du sein</b>	2,3	Cancers bronchopulmonaires	3,1
<b>Diabète sucré</b>	2,2	<b>Arthrose</b>	2,8

CERMES, IFR 25 ; Source : Charge de morbidité, OMS 2001, Europe occidentale.

*Légende : les pathologies en italique gras sont spécifiques de la liste « décès », celles en style gras sont spécifiques de la liste DALYs ; celles en style normal sont communes aux deux listes.*

## 2. Écarts entre la part attribuable aux décès ou aux années de vie corrigées par les incapacités des différents types de pathologie



CERMES, IFR 25 ; Source : Charge de morbidité, OMS 2001, Europe occidentale.

*Légende : Écart entre la part attribuable à chaque pathologie dans la charge de morbidité en termes de DALYs et dans la mortalité. Une valeur positive signifie que la proportion d'années de vie perdues en bonne santé attribuable à la pathologie est supérieure à celle des décès attribuables à cette pathologie. À l'inverse une valeur négative signifie que l'impact sur la mortalité est supérieur. Les barres en gras correspondent aux têtes de chapitres de la CIM, celles en blanc aux exemples.*

le bruit ou des contraintes ergonomiques représentent un risque attribuable non négligeable en termes de DALYs (surdité, mal de dos) mais quasi nul en termes de mortalité.

Ces illustrations montrent les nouvelles orientations pour la santé publique que provoque l'approche de la santé en termes de handicap. Elles suggèrent aussi le développement d'une **épidémiologie sociale** qui propose à l'épidémiologie un renversement conceptuel en tentant de l'entraîner non plus uniquement vers les causes des états morbides (démarche étiologique), mais vers leurs conséquences sociales.

## La situation de handicap : nouvelle approche politique de l'infirmité

Si l'enjeu pour la santé publique est d'importance, la nouvelle question du handicap impose aussi dans sa vision actuelle une nouvelle approche politique du rapport liant les personnes ayant des problèmes de santé à la société (Ville et Ravaud, 2003). Le handicap ne peut plus être envisagé uniquement sous son angle médical et relever de politiques d'assistance. En témoigne le titre même de la nouvelle loi destinée à renouveler la politique française dans le domaine : « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

### Le handicap : question médicale et/ou politique

La comparaison entre modèle individuel et modèle social du handicap a permis de montrer les différences tant au niveau de la définition du problème que des solutions à envisager, des compétences à mobiliser et du rôle de la personne handicapée. En prenant le contre-pied des approches médicales traditionnelles et en définissant le handicap comme l'ensemble des obstacles à la participation sociale d'une personne ayant des incapacités, le modèle social a renouvelé de façon profonde la manière de penser le handicap. Il a aussi permis de mettre en exergue une alternative aux mesures individuelles à visée réadaptative avec la mise sur le devant de la scène des facteurs environnementaux et des mesures permettant de penser leur adaptation ou leur aménagement et les perspectives de changement social qui leur étaient sous-jacentes. Ces questions sont suffisamment importantes pour avoir contribué, sous la pression du mouvement international des personnes handicapées, à l'émergence d'un véritable champ disciplinaire dans les pays anglo-saxons, les *disability studies*, se démarquant des sciences de la réadaptation (Albrecht et coll, 2001).

Tenant de dépasser ce dualisme modèle individuel/modèle social, les approches définissant le handicap comme résultant de l'interaction entre la personne avec ses incapacités et les barrières environnementales

cherchent à réaliser une synthèse de ces différentes positions. En France, le débat politique actuel autour de l'expression « situation de handicap » ainsi que le rejet du substantif « handicapé » comme désignant une personne sont les manifestations actuelles les plus palpables de ces débats terminologiques.

### La nouvelle place des usagers : « *Nothing about us without us* »

De façon concomitante, au plan international les personnes handicapées se sont organisées en minorité active. Leur mouvement s'enracine dans une histoire plus large, marquée en particulier par le mouvement *self-help*, le mouvement consumériste et le mouvement pour les droits civils américains (Barral, 2000). Ainsi, dans les années 70, emboîtant le pas à l'activisme antiraciste ou féministe, elles portent dans l'arène publique un certain nombre de revendications s'appuyant sur les Droits de l'Homme, le respect de la dignité humaine et plus particulièrement le droit à une « vie autonome » (*independent living movement*). Le mouvement se mondialise rapidement et naît en 1981 à Winnipeg, l'Organisation mondiale des personnes handicapées (*Disabled People's International*).

La nouvelle place des usagers est une transformation majeure qui marque l'évolution actuelle du système de santé. Elle révèle un conflit d'expertise. Au savoir scientifique des professionnels, les personnes qui se considèrent désormais comme des utilisateurs du système de santé ou des politiques sociales opposent le savoir que leur procure l'expérience de leur maladie ou de leur handicap. Affirmant que leur expertise sur les questions liées à leurs conditions de vie a autant de valeur que celle des professionnels, elles refusent d'être maintenues dans un statut d'assistés ou que l'on décide pour elles sans elles. Elles imposent le slogan « rien sur nous sans nous » (Albrecht et coll, 2001).

C'est en Grande-Bretagne que sont proposées les premières ébauches d'un modèle social du handicap qui avance la notion d'environnement et plus généralement de société handicapante (Oliver, 1990). Aux États-Unis la notion d'*universal design* (conception universelle) est développée dans le domaine de l'accessibilité pour évoquer le concept d'accès pour tous, sans barrières, qui s'applique aussi bien à l'urbanisme qu'à l'Internet.

Ces évolutions touchant les aspects théoriques et conceptuels d'un côté, l'organisation des personnes handicapées en mouvement d'usagers, de l'autre, contribuent à des avancées significatives pour les politiques sociales, en termes de recommandations et de législations. Le déplacement sémantique de l'infirmité, inhérente à l'individu, au handicap, fonction de l'environnement, confère une place aux personnes, leur permet de rompre avec les pratiques de mises à l'écart ou d'assistance qui sont des formes d'exclusion *dans* la société (Ravaud et Stiker, 2000), de participer aux débats publics et de jouer un rôle d'experts dans les instances représentatives.

## Conclusion

L'approche en termes de handicap a profondément transformé la façon d'aborder les questions de santé. En déplaçant la perspective des causes vers les conséquences des états de santé, le handicap constitue un nouvel enjeu de santé publique. Réduire les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité entraînées par les problèmes de santé, favoriser l'accès aux moyens de compensation fonctionnelle en termes d'aides techniques, d'aides humaines et d'aménagement de l'environnement sont de nouveaux défis pour la santé publique. Mettre en place un système d'informations statistiques susceptible de permettre l'évaluation des actions publiques devient une nécessité pour évaluer les actions de santé publique. De tels objectifs de santé publique doivent s'articuler avec les

grands axes d'une politique sociale du handicap garante des droits, de la citoyenneté et de la participation sociale des personnes au travers de la mise en place des moyens de compensation, de l'identification et de l'élimination des obstacles à l'intégration par des mesures concernant l'accessibilité de la Cité. ■

Jean-François Ravaud,  
directeur de recherche INSERM ;

Isabelle Ville,  
chargée de recherche INSERM  
Centre de Recherche Médecine, Sciences,  
Santé et Société

CERMES (INSERM U.502, CNRS UMR 8559,  
EHESS)  
Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap  
(IFR 25)

## Pour en savoir plus

**Albrecht G.I., Ravaud J.-F., Stiker H.-J.** (2001), « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et Santé*, 19(4), pp. 43-73.

**Albrecht G.I., Seelman K.D., Bury M.** (eds) (2001), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks (Californie, EU), Londres (GB), Sage Publications.

**Barral C.** (2000), « ONG de personnes handicapées et politiques internationales : l'expertise des usagers », *Prévenir*, n°39, pp. 185-190.

**Oliver M.** (1990), *The politics of disablement*, Londres, The Macmillan Press.

### OMS :

- (1988), *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, (version anglaise WHO 1980) ;

- (2001), *CIF Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Genève, OMS ;

- (2002), *Rapport sur la santé dans le monde 2002*, OMS, Genève.

**Ravaud J.-F., Stiker H.-J.** (2000), « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2<sup>ème</sup> partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap », *Handicap - revue de Sciences humaines et sociales*, 87, pp.1-17.

### Ravaud J.-F. :

- (1999), « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, n°81, pp. 64-75.

- (2001), « Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées », in *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Genève, Éditions Médecine et Hygiène, Coll. « Cahiers médico-sociaux », pp. 55-68.

**Robine J.-M., Romieu I., Cambois E.** (2000), « Les indicateurs d'espérance de santé avec ou sans handicap », *Prévenir*, n°39, pp. 15-21.

**Stiker H.-J.** (1997), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, (première édition Paris, Aubier, 1982).

**Ville I., Ravaud J.-F.** (éds) (2003), « Personnes handicapées et situations de handicap », *Problèmes politiques et sociaux*, Paris, La Documentation française, septembre, n°892.

# Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé

Jean-François RAVAUD, Alain LETOURMY  
et Isabelle VILLE\*

*Confronté à la nécessité de cibler la population des personnes ayant des incapacités au sein de la population générale pour réaliser les enquêtes Handicaps, Incapacités, Dépendance, l'Insee a procédé à une opération de filtrage à l'aide d'un questionnaire succinct. C'est à partir de l'analyse des réponses faites à ce sondage, auto-administré lors des opérations du recensement de mars 1999, que Jean-François RAVAUD, Alain LETOURMY et Isabelle VILLE proposent une discussion des différentes approches du handicap. En effet, selon que l'on aborde la question à partir de données administratives, de la déclaration des personnes elles-mêmes ou du diagnostic des praticiens, la population concernée varie. Ici, la procédure de filtrage permet d'analyser les relations entre les populations construites à partir de différentes approches. Les variations du recouvrement des groupes définis selon un repérage en termes d'incapacités, de limitations, d'auto-déclaration du handicap, de la reconnaissance sociale ou du besoin d'aide constituent la base d'une discussion du concept de handicap.*

Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ? La question du dénombrement des personnes handicapées ou dépendantes est posée de façon récurrente dans tous les rapports officiels sur le handicap et elle traduit bien une demande sociale non satisfaite (Triomphe, 1995). De fait, on a beaucoup de mal à estimer les populations ayant des incapacités, des limitations, des difficultés, un besoin d'aide, des gênes dans leurs activités quotidiennes du fait de leur état de santé. Y a-t-il, en fin de compte, une ou

des populations à dénombrer ? La question posée ne peut, bien sûr, recevoir de réponse sous cette forme. D'une part, elle fait référence à des situations trop complexes pour qu'on fonde la définition de la population concernée sur un concept simple et unique. D'autre part, la façon de délimiter cette population est très sensible au point de vue que l'on privilégie pour l'observer : données administratives, jugement d'un expert médical, ou bien déclaration des personnes elles-mêmes.

Les problèmes conceptuels restent un chantier majeur dans ce domaine, comme en témoignent les débats internationaux particulièrement fournis sur le sujet. Les questions de définition, centrales dans ce débat, ne font toujours pas consensus. C'est pourquoi un dénombrement d'ensemble est toujours périlleux, car il nécessite une définition précise de l'objet mais aussi du mode d'investigation, donc une véritable construction, dont on peut toujours contester les fondements.

## II. L'articulation entre différentes approches du handicap

La question principale qui a guidé cette analyse est de savoir dans quelle mesure les cinq approches décrites précédemment sont réductibles les unes aux autres.

### 1. Prévalence du handicap estimée à partir de chacune de ces approches considérées isolément

Le tableau 1 présente, classées par ordre décroissant, les prévalences du handicap selon les différentes approches chez les personnes de plus de 16 ans. Du strict point de vue de l'importance relative des problèmes rapportés dans la population générale, une hiérarchie claire apparaît. Le fait d'être affligé d'au moins une des sept incapacités arrive au premier rang et concerne 21,1 % de la population. Par ordre de fréquence, on trouve la difficulté à ramasser un objet, puis les difficultés à lire, à entendre, à remplir un formulaire, à reconnaître un visage à quelques mètres, à s'habiller ou se déshabiller et enfin à parler et se faire comprendre. La limitation d'activité apparaît en deuxième position avec 11,7 % de la population, la quasi-totalité présentant cette difficulté depuis plus de 6 mois. Vient ensuite

TABLEAU 1. — PRÉVALENCE DÉCLARÉE DU HANDICAP SELON DIFFÉRENTES APPROCHES

Type d'approche	Effectifs observés	Estimation France entière	
		Effectifs	Prévalence (en %)
Au moins une incapacité	58 912	9 558 555	21,1
<i>dont ramasser un objet</i>	25 865	4 176 751	9,2
<i>dont lire</i>	24 988	4 032 315	8,9
<i>dont entendre</i>	20 998	3 426 966	7,6
<i>dont remplir un formulaire simple</i>	17 503	2 825 325	6,3
<i>dont reconnaître un visage à quelques mètres</i>	9 636	1 580 515	3,5
<i>dont habillage/déshabillage</i>	9 757	1 572 486	3,5
<i>dont parler/se faire comprendre</i>	5 678	942 974	2,1
Limitation dans les activités	31 962	5 144 580	11,7
<i>dont durée &gt; 6 mois</i>	28 468	4 566 990	10,4
Auto-attribution d'un handicap	25 023	4 018 536	9,5
Au moins une aide nécessaire	21 340	3 452 358	7,7
<i>dont aide technique</i>	13 830	2 254 171	5,1
<i>dont aide humaine</i>	12 061	1 947 221	4,3
<i>dont aménagement du logement</i>	4 552	723 564	1,6
Demande de reconnaissance sociale du handicap	15 911	2 512 330	6,2
<i>dont acceptation</i>	13 280	2 093 414	5,2

Champ : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.  
Source : Insee, enquête HID-VQS 1999.

l'auto-attribution d'un handicap (9,5 %). Le recours à au moins une aide est un peu moins fréquent et concerne 7,7 % des personnes interrogées, l'aide étant le plus souvent technique, puis humaine devant l'aménagement du logement. Enfin, la demande de reconnaissance sociale d'un handicap arrive au dernier rang avec 6,2 % de la population, une de ces demandes sur six seulement ayant été refusée ou étant en attente.

Ces résultats sont tout à fait compatibles avec l'hypothèse d'un emboîtement des différentes approches du handicap, les personnes ayant fait une demande de reconnaissance constituant d'une certaine manière le noyau dur, compris dans le sous-groupe de ceux qui recourent à une aide, eux-mêmes inclus parmi ceux qui se déclarent handicapés au sein de ceux qui font l'expérience d'une limitation d'activité. À l'intérieur de la population-mère constituée par les personnes présentant des incapacités, le tableau 1 suggère qu'il existerait des sous-populations liées entre elles par une relation d'inclusion.

Parmi les raisons de santé attribuées à la restriction d'activité (tableau 2), la plus grande part revient au vieillissement, qui constitue avec les douleurs importantes et les troubles de la vision ou de l'audition la moitié des causes rapportées. Les causes accidentelles, les maladies génétiques et les malformations congénitales sont les raisons les moins fréquemment invoquées.

TABLEAU 2. — RAISONS DE SANTÉ ATTRIBUÉES À LEUR RESTRICTION D'ACTIVITÉ PAR LES PERSONNES ELLES-MÊMES

Raison de santé <sup>(1)</sup>	Effectifs observés	Estimation France entière	
		Effectifs	%
Vieillesse	13 818	2 210 257	42,9
Douleurs importantes	10 997	1 739 332	33,8
Troubles de la vision ou de l'audition	7 051	1 141 421	22,1
Autre raison de santé	6 986	1 105 625	21,4
Maladies chroniques	5 494	866 930	16,8
Séquelles de maladie	5 183	821 957	15,9
État nerveux (anxiété, troubles du comportement)	4 019	628 027	12,1
Autre accident	3 300	532 697	10,3
État dépressif	3 022	474 233	9,2
Accident de la circulation routière	1 908	306 516	5,9
Maladie génétique	1 050	168 609	3,2
Malformation congénitale	1 044	167 359	3,2

(1) Chaque personne peut attribuer plusieurs causes à ses difficultés.  
*Champ* : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.  
*Source* : Insee, enquête HID-VQS 1999.

**2. Relations entre les populations construites à partir des différentes approches : recouvrements et groupes spécifiques**

Une première étape de l'analyse vise à comparer les populations construites à partir des approches reposant sur une évaluation de ce que l'on peut appeler le « potentiel individuel disponible » (physique et intellectuel), à savoir les incapacités fonctionnelles, l'utilisation d'aides et la restriction globale d'activité (figure 1)<sup>(4)</sup>.

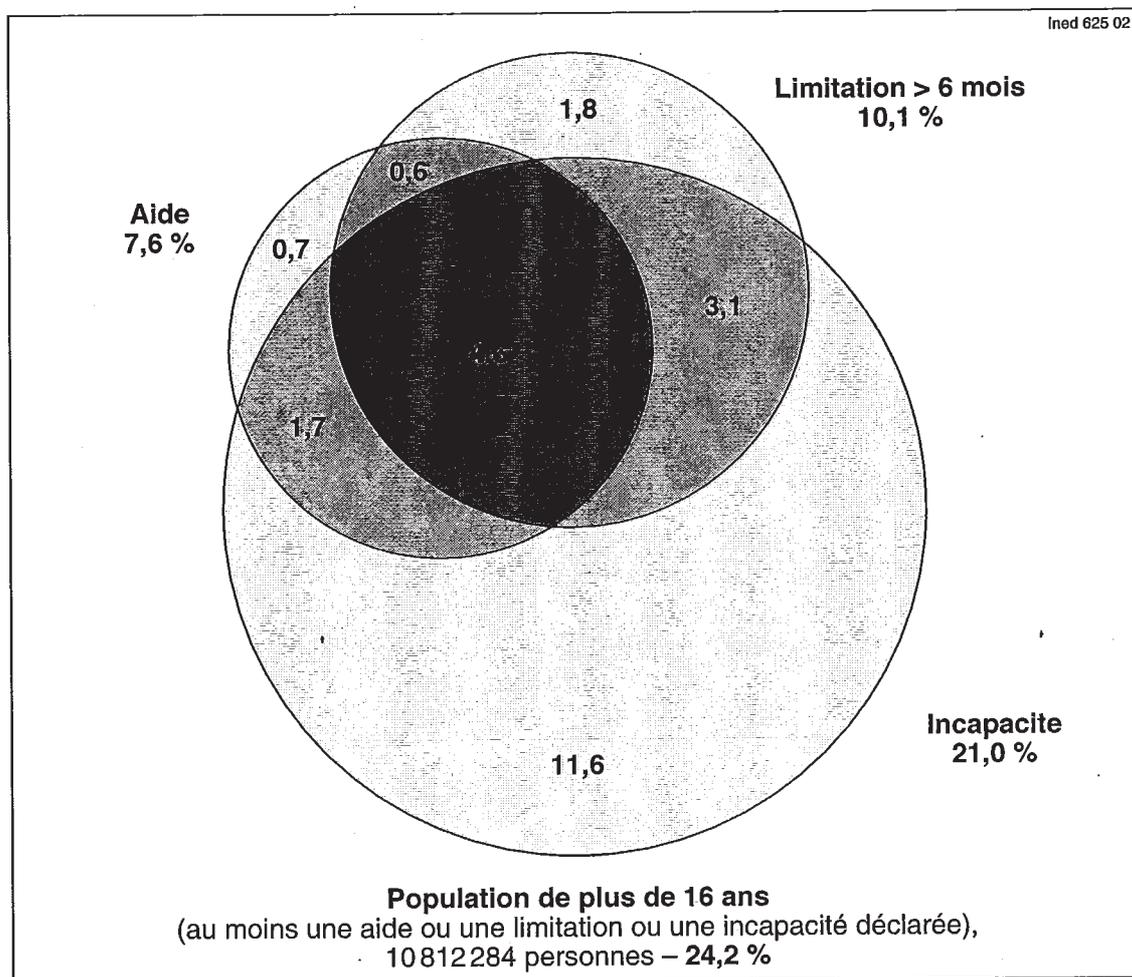


Figure 1.— Recouvrements entre les populations handicapées obtenues à partir des approches en termes d'incapacités, de limitation d'activités ou de besoin d'aides

Champ : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.  
Source : Insee, enquête HID-VQS 1999.

<sup>(4)</sup> Sur les figures 1 à 4, les pourcentages peuvent différer légèrement du tableau 1 du fait des non-réponses : dans ces figures, les individus doivent avoir répondu à l'ensemble des variables étudiées pour être pris en compte.

Des incapacités fonctionnelles peuvent exister sans pour autant entraver les activités quotidiennes, ni nécessiter de compensation. A *contrario*, des limitations ou un besoin d'aide sans incapacité semblent peu concevables. On s'attend alors à ce que les personnes déclarant une restriction d'activité et/ou l'utilisation d'aides soient à la fois moins nombreuses et incluses dans la population des personnes déclarant une ou plusieurs incapacités.

Les données de l'enquête VQS montrent en effet que, parmi les personnes concernées par l'une au moins de ces trois approches, environ une personne sur deux déclare avoir une ou plusieurs incapacités sans avoir recours à une aide, ni être limitée dans ses activités, alors que seule une personne sur cinq (soit 4,6 % de la population générale) cumule les trois critères.

Toutefois, l'hypothèse d'inclusion n'est pas totalement vérifiée. En effet, près de 15 % des personnes concernées par au moins un des trois critères étudiés mentionnent une restriction d'activité et/ou le recours à une aide sans toutefois déclarer d'incapacité. Les sept grands domaines d'incapacité retenus pour la constitution du questionnaire ne suffiraient-ils pas à recouvrir l'éventail des possibles ?

Si ces résultats ne sont pas modifiés lorsque l'on distingue entre les hommes et les femmes, il n'en va pas de même quand on prend l'âge en compte, en distinguant les personnes de plus et de moins de 60 ans (figure 2).

Les personnes âgées de 60 ans ou plus sont presque quatre fois plus souvent concernées que les 17-59 ans par au moins un des trois critères retenus et représentent la moitié de la population générale. Par ailleurs, le recouvrement entre les trois approches est le plus important dans cette population même si la relation d'inclusion n'est pas totalement vérifiée. On observe en particulier une différence liée à l'âge dans le fait de déclarer une incapacité sans restriction d'activité ni recours à une aide (38 % chez les 60 ans ou plus contre 60 % chez les moins de 60 ans). La méthode d'investigation laisserait-elle échapper des incapacités plus spécifiques aux jeunes ? On peut aussi penser que la perception de ce qu'est une incapacité diffère dans les deux populations, les personnes âgées tendant à déclarer des incapacités plus graves et donc plus souvent associées à une restriction d'activité et/ou au recours à une aide. Quoi qu'il en soit, il ressort qu'une procédure de filtrage qui privilégierait l'une des trois approches appréhenderait différemment les plus jeunes et les plus vieux.

Une seconde étape consiste à mettre en relation les évaluations fondées sur des critères socioculturels ou économiques comme la restriction d'activité, l'attribution par soi-même (auto-attribution) ou par la société (reconnaissance officielle) d'un handicap (figure 3). La déclaration d'une restriction globale d'activité joue ici le rôle de variable pivot car, outre le fait qu'elle est la variable consensuellement choisie pour approcher le

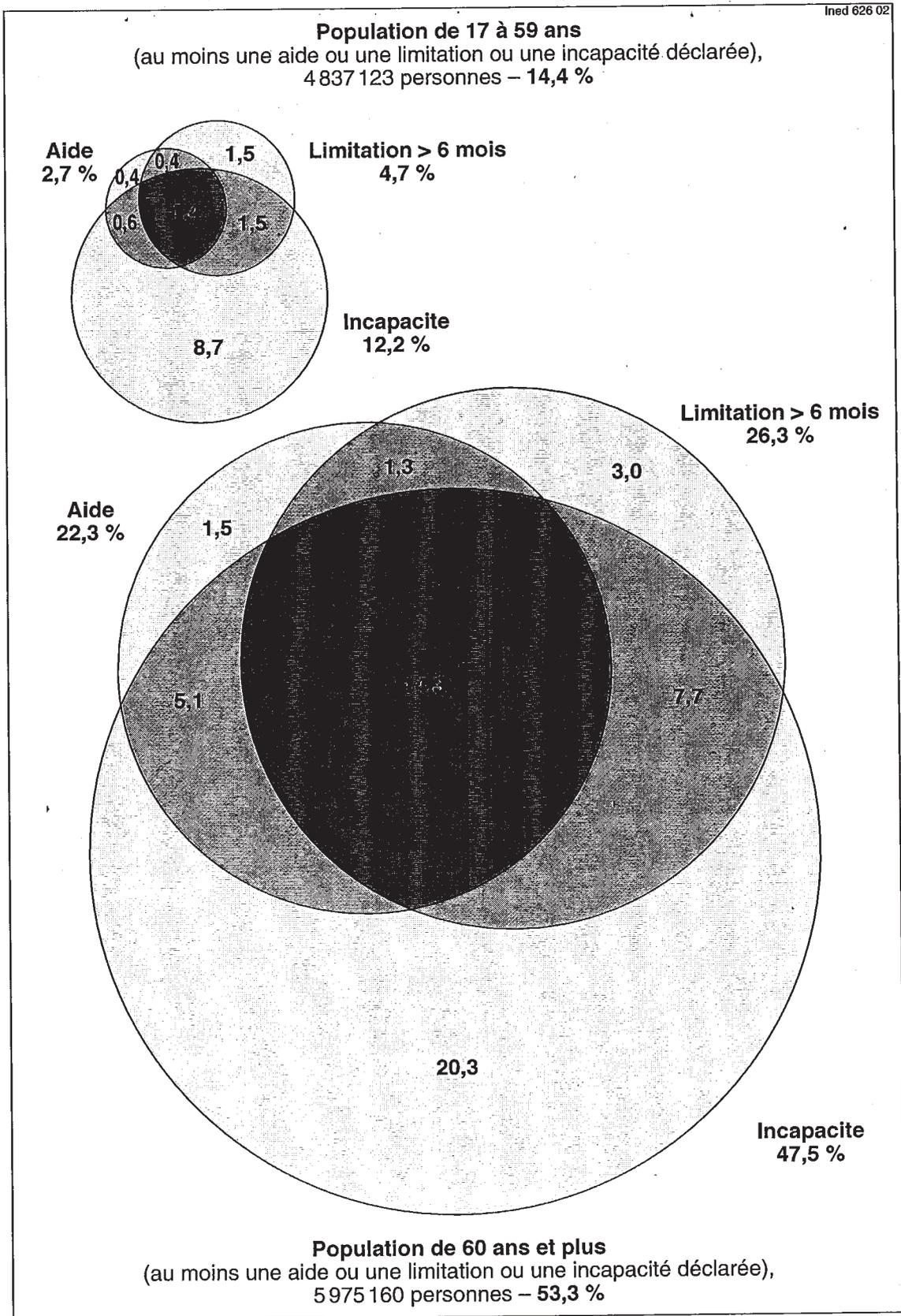


Figure 2. – Recouvrements entre les populations handicapées obtenues à partir des approches en termes d'incapacités, de limitation d'activités ou de besoin d'aides par grands groupes d'âges

Champ : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête HID-VQS 1999.

© INSEE - 1993 - 150, 15 - 95000/911 2404 © INSEE

handicap au niveau international, elle se situe typiquement à la charnière des variables individuelles et sociales.

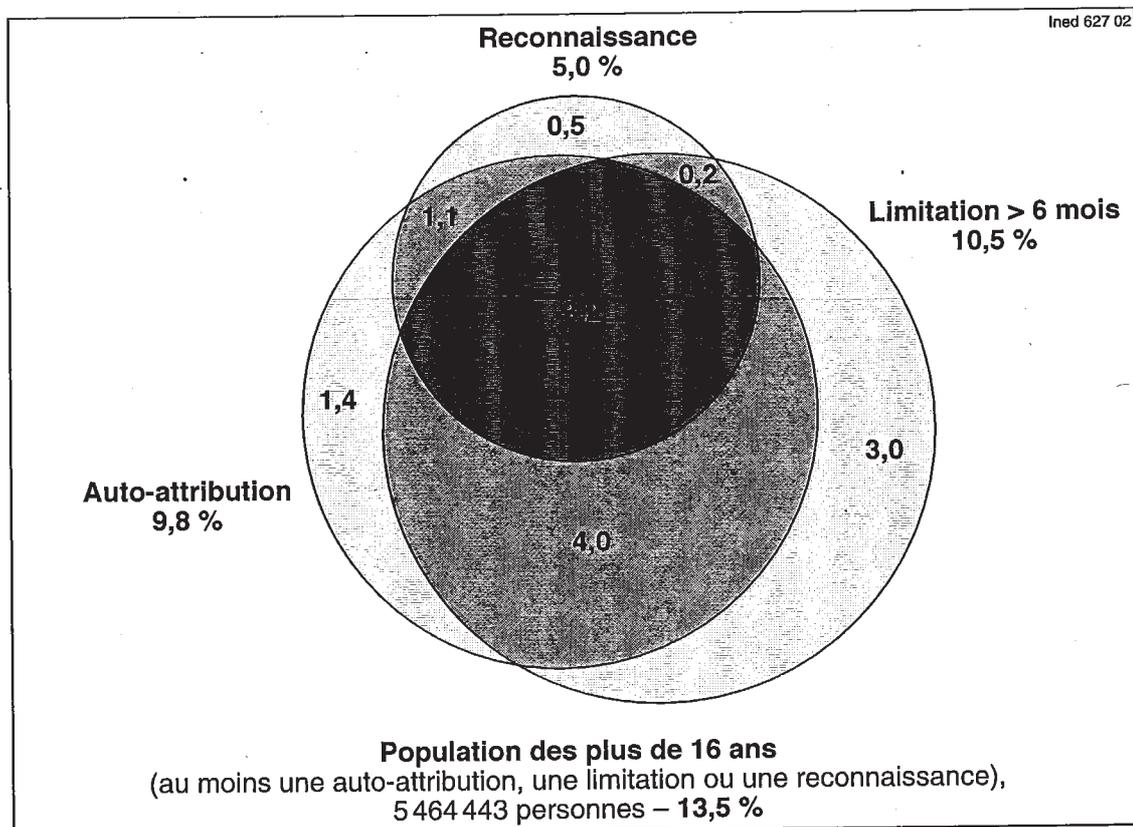


Figure 3. – Recouvrements entre les populations handicapées obtenues à partir des approches en termes de limitation d'activités, d'auto-attribution d'un handicap ou de reconnaissance sociale d'un handicap

Champ : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête HID-VQS 1999.

Là encore, l'hypothèse d'inclusion peut sembler raisonnable : il est en effet difficile d'imaginer qu'une personne s'attribue un handicap et/ou bénéficie d'une reconnaissance officielle alors qu'elle n'est nullement limitée dans ses activités quotidiennes. Elle n'est pourtant pas totalement vérifiée. Et si, précédemment, plusieurs questions étaient regroupées au sein d'indicateurs (incapacités, aides), les trois critères retenus reposent cette fois sur une question unique. Ceci suggère que l'auto-attribution d'un handicap et sa reconnaissance officielle font intervenir d'autres facteurs – socioculturels et économiques – que la seule restriction d'activité. Les données montrent en particulier qu'un quart des personnes déclarant avoir un handicap ne seraient pas limitées dans leurs activités. La notion de handicap intégrerait-elle, pour certains, des considérations sociales liées par exemple à l'alphabétisation ou à la marginalité, dont le lien avec la santé n'est pas immédiat, et ce en dépit du contexte posé par les ques-

tions précédentes relatives aux incapacités, aux aides et aux problèmes de santé? En outre, 10 % des personnes qui bénéficient de la reconnaissance officielle d'un handicap ne s'attribuent pas de handicap, pas plus qu'elles ne déclarent de restriction d'activité. Il s'agit en majorité d'hommes plus jeunes en moyenne que la population filtrée<sup>(5)</sup>. Ce résultat surprenant doit probablement être rapproché de la diversité des modalités de reconnaissance et d'indemnisation. Il peut s'agir en particulier de cas d'accidents du travail dont les conséquences, mêmes bénignes, peuvent donner lieu à reconnaissance et compensation ou encore de personnes reconnues handicapées par les Cotorep en raison de difficultés sociales.

Comme précédemment, la prise en compte de l'âge éclaire la comparaison des trois populations (figure 4). Les personnes de 60 ans ou plus déclarent plus fréquemment une restriction de leurs activités sans pour autant s'attribuer de handicap ni être reconnues comme personnes handicapées. À l'inverse, les plus jeunes bénéficient plus souvent d'une reconnaissance officielle. Ces résultats suggèrent fortement que les facteurs participant à l'auto-attribution d'un handicap et à sa reconnaissance sociale ne sont pas les mêmes avant et après 60 ans.

(...)

### III. L'auto-attribution du handicap et ses déterminants

Après avoir comparé les résultats obtenus à partir des différentes approches du handicap, nous nous sommes concentrés sur les déterminants de l'auto-attribution d'un handicap. À l'aide d'analyses multivariées (régressions logistiques), nous avons cherché à expliquer la déclaration d'un handicap (auto-attribution) par différentes variables : sexe, âge, recours à des aides, incapacités, restriction globale d'activité, raisons de cette limitation. L'analyse que nous présentons ici montre l'effet des différentes variables sur la probabilité qu'une personne s'attribue un handicap ; en l'absence d'effet, l'odds-ratio (OR) vaut 1.

#### 1. Effet du sexe

Dans un premier temps, nous avons étudié l'effet brut du sexe sur l'auto-attribution d'un handicap (tableau 3) : les femmes ont des chances de se déclarer handicapées supérieures de 8 % à celles des hommes. Mais les femmes vivent plus longtemps, et la présence d'incapacités est très fortement liée à l'âge. Si l'on tient également compte de l'âge, les femmes se déclarent alors moins souvent handicapées que les hommes. Et le différentiel entre hommes et femmes se creuse lorsque l'on contrôle aussi d'autres variables : par exemple, de 8 % de chances en moins de se déclarer handicapées en ne tenant compte que de l'âge, l'écart passe à 20 % si l'on contrôle l'âge et l'existence d'incapacités. Enfin à âge, incapacités, recours à des aides et limitation d'activités équivalents, les femmes se déclarent 30 % de fois moins souvent handicapées que les hommes. (...)

Les différences entre les sexes, qui sont déjà significatives à âge donné, sont encore plus fortes en contrôlant les variables relatives aux potentialités individuelles. Il est donc tout à fait important de discuter ces écarts en tenant compte des connaissances sociologiques sur les rôles sociaux en fonction du sexe.

(...)

## 2. Effet de l'âge

Dans un second temps, nous avons étudié l'effet de l'âge sur l'auto-attribution d'un handicap (tableau 4). Dans ces analyses, la tranche d'âges moyenne, 40 à 49 ans, a été choisie comme classe de référence (OR = 1). L'étude de l'effet brut de l'âge montre une augmentation monotone de la probabilité de déclarer avoir un handicap : l'odds-ratio passe de 0,3 pour les moins de 20 ans à 9,5 pour les centenaires. Il est intéressant de constater que, dès 60 ans, l'effet de l'âge est encore plus important à sexe équivalent. À 80 ans, l'effet est 1,5 fois plus grand qu'avant ajustement, à

90 ans deux fois plus grand, et après 100 ans trois fois plus grand. Pour les centenaires, l'odds-ratio atteint 27, c'est-à-dire qu'à sexe équivalent les centenaires ont 27 fois plus de chances de se déclarer handicapés que les quadragénaires. Ainsi, l'effet de structure par sexe aux âges élevés venait masquer l'effet de l'âge, ce qui explique que celui-ci soit beaucoup plus faible dans l'analyse univariée que lorsque l'on tient également compte du sexe.

(...)

Mais l'intérêt majeur de ces analyses, c'est de montrer qu'en tenant également compte des limitations d'activité, la probabilité de déclarer un handicap augmente légèrement jusqu'à 60 ans pour ensuite se stabiliser et rester à un plateau à la limite de la significativité après cet âge (odds-ratio compris entre 1,2 et 1,5).

(...)

Enfin, quand on contrôle toutes les variables relatives au potentiel individuel disponible, on peut faire ce constat surprenant que l'effet de l'âge ne fait pas que s'annuler, mais s'inverse de façon très significative : toutes choses égales par ailleurs, les chances de se déclarer handicapé

diminuent régulièrement après 60 ans. Par rapport à la classe de référence des 40-49 ans, elles sont 2 fois plus faibles après 70 ans, 4 fois plus faibles après 80 ans, 10 fois plus faibles après 90 ans pour atteindre 12 fois moins après 100 ans.

(...)

L'âge de 60 ans apparaît ici comme un âge charnière. Avant cet âge, les ajustements sur les différentes variables n'ont pratiquement pas d'influence. Quelle explication peut-on trouver à cette coïncidence avec l'âge de la retraite ?

(...)

## 4. Handicapé ou personne âgée : deux carrières en compétition ?

La recherche de facteurs expliquant l'auto-attribution d'un handicap par une personne est forcément limitée par la quantité et la nature des informations collectées dans VQS. Par exemple, il n'est pas possible d'analyser les disparités sociales en matière d'auto-attribution d'un handicap, ce qui aurait contribué à mieux expliquer certaines des inégalités sociales observées dans ce domaine (Ravaud et Mormiche, 2000). Cepen-

dant, les résultats mis en évidence quant à l'effet de l'âge et du sexe apportent des indications sur le processus de construction sociale du handicap. La réponse à la question posée est évidemment chargée de subjectivité, mais elle exprime la synthèse d'une évaluation personnelle du désavantage et, à ce titre, elle peut être rapprochée de la demande de reconnaissance qui s'inscrit dans une démarche d'évaluation externe du désavantage, en vue d'obtenir une compensation. Ces questions tranchent avec celles qui, dans VQS, renvoient à des situations individuelles que l'on peut plus ou moins objectiver (les incapacités, les aides, la restriction globale d'activité) et qui constituent plus la mesure d'un potentiel individuel disponible que l'évaluation d'un désavantage.

L'impact du potentiel individuel disponible sur l'auto-attribution d'un handicap n'est guère surprenant. On l'observe ici en notant que la réduction de ce potentiel influence surtout l'auto-attribution d'un handicap quand elle est liée à des déficiences motrices ou auditives. Les effets de l'âge et du sexe, à potentiel individuel donné, étaient moins attendus. Les femmes, qui souffrent globalement de plus d'incapacités que les hommes, sont d'autant plus réticentes à déclarer qu'elles ont un handicap que l'on se place à potentiel individuel donné. Si cette déclaration exprime bien une évaluation du désavantage ressenti, on peut avancer que joue ici la prégnance des rôles sociaux féminins dans les représentations sociales. À potentiel individuel égal, le fait que les femmes aient moins tendance à se considérer comme ayant un handicap (mais aussi comme justiciables d'une reconnaissance officielle) reflèterait la moindre valorisation économique de ce potentiel.

L'effet de l'âge sur l'auto-attribution d'un handicap apparaît également lorsque l'on contrôle le niveau d'incapacité. On observe une diminution de la fréquence d'auto-attribution d'un handicap à partir de 60 ans qui est assez inédite. Tout se passe comme si la fin de la carrière professionnelle mettait virtuellement fin aussi à la « carrière » de personne handicapée selon l'expression utilisée par Goffman (1963), l'entrée progressive dans la carrière de « personne âgée » semblant accompagner cette retraite de la carrière de « handicapé ». On peut à nouveau invoquer l'évaluation du désavantage qui est fonction de la valorisation marchande de la personne en termes d'emploi. Cela voudrait dire que la représentation du handicap est très marquée par l'écart au modèle dominant de l'individu exerçant un emploi, qui s'estompe au moment de la cessation légale d'activité. À ce moment, la personne handicapée devient d'abord une personne âgée. Mais on peut dire aussi que l'évaluation du désavantage est de toute façon relative et résulte de la confrontation de la situation personnelle avec celle des autres personnes du même âge. Le vieillissement provoque un nivellement des situations physiques et intellectuelles. Le handicap, évalué de façon relative, est alors moins facilement le support d'une différence.

TABLEAU 3. – EFFET DU SEXE SUR L’AUTO-ATTRIBUTION D’UN HANDICAP SELON LES VARIABLES PRISES EN COMPTE DANS LA RÉGRESSION LOGISTIQUE

Variabes	Effet du sexe Odds-ratio	IC 95 %
Sexe	1,08	
Sexe + âge	0,92	0,90-0,95
Sexe + âge + recours à des aides	0,82	0,79-0,85
Sexe + âge + incapacités	0,81	0,78-0,83
Sexe + âge + limitation d’activités	0,74	0,71-0,77
Sexe + âge + incapacités + recours à des aides + limitation d’activités	0,70	0,67-0,73

Classe de référence : hommes ; IC 95% : intervalle de confiance à 95 % de l’odds-ratio.  
*Champ* : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.  
*Source* : Insee, enquête HID-VQS 1999.

TABLEAU 4. – EFFET DE L’ÂGE SUR L’AUTO-ATTRIBUTION D’UN HANDICAP SELON LES VARIABLES PRISES EN COMPTE DANS LA RÉGRESSION LOGISTIQUE

Groupe d’âges	Effet brut	Effet de l’âge après ajustement sur								
		Sexe			Sexe et limitation d’activités			Sexe, recours à des aides, incapacités et limitation d’activités		
		OR	IC 95%	Effet	OR	IC 95%	Effet	OR	IC 95%	Effet
17-19 ans	0,31	0,28	0,25-0,31	–	0,35	0,31-0,40	–	0,36	0,31-0,42	–
20-29 ans	0,42	0,39	0,36-0,42	–	0,50	0,46-0,54	–	0,53	0,49-0,58	–
30-39 ans	0,64	0,61	0,58-0,65	–	0,72	0,67-0,78	–	0,79	0,74-0,86	–
40-49 ans	1,00	1,00			1,00			1,00		
50-59 ans	1,63	1,69	1,61-1,78	+	1,26	1,18-1,34	+	1,17	1,09-1,26	+
60-69 ans	2,31	2,54	2,42-2,67	+	1,09	1,02-1,16	+	0,85	0,79-0,92	–
70-79 ans	3,67	4,48	4,28-4,69	+	1,05	0,98-1,12	NS	0,55	0,50-0,59	–
80-89 ans	6,40	9,79	9,26-10,36	+	1,14	1,06-1,23	+	0,26	0,23-0,29	–
90-99 ans	8,26	16,24	14,59-18,07	+	1,20	1,05-1,37	+	0,11	0,09-0,13	–
100 ans ou plus	9,56	26,64	9,85-72,10	+	1,53	0,50-4,73	NS	0,08	0,02-0,37	–

Classe de référence : 40-49 ans.  
OR : odds-ratio.  
IC 95% : intervalle de confiance à 95 % de l’odds-ratio.  
Effet : – négatif ; NS : non significatif ; + positif.  
*Champ* : personnes âgées de plus de 16 ans vivant en ménage ordinaire.  
*Source* : Insee, enquête HID-VQS 1999.



# Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance »

Pierre Mormiche et Vincent Boissonnat\*

## ■ Introduction

Les relations entre milieu social et espérance de vie ou niveau de santé ont été décrites depuis déjà fort longtemps. Ce sont elles qui ont légitimé les courants humanitaires de l'hygiène dès le XVIII<sup>e</sup> siècle, y compris en France (Bourdelaïs, 2000 ; Leclerc, 1979). Si la statistique sociale et l'hygiène publique ont été reléguées au second plan vers le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, ces inégalités n'ont pas disparu pour autant et une position socio-économique élevée reste toujours associée à une plus grande espérance de vie et à un meilleur état de santé, quels que soient le pays<sup>1</sup> ou la méthode de mesure (Fox et Benzeval, 1995 ; Hertzman *et al.*, 1994 ; Kunst *et al.*, 2000). Et ces disparités de santé, que ne peuvent expliquer le hasard ou l'hérédité, sont considérées comme constitutives des inégalités sociales (Drulhe, 2000). La transition épidémiologique que constitue, dans les sociétés industrialisées, le poids croissant des pathologies chroniques invalidantes incite à porter un intérêt grandissant à leur retentissement social, y compris en termes d'inégalités.

Le concept de handicap recouvre les différentes dimensions des conséquences de maladies invalidantes ou d'accidents. Si on en retient la définition proposée par Philip Wood (Wood, 1980), le handicap permet d'aborder la question des inégalités au niveau des trois plans d'expérience<sup>2</sup> qu'elle comprend : le niveau lésionnel (les déficiences), le niveau fonctionnel (les incapacités) et le niveau situationnel (les désavantages). On conçoit que ces trois niveaux, bien qu'ils ne s'inscrivent pas obligatoirement dans un enchaînement linéaire, permettent d'appréhender la dynamique d'un processus qui lie dimension biomédicale et dimension résolument sociale (le « désavantage social » du troisième niveau peut en soi être considéré comme une inégalité sociale). Le handicap permet ainsi, par sa définition

\* Pierre Mormiche, responsable d'enquêtes à l'Insee ; Vincent Boissonnat, médecin épidémiologiste et sociologue, chargé de mission à la MiRe-DREES.

1 Pour la France, le rapport *La santé en France* du Haut comité de la santé publique (2002) y consacre spécifiquement un chapitre, intitulé « Les inégalités et les disparités de santé en France » (p. 163-180).

2 Précisons, pour être exacts, que la notion de handicap a une acception générique en France qui recouvre les trois niveaux d'expérience, alors que pour les Anglo-Saxons – et donc pour Wood – elle est synonyme de désavantage social, c'est-à-dire du seul troisième niveau.

même, de poser la question de ce rapport complexe entre santé et situation sociale, et plus précisément entre inégalités de santé et inégalités sociales.

L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » de l'Insee (HID) fournit des informations à ces trois niveaux (déficiences, incapacités, désavantages) puisqu'elle a été conçue à partir de la *Classification internationale des handicaps*<sup>1</sup> (voir l'article de présentation de l'enquête dans ce même numéro et Mormiche, 1998 pour plus de détails), elle-même fondée sur les concepts proposés par Wood. Par ailleurs, cette enquête a recueilli des informations sur les caractéristiques sociodémographiques des personnes interrogées. La base de données ainsi constituée est donc *a priori* un bon instrument pour analyser les relations entre handicap et inégalités sociales.

Cet article aborde ces relations. Il présente quelques premiers résultats issus de l'exploitation de la base de données HID. L'approche reste globale et mettra successivement en rapport le milieu social avec le nombre de déficiences déclarées, avec l'institutionnalisation, avec les incapacités déclarées puis enfin avec le désavantage social sous l'angle de l'accès à l'emploi. Le plan de ce texte est calqué sur les étapes de cette démarche.

## ■ Inégalités sociales et déficiences déclarées

Les déficiences correspondent à toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. Il s'agit là de caractéristiques individuelles très proches de données de morbidité. On peut du coup faire l'hypothèse que l'on va retrouver, à propos des déficiences, les inégalités sociales déjà constatées en termes de santé et de mortalité (Aïach *et al.*, 1987 ; Desplanques, 1990 ; Leclerc *et al.*, 2000). Cette hypothèse est d'autant plus solide que la disparité sociale selon le type de déficiences a déjà été partiellement documentée à partir de l'enquête « Santé » de l'Insee de 1991 (Ravaud et Mormiche, 2000).

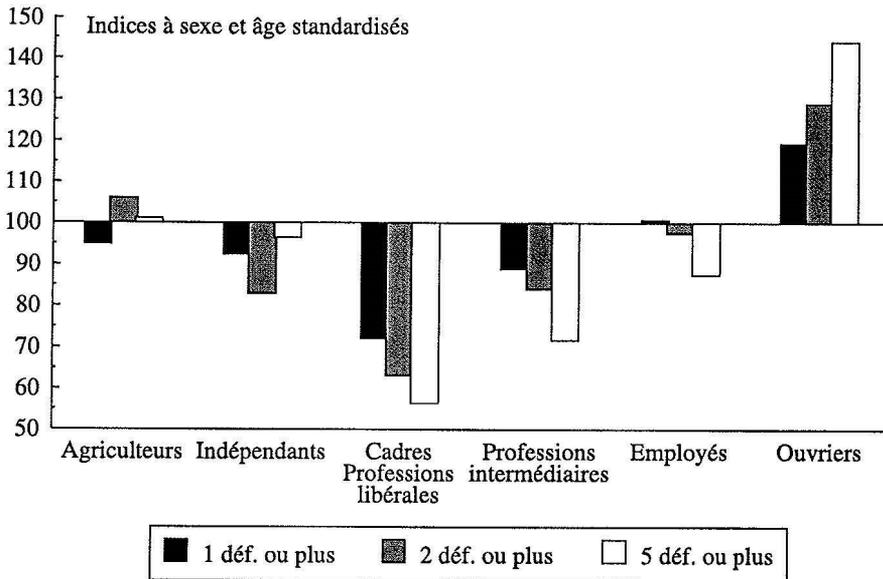
(...)

On constate donc des écarts tout à fait considérables dans la distribution des déficiences selon les catégories socioprofessionnelles. Hormis les résultats concernant les agriculteurs qui sont délicats à interpréter car ils vont en sens opposé selon le nombre de déficiences, il apparaît très clairement une opposition entre les familles de milieu ouvrier et celles dont la personne de référence est cadre ou exerce une profession libérale. Le contraste est plus net encore quand le nombre de déficiences déclarées augmente : la proportion

<sup>1</sup> Il s'agit de la classification – élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) – en vigueur au moment de la conception et de la mise en œuvre de l'enquête HID. Elle a été depuis remplacée par *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), adoptée en mai 2001 par l'Assemblée mondiale de la santé.

de personnes déclarant au moins cinq déficiences est presque deux fois moindre (56 %) que celle attendue en l'absence de différences entre catégories sociales, alors que c'est presque l'inverse pour la catégorie des ouvriers. Les résultats se situent entre ces deux extrêmes pour la catégorie des professions intermédiaires et pour celle des employés : on constate ainsi un *continuum* dont le gradient épouse la hiérarchie sociale.

Figure 1 : Distribution du nombre de déficiences déclarées selon la catégorie socioprofessionnelle



Source : HID 1999

(...)

On retrouve, pour les deux sexes, les écarts du nombre moyen de déficiences entre les différentes catégories socioprofessionnelles, précédemment décrits. Mais, s'ils sont ordonnés de façon similaire, ces écarts sont bien un peu moindres pour les femmes que pour les hommes. Pour ces derniers, le nombre moyen de déficiences est en effet 2,2 fois supérieur chez les ouvriers que chez les cadres alors que ce rapport n'est que de 1,6 pour les femmes. Ces résultats qui portent sur les déficiences corroborent ainsi ceux, évoqués plus haut, qui ont montré que les écarts de morbidité sont plus prononcés chez les hommes que chez les femmes.

Que puisse exister une relation causale entre l'atteinte par des déficiences et la catégorie socioprofessionnelle n'est guère contestable. Il est, en effet, clair que certaines déficiences, par exemple mentales ou psychiques, sont susceptibles d'affecter certaines caractéristiques des individus (leur niveau d'instruction, leur réseau social, etc.) dont dépend pour partie<sup>2</sup> leur accès aux emplois élevés. Mais sous l'angle des inégalités sociales qu'aborde cet article, on peut s'interroger sur un possible lien causal inverse, c'est-à-dire sur une influence du milieu social sur les déficiences. Puisque la cause précède l'effet, la manifestation des déficiences doit précéder l'acquisition du statut socioprofessionnel dans la première relation (la déficience influe la CSP) ; dans la seconde (la CSP a des effets en termes de déficiences) c'est le contraire, le milieu social doit préexister à l'apparition des déficiences. Comme il est toujours difficile dans une enquête transversale comme HID de reconstituer l'exact déroulement chronologique des événements et pour être sûrs de l'antériorité du milieu social sur l'apparition des déficiences, nous nous sommes intéressés à la distribution des déficiences chez les enfants selon la catégorie socioprofessionnelle de leurs parents. Or on retrouve dans ce cas les écarts déjà constatés pour la population tous âges confondus. Les problèmes d'interprétation sont complexes et ce constat ne constitue pas en lui-même une preuve formelle de causalité ; on peut néanmoins y voir un argument sérieux en faveur d'une possible influence du milieu social sur la distribution des déficiences.

## ■ Des déficiences aux incapacités et aux désavantages

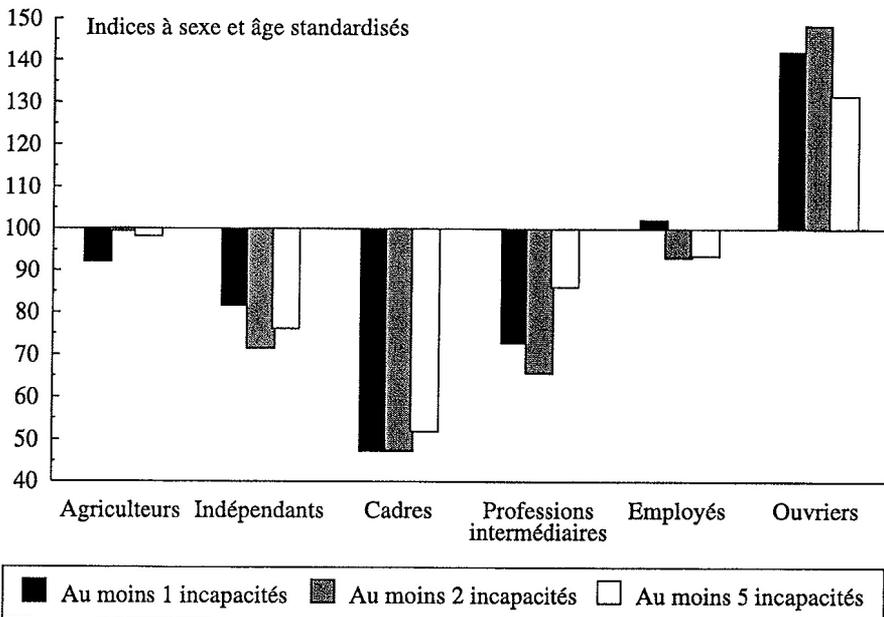
La classification de Wood est sous-tendue par une relation de cause à effet entre ses trois niveaux, c'est-à-dire entre déficiences, incapacités et désavantage social, mais ce schéma du processus handicapant est aujourd'hui critiqué pour sa linéarité établie à partir des caractéristiques individuelles des personnes (Albrecht *et al.*, 2001). Si la façon d'identifier ce processus diffère selon les auteurs, un consensus semble se dégager dans la communauté internationale pour proposer un modèle plutôt interactif. Dans ce modèle, ce sont les interactions entre les caractéristiques personnelles d'un individu (déficiences et incapacités, mais aussi identité) et des facteurs environnementaux (physiques, économiques, sociaux et culturels) qui sont susceptibles de restreindre les possibilités de la personne dans ses habitudes de vie et dans sa participation à la vie sociale, c'est-à-dire d'entraîner une situation de désavantage social (Ravaud et Mormiche, 2000). Mais quelles que soient les conceptions par lesquelles on articule entre eux ces différents termes, déficiences, incapacités et désavantages jalonnent tous trois le processus de production du handicap. Après s'être intéressés aux déficiences, il convient donc d'examiner les incapacités et le désavantage.

<sup>2</sup> Il ne faut pas évidemment exclure que les caractéristiques individuelles des personnes puissent en sus les exposer à des phénomènes sociaux (de discrimination par exemple) qui interviennent également dans la relation causale.

La définition des incapacités et plus encore celle des désavantages, sont en rapport plus étroits avec les rôles sociaux que celle des déficiences (qui se situent au niveau lésionnel). Ceci suggère qu'incapacités et désavantages sont deux niveaux où peuvent singulièrement s'exprimer des inégalités d'origine sociale. Aussi peut-on formuler l'hypothèse selon laquelle ces inégalités jouent sur l'ensemble du processus de production du handicap, ce qui revient à dire que l'inégale répartition sociale devrait non seulement concerner les déficiences (ce que l'on vient de montrer) mais aussi les incapacités et les différentes formes que peut prendre le désavantage social. Nous allons maintenant chercher à vérifier si les déficiences entraînent ou non les mêmes incapacités selon le milieu social, et pareillement pour les incapacités et les désavantages.

Intéressons-nous tout d'abord aux incapacités. Certains travaux issus d'enquêtes de l'Insee ont déjà montré qu'elles se répartissent de façon différenciée selon le milieu social, quels que soient les indicateurs choisis. C'est par exemple le cas des analyses conduites à partir de l'enquête « Santé » de 1980 (Charraud et Choquet, 1984), l'enquête « Étude des conditions de vie » de 1986-1987 (Colvez *et al.*, 1994 ; Ravaut *et al.*, 1994) ou encore l'enquête « Santé » de 1991-1992 (Cambois, 1999). Nous avons étudié, comme précédemment pour les déficiences, la distribution des incapacités selon les catégories socioprofessionnelles et les résultats (standardisés sur le sexe et l'âge) sont présentés dans la figure 6.

Figure 6 : Distribution des incapacités selon les catégories socioprofessionnelles



Source : HID 1999

On retrouve un même gradient que celui déjà décrit pour les déficiences (cf. la figure 1) : plus le milieu social s'élève et moindre est alors la prévalence des incapacités. Cette corrélation positive n'est pas inattendue puisque, pour partie au moins, les incapacités procèdent des déficiences et qu'en outre, ce résultat recoupe ceux antérieurement obtenus à partir d'autres bases de données (Charraud et Choquet, 1984 ; Colvez *et al.*, 1993 ; Ravaud *et al.*, 1994). Par contre, alors que le contraste était plus prononcé en cas de cumul de déficiences, c'est ici l'inverse : les écarts entre catégories socioprofessionnelles sont moins marqués quand les personnes présentent plus d'incapacités. Ceci suggère qu'un milieu social favorable permet de surmonter certaines déficiences tant qu'elles ne sont pas trop nombreuses mais qu'au-delà d'un seuil, le milieu social ne suffit plus à éviter la traduction des déficiences en incapacités. Ce résultat est à rapprocher de celui concernant l'institutionnalisation des enfants (cf. les figures 4 et 5) qui suggérait également que l'effet favorable de l'appartenance aux catégories socioprofessionnelles supérieures s'amenuise pour les atteintes les plus graves.

Si l'on compare, pour les personnes déclarant une ou deux déficiences et celles déclarant une ou deux incapacités, les écarts observés entre catégories sociales, on constate qu'ils sont plus grands pour les incapacités que pour les déficiences (cf. les figures 1 et 7) : la proportion de personnes ayant au moins deux incapacités est trois fois plus élevée (à sexe et âge standardisés) dans le milieu ouvrier que dans celui des cadres supérieurs alors que pour les déficiences, ce même rapport n'était que du double. Ceci amène à penser que, lorsque les déficiences sont en nombre limité, la traduction de ces déficiences en incapacités est d'autant plus fréquente que l'on situe plus bas sur l'échelle sociale. Plusieurs mécanismes peuvent intervenir dans ce processus socialement inégalitaire qui lie déficiences et incapacités. Pour n'en donner qu'une illustration parmi les plus évidentes, on peut évoquer la traduction des déficiences motrices en incapacités à se déplacer : elle dépend en partie de la compensation apportée par des aides techniques, auxquelles l'accès varie selon le milieu social car le coût en est élevé et mal pris en charge par les prestations légales. Mais d'autres facteurs – tels qu'un inégal accès à l'information sur les aides possibles, une capacité d'adaptation socialement différenciée, etc. – peuvent se surajouter à l'importance des débours et participer également au creusement des inégalités sociales lors du passage entre déficiences motrices et incapacités à se déplacer. D'autres facteurs pourraient être évoqués pour d'autres types de déficiences, mais ce premier travail reste cantonné à une approche globale qui n'entre pas dans le détail de ces mécanismes.

La standardisation sur le nombre de déficiences ne modifie pas l'aspect général des histogrammes, ce qui signifie qu'à l'inégale répartition sociale des déficiences (décrite plus haut) s'ajoutent des inégalités sociales dans la capacité à maîtriser ces déficiences, qui se traduisent alors en incapacités. Le processus qui conduit des déficiences (premier niveau du handicap) aux incapacités (deuxième niveau) accroît donc les inégalités. Ce constat global méritera d'être, à l'avenir, précisé selon le type de déficiences. Il a été montré en effet que, selon le type de maladie incapacitante, la position sociale n'avait pas un effet uniforme sur le passage des déficiences aux incapacités (Kington et Smith, 1997). Sans attendre d'engager cette approche spécifique, examinons ce qu'il en est du troisième niveau, celui des désavantages sociaux.

Le désavantage est une notion peu précise dans la définition qu'en donne la Classification internationale des handicaps (CIH) de l'OMS. Il recouvre, en effet, l'ensemble des conséquences qui résultent de déficiences ou d'incapacités et qui s'expriment en termes de restrictions dans les habitudes de vie ou dans l'accomplissement de rôles sociaux considérés comme normaux, compte tenu de l'âge, du sexe et de facteurs sociaux et culturels. Une définition aussi globale n'est pas opératoire pour l'analyse mais elle peut être décomposée selon différentes dimensions telles que l'accès à la scolarité, au marché du travail, à la culture, etc.<sup>1</sup>. Ceci permet d'aborder de maintes façons la question des inégalités, c'est-à-dire d'examiner si les conséquences sociales des déficiences et des incapacités varient selon les milieux sociaux. Nous nous bornerons ici à étudier une seule dimension, celle de l'accès à l'emploi (question traitée plus complètement, mais sous un autre angle, dans ce même numéro par Michel Amar et Selma Amira). Nous avons retenu ce thème à la fois parce qu'il s'inscrit de façon la plus évidente dans la définition du désavantage et parce que c'est une question sociale majeure, comme l'indiquent les dispositifs législatifs particuliers dont il fait l'objet.

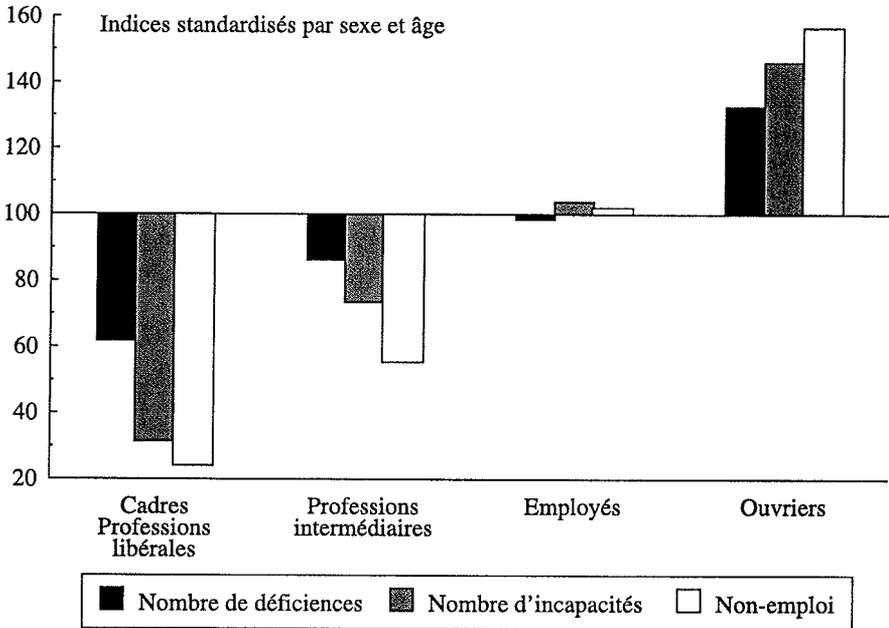
Pour analyser cette relation, nous avons utilisé un indicateur de « non-emploi » permettant à partir des questions posées dans l'enquête HID, de dénombrer les personnes qui, pour une raison de santé, n'ont jamais travaillé ou ont perdu leur dernier emploi. Les données concernent les personnes de 20 à 59 ans, c'est-à-dire en âge de travailler, vivant en domicile ordinaire (enquête de 1999) et qui ont déclaré au moins une déficience ou une incapacité<sup>2</sup>. La distribution du non-emploi (ainsi défini) a été étudiée selon les catégories socioprofessionnelles et les résultats, standardisés sur

1 La *Revue française des Affaires sociales* a publié en mars 1998 un dossier consacré à « L'intégration des personnes handicapées » qui abordait différents aspects de l'intégration sociale tels que l'éducation, la formation, l'emploi, etc. mais sans que soit explicitement traité le thème des inégalités sociales.

2 Cette définition ne recouvre donc pas celle des personnes s'inscrivant dans la loi de juillet 1987, c'est-à-dire bénéficiant d'une reconnaissance administrative de leur handicap qui leur donne accès à des dispositions particulières d'accès à l'emploi.

le sexe et l'âge, sont confrontés dans la figure 8 à ceux précédemment obtenus pour les déficiences et les incapacités.

Figure 8 : **Distribution des déficiences, des incapacités et des personnes sans emploi pour raison de santé**



Source : HID 1999

On retrouve là le gradient déjà observé pour la répartition des déficiences et des incapacités, les personnes de milieu ouvrier étant plus souvent en situation de non-emploi pour raison de santé alors que c'est l'opposé pour les cadres et les personnes exerçant une profession libérale. Ce résultat est conforme aux données de la rare littérature sur le sujet, qu'il s'agisse, comme ici, d'une approche globale (Anonyme, 2002 ; Ravaud *et al.*, 1995) ou qu'elle soit centrée sur des déficiences spécifiques (Bard-Frénot, 1998). Si les personnes handicapées, prises dans leur ensemble, paraissent désavantagées en termes d'accès à l'emploi par rapport à la population générale (Amar et Amira, 2003 ; Ravaud *et al.*, 1995), ce désavantage n'est pas également réparti : il s'avère d'autant plus fort que les personnes appartiennent aux catégories socioprofessionnelles les moins élevées et cette disparité sociale d'accès à l'emploi des personnes handicapées est deux fois plus importante que celle constatée en population générale (Aerts *et al.*, 2002).

La mise en regard des disparités entre catégories socioprofessionnelles pour les trois niveaux du handicap montre donc que les écarts se creusent quand on passe des déficiences aux incapacités puis au désavantage.

L'écart maximum observé selon les catégories socioprofessionnelles en termes d'accès à l'emploi de personnes handicapées est effectivement bien supérieur (rapport d'un à près de six et demi) à l'écart constaté pour les incapacités (rapport d'un à quatre et demi), lui-même plus prononcé que celui estimé pour les déficiences (de l'ordre du simple au double). On pouvait s'y attendre si l'on considère que plus on s'approche des rôles sociaux et plus la relation entre handicap et inégalité sociale devient forte ; mais cela amène toutefois à s'interroger sur la capacité des dispositifs de compensation à être efficaces dans un contexte, évoqué plus haut, où l'organisation sociale du travail se transforme.

## ■ Éléments de conclusion

Que nous apporte cette première vision des inégalités sociales tirée de l'enquête HID ? Le constat global est tout d'abord que certains courent nettement plus que d'autres le risque d'être en situation de handicap et que cela n'est pas le fruit du hasard ou de l'hérédité. Même la dimension biophysique du handicap (les déficiences) dépend de la position occupée dans la société et par conséquent ne peut être entièrement comprise comme un fait de nature. Ceci ne revient pas, bien sûr, à nier la dimension proprement biologique des déficiences, mais à la circonscrire. Mais si le social s'immisce dans le biologique, les disparités décrites se prolongent et s'amplifient encore quand l'on passe des déficiences aux incapacités puis aux désavantages, c'est-à-dire quand on s'achemine de l'inscription dans les corps à sa traduction dans la vie sociale.

Ce constat est d'importance en ce qu'il apporte une vérification empirique de disparités sociales à ces différents niveaux, jusque-là peu documentés. Parce qu'ils montrent que le poids des déficiences, des incapacités et des désavantages reflète l'échelle de la hiérarchie sociale, ces premiers résultats semblent donner de la consistance à une interprétation de ces disparités en termes d'inégalités sociales. Ils viennent étayer, dans une certaine mesure, ce que l'on connaît déjà du caractère systémique des inégalités dont le cumul <sup>1</sup> est une donnée générale : quel que soit le domaine (revenus, patrimoine, santé, éducation, etc.), ce sont toujours les mêmes catégories sociales qui sont en position avantageuse ou désavantageuse. En outre, les gradients mis en évidence entre les différentes catégories socioprofessionnelles ne restituent pas une image duale de la société, mais au contraire un *continuum* – déjà observé à propos des inégalités de santé (Fassin *et al.*, 2000) – qui montre que ces inégalités ne concernent pas qu'une seule

<sup>1</sup> Le cumul des inégalités est en effet l'une des trois propositions fondamentales de la théorie des inégalités développée par Jean-Jacques Rousseau dans son célèbre *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, publié à Amsterdam en 1754.

frange vulnérable de la société, mais la traversent au contraire de part en part. Même s'il est difficile d'en tirer de clairs principes d'action, ceci devrait avoir une incidence sur la manière de considérer les inégalités sociales liées au handicap et, par là, sur la façon de penser les politiques qui visent à les réduire.

Mais ce tableau des inégalités ne donne qu'un éclairage partiel de la multiplicité des phénomènes à l'origine des inégalités sociales liées au handicap. Les trois plans d'expérience (déficiences, incapacités, désavantages) sont, par exemple, des états décrits ici indépendamment<sup>1</sup>, et cette simple description ne saurait suffire à restituer précisément le déroulement du processus handicapant que ces trois niveaux jalonnent. Il faut bien reconnaître que les liens entre caractéristiques sociales et handicap demeurent relativement obscurs et qu'en conséquence, ces premiers résultats méritent d'être complétés. Tout d'abord, notre approche a été globale et les différents types de déficiences et d'incapacités n'ont pas été distingués. Or on peut faire l'hypothèse selon laquelle les écarts sociaux d'aptitude à surmonter des déficiences diffèrent selon leur type, qu'il s'agisse par exemple de déficiences motrices, sensorielles ou encore mentales ; de même la faculté à maîtriser des incapacités peut être inégale selon leur origine (motrice, sensorielle, mentale, etc.). Des approches spécifiques par type de déficiences devraient donc prolonger ce travail. Nous n'avons par ailleurs exploré qu'une des nombreuses dimensions que recouvre la notion de désavantage social. Là encore, la base de données HID permet des explorations complémentaires pour en documenter d'autres aspects tels que l'accès effectif à la scolarité, aux déplacements, etc., même s'il est assez vraisemblable que l'on retrouvera alors ce que l'on a déjà constaté pour l'accès à l'emploi.

Ce travail est donc loin d'apporter toutes les clefs de compréhension des mécanismes de production des inégalités en termes de handicap. Mais il a cependant permis de souligner l'importance des inégalités sociales aux trois niveaux constitutifs du champ du handicap (déficiences, incapacités, désavantage). À ce titre, ces résultats devraient contribuer à la fois au débat général sur la réduction des inégalités et à celui plus spécifique sur la question du handicap, à l'heure où cette dernière est érigée au rang de priorité collective.

<sup>1</sup> Nous n'avons pas dans ce premier travail utilisé les données longitudinales du deuxième passage de l'enquête HID.

# Les discriminations liées au handicap et à la santé

Gérard Bouvier et Xavier Niel, division Enquêtes et études démographiques, Insee

**P**armi les jeunes de 10 à 24 ans, 5 % déclarent être touchés par des déficiences et des limitations d'ordre moteur, sensoriel ou cognitif, pouvant les mettre en situation de handicap. 41 % d'entre eux déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination à cause de leur état de santé ou d'un handicap. C'est huit fois plus que chez les jeunes sans handicap.

Les jeunes atteints d'une déficience d'ordre cognitif se plaignent plutôt de mises à l'écart. Les handicapés moteurs dont la scolarité a été perturbée ou interrompue pour des raisons de santé évoquent plus fréquemment des refus de droits. À l'école, les jeunes ayant une déficience auditive ou visuelle déclarent plus souvent subir des injustices ou des refus de droit que les jeunes handicapés moteurs ; ces derniers sont plus fréquemment sujets à des moqueries ou des insultes.

Les adultes de 25 à 54 ans sont deux fois plus touchés par le handicap que les jeunes. Mais le handicap ou l'état de santé ne provoquent des discriminations que chez un quart d'entre eux.

Les chômeurs atteints d'une déficience sensorielle ou cognitive mentionnent fréquemment des injustices et refus de droits. Dans le cadre du travail, ce sont plutôt les handicapés moteurs qui déclarent avoir subi de telles discriminations.

Trois millions de personnes déclarent avoir fait l'objet de discriminations au cours de leur vie à cause de leur état de santé ou d'un handicap (*définitions*). Cela représente 5 % des personnes de tous âges vivant en ménage ordinaire (*définitions*) (*graphique*). Ces discriminations recouvrent des moqueries, des mises à l'écart, des traitements injustes ou des refus de droit pour raison de santé ou de handicap. Les

discriminations les plus souvent déclarées sont des moqueries ou des insultes.

Les non-handicapés déclarent des discriminations relevant de problèmes de santé spécifiques et non d'un mauvais état de santé global, par exemple des moqueries liées à l'apparence chez ceux qui ont de gros problèmes de vue non handicapants (strabisme corrigé), des mises à l'écart pour les enfants allergiques... Tout comme pour la population totale, les jeunes handicapés citent le plus souvent les moqueries et insultes, mais les mises à l'écart sont également fréquentes et 10 % des 20-24 ans déclarent des refus de droits.

## Mises à l'écart des jeunes atteints de déficiences cognitives

Avant 25 ans, les problèmes de handicap sont rares et essentiellement d'ordre cognitif (*définitions*) : les troubles du comportement, les difficultés d'apprentissage, de concentration, de compréhension touchent 4 % des jeunes de 10 à 24 ans, les handicaps moteurs ou sensoriels seulement 1 % chacun (*tableau 1*).

Les jeunes souffrant de déficiences cognitives ressentent plus particulièrement les discriminations liées à des problèmes de santé ou de handicap : 45 % d'entre eux déclarent en avoir subi, contre 33 % des jeunes souffrant de déficiences sensorielles, telles que de graves problèmes de vue ou d'audition (*tableau 1*). Ils mentionnent avant tout des moqueries ou des insultes, mais c'est aussi le cas de tous les jeunes ayant eu à se plaindre de discrimination, qu'ils soient atteints d'un handicap ou non.

Les mises à l'écart frappent plus particulièrement les jeunes atteints de déficiences cognitives : elles sont évoquées par 64 % des jeunes déficients cognitifs déclarant au moins une discrimination. Ce type de discrimination est en revanche moins fréquemment ressenti par les jeunes souffrant de troubles moteurs (51 % de ceux qui ont souffert d'une discrimination) ou sensoriels (38 %). À l'école, les déficiences cognitives ne sont donc pas seulement une source potentielle de difficultés d'ordre scolaire, elles peuvent aussi engendrer un sentiment d'exclusion.

INSEE  
PREMIERE

## Troubles moteurs : refus de droits et injustices après l'école

Les jeunes atteints de troubles moteurs se heurtent davantage à des refus de droits ou des traitements injustes que les jeunes atteints de déficiences cognitives. Ils sont par ailleurs ceux qui se plaignent le moins souvent de moqueries à leur rencontre.

D'après les jeunes handicapés moteurs, les discriminations qu'ils subissent sont le résultat de préjugés ou de jugements de valeur concernant leurs capacités. C'est particulièrement le cas pour ceux qui ont achevé leur formation scolaire, sans perturbation ou interruption liée à la santé, et qui se trouvent en situation de rechercher un travail. Parmi eux, 90 % de ceux qui déclarent avoir subi une discrimination citent de tels préjugés comme raison de ces discriminations. C'est beaucoup plus que pour ceux qui sont encore en cours de scolarité non spécialisée (36 %). Pour ces derniers, les discriminations qu'ils déclarent avoir subies proviennent plutôt d'attitudes inhabituelles qu'ils auraient eues aux yeux des autres : 11 % des jeunes à l'école souffrant de handicap moteur estiment en effet avoir subi une discrimination en raison d'attitudes inhabituelles aux yeux des autres, contre 6 % de ceux atteints de troubles cognitifs et 2 % de ceux atteints de troubles sensoriels.

Les jeunes handicapés moteurs discriminés évoquent le plus souvent des refus de droits lorsque leur scolarité a été interrompue ou perturbée pour raison de santé, ou lorsqu'ils suivent leur scolarité dans un établissement spécialisé. 25 % de ceux qui se sentent discriminés s'en plaignent, contre 8 % de ceux qui sont encore en cours de scolarité non spécialisée. Les jeunes handicapés moteurs en scolarité spécialisée, ou qui ont vu leur scolarité interrompue ou perturbée pour raison de santé ont par ailleurs des problèmes de handicap plus graves que les autres. Pour eux, les difficultés liées à leurs handicaps se cumulent donc avec des injustices et refus de droits plus fréquents. Par ailleurs, parmi les jeunes qui ont eu leurs études perturbées, les handicapés moteurs ressentent les refus de droits beaucoup plus fréquemment que ceux qui souffrent de limitations sensorielles ou cognitives.

## Déficiences sensorielles : refus de droits et injustices à l'école

Chez les jeunes de 10 à 24 ans, les déficiences sensorielles, c'est-à-dire visuelles ou auditives, sont les plus rares (0,7 %) et sont celles qui génèrent le moins de discriminations (33 %) (tableau 1). Cependant, les types de discriminations et leurs causes présumées sont différents pour les personnes dont la scolarité se déroule ou s'est déroulée normalement, et pour celles qui ont eu une scolarité spécialisée, perturbée ou interrompue pour raison de santé.

Ainsi, les jeunes déficients sensoriels ayant achevé leur scolarité sans perturbation citent souvent les injustices et les refus de droits, plus fréquemment que les jeunes handicapés moteurs ayant aussi subi des discriminations. Pour 85 % d'entre eux, ces refus de droits et ces injustices relèvent de limitations liées à leur handicap visuel ou auditif : besoin d'aide humaine, lenteur, difficultés de communication. Les trois quarts d'entre eux citent aussi les attitudes inhabituelles qu'ils auraient aux yeux des autres comme source de discrimination. C'est deux fois plus que pour les déficients moteurs et trois fois plus que les déficients cognitifs.

À l'inverse, quand ils sont en cours de scolarité, les jeunes handicapés

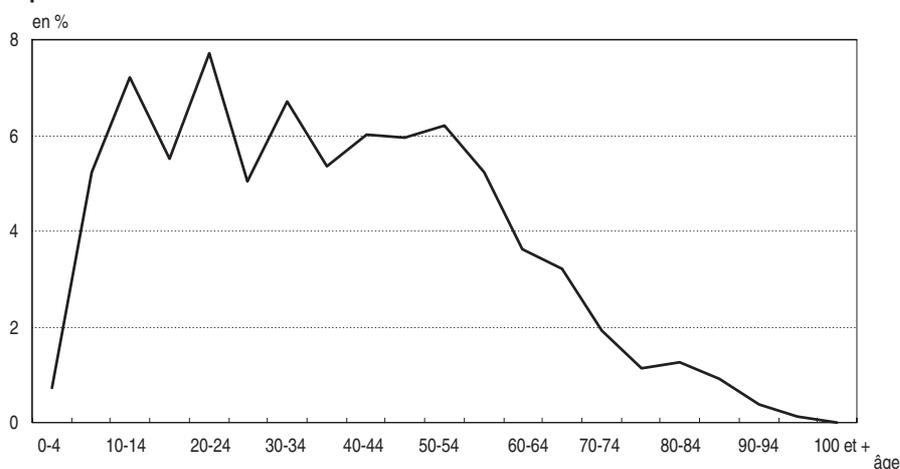
sensoriels ne citent quasiment jamais les attitudes inhabituelles qu'ils auraient aux yeux des autres comme origine des discriminations subies ; ils se plaignent plutôt de préjugés à leur rencontre. Ayant achevé leur formation et confrontés au monde du travail, les jeunes handicapés sensoriels considéreraient donc que les comportements propres aux personnes déficientes de la vue ou de l'audition paraissent inhabituelles aux yeux des autres, ce qu'ils n'avaient pas forcément ressenti à l'école.

Enfin, les déficients sensoriels dont la scolarité s'est interrompue ou a été perturbée se plaignent plus souvent d'avoir subi des discriminations (65 %). Pour eux, les refus de droits et injustices sont en revanche relativement rares : il s'agit surtout de moqueries, principalement liées à l'apparence.

## Des discriminations moins ressenties à l'âge adulte

À l'âge adulte, les déficiences et limitations d'ordre moteur ou sensoriel deviennent plus fréquentes. Pour autant, les situations de discriminations sont plus rares, ou moins fortement ressenties et donc moins souvent déclarées que chez les jeunes. Ainsi, 31 % des 25-54 ans atteints de troubles cognitifs déclarent des discriminations liées à la santé ou au handicap (tableau 2), alors que 45 % des moins de 25 ans dans le

## La proportion de personnes déclarant avoir subi au cours de leur vie des discriminations pour des raisons liées au handicap ou à la santé diminuée à partir de 55 ans



Note : déclaration de la personne interrogée, d'un parent si elle est mineure de moins de 16 ans.

Lecture : entre 10 et 14 ans, 7,2 % des personnes déclarent avoir subi des discriminations au cours de leur vie, pour des raisons liées au handicap ou à la santé.

Champ : France, personnes vivant en ménage ordinaire.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages.

même cas s'en plaignent. Entre les adultes et les jeunes, ce sont surtout le type de discriminations et leurs causes qui diffèrent. Assez naturellement, les personnes en âge de travailler déclarent subir plus souvent que les jeunes des refus de droit et des injustices, et moins souvent des moqueries. Les questions d'apparence sont moins fortement ressenties, et les causes des discriminations relèvent plutôt pour les adultes de préjugés ou de jugements de valeur sur leurs capacités.

Alors que les types de discriminations sont assez fortement liés au type de handicap chez les jeunes, ces contrastes sont atténués chez les adultes. Ainsi, parmi les personnes handicapées de 25 à 54 ans estimant avoir été discriminées au cours de leur vie, 26 % des handicapés moteurs, 23 % de ceux ayant des déficiences et des limitations de la vue ou de l'ouïe et 21 % des adultes ayant des troubles d'ordre cognitif citent les refus de droits (tableau 2). Parmi les 25-54 ans, les mises à l'écart ne sont

pas propres aux déficients cognitifs, comme c'est le cas pour les moins de 25 ans ; elles concernent aussi la moitié des adultes handicapés de la vue ou de l'audition qui déclarent une discrimination. De même, les préjugés sur les capacités sont évoqués par les adultes quel que soit le type de handicap, alors qu'ils touchaient surtout les jeunes handicapés moteurs.

## Les chômeurs ressentent plus les discriminations que les personnes ayant un emploi

Parmi les 25-54 ans, les situations sont plus contrastées lorsqu'on compare les adultes qui travaillent et ceux qui sont au chômage. La moitié des chômeurs ayant déclaré une discrimination ont le sentiment d'avoir subi une injustice liée à la santé ou au handicap, contre un quart des actifs ayant un emploi. De même, un tiers des chômeurs déclarent des refus de droits, contre un septième des adultes en emploi. Les différences entre travailleurs et chômeurs concernent aussi le lieu de ces discriminations : la moitié des chômeurs qui ont subi une discrimination évoquent le lieu de travail, tandis que les personnes en activité citent plutôt leurs études. Cependant, pour les chômeurs, le sentiment de discrimination pourrait être lié au changement de situation vis-à-vis de l'emploi. Ils déclareraient donc a posteriori des discriminations sur leur ancien lieu de travail.

Parmi les chômeurs ayant déclaré une discrimination, un tiers de ceux qui ont un handicap évoquent les refus de droits pour raison de santé ou de handicap, une fréquence comparable à ceux qui n'ont pas de handicap. Pour ces derniers, des problèmes de santé n'étant pas forcément handicapants (arthrose, diabète, allergies, ...) peuvent être sources de discriminations.

### Handicaps sensoriel et cognitif : exclusion du marché du travail

La proportion de personnes ayant un handicap d'ordre sensoriel, c'est-à-dire auditif ou visuel, est la même parmi les travailleurs (2,5 %) et les chômeurs (3 %). Mais les chômeurs atteints d'un tel handicap déclarent trois fois plus

## 1 Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans

	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap d'ordre		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	94,6	5,4	4,3	1,1	0,7
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	7	5	41	45	40	33
<b>Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :</b>						
avoir subi des insultes, des moqueries	89	90	86	87	77	90
avoir été mises à l'écart des autres	44	35	62	64	51	38
avoir été traitées injustement	29	26	35	36	40	33
s'être vu refuser un droit	5	1	13	11	20	14
<b>En raison :</b>						
de l'apparence	72	81	52	48	69	71
de préjugés, de jugements de valeur	21	10	44	45	60	48
de limitations liées au handicap	20	9	43	45	46	34
d'attitudes inhabituelles pour les autres	9	4	19	21	30	23

Lecture : 4,3 % des personnes de 10 à 24 ans vivant en ménage ordinaire ont un handicap d'ordre cognitif. Parmi elles, 45 % déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination liée à la santé ou au handicap. 87 % de ces personnes ont subi des insultes ou des moqueries, 64 % des mises à l'écart, différentes discriminations pouvant se cumuler.

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans vivant en ménage ordinaire, soit 11,8 millions de personnes.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages.

## 2 Handicaps et discriminations chez les personnes de 25 à 54 ans

	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap d'ordre		
				cognitif	moteur	sensoriel
Répartition de la population	100	90,4	9,6	4,6	4,1	3,0
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	6	4	23	31	26	19
<b>Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou de handicap :</b>						
avoir subi des insultes, des moqueries	68	71	65	67	62	60
avoir été mises à l'écart des autres	41	38	47	49	42	54
avoir été traitées injustement	33	27	42	44	44	42
s'être vu refuser un droit	17	14	22	21	26	23
<b>En raison :</b>						
de l'apparence	57	65	44	39	51	43
de préjugés, de jugements de valeur	30	19	47	50	46	50
de limitations liées au handicap	23	14	38	40	41	40
d'attitudes inhabituelles pour les autres	11	6	18	23	16	15

Champ : France, personnes de 25 à 54 ans vivant en ménage ordinaire, soit 25,3 millions de personnes.

Source : Insee, enquête Handicap santé 2008 - volet ménages.

souvent avoir subi une discrimination au cours de leur vie que les actifs en emploi. Pour les trois quarts de ces chômeurs, les discriminations ont été subies sur le lieu de travail ; c'est beaucoup plus que pour les chômeurs atteints d'un autre type de handicap (50 % pour les déficiences motrices ou les déficiences cognitives). Victimes d'une discrimination, les personnes atteintes d'une déficience sensorielle déclarent beaucoup plus souvent des refus de droits (68 %) et des injustices (76 %) lorsqu'elles sont au chômage que lorsqu'elles travaillent encore (respectivement 18 % et 26 %). Ce dernier constat est quasiment le même pour les troubles d'ordre cognitif. À l'inverse, parmi les handicapés moteurs qui déclarent avoir subi une discrimination, le tiers de ceux qui travaillent se sont vu refuser un droit au cours de leur vie, contre un quart de ceux qui sont au chômage. Si les déficiences sensorielles ou cognitives entraînent l'accès au marché du travail, le handicap moteur est plus souvent associé à des discriminations à l'intérieur du monde du travail.

Enfin parmi les personnes de 25 à 54 ans inactives, les déficiences sont plus fréquentes et les handicaps plus lourds que parmi celles qui travaillent ou qui sont au chômage. Elles se plaignent plus fréquemment d'avoir subi des discriminations au cours de leur vie, davantage sous forme de moqueries que d'injustices ou de refus de droits, et plutôt dans les espaces publics (rue, transports) que lors de leurs études.

## Définitions

Dans cette étude, une personne a subi une **discrimination** pour raison de santé ou de handicap si elle a répondu « oui » aux deux questions suivantes : « Au cours de votre

vie, est-il arrivé que l'on se moque de vous, que l'on vous mette à l'écart, que l'on vous traite de façon injuste ou que l'on vous refuse un droit ? » et : « Est-ce à cause de votre santé ou d'un handicap ? ».

Le **handicap** est abordé dans cette étude par l'état de santé fonctionnelle de la personne, c'est-à-dire en tenant compte d'une part des déficiences et d'autre part des limitations fonctionnelles que cette personne déclare.

Sont considérées comme **déficiences motrices** : paralysie, amputation, gêne dans les articulations, etc. ; pour les **déficiences sensorielles** : cécité ou malvoyance, surdité totale ou partielle ; enfin, pour les **déficiences cognitives** : troubles du comportement, de l'apprentissage, du langage ou de compréhension.

Les **limitations fonctionnelles motrices** peuvent être : avoir beaucoup de difficultés à se baisser, s'agenouiller, lever le bras, porter des charges lourdes, marcher sans aides techniques ; les **limitations sensorielles** : beaucoup de difficultés à voir de près ou de loin même avec des lunettes, à entendre une conversation avec plusieurs personnes même avec un appareil ; les **limitations cognitives** : se mettre souvent en danger, être souvent impulsif ou agressif, avoir beaucoup de difficultés à se concentrer, avoir fréquemment des trous de mémoire, etc.

La conjonction d'au moins une déficience et d'au moins une limitation fonctionnelle de même ordre permet d'étudier une population particulièrement touchée par de graves problèmes de santé, et de caractériser les personnes selon trois types de handicap : moteur, sensoriel ou cognitif. Dans notre étude, cette notion de handicap ne fait pas appel à la limitation d'activité ou à la restriction de participation sociale que ces déficiences peuvent engendrer ou non, ce n'est donc pas une « situation » de handicap. Par ailleurs, les réponses à l'enquête ne relient pas directement les discriminations subies à un type de handicap.

Un **ménage ordinaire** désigne l'ensemble des personnes qui partagent la même résidence principale, que ces personnes aient des liens de parenté ou non. Les personnes vivant dans des habitations mobiles ou résidant en collectivité sont considérées comme vivant « hors ménage ordinaire ».

## Sources

L'**enquête Handicap-Santé** se décline en deux volets : en 2008, le volet « ménages », utilisé pour cette étude, concerne 28 500 personnes de tous âges vivant en ménage ordinaire. En 2009, un volet « institutions » interroge les personnes hébergées en structure spécialisée dans l'accueil de personnes âgées, handicapées, ou en grande difficulté sociale. L'enquête porte à la fois sur la métropole et les DOM. L'échantillon du volet « ménages » a été tiré de façon à surreprésenter les groupes de personnes dont la situation de handicap a été présumée sévère grâce à une enquête préliminaire.

L'enquête a été réalisée en partenariat par l'Insee et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), avec l'appui de plusieurs partenaires financiers : l'Association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph), la Caisse nationale des allocations familiales (Cnaf), la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF) et l'Institut de veille sanitaire (InVS), et de nombreux chercheurs dans l'élaboration du questionnaire et du protocole de l'enquête.

## Bibliographie

Bouvier G., « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », France, portrait social édition 2009, *Insee Références*, p. 125-142.

Dos Santos S., Makdessi Y., « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées », *Études et résultats* n° 718, Drees, février 2010.

Midy L., « Enquête Vie quotidienne et santé - Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair », *Insee Première* n° 1254, août 2009.

INSEE PREMIÈRE figure dès sa parution sur le site Internet de l'Insee : [www.insee.fr](http://www.insee.fr) (rubrique Publications)

Pour vous abonner aux avis de parution : <http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/default.asp?page=abonnements/liste-abonnements.htm>

## BULLETIN D'ABONNEMENT A INSEE PREMIERE

À RETOURNER À : INSEE/CNGP, Service Abonnement - B.P. 402 - 80004 Amiens CEDEX 1  
Tél. : 03 22 97 31 70 Fax : 03 22 97 31 73

OUI, je souhaite m'abonner à INSEE PREMIÈRE - Tarif 2010

Abonnement annuel :  74 € (France)  92 € (Étranger)

Nom ou raison sociale : \_\_\_\_\_ Activité : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_ Tél : \_\_\_\_\_

Ci-joint mon règlement en Euros par chèque à l'ordre de l'INSEE : \_\_\_\_\_ 34 \_\_\_\_\_ €.

Date : \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

Direction Générale :  
18, Bd Adolphe-Pinard  
75675 Paris cedex 14  
Directeur de la publication :  
Jean-Philippe Cotis  
Rédacteur en chef :  
Gilles Rotman  
Rédacteurs :  
L. Bellin, A.-C. Morin,  
C. Perrel, C. Pfister  
Maquette : C. Kohler  
Impression : Jouve  
Code Sage IP101308  
ISSN 0997 - 3192  
© INSEE 2010



# Études & Résultats

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES



MARS  
2017  
NUMÉRO  
1003

## *Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations*

**En 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans s'élève à 18 500 euros, soit 2 000 euros de moins que celui des personnes sans handicap. Cet écart s'avère d'autant plus important que la limitation est sévère. Le niveau de vie médian des personnes ayant une limitation sévère est de 16 800 euros.**

**Présenter une limitation mentale, visuelle ou cumuler plusieurs types de limitations augmente le risque d'avoir un faible niveau de vie et de vivre sous le seuil de pauvreté, tandis que présenter une limitation motrice légère, psychique légère ou auditive semble moins affecter le niveau de vie.**

**30 % des personnes ayant une limitation mentale sévère vivent sous le seuil de pauvreté, contre seulement 10 % de celles présentant une déficience auditive. Les écarts s'expliquent, en partie, par des situations familiales et professionnelles très différentes selon le type de handicap.**

**E**n 2010, d'après l'enquête Emploi de l'INSEE, 11,3 millions de personnes âgées de 15 à 64 ans vivant en France métropolitaine, soit 28 % de cette tranche d'âge (tableau 1), peuvent être considérées comme handicapées<sup>1</sup> au sens où elles indiquent avoir au moins une limitation fonctionnelle ou une reconnaissance administrative d'un handicap (encadré 1). 15 % d'entre elles déclarent à la fois une limitation et une reconnaissance administrative, soit 1,7 million de personnes.

### **Présenter une limitation n'implique pas une reconnaissance administrative**

La limitation motrice est la plus fréquente chez les personnes âgées de 15 à 64 ans considérées comme handicapées dans l'enquête. Elle concerne 31 % des personnes handicapées selon au moins l'un des deux critères et 38 % de celles qui déclarent à la fois une limitation et une reconnaissance administrative (tableau 2). 83 % des personnes handicapées déclarent ne pas avoir de reconnaissance administrative de leur handicap. Cette proportion reste importante même en cas de limitation sévère.

À l'inverse, une très faible proportion de la population handicapée âgée de 15 à 64 ans (2 %, soit 273 000 personnes) indique avoir une reconnaissance administrative mais pas de limitation. Ces personnes bénéficient,

...  
**1.** Plusieurs définitions du handicap peuvent être retenues. En fonction de leur caractère plus ou moins restrictif, elles conduisent à une estimation du nombre de personnes handicapées allant de 1 million à plus de 11 millions (Roy, 2017). La définition retenue dans cette étude est une définition large du handicap.

pour la plupart, d'une pension d'invalidité ou d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

### Plus les limitations sont sévères, plus le niveau de vie est faible

En 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans s'élève à 18 500 euros, soit 2 000 euros de moins que pour les personnes sans handicap. Les personnes handicapées présentant une limitation sévère ont un niveau de vie annuel médian de 16 800 euros (soit 1 400 euros par mois), ce qui représente 2 900 euros de moins par an que pour les personnes ayant une limitation légère, et 3 700 euros de moins que pour celles sans handicap (graphique 1). La différence de niveau de vie selon la sévérité des limitations est moins marquée parmi celles dont le handicap est également reconnu par l'administration (1 900 euros par an). Le niveau de vie des personnes handicapées ayant une reconnaissance administrative, sans distinction du degré de sévérité de leurs limitations, est inférieur de 5 300 euros par an à celui des personnes sans handicap.

Une partie des écarts est reflétée par les moindres revenus d'activité des personnes handicapées. Le revenu annuel moyen des ménages des personnes handicapées déclarant une limitation sévère est ainsi composé à 74 % de revenus d'activité et à 30 % de pensions et de prestations sociales, alors que pour l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans, les parts respectives sont de 92 % et 15 % (encadré 2).

Le niveau de vie est fortement lié à la sévérité de la limitation, dont l'impact varie sensiblement selon le type de limitation. Les limitations auditives et, lorsqu'elles restent légères, les limitations psychiques et motrices semblent être les moins pénalisantes en termes de niveau de vie. *A contrario*, les limitations visuelles et mentales ainsi que le cumul de plusieurs types de limitations sont très négativement corrélés au niveau de vie. Ces écarts liés à la nature de la limitation s'expliquent en grande partie par les profils sociodémographiques très différents d'un type de limitation à l'autre (tableau A sur le site Internet de la DREES).

**TABLEAU 1**  
Répartition des personnes âgées de 15 à 64 ans, selon la définition du handicap retenue

Définition du handicap	Limitation	Reconnaissance administrative	Nombre de personnes âgées de 15 à 64 ans (en milliers)	Part de la population âgée de 15 à 64 ans (en %)	Part de la population handicapée âgée de 15 à 64 ans (en %)
Reconnaissance administrative uniquement	Sans	Avec	273	1	2
Limitation fonctionnelle uniquement	Avec	Sans	9 277	23	83
Limitation et reconnaissance	Avec	Avec	1 750	4	15
<b>Total</b>			<b>11 300</b>	<b>28</b>	<b>100</b>
Sans limitation ni reconnaissance	Sans	Sans	28 757	72	
<b>Ensemble de la population âgée de 15 à 64 ans</b>			<b>40 057</b>	<b>100</b>	

**Lecture** • 273 000 personnes entre 15 et 64 ans ont une reconnaissance administrative d'un handicap et déclarent ne pas avoir de limitation fonctionnelle. Elles représentent 2 % des personnes considérées comme handicapées, selon l'un ou l'autre des deux critères.

**Champ** • France métropolitaine, personnes âgées de 15 à 64 ans.

**Source** • INSEE, enquête Emploi module ad hoc EEC 2011 sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

**TABLEAU 2**  
Répartition des personnes âgées de 15 à 64 ans par limitation, selon le degré de sévérité

Limitation	Sévérité	Personnes déclarant une limitation ou une reconnaissance administrative		Dont personnes déclarant une limitation et une reconnaissance administrative	
		Nombre de personnes (en milliers)	Répartition (en %)	Nombre de personnes (en milliers)	Répartition (en %)
Auditive	Légère	725	6	35	2
	Sévère	411	4	50	3
Mentale	Légère	302	3	35	2
	Sévère	166	2	62	4
Motrice	Légère	1 946	17	148	8
	Sévère	1 601	14	533	30
Psychique	Légère	1 790	16	51	3
	Sévère	783	7	125	7
Visuelle	Légère	466	4	13	1
	Sévère	223	2	47	3
Plusieurs	Légères	1 616	14	151	9
	Sévères	998	9	500	28
Sans		273	2	-	-
<b>Ensemble</b>		<b>11 300</b>	<b>100</b>	<b>1 750</b>	<b>100</b>

**Lecture** • 725 000 personnes déclarent une limitation auditive légère (avec ou sans reconnaissance administrative), soit 6 % des personnes handicapées.

**Champ** • France métropolitaine, personnes âgées de 15 à 64 ans.

**Source** • INSEE, enquête Emploi module ad hoc EEC 2011 sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

## ENCADRÉ 1

### Méthodologie et définitions

Très peu de sources statistiques combinent à la fois des données détaillées sur le niveau de vie des ménages et des informations permettant de repérer les personnes en situation de handicap. La source la plus récente qui puisse être exploitée est le module ad hoc 2011 de l'enquête Emploi en continu sur « l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap », qui a pour objectif d'évaluer le plan d'action européen sur le handicap, lancé en 2003 et visant à réduire les inégalités auxquelles font face les personnes handicapées. Ce module a aussi pour but d'évaluer l'impact de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les données ont été collectées tout au long de l'année 2011, en même temps que celles de l'enquête Emploi à laquelle le module ad hoc était rattaché. En principe, la réponse indirecte par « proxy » (c'est-à-dire par une autre personne du ménage que celle interrogée) était interdite, sauf dans les cas où l'état de santé de la personne ne lui permettait pas de répondre seule.

L'enquête Revenus fiscaux et sociaux (ERFS) de l'INSEE consiste en un appariement statistique du fichier de l'enquête Emploi en continu (données du 4<sup>e</sup> trimestre de l'année *n*) avec les fichiers fiscaux et sociaux de l'année *n-1*. Elle permet de déterminer quels sont les types de revenus perçus par le ménage.

Les données utilisées pour cette étude résultent d'un appariement statistique du module ad hoc 2011 de l'enquête Emploi et de l'enquête Revenus fiscaux et sociaux 2010. Le champ de ces données correspond donc à l'ensemble des personnes âgées de 15 à 64 ans vivant en ménage ordinaire (hors collectivité) en France métropolitaine, dont le revenu déclaré au fisc est positif ou nul et dont la personne de référence n'est pas un étudiant. 19 667 individus appartiennent à l'échantillon ainsi constitué.

Le **niveau de vie** correspond au revenu disponible du ménage divisé par le nombre d'unités de consommation (UC). Les unités de consommation sont calculées selon l'échelle d'équivalence dite de l'OCDE modifiée, qui attribue 1 UC au premier adulte du ménage, 0,5 UC aux autres personnes âgées de 14 ans et plus et 0,3 UC aux enfants de moins de 14 ans. Le niveau de vie est donc, par définition, identique pour tous les individus d'un même ménage.

Par conséquent, le niveau de vie des personnes handicapées correspond à celui du ménage dans lequel elles vivent. Cet indicateur présente néanmoins deux limites. D'une part, il s'agit d'un niveau de vie monétaire : les allocations en nature telles que la prestation de compensation du handicap (PCH), qui peuvent représenter des montants importants, ne sont donc pas prises en compte. D'autre part, le niveau de vie du ménage est calculé en utilisant les « échelles d'équivalence » standard, censées considérer les économies d'échelle occasionnées par la vie en commun au sein du ménage. Or une personne handicapée peut avoir des besoins spécifiques, susceptibles d'engendrer des dépenses supplémentaires et de limiter ces économies d'échelle.

La notion de **handicap** est abordée habituellement selon trois angles :

- Celui des limitations fonctionnelles, fondé sur le fait que la personne rencontre des difficultés à réaliser un certain nombre de fonctions (comme entendre une conversation, se concentrer, marcher, lire) et qui se traduit en difficultés « auditive », « mentale », « psychique », « motrice » ou « visuelle ». On considère qu'une limitation est légère si la personne déclare « peu » de difficultés, et sévère si elle en déclare « beaucoup ».
- Celui d'une reconnaissance administrative du handicap : dans les données utilisées, on considère comme bénéficiaires les personnes déclarant avoir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), de mutilé de guerre et assimilés, les personnes admises dans un établissement de travail spécialisé, celles qui possèdent la carte d'invalidité ou de stationnement, celles qui perçoivent le versement d'une allocation comme l'AAH (allocation aux adultes handicapés), la PCH, l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne), d'une pension d'invalidité ou d'une pension suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle.
- Celui d'un handicap ressenti (l'autodéclaration du handicap).

Les données utilisées pour cette étude ne permettent pas d'aborder le handicap selon l'approche du handicap ressenti.

### La limitation auditive est la moins pénalisante en termes de niveau de vie

Les personnes ayant une limitation auditive (quel que soit le degré de sévérité) sont celles dont le niveau de vie est le plus proche de celui des personnes ne présentant aucune limitation (graphique 2). 9,4 % des personnes ayant une limitation auditive vivent dans un ménage en situation de pauvreté, contre 13,8 % pour l'ensemble

des 15-64 ans (encadré 3). Cette situation relativement favorable s'explique par les caractéristiques sociodémographiques des personnes présentant des limitations auditives, qui apparaissent souvent avec l'âge : 59 % d'entre elles ont plus de 50 ans, contre 25 % des 15-64 ans sans limitation (tableau C sur le site Internet de la DREES) ; 31 % vivent en couple sans enfant (contre 22 %). Ces deux caractéristiques ont des effets positifs sur le niveau

de vie : présence d'un conjoint (avec un revenu), salaires plus élevés qu'en début de carrière, pas ou plus d'enfant(s) à charge. Une fois prises en compte les caractéristiques sociodémographiques des personnes présentant une limitation auditive – c'est-à-dire toutes choses égales par ailleurs en termes de catégorie sociale, de type de ménage, d'âge et de catégorie socioprofessionnelle du père –, le niveau de vie de ces personnes n'est pas significativement différent de celui des personnes sans limitation.

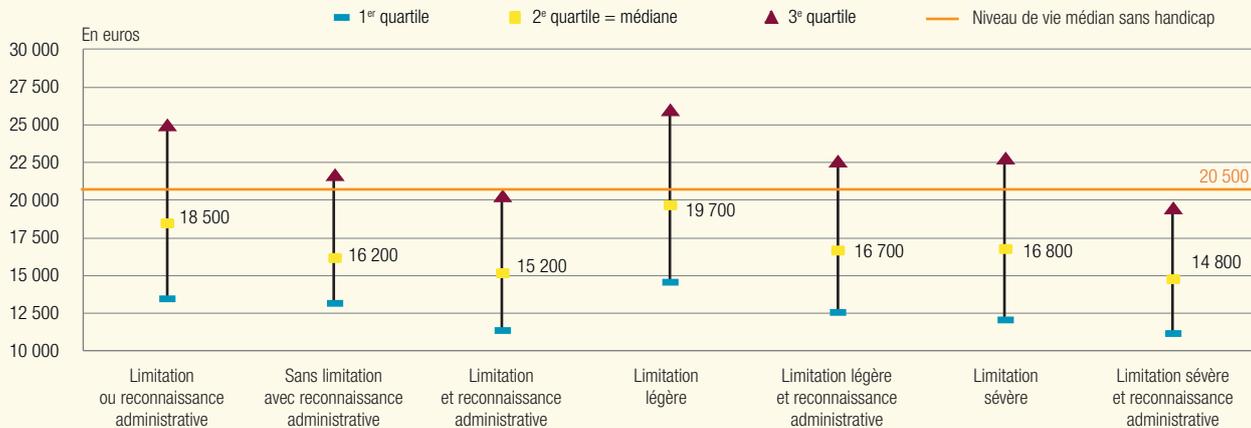
Pour les personnes présentant une limitation motrice sévère, soit 14 % des personnes handicapées, l'écart de niveau de vie avec les personnes sans handicap est important : 3 000 euros de moins par an. 19,6 % de ces personnes vivent sous le seuil de pauvreté. Toutes choses égales par ailleurs, cet écart reste significatif. 65 % des personnes déclarant une limitation motrice sévère ont plus de 50 ans et 35 % vivent en couple sans enfant, ce qui pourrait supposer un niveau de vie plus élevé, mais 46 % d'entre elles sont sans emploi (contre 16 % des 15-64 ans sans limitation).

### 22,6 % de personnes déclarant une limitation psychique sévère sont en situation de pauvreté

Le niveau de vie annuel médian des personnes déclarant une limitation psychique légère est de 20 500 euros, un montant semblable à celui de la population sans handicap. En revanche, il est de 17 500 euros pour les personnes qui déclarent une limitation sévère. Toutes choses égales par ailleurs, l'écart est faible pour la limitation psychique légère car les profils de ces personnes sont proches de ceux de la population sans handicap. En revanche, l'écart est significatif pour la limitation psychique sévère. Ces personnes se trouvent souvent dans une situation plus difficile : elles vivent plus souvent seules (26 %) ou au sein d'une famille monoparentale (13 %), 33 % d'entre elles sont sans emploi et elles sont 14 % à déclarer percevoir une allocation en lien avec la reconnaissance de leur handicap (contre 2 % pour les personnes présentant une limitation légère). 22,6 % d'entre elles sont en situation de pauvreté (contre 14 % en cas de limitation légère).

GRAPHIQUE 1

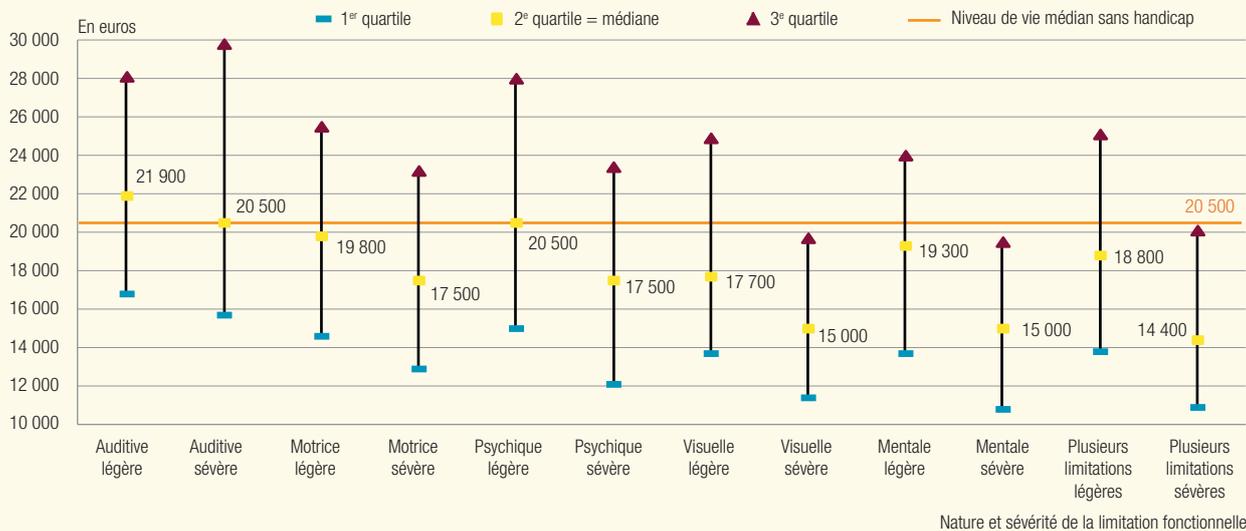
Niveau de vie annuel en 2010, selon la définition du handicap et le degré de sévérité des limitations



**Lecture** • La moitié des personnes handicapées déclarant une limitation légère ont un niveau de vie annuel inférieur à 19 700 euros par an en 2010, contre 20 500 euros pour les personnes sans handicap.  
**Champ** • France métropolitaine, personnes âgées de 15 à 64 ans en 2011. Niveau de vie en 2010.  
**Sources** • INSEE, enquête Emploi module ad hoc EEC 2011 sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap ; INSEE, enquête Revenus fiscaux et sociaux 2010 (ERFS).

GRAPHIQUE 2

Distribution du niveau de vie en 2010 des personnes handicapées, selon leur limitation fonctionnelle et le degré de sévérité



**Lecture** • La moitié des personnes ayant une limitation auditive légère ont un niveau de vie annuel inférieur à 21 900 euros, en 2010 ; l'autre moitié un revenu supérieur à cette valeur. Le revenu médian des personnes sans handicap s'élève à 20 500 euros.  
**Champ** • France métropolitaine, personnes âgées de 15 à 64 ans en 2011. Niveau de vie en 2010.  
**Sources** • INSEE, enquête Emploi module ad hoc EEC 2011 sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap ; INSEE, enquête Revenus fiscaux et sociaux 2010 (ERFS).

Enfin, le niveau de vie des personnes ayant une limitation visuelle est inférieur à celui des personnes sans handicap, que cette limitation soit sévère ou non. Les personnes déclarant une limitation visuelle légère, bien qu'ayant un faible niveau de vie (17 700 euros), ne sont que 11,5 % à vivre sous le seuil de pauvreté. Les personnes déclarant une déficience visuelle

sévère ont un niveau de vie annuel médian de 15 000 euros et sont 27,8 % à vivre sous le seuil de pauvreté. Plus de la moitié des personnes déclarant une limitation visuelle (légère ou sévère) appartiennent aux catégories « employé » ou « ouvrier » et 12 % d'entre elles sont inactives. Or ce sont des catégories socioprofessionnelles aux revenus plus faibles que la moyenne.

La déficience visuelle légère concerne majoritairement des personnes entre 40 et 60 ans. La déclaration de difficultés visuelles est réalisée après correction (c'est-à-dire avec port de lunettes ou de lentilles). Ces personnes peuvent donc déclarer une limitation visuelle, en particulier une limitation légère, en raison d'une correction inappropriée, et l'on

sait qu'en optique, une somme élevée qui reste à la charge des personnes aux revenus modestes est un facteur important de renoncement à l'achat d'une paire de lunettes adaptée.

Si toutes choses égales par ailleurs, l'écart de niveau de vie entre les personnes sans handicap et celles présentant une limitation auditive ou mentale n'est plus statistiquement significatif, ce n'est pas le cas pour les personnes ayant d'autres types de limitations (motrice, psychique, ou visuelle).

D'autres facteurs que ceux qui ont été pris en compte dans l'analyse permettraient peut-être de mieux comprendre ces écarts, comme l'âge et la situation professionnelle de la personne au moment de la survenue du handicap ; or ils ne peuvent pas être étudiés à partir des données disponibles. L'effet du handicap sur le niveau de vie passe en effet par deux canaux : un effet direct sur les revenus, « toutes choses égales par ailleurs » (le handicap peut d'une part se traduire par un moindre salaire, d'autre part donner accès à

des allocations spécifiques) et un effet indirect dû à son incidence sur les trajectoires scolaire, matrimoniale, professionnelle, etc. Cet effet indirect est étroitement lié au type de handicap et au moment où il survient.

### Une limitation mentale ou plusieurs limitations sévères affectent fortement le niveau de vie

Les personnes présentant plusieurs limitations sévères et celles déclarant une limi-

## ENCADRÉ 2

### Les prestations sociales représentent plus de la moitié du revenu des 10 % les plus pauvres parmi les personnes déclarant une limitation sévère

Le revenu disponible annuel médian des ménages dans lesquels vivent les personnes déclarant une limitation sévère s'élève à 27 800 euros. Les revenus d'activité représentent en moyenne 74 % des revenus totaux (nets d'impôts), essentiellement sous forme de salaires – pour les 79 % des personnes qui ne vivent pas seules, il peut s'agir soit du salaire de la personne handicapée elle-même, soit de ceux des autres membres

de son ménage (dont le conjoint). Les prestations sociales représentent 11 % du revenu dont 3 % d'AAH (allocation aux adultes handicapés). Parmi les 10 % les plus pauvres des personnes présentant une limitation sévère, 51 % du revenu est constitué de prestations sociales (contre 43 % pour les 10 % les plus pauvres de l'ensemble des 15-64 ans). L'AAH représente alors 8 % de leur revenu disponible (contre 2 %).

Tableau - Décomposition du revenu disponible des ménages

Composantes du revenu disponible	En %										
	1 <sup>er</sup> décile de niveau de vie	1 <sup>er</sup> quartile de niveau de vie	2 <sup>e</sup> quartile de niveau de vie	3 <sup>e</sup> quartile de niveau de vie	4 <sup>e</sup> quartile de niveau de vie	Ensemble des personnes ayant une limitation sévère (avec ou sans reconnaissance administrative)	Ensemble des personnes ayant une limitation sévère et une reconnaissance administrative	Ensemble des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap	Ensemble des personnes bénéficiant de l'AAH	1 <sup>er</sup> décile de niveau de vie	Ensemble des 15-64 ans
Poids dans l'ensemble des 15-64 ans	2	4	3	2	1	10	3	5	3	10	100
<b>Situation familiale</b>											
Seul	31	30	18	15	13	21	30	28	35	20	15
Couple	33	45	62	71	78	60	47	50	31	40	60
Autre	36	25	20	14	9	19	23	22	34	40	25
<b>Revenus d'activité</b>	<b>35</b>	<b>50</b>	<b>71</b>	<b>84</b>	<b>83</b>	<b>74</b>	<b>58</b>	<b>64</b>	<b>39</b>	<b>50</b>	<b>92</b>
Salaires	25	40	64	77	72	64	48	55	31	38	81
Chômage	7	8	5	4	2	5	6	6	4	7	4
Revenus d'indépendants	3	2	2	3	9	5	4	3	4	5	7
<b>Pensions (retraites, invalidité, etc.)</b>	<b>14</b>	<b>18</b>	<b>22</b>	<b>21</b>	<b>15</b>	<b>19</b>	<b>25</b>	<b>21</b>	<b>19</b>	<b>9</b>	<b>9</b>
<b>Revenus du patrimoine</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>20</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>9</b>
<b>Prestations sociales</b>	<b>51</b>	<b>34</b>	<b>11</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>11</b>	<b>20</b>	<b>18</b>	<b>44</b>	<b>43</b>	<b>6</b>
dont l'AAH	8	8	4	1	0	3	11	9	30	2	1
dont le complément à l'AAH	0	1	0	0	0	0	1	1	2	0	0
<b>Prime pour l'emploi</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
<b>Impôts directs</b>	<b>-4</b>	<b>-5</b>	<b>-10</b>	<b>-14</b>	<b>-19</b>	<b>-13</b>	<b>-10</b>	<b>-10</b>	<b>-6</b>	<b>-5</b>	<b>-16</b>
<b>Revenu disponible annuel médian (en euros)</b>	<b>12 800</b>	<b>17 000</b>	<b>27 900</b>	<b>37 800</b>	<b>58 000</b>	<b>27 800</b>	<b>24 100</b>	<b>25 300</b>	<b>20 400</b>	<b>15 100</b>	<b>36 400</b>

**Lecture** • Parmi les 10 % les plus pauvres des personnes déclarant une limitation sévère, 31 % vivent seuls et 33 % en couple. Le revenu annuel médian de leur ménage s'élève à 12 800 euros. Ce revenu est composé en moyenne à 51 % de prestations sociales.

**Champ** • France métropolitaine, personnes âgées de 15 à 64 ans.

**Sources** • INSEE, enquête Emploi module ad hoc EEC 2011 sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap ; INSEE, enquête Revenus fiscaux et sociaux 2010 (ERFS).

tation mentale sévère sont celles dont le niveau de vie est le plus faible. Il s'élève à 15 000 euros par an pour les personnes

ayant une limitation mentale sévère (soit 5 500 euros de moins que celles n'ayant pas de handicap). 30,3 % vivent sous le

seuil de pauvreté. Elles sont plus souvent que les autres issues de classes sociales aux revenus les moins élevés (38 % ont un père employé ou ouvrier) et elles cumulent les facteurs de risque de pauvreté. 44 % d'entre elles sont sans emploi, 19 % vivent dans une famille monoparentale (contre 9 % pour les personnes sans limitation), 47 % ont moins de 30 ans (contre 32 %) et 34 % perçoivent une allocation à la suite de la reconnaissance de leur handicap. Les limitations mentales, qui apparaissent souvent tôt, affectent fortement les trajectoires scolaire, matrimoniale et professionnelle, et l'origine sociale plus souvent modeste des personnes qu'elles touchent vient se cumuler à ces facteurs dont les effets ont tendance à peser sur le niveau de vie. Les personnes ayant plusieurs limitations, en particulier sévères, constituent également une population à risque vis-à-vis de la pauvreté. Leur niveau de vie annuel médian s'élève à 14 400 euros et leur taux de pauvreté à 30,2 %. 42 % de ces personnes vivent seuls ou appartiennent à une famille monoparentale et 62 % n'ont pas d'emploi.

### ENCADRÉ 3

#### Taux de pauvreté selon la limitation et son degré de sévérité

Le taux de pauvreté des personnes âgées de 15 à 64 ans sans handicap s'élève à 12,7 %. Parmi les personnes déclarant une limitation, seules celles ayant une limitation auditive ont un taux de pauvreté plus faible que celles sans handicap. À l'inverse, les personnes ayant une limitation mentale ou plusieurs limitations sévères ont un taux de pauvreté d'environ 30 %.

Limitation	Sévérité		
	Ensemble	Légère	Sévère
Auditive	9,4	9,0	10,0
Mentale	19,8	14,0	30,3
Motrice	15,8	12,7	19,6
Plusieurs limitations	20,5	14,5	30,2
Psychique	16,6	14,0	22,6
Visuelle	16,8	11,5	27,8
Sans handicap	12,7		
<b>Ensemble des 15-64 ans</b>	<b>13,8</b>		

**Note** • Le seuil de pauvreté correspond à un niveau de vie annuel de 11 600 euros par an en 2010 pour un ménage en France métropolitaine.

**Lecture** • 9,4 % des personnes ayant une limitation auditive vivent sous le seuil de pauvreté.

**Champ** • France métropolitaine, personnes âgées de 15 à 64 ans en 2011. Niveau de vie en 2010.

**Sources** • INSEE, enquête Emploi module ad hoc EEC 2011 sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap ; INSEE, enquête Revenus fiscaux et sociaux 2010 (ERFS).

### POUR EN SAVOIR PLUS

- Amrous N., Barhoumi M., Biaisque V., 2013, « L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2011 », *Dares Analyses*, DARES, n° 066, octobre.
- Boissonnat V., Mormiche P., 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance », *Revue française des affaires sociales, La Documentation française*, n° 1-2, janvier-juin.
- Burrice C., Houdré C., Seguin E., 2012, « Les niveaux de vie en 2010 », *INSEE Première*, INSEE, n° 1412, septembre.
- Mormiche P., 2000, « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE Première*, INSEE, n° 742, octobre.
- Roy D., 2016, « Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement », *Revue française des affaires sociales, La Documentation française*, n° 4, décembre.

### LA DREES SUR INTERNET

Retrouvez toutes nos publications sur notre site

[drees.social-sante.gouv.fr](http://drees.social-sante.gouv.fr)

Retrouvez toutes nos données sur

[www.data.drees.sante.gouv.fr](http://www.data.drees.sante.gouv.fr)

Pour recevoir nos avis de parution

[drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/avis-de-parution](http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/avis-de-parution)

**Directeur de la publication** : Franck von Lennep

**Responsable d'édition** : Souphaphone Douangdara

**Secrétaires de rédaction** : Sabine Boulanger, Fabienne Brifault et Mathilde Deprez

**Composition et mise en pages** : T. B.

**Conception graphique** : Julie Hiet et Philippe Brulin

**Imprimeur** : Imprimerie centrale de Lens

**Pour toute information** : [drees-infos@sante.gouv.fr](mailto:drees-infos@sante.gouv.fr)

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources •

ISSN papier 1292-6876 • ISSN électronique 1146-9129 • AIP 0001384

# La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ?

Marianne Tenand

En France, près de 12 % de la population adulte éprouve des difficultés à réaliser au moins une activité de la vie courante, que ces difficultés soient dues à un accident, à des malformations, à des problèmes de santé ou encore au vieillissement physiologique. Il existe des prestations qui visent à compenser ces difficultés au quotidien, soit en finançant une partie du coût d'un hébergement dans une institution spécialisée, soit en facilitant la poursuite d'une résidence en logement ordinaire. Dans ce second cas, les prestations visent à couvrir une partie du coût induit par le recours à des aides à la vie quotidienne, techniques ou humaines. Bien que les organisations institutionnelles et les modalités en soient variables, on trouve des dispositifs de ce type dans l'ensemble des pays développés (Organisation de coopération et de développement économiques – OCDE, 2011). Les dispositifs français se distinguent toutefois de leurs voisins européens par une particularité notable, qu'on retrouve seulement en Grèce et au Royaume-Uni : depuis la fin des années 1990, les modalités de financement d'aides à domicile par les pouvoirs publics dépendent de l'âge des individus. Une personne de moins de 60 ans ayant des difficultés à accomplir seule des actes de la vie quotidienne sera considérée comme « handicapée », tandis qu'elle sera classée comme « dépendante » si ses incapacités sont reconnues après ce seuil des 60 ans.

Une barrière administrative et institutionnelle sépare ainsi deux populations<sup>1</sup> : d'une part, les individus d'âge actif, qui peuvent être reconnus comme étant handicapés ; d'autre part, les personnes âgées, pouvant devenir dépendantes. Certes, les prestations existantes, qu'elles soient labellisées handicap ou dépendance, ont toutes pour vocation de permettre à leurs bénéficiaires de recevoir une assistance dans la réalisation des actes de la vie courante. Elles ont cependant des périmètres et des contenus propres, différents selon la population à laquelle elles sont destinées. De ce fait, à l'appartenance à l'une ou à l'autre des catégories d'âge sont associés des droits sociaux concrets différents. Mais la comparaison *a priori* des prestations handicap et dépendance est complexe : pour chaque prestation existante, l'allocataire a droit à un plan d'aide personnalisé, et les conditions d'éligibilité ne se recoupent pas.

1. Il existe en fait deux premières barrières administratives à 18 ans et à 20 ans : les prestations sont différentes selon que la personne handicapée est considérée comme étant enfant ou jeune, ou qu'elle est considérée comme étant adulte. Si certaines questions posées par ces frontières institutionnelles rejoignent celles soulevées par la barrière des 60 ans, nous n'étudierons que cette dernière.

2. Selon les mots de l'ancien président de la République Nicolas Sarkozy, prononcés lors du débat national sur la dépendance, en 2011.

L'existence de la barrière des 60 ans dans le champ des politiques de l'autonomie fait l'objet d'intenses débats, principalement nourris par des universitaires, des professionnels du secteur médico-social et des associations de personnes handicapées (Weber, 2011). D'un côté, les opposants à la convergence des dispositifs handicap et dépendance redoutent que le handicap ne se trouve « dilué<sup>2</sup> » dans la dépendance. Conjugué à la faible progression de l'espérance de vie sans incapacités (Sieurin, Cambois et Robine, 2011), le vieillissement démographique à l'œuvre dans les pays européens laisse en effet redouter que les arbitrages budgétaires n'aillent pas dans le sens d'une plus grande générosité des prestations accessibles aux personnes âgées. Mais c'est aussi un brouillage de la réflexion autour des enjeux propres aux situations précoces de handicap d'une part et aux phénomènes de perte d'autonomie aux âges avancés d'autre part que redoutent certains. Les partisans de l'harmonisation des politiques de l'autonomie soulignent quant à eux le manque d'équité de l'architecture institutionnelle existante, ainsi que les difficultés pratiques, parfois dramatiques, qu'éprouvent les individus lorsqu'ils franchissent le seuil des 60 ans<sup>3</sup>. La loi de 2005 sur le handicap<sup>4</sup> semblait leur avoir donné raison, puisqu'elle prévoyait que l'accès aux prestations destinées à compenser les difficultés de la vie quotidienne ne pourrait dépendre d'un critère d'âge. Pourtant, la loi n'a pas été suivie d'effets, la disparition de la barrière des 60 ans ayant été repoussée *sine die*.

Le débat sur la barrière des 60 ans pose la question, éminemment importante, de la justification de la séparation institutionnelle des politiques handicap et dépendance. Ce questionnement normatif doit définir et mettre en balance des critères de justice sociale et d'efficacité de l'action publique ; il est pour cette raison socialement et politiquement clivant. Il devrait toutefois s'accompagner d'une réflexion positive sur les dispositifs existants. À ce jour, peu d'éléments empiriques sur les effets de la discontinuité institutionnelle actuelle ont été produits. En particulier, aucune étude statistique n'a cherché à documenter l'impact de la barrière des 60 ans sur la compensation effective des difficultés à réaliser les actes de la vie courante. À la décharge des chercheurs, la complexité institutionnelle des politiques de la dépendance d'une part, du handicap d'autre part, ainsi que le manque de données administratives portant à la fois sur les bénéficiaires de prestations handicap et dépendance, poussent à se spécialiser dans l'un ou l'autre champ. La réalisation d'une enquête en 2008, visant à connaître l'état de santé, les incapacités et les situations de handicap de l'ensemble de la population française, fournit néanmoins des données précieuses pour étudier conjointement la population relevant des dispositifs handicap et celle éligible aux prestations dépendance.

3. Pour un état des lieux du débat et des principaux arguments en faveur et en défaveur d'une unification des dispositifs handicap et dépendance, voir Weber (2011).

4. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, parue au *Journal officiel* n° 36 du 12 février 2005.

## La barrière des 60 ans dans les prestations de compensation à domicile

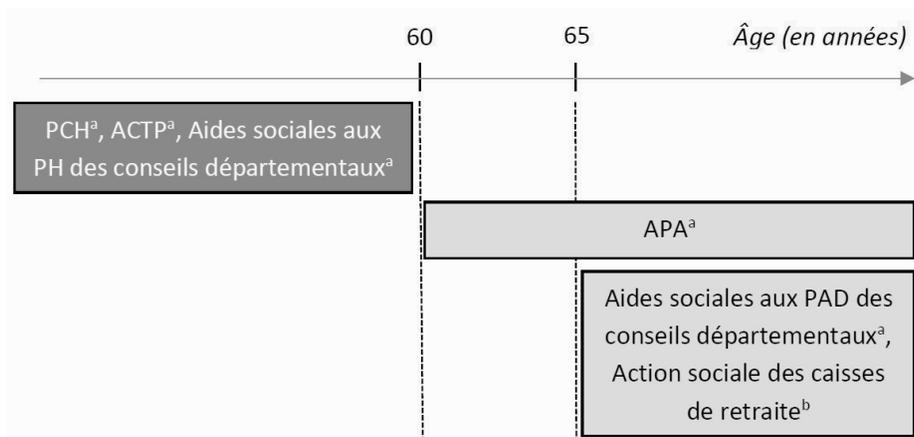
C'est avec l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) qu'est né le premier dispositif national visant à permettre aux individus ne pouvant réaliser seuls certaines activités de la vie quotidienne de recevoir une assistance (Capuano et Weber, 2016). À sa création, l'ACTP n'était soumise à aucune condition d'âge. Toutefois, dans les années 1970 et 1980 s'est développée une définition biomédicale du vieillissement, qui a donné naissance à l'expression de « personnes âgées dépendantes » (Ennuyer, 2003), laquelle a conduit à l'instauration de ce que Frinault (2005) nomme une « vision ségrégative du handicap ». C'est en 1997, que la distinction entre « adultes handicapés » et « personnes âgées dépendantes » entre véritablement dans les politiques de compensation des dépenses supplémentaires, avec la création de la prestation spécifique dépendance (PSD) réservée aux 60 ans et plus, l'ACTP ne leur étant plus accessible. Ainsi, contrairement à la voie empruntée par l'Allemagne voisine (Ledoux, 2015), la prise en charge des incapacités par les pouvoirs publics français s'est construite par contraste avec le système de couverture publique des dépenses médicales – lequel assure les individus indépendamment de leur âge.

En 2008, environ 850 000 individus bénéficiaient de dispositifs de compensation des dépenses supplémentaires, dont 670 000 bénéficiaires de l'APA et 130 000 bénéficiaires de 60 ans ou moins recevant la PCH et l'ACTP, dans des proportions à peu près égales. Comme le montre le tableau 1, davantage de dépenses d'aide sociale sont engagées pour la compensation des incapacités des personnes de 60 ans et plus, mais la dépense moyenne par bénéficiaire handicapé est de 50 % plus élevée que la dépense moyenne engagée pour une personne dépendante.

Ainsi que le montre le tableau 3 (en annexe), les prestations diffèrent à la fois par le type d'aides qu'elles peuvent financer, leurs plafonds, la détermination de la participation du bénéficiaire et les conditions d'éligibilité. À titre d'exemple, la participation financière demandée aux bénéficiaires de la PCH est généralement plus faible que celle demandée aux bénéficiaires de l'APA ; mais la PCH ne peut être utilisée que pour financer des soins personnels, tandis que les aides ménagères et l'APA permettent également de répondre aux besoins d'assistance dans les tâches plus instrumentales. L'APA et la PCH peuvent être utilisées pour indemniser un proche aidant, mais pas dans les mêmes conditions. La comparaison théorique *a priori* de la générosité relative des dispositifs handicap et dépendance est de ce fait ardue, alors même que les différences dans la conception des dispositifs sont susceptibles d'affecter la manière dont les incapacités des individus sont compensées.

FIGURE 1

Les dispositifs de compensation des dépenses supplémentaires, pour les personnes résidant en logement ordinaire, selon l'âge de la prise en charge



Lecture : en gris foncé figurent les prestations pour personnes handicapées (PH) ; en gris clair, les dispositifs accessibles aux personnes âgées dépendantes (PAD).

Notes : [a] prestations légales ; [b] prestations extra-légales. Les aides sociales versées par les conseils départementaux peuvent également revêtir un caractère extra-légal lorsque le conseil départemental définit des contributions plus favorables que celles prévues par le Code de l'action sociale et des familles. Les prestations d'aide ou d'action sociale versées par les conseils départementaux ou les caisses de retraite peuvent l'être dès les 60 ans de l'individu, notamment en cas d'inaptitude au travail ou si la caisse de retraite ou le conseil départemental dont relève l'individu le prévoit.

TABLEAU 1

Les prestations de compensation du handicap et de la dépendance : dépenses et effectifs de bénéficiaires, en 2008

	Dépenses totales brutes, en millions d'euros courants	Nombre de bénéficiaires	Dépense moyenne mensuelle/bénéficiaire, en euros courants
Total prestations personnes âgées <sup>a</sup>	3 319 M€	722,234	383 €
Total prestations personnes handicapées <sup>b</sup>	1 014 M€	147,992	571 €

Champ : dépenses engagées par les conseils départementaux au titre de l'ACTP, de la PCH, de l'APA et des aides sociales pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

Notes : [a] hors aides ménagères versées par les caisses de retraite et MTP ; [b] hors MTP.

Source : Drees, Enquête Aide sociale 2008 et Enquête Aide sociale 2009.

Il est toutefois possible de recourir à des données individuelles afin de comparer les populations de part et d'autre du seuil institutionnel. L'enquête Handicap-Santé – volet Ménages (HSM) nous permet d'estimer les prévalences d'incapacités et, à caractéristiques sociodémographiques et incapacités données, la probabilité de recevoir une prestation de compensation selon que l'on relève du périmètre des dispositifs dépendance ou des prestations handicap.

## Incapacités et aides reçues à domicile

Réalisée en 2008 par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) et la DREES, l'enquête HSM a interrogé 29 931 individus représentatifs de l'ensemble de la population française résidant en logement ordinaire. L'échantillon a été constitué sur la base d'une enquête-filtre, ce qui a permis de surreprésenter la population ayant des incapacités. Cet échantillonnage permet de disposer d'une enquête en population générale, ce qui est essentiel pour pouvoir étudier les délimitations institutionnelles suivant lesquelles sont construites les données administratives (Colvez et Villebrun, 2003), tout en apportant des informations précises sur les situations d'incapacités.

Afin de tenir compte simultanément d'autres facteurs sociodémographiques pouvant influencer le recours à une prestation handicap ou dépendance et son attribution, on estime l'impact du fait d'avoir 60 ans ou plus sur la probabilité de recevoir une prestation par régression logistique. On inclut en variables de contrôle le genre, la sévérité et le type des incapacités, l'état de santé et les maladies chroniques déclarés, le niveau de diplôme, le quartile de revenu (par unité de consommation), le statut vis-à-vis de l'emploi, la taille de la commune de résidence, le statut matrimonial, ainsi que des informations sur le nombre d'enfants et de frères et sœurs en vie (susceptibles d'apporter une aide informelle). Sans aucun contrôle, le rapport des chances est de près de 3,0<sup>8</sup> ; lorsque l'on ajoute les contrôles, il diminue, mais reste de 1,8, statistiquement différent de 1. Cela signifie que, à incapacités et caractéristiques sociodémographiques données, les 60-79 ans bénéficient plus fréquemment d'une prestation de compensation des dépenses supplémentaires<sup>9</sup>.

### **Les aides à domicile reçues**

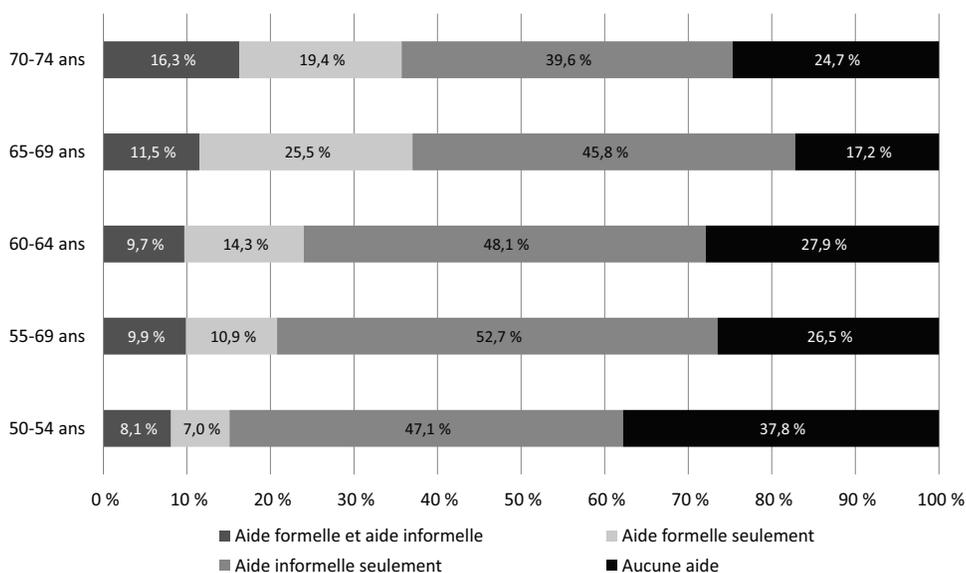
Les informations sur les prestations reçues apparaissent ainsi trop limitées pour permettre d'évaluer l'impact de la barrière des 60 ans sur la compensation des incapacités. Il est néanmoins possible de se tourner vers un autre indicateur de la compensation pour les individus résidant en logement ordinaire, à savoir le recours aux aides à domicile. Puisque les prestations existantes visent précisément à permettre aux individus de recevoir une aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne, qu'ils ont du mal à réaliser seuls, l'étude des configurations d'aide à domicile peut renseigner sur la compensation effective des incapacités. L'APA et la PCH pouvant être utilisées pour indemniser des proches aidants, nous nous intéresserons non seulement à l'effet de la discontinuité institutionnelle sur l'utilisation d'aide professionnelle, mais aussi à son effet sur l'aide apportée par les proches. Ceci permet également de prendre en compte les effets de substitution ou de complémentarité entre aides informelle et formelle que la littérature économique s'est attachée à tester empiriquement (Christianson, 1998 ; Bonsang, 2009 ; Fontaine, 2012).

8. Le rapport des chances (ou *odds ratio*) peut s'interpréter comme le rapport entre le risque de survenue d'un événement dans un groupe et le risque de survenue de ce même événement dans un second groupe. Ici, un rapport des chances différent de 1 indique qu'un groupe est plus susceptible de recevoir une prestation.

La figure 4 fait apparaître des différences dans la fréquence des aides à domicile reçues d'une population à l'autre. La proportion d'individus recevant une aide à la vie quotidienne (formelle ou informelle) croît avec l'âge (elle est de 76 % chez les 60-74 ans, contre 68 % chez leurs cadets). En termes relatifs, c'est la proportion de ceux recevant une aide professionnelle, seule ou en complément d'une aide informelle, qui augmente le plus fortement : de 18 % chez les 50-59 ans, elle dépasse 32 % chez les 60-74 ans. À l'inverse, la proportion d'individus recevant une aide de leurs proches est similaire dans les deux groupes (autour de 58 %). Logiquement, la fréquence des configurations d'aide mixte (aide professionnelle et informelle) augmente elle aussi avec l'âge.

Ces différences dans les configurations d'aide pourraient être le reflet de différences dans la prévalence des incapacités, à compensation identique. Nous recourons donc à une analyse économétrique pour évaluer si, à caractéristiques socio-démographiques et incapacités données, le fait d'avoir 60 ans ou plus affecte les configurations d'aide.

FIGURE 4 :  
Les configurations d'aide à domicile, selon l'âge



Lecture : 26,3 % des 70-74 ans ayant des restrictions d'activité ne reçoivent aucune aide humaine à la vie quotidienne.

Champ : individus résidant à domicile, ayant entre 50 et 74 ans et ayant des restrictions dans les AIVQ ou AVQ (3 185 individus dans l'échantillon). Les chiffres tiennent compte des poids d'enquête.

Source : enquête HSM (INSEE-DREES, 2008).

Même si ces estimations sont peu précises, et que la significativité statistique des estimateurs est sensible à la prise en compte des poids d'enquête, nos résultats suggèrent globalement que le seuil institutionnel conduit à ce que les personnes relevant du périmètre des politiques de la dépendance reçoivent plus fréquemment une aide professionnelle que les personnes relevant des dispositifs handicap, à caractéristiques sociodémographiques et épidémiologiques données. Ceci pourrait tenir à ce que, à incapacités similaires, les personnes de 60 ans et plus semblent avoir plus de chances de bénéficier d'une prestation de compensation (voir *supra*). Comme nous capturons un effet moyen pour l'ensemble de la population étudiée, nos résultats pourraient également s'expliquer par le fait que les conditions d'accès à la PCH, en termes d'incapacités, sont plus restrictives que les conditions d'éligibilité aux aides sociales des caisses de retraite et à l'APA. En outre, les prestations dépendance peuvent financer une aide ménagère, alors que la PCH ne le permet pas.

En revanche, la barrière des 60 ans n'affecte pas significativement la probabilité de recevoir une assistance à la vie quotidienne de la part de ses proches. Les résultats suggèrent un faible effet négatif, de l'ordre de 1 à 2 points de pourcentage, mais la puissance statistique est trop faible pour conclure à sa significativité. De même, la probabilité de recevoir une aide à domicile, qu'elle soit fournie par des aidants professionnels ou informels, ne paraît pas affectée par l'architecture institutionnelle. Ceci peut se comprendre à la lumière des travaux en économie empirique ayant étudié les phénomènes de substitution d'aide professionnelle à l'aide fournie par les proches : les effets d'éviction de l'aide informelle par l'aide professionnelle apparaissent limités lorsque l'on considère dans leur ensemble les tâches d'assistance dans les activités de la vie courante (Stabile, Laporte et Coyte, 2006 ; Fontaine, 2008 ; Rapp, Grand, Cantet *et al.*, 2011). Par ailleurs, les conditions restrictives d'indemnisation des proches aidants (taux horaire faible, non-éligibilité de certains proches) laissent attendre un faible effet direct des dispositifs handicap et dépendance sur la présence d'aidants informels.

## Conclusion

Conditionnellement au fait de résider à domicile, relever du périmètre des dispositifs dépendance plutôt que handicap est associé en moyenne à une plus forte probabilité de recourir à une aide professionnelle à la vie quotidienne, notamment en parallèle d'une aide fournie par les proches. Lorsque l'on exclut de l'estimation les individus ayant entre 60 ans et le second seuil institutionnel de 65 ans, âge auquel les prestations d'aide sociale des caisses de retraite et des conseils départementaux deviennent accessibles, l'impact du changement de régime de droits sociaux devient plus net. L'effet sur la probabilité de recevoir une aide informelle à la vie quotidienne est quant à lui incertain du fait de la faible puissance statistique, mais vraisemblablement faiblement négatif. Globalement, la probabilité de recevoir une aide à la vie quotidienne est plus forte pour les personnes pouvant prétendre aux dispositifs dépendance que pour les personnes de moins de 60 ans.



# Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique

Jean-François Ravaud – socio-épidémiologiste



*À partir des années 1990, alors que le vieillissement de la population commençait à poser la question de la dépendance et du handicap des personnes âgées, le besoin de données statistiques en la matière est devenu criant. La réalisation d'enquêtes de grande ampleur, représentatives de l'ensemble de la population, a été capitale pour la connaissance des populations handicapées et de leurs conditions de vie. Pourtant, et malgré les recommandations internationales appelant à développer ces enquêtes populationnelles, leur pérennité ne semble pas assurée.*

Les problèmes de définition ont longtemps été un obstacle au développement des statistiques sur le handicap. Au début des années 2000, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a apporté des clarifications essentielles avec la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2001), qui sert désormais de référence internationale permettant un langage commun. De même, en France, l'absence de définition légale du handicap a été comblée par la définition fournie par la loi du 11 février 2005 (article 2).

Notre article prend pour référence la conception universaliste du handicap de l'OMS (Bickenbach *et al.*, 1999), selon laquelle le handicap ne désigne pas une population particulière mais un processus qui peut concerner tout un chacun à une période ou une autre de sa vie. Par conséquent, il ne différencie pas dépendance et handicap, mais aborde celui-ci comme un concept générique englobant les notions de dépendance et de perte d'autonomie, lesquelles en sont des déclinaisons particulières pour les personnes âgées.

Après avoir rappelé comment s'est imposée en France la nécessité de compléter les données administratives sur le handicap et de suivre en cela la dynamique internationale, nous montrerons le rôle irremplaçable des

enquêtes en population générale dans le pilotage de l'action publique. Ces enquêtes se caractérisent par leur ampleur d'un point de vue technique et leur ambition scientifique. Représentatives de l'ensemble de la population française, elles sont souvent adossées au Recensement général de la population et mobilisent des échantillons de grande taille (plusieurs milliers d'individus), permettant d'analyser avec précision les caractéristiques des différentes sous-populations étudiées. La connaissance des personnes handicapées est une bonne illustration de l'intérêt de ces démarches statistiques, comme le montrent les enquêtes dites HID pour « Handicaps - Incapacités - Dépendance », réalisées entre 1998 et 2001, et les enquêtes Handicap-Santé réalisées entre 2007 et 2009. Nous terminerons en évoquant l'avenir du système de statistique sur le handicap et ses enjeux.

### Compléter les données administratives sur le handicap

Depuis la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, le handicap est un volet important du système français de protection sociale. Chaque domaine couvert (scolarisation, emploi, prestations, établissements spécialisés...) fait l'objet d'un recueil de données statistiques d'origine administrative sur le handicap qui ont essentiellement pour objectif de décrire l'activité des dispositifs mis en place, de caractériser le système de prise en charge et de renseigner les dépenses publiques qu'il entraîne.

Toutefois, dans les années 1980, les difficultés d'estimation de la population handicapée ont commencé par apparaître comme un des obstacles majeurs à l'élaboration des politiques sociales. Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ? Posée de façon récurrente dans les rapports officiels sur le handicap, cette question exprimait une demande sociale non satisfaite. Face au labyrinthe que constitue le système d'information statistique français, les efforts déployés pour recenser les approches existantes et les articuler échouaient à en faire l'assemblage. Les rares tentatives de synthèse montraient que les données statistiques existantes étaient, selon les questions traitées, insuffisantes, pléthoriques ou inadaptées (Triomphe, 1995).

Les différentes ressources statistiques publiques sur le handicap se distinguent en fonction du type d'aide ou de prise en charge dont bénéficient les individus. Les personnes considérées handicapées (ou dépendantes), parce qu'elles bénéficient d'une prise en charge par un établissement spécialisé, sont étudiées dans plusieurs enquêtes menées par la Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (Drees) du ministère des Affaires sociales et de la Santé. Les enquêtes auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés, dites enquêtes « ES handicap » (pour « établissements sociaux »), renseignent depuis trente ans sur les utilisateurs d'établissements médico-sociaux. La Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) renseigne depuis 1995 sur les établissements psychiatriques publics et privés. Enfin, l'enquête auprès des établissements d'hébergement

pour personnes âgées (EHPA) couvre depuis 1985 les établissements pour personnes âgées. Les personnes bénéficiant de prestations en espèces ou d'avantages pécuniaires, pour leur part, sont dénombrées par chaque régime de financement. Ainsi, les enquêtes sur la Prestation de compensation du handicap (PCH), l'Allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) sont menées notamment auprès des conseils généraux. Mais les régimes sont multiples : Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), régimes de Sécurité sociale, invalidité de guerre, aide sociale, assurances, avantages fiscaux... En outre, compte tenu de son parcours de vie, il n'est pas rare qu'un individu cumule plusieurs prestations, ce qui complique encore l'appréhension du système d'aide.

Enfin, la scolarisation et l'emploi des personnes handicapées sont l'objet de recueils de données spécifiques. La Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (Depp) du Ministère de l'éducation nationale mène des enquêtes sur la scolarisation des enfants handicapés. La Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (Dares) du ministère du Travail et de l'Emploi analyse les données sur l'emploi des travailleurs handicapés issues de la Déclaration annuelle obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés (DOETH), dont la gestion a été transférée en 2013 à l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph).

Chacune de ces enquêtes contribue de façon significative à l'estimation, peu aisée, de la population handicapée. Toutefois, ce tour d'horizon montre combien ces statistiques, morcelées et fragmentaires, ne permettent pas de connaître, notamment, les caractéristiques des personnes qui ne bénéficient pas des aides publiques que leur situation justifierait. Une politique sociale qu'on voudrait adaptable aux besoins ne peut pas se fonder sur des données cantonnées à la seule description du système de prise en charge existant, qui ne permet pas d'avoir une vision prospective des besoins sociaux.

Plusieurs questions très importantes sont ainsi absentes des données recueillies dans les dispositifs décrits ci-dessus, à commencer par la description des incapacités et la situation des personnes handicapées, c'est-à-dire leur environnement humain, physique, technique et économique. La deuxième est l'évaluation du non-recours. Celle-ci est impossible en l'absence d'une mesure des besoins et des caractéristiques de la population vivant avec un handicap. Par exemple, on ne peut pas déterminer si les bénéficiaires de prestations ou d'une prise en charge institutionnelle présentent des caractéristiques différentes de celles des personnes handicapées qui n'en reçoivent pas. Le troisième sujet non traité est celui des modalités d'adaptation des établissements et des prestations à l'état de santé et à la situation réelle de l'ensemble des personnes handicapées.

Il y a vingt ans, l'information statistique française sur le handicap souffrait

d'un déficit de données nationales couvrant toute la population, d'un déficit de données représentatives et d'absence de possibilités de prévisions. Elle fut alors qualifiée de « *puzzle incertain* » (Mormiche, 1998). C'est dans ce contexte qu'a émergé la demande sociale de disposer, pour les nombreuses données statistiques d'origine administrative, de données de cadrage qui soient indépendantes du système d'aide.

### Les enquêtes populationnelles

Les réflexions menées au cours des années 1990 ont abouti à un double constat : celui du retard de la France, notamment par rapport aux pays anglo-saxons, dans le domaine des statistiques nationales sur le handicap, l'incapacité et la dépendance et celui de l'hétérogénéité et de l'insuffisance de l'appareil d'information alors concerné. Si la prise en compte des situations de handicap a commencé à figurer dans certaines enquêtes de l'Insee, par exemple l'enquête Conditions de vie (1), la réalisation d'une enquête de grande ampleur apparut comme une nécessité pour mieux connaître les situations de handicap. Couvrant l'ensemble de la population française, à tous les âges et dans tous les lieux de vie (domicile ou institution), cette enquête en population générale devait se centrer sur les incapacités et ne pas séparer les domaines du handicap et de la dépendance. Ses objectifs étaient de mesurer la prévalence des handicaps, d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacités et d'étudier les aides existantes et les besoins non satisfaits.

### Les enquêtes pionnières : Handicaps - Incapacités - Dépendance (HID) 1998-2001

Le lancement des enquêtes HID fut précédé d'une phase de concertation. Des études de faisabilité furent effectuées en 1994-1995 par la Mission interministérielle pour la recherche (Mire) du ministère des Affaires sociales, associée à un comité d'experts. Une consultation des différents acteurs sociaux et du milieu de la recherche concernés fut également entreprise (Letourmy, 1998). À la suite des recommandations du Conseil national de l'information statistique (Cnis, 1997), l'Insee entreprit une opération d'envergure en se lançant dans un nouvel ensemble d'enquêtes avec le soutien financier des principaux acteurs concernés (2). Cette opération permit une collaboration inédite entre l'Insee et l'Inserm dans le domaine des statistiques de santé. D'une manière générale, les enquêtes HID ont été rendues possibles grâce à un large partenariat institutionnel et scientifique (3), coordonné par Pierre Mormiche de l'Insee.

Le recueil des données des enquêtes HID (Handicaps - Incapacités - Dépendance), réalisé par l'Insee, s'est déroulé de 1998 à 2001. Ces enquêtes nationales représentatives ont couvert la population vivant à son domicile (enquête HID-Ménages 1999) et celle vivant en institutions pour personnes âgées et pour personnes handicapées (enfants et adultes), dans des services

hospitaliers de long séjour et des services ou établissements psychiatriques (enquête HID-Institutions 1998). Les informations collectées ont concerné aussi bien la description des déficiences que les incapacités et leurs origines, l'environnement sociofamilial et architectural ainsi que les différentes sphères de la participation sociale des personnes.

Ces enquêtes, pionnières en France, s'appuient sur plusieurs choix essentiels. Suivant les recommandations de l'Onu édictées à cette époque (Onu-Stat, 1996) et s'appuyant sur l'expérience internationale, le passage de l'enquête HID dans les ménages ordinaires a été précédé d'une phase dite de filtrage mais non sélective, au sens où elle n'a pas exclu du champ de l'enquête les personnes qui ne correspondaient pas à une définition du handicap préétablie par les concepteurs de l'enquête. Ce choix a ainsi permis d'aborder le handicap comme une réalité multiforme en multipliant les angles d'approche (Ravaud *et al.* 2002) tout en conservant une population témoin dans l'échantillon final. Par ailleurs, grâce à un second passage effectué deux ans après pour étudier l'évolution des situations, ces enquêtes ont permis de déterminer les flux de personnes nouvellement handicapées ou à l'inverse celles qui ne le sont plus (du fait d'une rémission par exemple). Elles ont permis d'estimer que si, 40 % de la population française présente une déficience, 21,1 % ont au moins une incapacité, 11,7 % sont limités dans leurs

“ Couvrir, avec un questionnement homogène, toute la population à tous les âges et, surtout, dans tous les lieux de vie permet de redonner tout son sens à la notion de « population générale » (...). ”

activités, 9,5 % se considèrent handicapés, 6,2 % mentionnent un type d'aide quelconque et 5,2 % sont reconnus socialement comme handicapés par le biais d'une reconnaissance administrative (Ravaud *et al.* 2002).

Couvrir, avec un questionnement homogène, toute la population à tous les âges et, surtout, dans tous les lieux de vie permet de redonner tout son sens à la notion de « population générale », les institutions ayant été jusqu'alors exclues du champ des enquêtes de l'Insee. Privilégier les déclarations de la personne et ne s'adresser à un proxy qu'en seconde intention nécessite en outre de dépasser les limites des méthodes de collecte traditionnelles dans les cas où les personnes ont des besoins spécifiques (de communication, par exemple, dont la non-prise en compte les fait aisément considérer comme « inaptes à répondre »). Ces innovations sont des sources de réflexion utiles sur la méthodologie des autres enquêtes de l'Insee et leur « accessibilité » aux personnes handicapées.

*Last but not least*, les enquêtes HID ont eu un rôle rassembleur dans le champ de la recherche en santé publique et en sciences sociales sur le handicap, ce qui a eu un effet très structurant pour la communauté scientifique et les acteurs sociaux. L'animation scientifique autour des exploitations des données a été effectuée dans le cadre de plusieurs séminaires et colloques (4). Une première synthèse des résultats de l'enquête a fait l'objet d'un numéro double de la Revue française des affaires sociales (RFAS, 2003).

### Les Enquêtes Handicap-Santé 2008-2009 : vers une stabilisation du dispositif ?

Assez logiquement, le succès de la première opération, menée avec les enquêtes HID, a posé la question de son renouvellement. Deux lois importantes marquent les années 2000 pour la France : la loi de santé publique du 9 août 2004, qui fixe dans son annexe des objectifs précis à atteindre à l'horizon 2008 en matière de statistiques de santé, notamment une liste d'indicateurs à mesurer tous les ans ou tous les cinq ans, et la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Au plan international, l'OMS révisé la première classification internationale du handicap (cadre théorique de référence lors des enquêtes HID) qui devient en 2001 la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (OMS, 2001). Par ailleurs, Eurostat engage une réflexion sur l'harmonisation des dispositifs statistiques européens et recommande l'introduction d'un questionnement commun, *European Core Health Interview Survey (Echis)*, dans les enquêtes santé des États membres de l'Union européenne.

Tenant compte de cette évolution du contexte, l'enquête Handicap-Santé est lancée en 2005. L'orientation suivie par la Drees et l'Insee qui en assurent la maîtrise d'ouvrage est alors celle d'une fusion de l'Enquête décennale sur la santé et les soins médicaux initiée en 1960, dont la dernière édition date de 2003, et des nouvelles Enquêtes HID en une enquête quinquennale comportant un tronc commun avec, tous les cinq ans, une dominante qui alternerait santé et handicap (Bouvier, 2011).

Les objectifs des enquêtes Handicap-Santé sont de mesurer le nombre des personnes en situation de handicap, d'évaluer le « désavantage » vécu par elles, de relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits, et de mieux connaître les aidants. Pour évaluer l'évolution du handicap et de la dépendance, il faut que les enquêtes soient dans une large mesure comparables avec les enquêtes HID. Le volet santé doit ainsi permettre de suivre certains indicateurs majeurs de santé publique et d'intégrer les différents modules européens de l'enquête l'*Echis*. En revanche, l'objectif d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité avec deux vagues d'enquêtes est abandonné.

Deux projets d'appariement sont approuvés par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). Le premier concerne les données de l'état civil et le Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) afin d'évaluer les inégalités de mortalité et d'espérance de vie selon la présence éventuelle, la nature et la sévérité d'un handicap, et d'étudier les causes de décès. Le second projet porte sur le fichier SNIIR-AM (Système national d'information interrégimes de l'assurance maladie) de la Cnamts afin de connaître les consommations de soins des répondants à l'enquête.

Comme les enquêtes HID, les enquêtes Handicap-Santé ont mis en jeu plusieurs dispositifs de recueil d'information :

- l'enquête Vie quotidienne et Santé (VQS 2007) a été effectuée au moyen d'un questionnaire court par voie postale auprès d'un échantillon de 263 000 personnes ;
- l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM 2008) a porté sur un échantillon de 39 000 personnes vivant à leur domicile, tirées au sort à partir de la base de sondage constituée grâce à l'enquête VQS en surreprésentant les personnes présumées handicapées ;
- l'enquête Handicap-Santé Aidants (HSA 2008) a été menée en 2008 auprès de 5 000 aidants informels repérés dans le cadre de l'enquête HSM. Elle permet de mieux connaître les différentes formes d'aide, les motivations et manifestations du soutien informel, l'articulation de celui-ci avec l'aide professionnelle et la qualité de vie des aidants.
- l'enquête Handicap-Santé Institutions (HSI 2009) auprès de 9 000 personnes tirées au sort dans 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 des enquêtes aborde la santé (état de santé général, recours aux soins, nutrition, maladies), le handicap (déficiences, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, aides techniques, aides humaines de l'entourage ou de professionnels), la participation à la vie sociale, les discriminations, l'accessibilité du logement, les revenus et allocations, la scolarisation, l'emploi, l'environnement familial. Il permet de renseigner plusieurs échelles d'évaluation comme celle de Katz ou les niveaux de dépendance de la grille Aggir.

S'appuyant sur l'expérience acquise par sa contribution antérieure à la conception puis à l'animation des exploitations et aux analyses des enquêtes HID, l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH) a été chargé de la coordination des exploitations des enquêtes Handicap-Santé. Depuis 2011, il organise un séminaire mensuel qui réunit les différentes équipes utilisatrices de ces enquêtes ; en juin 2013, il a organisé avec la Drees un colloque, « Handicap et autonomie : la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé » dont les actes sont en cours de publication <sup>(5)</sup>.

### Quel avenir pour le système statistique public sur le handicap ?

Ces enquêtes populationnelles ont été essentielles pour la connaissance de la (des) population(s) handicapée(s) et de ses (leurs) conditions de vie. Une dynamique d'exploitation remarquable s'est mise en place autour d'elles. Mais, après une enquête pionnière puis une enquête de stabilisation, le dispo-

sitif se trouve actuellement à un tournant. Assimilable à une « très grande infrastructure » pour les chercheurs, ce type d'opération nécessite un accord très large des acteurs sociaux, des organismes susceptibles de le porter et des équipes susceptibles d'en faire l'analyse (ONFRIH, 2011). D'ores et déjà, le projet d'enquête quinquennale prévu en 2008 est devenu caduc. La nouvelle enquête *Care* prévue pour 2015 a une philosophie très différente : centrée sur les seniors et l'évolution de la dépendance et du reste à charge des personnes, elle ne couvrira pas l'intégralité de la population, mais uniquement les plus de 60 ans. Alors que son avenir est actuellement incertain, la pérennité d'une grande enquête nationale sur le handicap et la perte d'autonomie auprès de la population générale au-delà des barrières d'âge reste sans conteste un enjeu majeur pour la statistique publique qui ne peut se contenter des statistiques administratives des dispositifs impliqués dans le champ.

\*\*\*

Les deux vagues d'enquête présentées ci-dessus laissent de nombreuses questions en suspens. La moindre n'est pas l'échelle géographique, qui doit s'étirer entre les exigences de comparaisons internationales et les demandes croissantes de représentativité des données au niveau local, en particulier pour fournir une information pertinente aux conseils généraux en charge de l'aide sociale. Une autre tension stratégique se fait sentir entre le besoin de grandes enquêtes de cadrage dédiées à la thématique du handicap et la nécessité d'introduire un module handicap dans des enquêtes sectorielles ordinaires (transports, patrimoine, emploi, etc.). Enfin, outre des données individuelles, l'approche contemporaine du handicap nécessite des données environnementales pour pouvoir suivre les avancées des politiques d'accessibilité.

Il convient de rappeler, pour conclure, que si le développement d'enquêtes sur le handicap répond à de nouveaux enjeux de santé publique et à l'approche de la santé et du fonctionnement humain promue actuellement par l'OMS, il répond également aux attentes désormais exprimées par la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'Onu en 2006 et ratifiée par la France en 2010. Dans son article 31, intitulé Statistiques et collecte des données, la Convention stipule que les États parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris les données statistiques et résultats de recherche, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la Convention. La Convention de l'Onu met donc clairement l'accent sur la nécessité de recueillir des données pour évaluer l'évolution de la situation des personnes handicapées et pour identifier les obstacles qu'elles rencontrent dans l'exercice de leurs droits.