

Livret des résumés de la conférence CUDEP 2023

XIXème colloque national de démographie Handicaps et autonomies 6 – 9 juin 2023

MARDI 6 JUIN

Séance 1 – Concepts, mesure, sources et données

Organisée par Isabelle Ville (Ecole des hautes études en sciences sociales - EHESS)

Président : Jean-Sébastien Eidelman (Centre de recherche sur les liens sociaux - CERLIS, UMR 8070)

Entreposage de données quantitatives et qualitatives sur le handicap : défis logistiques, contraintes juridiques, dilemmes scientifiques et sources de motivation - Célia Bouchet (Observatoire sociologique du changement, Sciences Po) Page 4

Apport de la statistique publique dans la connaissance du handicap - Vanessa Bellamy, Layla Ricroch (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques – DREES) Page 5

L'accès des chercheurs aux données d'enquête à propos de handicap dans le contexte français : enjeux légaux et conditions pratiques - Sébastien Oliveau, Lorraine Adam (CNRS, UMR 2506) Page 6

Quelles populations à risque de handicap les données de consommations de soins permettent-elles de repérer ? - Maude Espagnacq, Catherine Sermet, Camille Regaert (Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé - IRDES) Page 7

Quantifier la rareté. Recenser et décrire la population de personnes sourdaveugles en France - Loïc Le Minor (Université de Poitiers, Université de Limoges, GRESCO) Page 8

MERCREDI 7 JUIN

Séance 2 – Parcours, handicap et inclusion

Organisée par Philippe Cordazzo (Université de Strasbourg / SAGE UMR 7363)

Présidente : Maude Espagnacq (Institut de recherche et documentation en économie de la santé - IRDES)

L'intérêt du Système National des Données de Santé pour étudier les parcours de soins et la mortalité de populations en situation de handicap - Fanny Duchaine (Université de Strasbourg / SAGE UMR 7363), Maude Espagnacq (Institut de recherche et documentation en économie de la santé - IRDES), Coralie Gandré (Institut de recherche et documentation en économie de la santé - IRDES), Philippe Cordazzo (Université de Strasbourg / SAGE UMR 7363) Page 9

Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques, perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources - Emmanuelle Leray (EHESP, Arènes, UMR 6051), Maude Espagnacq (Institut de recherche et documentation en économie de la santé – IRDES), Camille Regaert

(IRDES), Sylvain Pichetti (IRDES), Stéphanie Guillaume (IRDES), Emmanuel Duguet (Université Paris-Est Marne-la-Vallée /UPEC) Page 10

Rôle du référent handicap pour l'inclusion dans l'emploi : intérêt et limites d'un acteur dédié - Béatrice Valdes, Fanny Jaffrès, Véronique Daubas-Letourneux, Emmanuelle Fillion, Blanche Le Bihan, Emeline Payen, Frédérique Quidu (EHESP, Arènes UMR 6051) Page 11

Proches et aidants au fil des âges de la protection de l'enfance : une enquête de la statistique publique centrée sur les enfants et les jeunes et leur situation vis-à-vis du handicap - Marie Rey (DREES), Louise Mbaye (DREES), Lucy Marquet (Université de Lille, CLERSE) et Jean-Sébastien Eideliman (Université Paris Cité / CERLIS) Page 12

Séance 3 – Politiques publiques : principes et opérationnalisation

Organisation par Serge Ebersold (Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), titulaire de la chaire accessibilité)

Président : Alain Parant, Futuribles

Associer l'analyse démographique du handicap et du vieillissement aux représentations sociales des acteurs impliqués. Intérêt et limites de l'approche lexicographique dans l'analyse comparée de trois régions - Alain Jourdain (EHESP, Arènes UMR 6051) Page 13

En quête de données. L'accessibilité des universités à l'épreuve de son évaluation - Laurène Le Cozanet (Ifri / Centre d'Etude des Mouvements Sociaux (CEMS) – EHESS) Page 14

L'exposition à des risques sur la santé des agents de la fonction publique hospitalière - Béatrice Valdes, Frédérique Quidu (EHESP, Arènes UMR 6051) Page 15

Séance 4 – Vieillesse et handicap

Organisée par Yara Makdessi (Sous-direction de la statistique et des études, Ministère de la Justice)

Président : Jean-François Ravaud (directeur de recherche émérite, INSERM, CERMES3)

Espérances de vie sans incapacité : évolutions récentes et comparaisons européennes - Maude Crouzet (Université de Strasbourg) – *Résumé non communiqué*

Handicap mental et maladie d'Alzheimer : une nouvelle problématique de santé publique - Muriel Delporte (CREAI Hauts-de-France et laboratoire CeRIES de l'Université de Lille, ULR 3589) – *Résumé non communiqué*

Facteurs de coopération organisationnelle et de fluidification du parcours des personnes vieillissantes - Armelle Klein (Inserm, Université Paris Cité) Page 16

Inégalités territoriales en lien avec le vieillissement des territoires - Nicolas Belliot (Université de Bordeaux) – *Résumé non communiqué*

JEUDI 8 JUIN

Séance 5 – Situation et parcours familiaux / aidants familiaux

Organisée par Roméo Fontaine (Institut national d'études démographiques - Ined)

Président : Blanche Le Bihan (EHESP, Arènes UMR 6051)

Les proches aidants : une population hétérogène - Thomas Blavet (IPP, PSE), Yann Caenen (Drees)

XIX^e colloque national de démographie – *Handicaps et autonomies* – Rennes 2023

Comment le handicap de mon partenaire affecte-t-il mon parcours professionnel ? Une étude européenne - Justine Bondoux (ERUDITE, Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne), Sandrine Juin (ERUDITE, Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne) Page 17

Arrangements informels pour concilier vie professionnelle et vie personnelle des salariés aidants à La Réunion - Armelle Klein (Centre population et développement, IRD, Inserm, Université Paris-Cité), Emmanuel Souffrin (ESOI), Fabienne Menelgado (Run Conseil), Sophie Palma D'amore (Elfie Social Lab) Page 18

Situation et parcours de vie des parents d'enfants atteints ou suspectés de MR et/ou HR - Anais Cheneau (CREG, Université de Grenoble Alpes ; LEDi, Université de Bourgogne), Aurore Pélissier (LEDi, Université de Bourgogne), Clémence Bussière (ERUDITE, Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne), Marc Fourdrignier (MSE de Champagne-Ardenne, Université de Reims) Page 19

L'entrée dans la parentalité des personnes ayant grandi avec un handicap : entre pré-requis matériels et effets d'étiquetage - Célia Bouchet (Observatoire sociologique du changement, Sciences Po)Page 20

L'apport des aidants familiaux et professionnels dans la construction du rapport au corps et de la sexualité des personnes myopathes - Natacha Guay (LISST, EHESS, Université Toulouse-Jean Jaurès) Page 21

VENDREDI 9 JUIN

Séance 6 – Mobilité et immobilité

Organisée par Virginie Dejoux (Université de Bourgogne / LIR3S UMR CNRS 7366)

Présidente : Maryse Gaimard (Université de Bourgogne / LIR3S UMR CNRS 7366)

Invention et évolution de la politique d'accessibilité aux transports - Muriel Larrouy (Chargée de mission auprès de la Déléguée ministérielle à l'Accessibilité) – *Résumé non communiqué*

Immobilité et mobilité de personnes vulnérables - Cédric Garcia, Jimmy Armoogum, Julie Pelata (Université Gustave Eiffel) Page 22

Avec ou sans situation de handicap : vers une immobilité inéluctable avec l'âge ? - Joel Meissonnier (CEREMA) – *Résumé non communiqué*

Regard sur l'utilisation et l'accessibilité de l'espace public pour des personnes ayant une déficience intellectuelle - Eline De Gaspari (Haute Ecole et Ecole Supérieure de Travail Social de la HES-SO Valais-Wallis, Suisse) Page 23

Assignation à résidence. Étude des mobilités résidentielles des populations en situation de handicap à partir de l'enquête Logement 2013 - Thomas Chevallier, Pierre-Yves Baudot (Paris Dauphine)...Page 24

Entreposage de données quantitatives et qualitatives sur le handicap : défis logistiques, contraintes juridiques, dilemmes scientifiques et sources de motivation

Célia Bouchet^{*1,2}

¹Observatoire sociologique du changement – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique :
UMR7049 – 27 rue Saint Guillaume 75337 Paris Cedex 07, France

²Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques [Sciences Po] – Sciences Po – France

Résumé

Au fil de la dernière décennie, une forte production juridique a encouragé voire, dans certains cas, rendu obligatoire la mise à disposition d'une partie des données issues des recherches. L'enquête lancée en juin 2022 par l'équipe projet du PPR "Autonomie" sur les pratiques de gestion, de partage et de réutilisation des données des acteurs de la recherche du champ "témoigne que cette mise à l'agenda concerne également les travaux sur le handicap et l'autonomie. Mais les processus de partage de données sont chronophages, coûteux en démarches et peu documentés. En outre, les données sur le handicap peuvent soulever des défis particuliers : sur le plan juridique, les données personnelles sur cette thématique sont "sensibles" au sens du RGPD ; et sur le plan scientifique, les choix de catégorisation induits par les contraintes de compilation et d'anonymisation sont délicats. Comment faire face à ces écueils ? Et quelles raisons peuvent encourager à persévérer ?

Cette communication aborde ces questions à travers l'exemple de l'entreposage récent d'une étude sociologique par méthodes mixtes : <https://data.sciencespo.fr/dataverse/ehds>. Les contenus du volet quantitatif proviennent d'une exploitation de l'Enquête emploi 2011 et de son module ad-hoc (Insee et Dares), et ceux du volet qualitatif, d'une campagne d'entretiens semi-directifs menée en France entre décembre 2019 et juin 2020 auprès de personnes ayant grandi avec une déficience visuelle ou un trouble dys. La comparaison des deux pans du versement visibilise les similitudes et les déclinaisons des enjeux selon que les données soient secondaires (issues de la réutilisation d'une enquête existante) ou primaires (nouvellement collectées), textuelles ou statistiques.

Les résultats seront présentés en quatre temps : les défis logistiques, les contraintes juridiques, les dilemmes scientifiques et les sources de motivation.

Sur le plan logistique, si le dépôt des deux types de données a été chronophage (plusieurs centaines d'heures réparties sur plusieurs mois), celui des données primaires qualitatives a impliqué plus d'anticipation et de formalisation. La collecte du consentement des personnes rencontrées à ce versement a ainsi été prévue dès la passation de l'enquête. L'enjeu d'un format accessible et perturbant peu la relation d'enquête a motivé le recours à un consentement oral, enregistré sur la bande audio de l'entretien, plutôt qu'un formulaire écrit.

*Intervenant

Sur le terrain juridique, les deux versants de l'entreposage ont eu à naviguer certaines zones troubles du droit : pour les entretiens, le statut des données personnelles de contexte collectées hors enregistrement (prise de contact, interactions pré et post-enregistrement) ; pour les exploitations statistiques, l'autorisation de mettre en libre accès des données secondaires fondées sur une enquête dont la statistique publique est propriétaire. Si le second problème a pu être résolu par négociation directe avec l'Adisp, le premier, non tranché, a finalement basculé sur un registre déontologique.

Troisième aspect, des arbitrages scientifiques ont été nécessaires pour le travail de catégorisation pré-vernement, aussi bien pour les données secondaires statistiques (contraintes d'effectifs limitant les subdivisions possibles) que pour les données primaires textuelles (brouillage de l'identité des personnes interrogées). Les transformations apportées aux données ont été documentées par des supports méthodologiques multiples (fichiers Lisez-moi, scripts de code pour les données statistiques, document méthodologique sur l'anonymisation des entretiens). Le choix des informations à conserver a été guidé par les catégories d'analyse de la recherche initiale¹ ; mais, pour pouvoir renseigner les équipes de recherche ayant besoin d'autres informations, une table des correspondances, non versée, a été créée.

Si ces chantiers ont été exigeants, des logiques plurielles ont pu favoriser l'engagement dans une démarche d'ouverture de données sur le handicap. Contextuellement, la temporalité de la recherche (peu après la loi sur une République numérique), l'affiliation à un laboratoire interdisciplinaire, et la sensibilité de l'encadrante scientifique à cette démarche, ont joué un rôle moteur dans l'initiation de processus. Des valeurs professionnelles, éthiques et politiques ont ensuite soutenu la poursuite dans le temps de cette entreprise lourde, à travers l'enjeu de la mise à l'agenda de la thématique du handicap. Outre l'intérêt scientifique de cette diffusion, se dégagent également des dimensions éthiques (contre-don aux personnes interrogées, enthousiastes concernant ce versement) et politique (intégration ou mainstreaming de la thématique du handicap dans l'espace social).

¹Exemple fictif, dans les transcriptions, le nom propre " les Primevères " aurait pu être changé pour " (l'IES 12) " .

Apport de la statistique publique dans la connaissance du handicap

Vanessa Bellamy*¹ and Layla Ricroch*¹

¹Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Paris] – Ministère des Solidarités et de la Santé [Paris, France] – France

Résumé

L'inclusion des personnes en situation de handicap est régulièrement mise en avant comme l'une des priorités politiques. Elle touche, de façon transversale, de nombreux domaines : la santé, les politiques sociales, l'éducation, l'emploi, le logement, les transports, etc. Produire des statistiques pour mieux suivre les conditions de vie des personnes handicapées nécessite donc aussi une approche transversale à l'ensemble du système statistique public, puisque la plupart des services qui le composent sont concernés.

La couverture statistique du handicap fait régulièrement l'objet de critiques, comme celles exprimées en janvier 2019 par la rapporteuse spéciale de l'Onu sur les droits des personnes handicapées ou celles du Défenseur des droits dans son rapport de juillet 2020. Tous deux pointent une " insuffisance de données " dans certains domaines.

Ces critiques sont pour partie infondées, dans la mesure où des informations sont parfois déjà disponibles là où une " absence de données " est dénoncée – la problématique étant alors plutôt que ces informations sont peu connues ou peu visibles. Il n'en reste pas moins que certains aspects sont effectivement insuffisamment éclairés ou que certains diagnostics nécessitent d'être actualisés, et le système statistique public s'est donc engagé pour améliorer son dispositif d'observation, en cohérence avec l'objectif du moyen-terme actuel du Conseil national de l'information statistique (Cnis) " d'assurer la continuité de l'information sur les personnes handicapées. ".

Dans le cadre du groupe des producteurs de données sur le handicap et l'autonomie la DREES a réalisé un catalogue standardisé des données disponibles dans le champ du handicap (" cartographie ") au sein de la statistique publique, avec comme objectif l'amélioration de la diffusion et de l'utilisation des données existantes sur cette thématique. La production prend actuellement la forme d'un fichier Excel disponible sur le site de la DREES (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/ressources-et-methodes/les-donnees-statistiques-sur-le-handicap-et-lautonomie>).

La présentation proposée vise ainsi à offrir une meilleure visibilité des missions et activités de la statistique publique, sur le champ du handicap, en présentant cette cartographie et quelques projets structurants et novateurs. Elle sera l'occasion de donner à voir la richesse des sources produites par la statistique publique et les articulations possiblement nombreuses avec le monde de la recherche, en particulier en matière de réutilisation des données.

*Intervenant

L'accès des chercheurs aux données d'enquête à propos de handicap dans le contexte français : enjeux légaux et conditions pratiques

Sébastien Oliveau*¹ and Lorraine Adam*

¹CNRS { CNRS : UMR2506 { France

Résumé

Nous nous proposons dans cette présentation d'explorer le catalogue des données issues d'enquêtes et de registres administratifs mis à la disposition des chercheurs par le dispositif Quetelet-Progedo-Diffusion. L'idée est de présenter d'une part la richesse des sources disponibles et d'autre part de rappeler qu'au-delà des enquêtes qui traitent directement du handicap, on trouve aussi des questions qui se rapportent à cette question dans de nombreuses sources.

Le catalogue Quetelet-Progedo Diffusion sera d'abord présenté afin de définir le champ de notre étude : ce que l'on y trouve, mais aussi ce qui n'y est pas disponible. Ainsi, l'essentiel du catalogue est constitué de sources issues de la statistique publique (Insee et services statistiques ministériels) et il y a peu d'enquêtes ad hoc issues de la recherche. De même, les grandes enquêtes internationales, comme l'enquête Share par exemple, ne sont pas diffusées par ce canal.

Néanmoins, avec plus de 1.500 enquêtes documentées et disponibles, Quetelet-Progedo-Diffusion offre une ressource riche pour l'étude du handicap. En outre, ces enquêtes sont décrites pour une partie d'entre elles au niveau de leurs variables. Ainsi, 394.911 variables (question des enquêtes) sont détaillées. Une requête sur le terme "handicap" (qui renvoie aussi aux formes handicap+suffixe) met en avant 213 jeux de données et 1224 variables.

C'est ce corpus que nous nous proposons d'explorer de manière systématique pour proposer une lecture analytique des ressources proposées. Nous distinguerons d'abord les enquêtes portant explicitement sur le handicap des enquêtes qui abordent la question de manière indirecte. Puis nous essayerons de proposer une classification de ces autres enquêtes pour comprendre ce que l'on peut tirer, ou pas, de leur étude.

Quelles populations à risque de handicap les données de consommations de soins permettent-elles de repérer ?

Maude Espagnacq^{*1}, Catherine Sermet , and Camille Regaert

¹Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), Paris – Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – France

Résumé

Contexte

En France, des enquêtes spécifiques sur les personnes en situation de handicap sont réalisées par la Statistique publique. La première enquête dédiée date de 1998-Handicaps Incapacités Dépendance (HID). La deuxième enquête de cette nature, l'enquête Handicap Santé (HS) date de 2008 et la prochaine (l'enquête Autonomie) est en cours de collecte et mise à disposition pour la recherche en 2024-25. Ces enquêtes ont l'avantage d'être très riches tant sur la façon d'identifier les personnes en situation de handicap que sur les données de contexte mais compte tenu de leur complexité, elles sont peu fréquentes. A ces enquêtes s'ajoutent les informations issues du mini module européen qui est un set de 3 questions sur le ressenti de l'état de santé et de la situation vis-à-vis du handicap. Ces questions sont quasi systématiquement posées dans les enquêtes de la Statistique publique en France et très diffusées en Europe. Les travaux en cours sur l'usage possible de la question " Gali " (Global Activity Limitation Indicator) issue de ce mini module semblent montrer que les résultats de cette question sont stables dans le temps et peu variables selon les enquêtes.

Objectif

Pour autant, un point de fragilité concernant les enquêtes demeure : peu sont représentatives au niveau régional ou infra, ce qui limite les études géographiques ou localisées sur le handicap et la dépendance. Or, la reconnaissance administrative du handicap et de la dépendance et leurs financements se font au niveau départemental. C'est pourquoi il a été demandé à l'Irdes d'étudier la possibilité d'utiliser les données du Système national des données de santé (SNDS) pour créer un indicateur permettant d'identifier les personnes à risque de handicap à partir de leurs consommations de soins (projet " faisabilité d'identification des personnes en situation de handicap " Fish). L'avantage de ces données est qu'elles sont exhaustives, utilisables au niveau départemental, mises à jour très fréquemment et qu'un suivi dans le temps est possible. Ainsi avec cet indicateur, il serait possible d'étudier, à partir de données non directement en lien avec une reconnaissance de handicap ou de dépendance, s'il existe des différences locales de risque de limitations fonctionnelles sévères. En revanche, si les données du SNDS sont très complètes sur la consommation de soins, elles sont très pauvres en données de contexte et sur la consommation médico-sociale (en attendant l'intégration des données des MDPH dans le SNDS). L'intérêt supplémentaire de cet indicateur repose sur

^{*}Intervenant

le fait que les données du SNDS sont appariées à de nombreuses enquêtes riches en données de contexte, il pourrait donc être ajouté aux données du SNDS au moment de l'appariement.

Résultats

Cette communication propose donc de présenter la méthode employée pour développer les algorithmes " Fish ", puis les premiers résultats issus de ces algorithmes (sur les limitations motrices, sensorielles, psychiques intellectuelles et cognitives) et enfin une comparaison des populations repérées par cet indicateur avec les populations identifiées " handicapées " dans les enquêtes (HS 2008 et EHIS 2019).

Bibliographie

Dauphin L, Eidelman J-S, " *Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur " GALI " ? - Utilisation de la question GALI pour repérer les personnes handicapées et établir des statistiques sur leurs conditions de vie* ". Les dossiers de la DREES, 74. DREES 2021, février.

Espagnacq M. " *Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008)* ". Les dossiers de la Drees, 68. DREES, 2015, septembre

Ravaud J.-F., Letourmy A., Ville I., 2002, " *Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé* ", Population, Vol. 57, no 3-2002, Ined, pp. 541-565.

Ville I., Ravaud J.-F., Letourmy A., 2003, " *Les désignations du handicap – Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative* ", Revue française des Affaires sociales, no 1-2, janvier-juin, La Documentation française, pp. 31-53.

Quantifier la rareté. Recenser et décrire la population de personnes sourdaveugles en France.

Loïc Le Minor^{*1,2}

¹Le Minor – Université de Poitiers, Université de Limoges, GRESCO, Poitiers, France – France

²Le Minor – Centre National de Ressources Handicaps Rares - Surdicécité, Poitiers, France – France

Résumé

Combien y a-t-il de personnes en situation de double déficience sensorielle en France ? Cette question nous est posée régulièrement en tant que Centre National de Ressources Handicaps Rares spécialisé en surdicécité. Et aujourd'hui, elle est particulièrement pertinente avec la mise en place d'une PCH surdicécité. Or, le CRESAM est en difficulté face à cette question car les ressources pour fournir une estimation fiable du nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France sont rares. Cette question devient donc un enjeu de politique publique (Ville, Fillion & Ravaud, 2020) et cette quantification un objectif en soi (Martin, 2020).

Si l'estimation a longtemps été annoncée entre 4 500 et 6 000 personnes en France, elle ne fait référence à aucune source. Notre objectif est de faire une revue de littérature des enquêtes nationales et internationales donnant des éléments de réponse à cette question. D'apparence simple, cette interrogation révèle le paradoxe suivant : il n'est pas plus aisé de quantifier des éléments considérés comme rare.

Au regard des expériences françaises et étrangères, une réflexion s'engage sur les méthodes utilisées et la fiabilité des données. Afin d'apporter un éclairage, nous avons étudié 8 sources disponibles. En France : les enquêtes de référence sur le handicap INSEE HID (1998-2002) et Handicap-Santé (2007-2009), les données de prévalence issues d'Orphanet, l'exploitation secondaire de ES 2010 par le CEDIAS-CREAH Île de France et la file active du Cresam. A l'étranger : l'enquête de Stan Munroe, Canada (2003, 2006), la cartographie d'EDbN sur les opportunités pour les personnes sourdaveugles en Europe (2014), l'enquête de Sense International sur les inégalités et les personnes sourdaveugles (2018), l'enquête de l'UCBA (2020).

De notre réflexion sur les méthodes utilisées et la fiabilité des données, il ressort de ce travail que les données issues de la littérature française sont difficilement utilisables pour une estimation générale des personnes sourdaveugles en France. De plus, les travaux internationaux donnent des indications trop imprécises. Le rapport entre l'estimation la plus basse (Munroe, 2006) et la plus élevée (Sense International, 2018) est de 1 à 200 (de 6 500 personnes pour l'hypothèse la plus basse à 1,3 million pour la plus haute).

Au-delà de l'absence de recensement exhaustif, il ressort de cet écart que des choix politiques participent à la difficulté à définir un périmètre fixe de la population à évaluer. Ainsi, en France la prise en compte de la surdicécité " tertiaire " c'est-à-dire celle qui est liée à l'âge ferait sortir ce handicap du champ du handicap rare.

*Intervenant

Les travaux menés par le CIH pour une meilleure connaissance de cette double déficience et la mise en place de la PCH surdicécité à partir de janvier 2023 donnent une nouvelle acuité à cette question et il est nécessaire d'exposer les enjeux des choix qui vont être opérés.

L'intérêt du Système National des Données de Santé pour étudier les parcours de soins et la mortalité de populations en situation de handicap

Fanny Duchaine^{*1,2}, Maude Espagnacq³, Coralie Gandré⁴, and Philippe Cordazzo⁵

¹Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), Paris – Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – France

²Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe (SAGE) – université de Strasbourg : UMR7363 – France

³Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), Paris – Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – France

⁴Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES), Paris – Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – France

⁵Sociétés, Acteurs, Gouvernement en Europe (SAGE) – université de Strasbourg : UMR7363 – France

Résumé

Contexte

S'il demeure difficile de dénombrer " la " population des personnes en situation de handicap, en raison de la diversité des situations qu'elle englobe, il existe plusieurs sources ou méthodes pour les identifier (enquête en population générale, sources administratives, constitution de cohortes, etc.). La mise à disposition pour la recherche des données du Système national des données de santé (SNDS) offre une piste de réflexion intéressante pour identifier des personnes atteintes de limitations fonctionnelles via les pathologies potentiellement invalidantes. Cette source permet, une fois les populations définies, d'étudier l'état de santé et la mortalité de ces populations spécifiques ainsi que de les comparer à la population générale. L'objectif de cette communication est de présenter la méthodologie employée pour identifier trois populations spécifiques susceptibles d'être en situation de handicap et de montrer les possibilités offertes par le SNDS pour étudier leurs parcours de soins et leur mortalité.

Données et méthodes

Le SNDS rassemble l'ensemble des données de consommation de soins de ville et d'activité hospitalière remboursés par l'Assurance maladie ainsi que les informations relatives aux décès. A l'aide d'algorithmes que nous avons développé à partir de ces données, nous avons dénombré et caractérisé trois populations en situation de handicap : les personnes vivant avec des troubles consécutifs d'une lésion médullaire, d'une sclérose en plaques ou avec des troubles psychiques sévères et persistants. Les cohortes obtenues sont quasi-exhaustives et peuvent être suivies dans le temps. Si les données du SNDS sont assez pauvres en caractéristiques socio-démographiques et ne concernent que le champ sanitaire, elles peuvent être appariées avec d'autres sources comme d'autres bases administratives ou des enquêtes, comme nous allons le faire pour notre projet, en réalisant 200 entretiens biographiques avec

*Intervenant

des personnes concernées par les troubles invalidants étudiés.

Résultats et perspectives

A partir des cohortes construites dans ce projet, il est possible d'une part, de calculer des indicateurs de suivi et de recours pour reconstruire les parcours de soins et, d'autre part, d'étudier la dégradation de l'état de santé et la mortalité. Des comparaisons peuvent ensuite être réalisées pour étudier les spécificités de chaque cohorte, à la fois entre elles et par rapport à la population générale. Nos premiers résultats confirment, pour 2019 et 2020, la surmortalité, connue dans la littérature les années précédentes, dans nos populations d'intérêt avec des intensités variables en fonction des populations. Ces résultats pourront être complétés par une analyse à partir du lieu de résidence pour tenir compte des caractéristiques territoriales, notamment d'offre de soins, ainsi que par l'étude de leur évolution au cours du temps. Enfin, l'appariement avec l'enquête biographique complétera les analyses sur les parcours de prises en charge avec l'accompagnement médico-social ou par des proches aidants et intégrera des données contextuelles relatives au ressenti et au parcours de vie des individus.

Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques, perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources

Emmanuelle Leray^{*2,1}, Maude Espagnacq³, Camille Regaert⁴, Sylvain Pichetti⁵,
Stéphanie Guillaume, and Emmanuel Duguet^{6,7}

²Recherche sur les services et le management en santé – Université de Rennes 1, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP], Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale : ERLU 1309, Centre National de la Recherche Scientifique – France

¹Centre de Recherches sur l'Action Politique en Europe – Université de Rennes 1, Institut d'Études Politiques [IEP] - Rennes, École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP], Centre National de la Recherche Scientifique : UMR6051 – France

³Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES), Paris – Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) – France

⁴Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES) – Institut de la Recherche et Documentation en Économie de la Santé – 10 rue Vauvenargues, 75018 Paris, France

⁵Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé (IRDES), Paris, France – IRDES – France

⁶Travail, Emploi et Politiques Publiques (TEPP) – CNRS : FR3435, Université Paris-Est Marne-la-Vallée (UPEMLV) – France

⁷Equipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles Temporelles en Économie (ERUDITE) – Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne (UPEC) : EA437, Université Paris-Est Marne-la-Vallée (UPEMLV) – Université Paris 12 - Val de Marne Faculté de Sciences Économiques et de Gestion 61 Av. du Gal de Gaulle, 94010 Créteil Cedex, France

Résumé

Contexte

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique touchant le jeune adulte, plus souvent les femmes. Les premiers symptômes débutent le plus souvent entre 20 et 40 ans et l'évolution de cette maladie chronique s'étale sur plusieurs décennies avec des épisodes aigus qui au fur et à mesure dégradent l'état fonctionnel (moteur, sensitif, visuel, sphinctérien, cognitif...), avant d'atteindre un stade de dégradation régulière sans poussée. Pour autant, cette pathologie n'est pas létale à court terme. En effet, la surmortalité ne débute qu'après 10 à 20 ans d'évolution. Ainsi, la dégradation progressive de cette maladie et l'espérance de vie supérieure à 65 ans, impliquent que les personnes affectées par cette dernière sont touchées sur le long terme par les questions de maintien dans l'emploi et de perte de salaire. Or, en France peu de sources permettent de travailler sur l'impact de cette pathologie sur le maintien dans l'emploi et des conséquences sur les ressources.

*Intervenant

Objectifs et méthode

La base Hygie qui résulte d'un appariement de données issues des bases administratives de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav) et de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) se rapportant exclusivement aux salariés du secteur privé. Cet échantillon représentatif, composé de plus de 500 000 personnes, permet de suivre l'ensemble de la carrière professionnelle et des ressources des personnes échantillonnées et d'identifier certaines pathologies, au travers des Affection longues durées (ALD). Il est donc possible de suivre l'ensemble des carrières professionnelles des personnes atteintes d'une SEP et de les comparer à la population sans ce trouble pour mettre en lumière les conséquences de la maladie sur l'activité professionnelle. Pour identifier l'effet causal de la SEP sur la situation vis-à-vis de l'emploi de 1 à 10 ans après l'admission en ALD SEP, la méthode des différences de différences avec appariement a été mise en œuvre. Dans un premier temps, pour mesurer la différence entre la situation professionnelle d'un cas avant et après la SEP. Dans un second temps, pour mesurer les effets liés à la période, la même différence est mesurée sur la population des témoins, en prenant comme date de comparaison, la date de survenue de la SEP du cas apparié. Cette méthode permet d'éliminer, d'une part l'effet des sources d'hétérogénéité individuelle et d'autre part, les effets temporels liés aux évolutions du marché du travail et aux progrès de la médecine.

Résultats

Si les personnes avec une ALD SEP sont dans une situation assez favorable avant la mise en ALD : plus souvent un emploi stable avec des niveaux de ressources supérieurs à la population générale, contrôlé des différents effets, la SEP a un effet très négatif. En effet, au bout de 10 ans, une personne sur deux n'est plus en emploi, avec un passage fréquent et rapide en invalidité. Ce travail a également mis en lumière que la perte des revenus liée à la baisse de l'activité professionnelle, était en partie amoindrie par les revenus de substitutions existant en France qui permettent à cette population plutôt favorisée avant la maladie, d'éviter qu'en moyenne ils passent sous le seuil de pauvreté.

Rôle du référent handicap pour l'inclusion dans l'emploi : intérêt et limites d'un acteur dédié

Auteurs

Béatrice Valdes, Véronique Daubas-Letourneux, Emmanuelle Fillion, Fanny Jaffrès, Blanche Le Bihan, Emeline Payen et Frédérique Quidu.

Démographe, École des hautes études en santé publique (EHESP), ARENES (UMR 6051), Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI)

Sociologue, École des hautes études en santé publique (EHESP), ARENES (UMR 6051), Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI)

Sociologue, École des hautes études en santé publique (EHESP), ARENES (UMR 6051), Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI)

Sociologue, École des hautes études en santé publique (EHESP), Cresppa-LabToP (UMR 7217), Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI)

Politiste, École des hautes études en santé publique (EHESP), ARENES (UMR 6051), Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI)

Statisticienne, École des hautes études en santé publique (EHESP), ARENES (UMR 6051), Collectif de recherche sur le handicap, l'autonomie, société inclusive (CoRHASI)

Proposition

La loi du 11 février 2005 affiche la volonté des pouvoirs publics de promouvoir la participation sociale des personnes en situation de handicap, notamment au travers de l'emploi en milieu ordinaire. La loi de 2005 renforce l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés, impose le paiement d'une contribution en cas de non-respect du quota de 6 % dans les établissements publics, définit pour la première fois en France l'obligation relative aux aménagements raisonnables ou « mesures appropriées », etc. Pourtant, le quota de 6 % n'est toujours pas atteint dans le public, ni dans le privé.

Pour y parvenir, la mobilisation des acteurs dans les établissements est indispensable. Depuis 2005, le référent handicap (parfois appelé correspondant, chargé de mission...) est devenu un acteur-clé concernant le recrutement, l'accompagnement et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap. Plusieurs lois ont permis de reconnaître l'utilité sociale de cette fonction. Pourtant, à ce jour, très peu de travaux portent sur la fonction de référent handicap, qui reste de ce fait méconnue.

Cette communication propose d'éclairer les pratiques en termes d'accompagnement des personnes en situation de handicap au sein des établissements, à travers l'analyse de la fonction de référent handicap sur la base d'une enquête, - la première en France - effectuée en 2019 par un questionnaire en ligne à destination des référents handicap des établissements publics des trois fonctions publiques (d'Etat, territoriale et hospitalière) dans la France entière.

Nous présenterons des données quantitatives qui permettent de mieux connaître ces acteurs de terrain, d'identifier leurs pratiques, ainsi que d'appréhender les besoins et les difficultés rencontrées par ces référents handicap et par toute personne en charge des questions relatives aux agents confrontés à un handicap ou à un problème de santé.

Les 323 réponses complètes obtenues dans la France entière, permettent de mettre en évidence la diversité des profils des référents handicap (en termes d'âges, de statuts, niveaux de diplôme, parcours professionnel et formation antérieure, de périmètre d'action...). Nous montrerons le décalage existant entre la forte implication de ces professionnels et le manque de moyens mis à leur disposition dans la plupart des établissements, malgré l'ampleur des missions exercées.

Proches et aidants au fil des âges de la protection de l'enfance : une enquête de la statistique publique centrée sur les enfants et les jeunes et leur situation vis-à-vis du handicap

Par Marie Rey (DREES), Louise Mbaye (DREES), Lucy Marquet (Université de Lille / CLERSE) et Jean-Sébastien Eideliman (Université Paris Cité / CERLIS)

De quelle manière une enquête de la statistique publique peut-elle chercher à mesurer ce qui fait ressources au fil des âges de la protection de l'enfance pour des enfants et des jeunes séparés de leurs parents par le placement et au regard de leur situation en termes de handicap ? Quels sont les aidants au quotidien et les proches sur lesquels ils peuvent compter à différentes étapes de leurs parcours de prise en charge par l'Aide sociale à l'enfance et par les dispositifs des politiques du handicap et de l'accès à l'autonomie. Quels sont les supports mobilisés lorsqu'ils sont scolarisés ? Qui les accompagne dans leur orientation ? Quelles sont leurs premières expériences au niveau professionnel ? Sont-ils en couple, ont-ils eux-mêmes des enfants ?

Cette communication sera centrée sur une enquête en cours de préparation à la DREES qui s'inscrit dans le dispositif « Autonomie 2021-2024 » et qui pour la première fois, interrogera en France métropolitaine des enfants et des jeunes âgés de 5 ans et plus placés dans des établissements de la protection de l'enfance.

L'objectif du dispositif « Autonomie » est de recueillir des données fondamentales sur les personnes handicapées ou dépendantes, ainsi que sur leurs aidants, en France. En complément de la collecte menée en 2021 auprès des personnes de tous âges vivant en logement ordinaire, il prévoit trois volets supplémentaires auprès de personnes vivant en collectivité : en établissement pour personnes en situation de handicap ou de dépendance, en prison et en établissement de la protection de l'enfance, le sujet de notre présentation.

Le cœur du projet, commun aux différents volets du dispositif des enquêtes « Autonomie », est la description des éventuelles situations de handicap ou de dépendance par trois approches : les déficiences, les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité. Sont également décrits l'environnement des personnes (accessibilité physique et numérique, aides techniques et humaines), leurs conditions de vie (emploi, loisirs, pratique sportive, scolarité, ressources) et les situations de victimation qu'elles peuvent subir (discrimination, maltraitance). L'enquête étant représentative de l'ensemble de la population, elle permettra de comparer les conditions de vie des personnes handicapées ou dépendantes à celles du reste de la population.

Le volet d'enquête prévue en 2024 dans les établissements de l'Aide sociale à l'enfance prévoit la collecte d'informations comparables avec celles recueillies pour des enfants et jeunes de mêmes âges (5-20 ans) enquêtés en logement ordinaire ou dans des établissements pour enfants en situation de handicap. Le terrain d'enquête qui porte spécifiquement sur des foyers ou autres établissements de la protection de l'enfance et interroge des mineurs et jeunes majeurs de moins de 21 ans en l'absence de leurs responsables légaux, suppose des choix méthodologiques qui révèlent la richesse des configurations des aides reçues aux différentes étapes de leur parcours d'enfant et de jeunes à l'aune des étapes du passage à l'âge adulte tout en tenant compte des règles de la statistique publique au niveau éthique et des règles déontologiques du travail social liées à la participation des professionnels de la protection de l'enfance dans le processus de collecte. Comment interroger les plus jeunes et ceux qui ont des problèmes de santé en l'absence de leurs parents ? Quel autre adulte peut être présent lors de la passation du questionnaire pour aider l'enfant ou le jeune à répondre à des questions complexes sur d'éventuelles déficiences ou problèmes de santé ? Quel est l'effet de la passation du questionnaire sur l'enfant ou le jeune placé ? Comment saisir toute la diversité des aides reçues et de l'entourage du jeune, familial, électif ou composé de professionnels de la protection de l'enfance en maintenant des comparaisons sur les aidants en population générale ? Pour saisir un phénomène au sein d'une population doublement rare dans l'ensemble car placée et en situation de handicap, comment sur-échantillonner les situations d'enfants qui ont des difficultés de santé à défaut de base de sondage sur les caractéristiques de l'ensemble des enfants pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance ?

Cette communication sera ainsi l'occasion de présenter le protocole de collecte de l'enquête « Autonomie-Protection de l'enfance » en cours d'élaboration à la DREES qui outre la caractérisation des situations de handicap dans leur diversité, cherchera à approcher de façon plus large l'autonomie des enfants et des jeunes placés de la prime enfance aux âges des étapes du passage à l'âge adulte à travers la caractérisation de leurs ressources en termes d'entourage entendu au sens large et d'aide reçues de la part des membres de la famille, des amis, des professionnels de l'ASE ou d'autres institutions du monde scolaire, professionnel, du champ de la santé en cas de restrictions d'activité suite à des problèmes de santé.

Associer l'analyse démographique du handicap et du vieillissement aux représentations sociales des acteurs impliqués. Intérêt et limites de l'approche lexicographique dans l'analyse comparée de trois régions.

Alain Jourdain^{*1,2}

¹CNRS (UMR 6051) – Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche Scientifique – France

²EHESP Département SHS (Ecole des hautes études en santé publique) – EHESP – av du pr Léon Bernard 35043 Rennes CEDEX, France

Résumé

I) Introduction

Il existe en France une pratique de planification régionale dans le champ sanitaire et médicosocial. Cette planification, guidée par les données démographiques et administratives des ORS est construite par les réseaux d'acteurs impliqués dans ce domaine. La principale difficulté rencontrée est de mettre en résonance le démographique et le politique, les indicateurs opérationnels de la statistique publique, et la production écrite de plans et des représentations sociales des acteurs qui y sont associés.

Dans ce travail nous cherchons à savoir dans quelle mesure les politiques régionales médicosociales engagées dès 2009 par la loi HPST peuvent être évaluées, en tenant compte de leur complexité, par l'usage de données quantitatives de la statistique publique et de l'analyse qualitative des discours d'acteurs impliqués dans les schémas régionaux d'organisation médicosociale.

II) Méthode

Trois régions idéales typiques, eu égard à l'autonomie et aux situations de handicap, ont été sélectionnées par une classification ascendante hiérarchique réalisée sur 50 variables avec la base de données Statiss dans les 22 régions en 2011. Les profils de ces trois régions et leur évolution entre 2011 et 2016 ont été réalisés. Les textes des schémas médicosociaux des trois régions ainsi que 70 entretiens avec différents acteurs de la planification ont ensuite été analysés par la méthode de Reinert pour obtenir une représentation graphique du lexique et des représentations sociales de la politique médicosociale des trois régions (figure 1).

III) Résultats

Le diagnostic territorial réalisé avec les indicateurs médicosociaux Statiss a été confronté, dans les trois régions, au contenu textuel des schémas (SROMS schéma régionaux d'organisation médicosociale) et à l'évolution de ces indicateurs pendant la durée du schéma (a), ces données

*Intervenant

objectives ont été dans un second temps, interprétées avec les représentations sociales des acteurs impliqués dans la planification médicosociale décrites dans la figure 1 (b).

a) Diagnostic Statiss, schéma et évolution des indicateurs dans les trois régions

La région représentant la catégorie A est plutôt en bonne santé, bien dotée en professionnels de soins, sous-dotée en établissements sanitaires et sociaux et dont la population est plus nombreuse à percevoir des allocations sociales. Le schéma de cette région emploie un vocabulaire du soin et de caractérisation des problèmes de santé (approche populationnelle). Pendant la durée du schéma la situation des personnes âgées vivant à domicile s'est dégradée alors que le nombre de place en établissement augmente plus que dans les autres régions ; à l'inverse, pour les personnes handicapées les ressources consacrées à l'autonomie se sont accrues (PCH + ACTP) mais pas les capacités d'hébergement.

La région de catégorie B a de mauvais indicateurs de santé mais est moins touchée par la grande pauvreté. Elle se distingue par une bonne offre de soins en psychiatrie et services médicosociaux qui sont mal répartis selon les pathologies. Le vocabulaire du schéma est centré sur le soin et sa planification (approche administrative). Pendant cette période le taux de personnes âgées vivant à domicile s'accroît, mais pas le nombre de places en service de soins infirmiers. Le taux d'équipement en foyer de vie pour personnes handicapées s'accroît plus qu'ailleurs mais pour le reste la situation est mauvaise.

La région représentative du groupe C est la plus défavorisée des trois, en plus mauvais état de santé et plus grande pauvreté, elle est la plus mal dotée en professionnels et dispose de relativement peu d'établissements pour personnes âgées et handicapées. Son bon équipement en lits de court séjour hospitaliers parvient partiellement à compenser le déficit d'offre de soins. Le schéma de cette région privilégie un lexique de gestion et programmation des places en service et en établissement (approche institutionnelle). Pendant la durée du plan la région C rattrape en partie son retard, connaît notamment la meilleure augmentation du taux de bénéficiaires de l'Apa, du taux d'équipement en places de services de soins à domicile (SSIAD + SPASAD) et de densité des professionnels de santé. Dans le domaine du handicap l'évolution va dans le même sens.

b) Les représentations sociales des acteurs impliqués dans la planification médicosociale

Le champ lexical de l'argumentaire développé par les acteurs dans les interviews exprime une double approche, associée à la position de l'acteur dans le système de soins. Dans le graphe représentant la projection des points " acteurs " sur le plan factoriel de l'analyse lexicale (figure 2), l'axe 1 mesure leur position sur une échelle allant des lexiques d'organismes centraux aux lexiques de soigneurs-périphériques, l'axe (axe 2) est une échelle reliant des acteurs dont le vocabulaire est orienté santé-démocratie à ceux exprimant la gestion du soin social.

La droite de régression des points acteurs de la région A, parallèle à l'abscisse, caractérise un équilibre entre sanitaire et social, l'ensemble des acteurs développent une rationalité plutôt gestionnaire libérale (appel à projet) appliquée au champ social (IME), les agents caractéristiques de cette tendance sont les animateurs de projets territoriaux de santé et directeurs du médicosocial en Conseil Départemental.

La droite de la région B est diagonale au plan factoriel, mettant en relation un discours organisateur (politique-démocratique en bas à gauche des graphes) avec un lexique social territorial (en haut à droite) . Cette diagonale va des acteurs de la démocratie en santé (président, conseil, représentant) aux responsables de la planification des services propres au secteur médicosocial (accueil, domicile, ehpad...).

La droite de la région C emprunte la seconde diagonale dans le plan factoriel, mettant en lien le lexique innovation, changement, financement (en haut à gauche) avec l'univers de la médecine libérale (en bas à droite). Les locuteurs sont managers du social centralisé

(directeurs de Maison du handicap) d'un côté, " soigneurs " sur une territoire (médecin, généraliste, quartier, hôpital, Reims, Alpes, etc.) de l'autre.

IV) Conclusion

L'étude du contexte de la planification médicosociale présenté en a) suggère qu'il y a une cohérence entre les diagnostics, le vocabulaire des schémas et les résultats obtenus. Dans la région la plus défavorisée (C), le lexique de programmation territoriale accompagne un rattrapage du déficit, alors que le vocabulaire de l'observation en santé occupe une région bien dotée (région A) en personnel libéraux pour accompagner le défi de la dépendance et de l'accessibilité des personnes handicapées ; le vocabulaire de l'administration accompagne les restructurations dans une région où les inadéquations de l'offre de soins sont nombreuses (région B). Le vocabulaire du schéma est centré sur le soin et sa planification (approche administrative).

L'analyse des représentations sociales des acteurs impliqués exposé en b) permet de comprendre les intentions des acteurs impliqués. En région A, l'équilibre entre médical et social est figuré par la droite de régression parallèle au-dessus de l'axe horizontal. Il se réalise par des appels à projets orientés par des animateurs territoriaux et des conseils départementaux, ce qui conforte l'approche populationnelle dans le schéma. Par exemple, la mobilisation des acteurs de la région s'est faite dans des forums interdisciplinaires organisés par l'Agence Régionale de Santé.

En région B le vocabulaire du soin et de sa planification employé dans le texte du schéma (approche " administrative ") s'explique par un assemblage des représentations politiques-démocratiques et sociales-territoriales. Les acteurs concernés sont ceux de la démocratie en santé (président, conseil, représentant) et des responsables de la planification des services propres au secteur médicosocial (accueil, domicile, ehpad...). Par exemple cette région a systématisé les diagnostics territoriaux et stimulé plus que les autres les projets de territoire, qui expriment ce rapprochement des agents du centre et de la périphérie.

En région C le lexique de gestion et programmation des places en service et en établissement qui occupe le schéma régional complète les opinions de acteurs qui associent dans la droite de régression un lexique gestionnaire (innovation, changement, financement...) à l'univers de la médecine libérale, exprimés par les managers du social centralisé (directeurs de Maison du handicap) avec celui des " soigneurs " sur une territoire (médecin, généraliste, quartier,...). La programmation des services médicosociaux (autorisations en crosms) était actée dans cette région avant même l'élaboration du schéma. Les représentations ont alors pris la forme d'une démarche prospective de plus long terme sur les zones en déficit de soins médicaux de première ligne.

V) Discussion

Cette étude est volontairement limitée aux acteurs professionnels ou non engagés dans la politique médicosociale. Les institutions de cette politique sont identiques pour les population handicapées ou âgées, Conseils départementaux, CNSA, schémas régionaux, procédures de création de services, etc...

L'analyse sociodémographique du médicosocial jointe à l'approche lexicographique permet une meilleure compréhension des politiques, car elle met en regard les représentations et intentions des acteurs, le descriptif des schémas et des indicateurs de suivi des politiques. Elle est un complément nécessaire au langage juridico administratif dominant dans ce domaine. Cette analyse combinée prend en compte l'exigence de traiter le champ médicosocial comme un objet complexe où différentes logiques se confrontent, territoriales, sociales, juridiques, politiques, etc.

Limites : l'approche lexicographie se veut une description systématique du contenu des entretiens. Elle se fonde sur une proximité des phrases énoncées par les acteurs pour con-

struire une typologie dont le sens est à rechercher dans des assemblages de mots, les segments de discours significatifs, l'identité des locuteurs de ces groupes. La phase d'interprétation est essentielle, elle est de manière continue soumise au danger de surinterprétation quand se fait le passage du lexical à la sémantique. L'appel à des disciplines connexes, la sociologie politique, le droit, les sciences de gestion peut être d'un grand secours quand il faut par exemple passer d'un assemblage de mots (commission, conseil, président, représentant...) à une représentation sociale (démocratie et santé).

Dans cette étude, les idéaux types issus de l'analyse lexicale peuvent prendre sens pour les sciences sociales grâce à l'analyse comparée entre régions. Cela n'est un point de départ, une analyse exploratoire. Un pas supplémentaire vers la causalité pourrait être Une autre approche serait de prendre pour unité d'observation des individus d'enquêtes de populations enrichies par les post enquêtes, ce qui devrait permettre de croiser les analyses statistiques avec le discours des agents.

Cette étude est une exploitation secondaire d'un contrat de recherche IRESP 2014 Changement et innovation dans les politiques médico-sociales régionales , animé par Hervé Hudebine, Corinne Grenier, Hervé Rihal, Alain Jourdain.

Annexes

Figure 1 : analyse factorielle de la matrice " catégories de la typologie des entretiens X nombre de mots ". Les couleurs représentent les catégories, les noms en noir ont été attribués par l'auteur pour désigner un groupe de représentations sociales

Figure 2 : projection des points " individus interviewés " sur le plan de la figure 1. Les points et la droite de régression orange sont ceux de la région A, les bleus appartiennent à la région B et les gris à C.

En quête de données. L'accessibilité des universités à l'épreuve de son évaluation

Laurène Le Cozanet*¹

¹Ifris / CEMS – EHESS – Centre d'Etude des Mouvements Sociaux (CEMS) - EHESS – France

Résumé

Cette communication s'appuie sur la participation de son autrice à l'évaluation du projet pédagogique "Aspie Friendly¹. Construire une université inclusive". Financé dans le cadre de l'appel "Nouveaux cursus à l'université" du Programme Investissements d'Avenir et lancé en 2018, ce projet entend améliorer l'accès à l'université des personnes porteuses d'un trouble autistique. Déployé dans une quinzaine d'universités françaises, il a dû inclure, comme tous les projets lauréats de l'appel, "un dispositif d'évaluation de son efficacité et de son impact d'une part, des conditions de son déploiement à grande échelle d'autre part²". C'est à cette évaluation, ou plus précisément à sa conception, que j'ai participé comme ingénieure de recherche en 2020-2021.

Faute de données, l'enquête initialement prévue s'est rapidement muée en un état des lieux. Celui-ci m'a convaincue que nos difficultés à accéder à des données de qualité n'étaient en rien contingentes, et qu'il fallait plutôt les considérer comme un révélateur des perceptions variées (voire contradictoires) qu'ont les acteurs de l'accessibilité dans les universités. Je propose de revenir sur cette expérience en combinant sciences de l'éducation, sociologie des organisations et sociologie des groupes professionnels.

Dans un premier temps, j'exposerai les difficultés rencontrées dans la collecte des données existantes et la production de données originale. J'évoquerai l'hétérogénéité des données et leur caractère lacunaire ; les conflits de compétences autour de l'évaluation ; le paradoxe que soulève le fait d'évaluer un dispositif en cours d'institutionnalisation. Dans un second temps, je montrerai que ces difficultés sont étroitement liées à la conception de la politique d'accessibilité elle-même au niveau national comme au sein des établissements. Je décrirai différentes configurations d'accessibilisation selon les établissements étudiés en insistant notamment sur la prédominance d'un cadrage "médico-administratif" des soutiens apportés aux étudiants et sur la mobilisation des personnels enseignants.

1

*Intervenant

L'exposition à des risques sur la santé des agents de la fonction publique hospitalière

Béatrice Valdes*¹ and Frédérique Quidu*²

¹EHESP-ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP], Arènes UMR 6051, Corhasi
– France

²EHESP-ARENES – École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP], Arènes UMR 6051, Corhasi
– France

Résumé

Cette communication interroge la question du travail soutenable dans la fonction publique hospitalière (FPH). Dans un contexte de durcissement des conditions de travail (mise en place de la réduction du temps de travail dans les établissements de santé, changement du mode de financement des établissements de santé avec le passage à la tarification à l'acte (T2A), création des communautés hospitalières territoriales, puis des groupements hospitaliers de territoire, nouveaux schémas régionaux d'organisation des soins...), les enjeux dans la fonction publique hospitalière (FPH) sont multiples : il s'agit de sauvegarder la santé de ces professionnels face à un risque élevé d'épuisement professionnel et de favoriser le maintien dans l'emploi malgré un contexte de vieillissement de la population qui n'épargne pas le secteur de la santé, afin de garantir la qualité et la continuité des soins. En effet, la dégradation de l'état de santé des agents de la FPH peut aboutir à une limitation, voire à une perte de leur capacité de travail. Or, la question de la préservation des capacités de travail des agents recouvre deux politiques distinctes mais complémentaires, avec certains acteurs communs : d'une part la politique de santé et sécurité au travail (SST), et d'autre part la politique du handicap.

A partir des données quantitatives de l'enquête Surveillance médicale des expositions des salariés aux risques professionnels (Sumer) 2016-2017, nous souhaitons éclairer l'influence que les conditions de travail dans la FPH pourraient avoir dans la dégradation de l'état de santé des agents, au regard de l'usure professionnelle touchant particulièrement certains métiers. En effet, comme le souligne le rapport IGAS de 2020, " plus des 2/3 des situations de handicap sont liées au travail dans un contexte de vieillissement de la main d'œuvre ". Pour répondre à cette question, nous tenterons d'identifier les métiers les plus exposés aux problèmes de santé et à l'usure professionnelle dans la FPH, ainsi que des principaux facteurs de risque auxquels sont exposés ces métiers.

Des régressions logistiques seront mobilisées pour étudier les effets éventuels des conditions de travail et des caractéristiques propres à l'agent sur les expositions d'ordre organisationnel et physique. Pour chaque type d'exposition, nous utiliserons la technique des modèles emboîtés qui consiste à intégrer progressivement les différents effets dans le modèle afin de mesurer l'impact des facteurs entrants sur ceux déjà présents dans le modèle. En effet, l'ajout de facteurs peut atténuer ou accentuer l'effet d'un facteur déjà présent dans le modèle.

L'analyse des données de l'enquête Sumer a permis d'identifier des métiers " à risque " dans

*Intervenant

la FPH, notamment les infirmiers, aides-soignants, agents de services hospitaliers (ASH), médecins, et les " employés des services au public " qui sont des agents administratifs du secteur public. Nos modèles emboîtés de régression logistique mettent en évidence l'impact significatif des conditions de travail qui augmentent d'une part la probabilité d'être exposé à un risque physique, d'autre part le risque d'avoir un poste de mauvaise qualité du point de vue organisationnel. Parmi les facteurs de risque identifiés, beaucoup sont liés à l'intensification du travail (nombre de collègues insuffisants, temps insuffisant, quantité de travail excessive...) et le fait de devoir se dépêcher est un facteur augmentant à la fois le risque physique et le risque organisationnel. Tous ces facteurs sont liés à l'accélération des rythmes de travail qui résulte des changements organisationnels induits notamment par le passage à la tarification à l'acte. En plus de ces contraintes liées aux conditions de travail, l'âge semble être un facteur discriminant puisque les 30-39 ans ont une probabilité plus forte d'être exposés à un risque physique.

Facteurs de coopération organisationnelle et de fluidification du parcours des personnes vieillissantes

Armelle Klein^{*1}

¹Centre population et développement – Institut de Recherche pour le Développement, Inserm Sagesud
U1244, Université Paris Cité – France

Résumé

Dans le contexte du vieillissement de la population, la question de l'adaptation de la société est au cœur des politiques publiques de l'autonomie. Celles-ci sont à la recherche de nouveaux modèles permettant d'accompagner au mieux des personnes en perte d'autonomie de plus en plus nombreuses. Ces dernières années ont émergés de nouveaux dispositifs censés apporter une solution à l'offre limitée, à la rigidité organisationnelle des institutions médico-sociales et au souhait partagé de rester à domicile le plus longtemps possible.

Cette communication vise à restituer une partie des résultats issus d'une enquête sur les enjeux organisationnels des dispositifs innovants soutenus par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région Ile de France. Cette recherche s'inscrit dans le cadre de l'évaluation de son Programme régional de santé (PRS) portée par la Chaire Santé de Sciences Po. Elle avait pour objectif d'analyser les déterminants de coopération et de conflit au sein des dispositifs étudiés. À partir de la réalisation de 7 monographies composés de 30 entretiens semi-directifs auprès de professionnel·les, de bénéficiaires et d'aidant·es, nous avons pu montrer que l'internationalisation de la compétence médicale au sein de ces dispositifs a été un moyen de limiter les problèmes de coordination dans un contexte de raréfaction des médecins généralistes et du refus de ces derniers de suivre des personnes vieillissantes avec des prises en charges complexes et dans le contexte de la crise Covid.

Cette enquête a également permis de montrer, à travers l'exemple d'une MAS inclusive, comment la proximité géographique et institutionnelle de structures médico-sociales pour l'autonomie (handicap et vieillissement) est une condition de fluidification du parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes.

^{*}Intervenant

Les proches aidants : une population hétérogène

Thomas Blavet^{*1} and Yann Caenen^{*2}

¹Institut des politiques publiques – Paris School of Economics - CNRS – France

²Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Paris] – Ministère des Solidarités et de la Santé [Paris, France] – France

Résumé

Les proches aidants sont les personnes qui apportent régulièrement une aide à un proche en raison de son état de santé, de son âge ou d'une situation de handicap. Avec le vieillissement de la population, on anticipe que de plus en plus de monde sera concerné à un moment ou un autre de sa vie. Les situations peuvent cependant être très diverses, ce que nous souhaitons cerner ici en mobilisant les données de l'enquête Handicap-Santé réalisée en 2008 par la DREES et l'INSEE. Ces données sont à ce jour les seules à couvrir l'ensemble des aidants quel que soit l'âge des personnes aidées.

Dans cette étude, nous proposons une typologie structurelle des proches aidants de personnes vivant à domicile qui rend compte de la diversité des situations d'aide sur la base de critères objectifs, en considérant à la fois le profil des aidants et des aidés, les liens qui les unissent, le besoin d'aide des aidés et l'implication des aidants. Éclairer cette diversité apparaît être une première base indispensable pour cibler les situations potentiellement les plus difficiles, mais qui peuvent l'être pour des raisons différentes.

Bien que nous utilisons des critères factuels, il s'avère que le ressenti des aidants varie fortement selon les groupes de la typologie. Nous présentons ainsi les groupes selon la charge ressentie des groupes d'aidants, des plus impactés aux moins impactés. Pour classer les groupes, nous avons modélisé la probabilité de déclarer au moins un ressenti négatif de l'aide parmi neuf items en utilisant les indicatrices des groupes de la typologie.

Cette typologie structurelle a pour ambition de servir de grille d'analyse pour les études à venir sur les proches aidants, qu'il s'agisse, lorsque les résultats de la future enquête Autonomie pilotée par la DREES seront disponibles, d'apprécier si les effectifs des groupes ont évolué, ou qu'il s'agisse de rassembler des éléments de sources diverses pour analyser l'impact de la situation d'aide sur les conditions de vie et la santé des proches aidants. L'ambition serait d'approfondir par la suite ces situations à travers des études complémentaires, et ainsi d'éclairer au mieux les pouvoirs publics sur les mesures qui pourraient être mises en place à destination des proches aidants, en complément des mesures déjà prises dans le cadre de la stratégie nationale " Agir pour les aidants 2020-2022 " .

^{*}Intervenant

How does my partner's disability affect my career path? A European study.

Justine Bondoux*¹ and Sandrine Juin

¹Equipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles en lien avec la Théorie Economique (ERUDITE) – Université Paris-Est Marne-la-Vallée, Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne - Paris 12 : EA437 – UPEM, 5 boulevard Descartes, 77454 Marne-la-Vallée CEDEX 2UPEC - Faculté de sciences économiques et de gestion Mail des mèches Rue Poète et Sellier 94010 Créteil Cedex, France

Résumé

Abstract:

- Objectives

The literature has mainly focused on the labour market outcomes of disabled individuals, but disability may also have consequences at the couple level. The onset of the partner's disability can lead to mechanisms with opposite effects. The added worker effect theory suggests that "healthy" partners will enter the labour market or increase their working hours to compensate the income losses of the household (Lundberg, 1985). Eligibility to disability compensation benefits may modulate this effect. In contrast, the healthy partner may decrease his/her labour supply to provide informal care to their spouse. Disability may also change the relative productivities of the partners in housework and in the labour market. The aim of this paper is to estimate the global impact of partner's disability on the labour supply at the extensive and intensive margins.

- Methodology

We use the Life History waves, conducted in 2008/09 and 2017, of the *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe* (SHARELIFE) combined with the *Job Episode Panel*. We keep only the couples where both individuals have participated to SHARELIFE. We then select couples where both individuals are "healthy" or where only one of them is disabled. Disability is measured through physical injury that has led to permanent disability. To observe labour supply changes, this shock should appear between the 20 years and the 55 years of the partner. Our final sample is of 49,051 individuals: 2,297 are the partners of a disabled individual while 46,754 are healthy individuals with a healthy partner.

In line with the recent econometric literature on difference-in-differences (DiD) (Baker et al., 2022; de Chaisemartin and D'Haultfoeuille, 2022; Roth et al., 2022), we are currently implementing new methods of DiD in order to estimate the effect of partner's disability on labour force participation and on the type of contract (full-time *vs.* part time). These methods take into account (i) the fact that our disability measure is an absorbing state (staggered DiD) and (ii) the different treatment dates (event study).

*Intervenant

- First results

The first findings are based on fixed effects linear probability models. We observe a clear positive impact of the partner's disability on the probability of working (+ 2 percentage points) but a clear negative impact on the probability of being in full-time contract (*vs.* part-time).

With our new methodology we will be able to overcome the issues with classical two ways fixed effects and to estimate lags and leads effects.

Arrangements informels pour concilier vie professionnelle et vie personnelle des salariés aidants à La Réunion

Armelle Klein^{*1}, Emmanuel Souffrin², Fabienne Menelgado³, and Sophie Palma D'amore⁴

¹Centre population et développement – Institut de Recherche pour le Développement, Inserm Sagesud

U1244, Université Paris Cité – France

²ESOI – Independent researcher – France

³Run Conseil – Independent researcher – France

⁴Elfie Social Lab – Consultant indépendant – France

Résumé

Une enquête nationale a récemment montré que 80% des aidants ont moins de 65 ans et que 62% exercent une activité professionnelle (BVA, 2021). De très nombreux aidants doivent donc faire coexister une activité professionnelle et une activité d'aidance auprès d'un proche que ce soit un enfant, un parent ou bien tout autre membre de la famille (80% des cas, April, 2020). Les salariés aidants présentent une perception de leur santé dépréciée et des risques psycho-professionnels accrus. La conciliation entre l'activité professionnelle et l'aidance peut être source de tensions qui résultent souvent sur un non-recours aux dispositifs d'aide existants. À La Réunion, les personnes âgées sont prise en charge à domicile même en cas de dépendance très lourde. C'est aussi le cas des personnes en situation de handicap. Cela s'explique à la fois par une offre restreinte d'institutions et de dispositifs adaptés et à la fois par des aspirations culturelles de l'aide à apporter à un proche. À La Réunion, les aidants sont donc particulièrement impliqués dans l'accompagnement de leur proche vieillissant.

Cette communication vise à restituer les premiers résultats d'une enquête menée à La Réunion sur les formes et l'efficacité des dispositifs de solidarités à destination des salariés aidants au sein des entreprises réunionnaises. À partir de l'exploitation secondaire de la base de données de l'opérateur de la politique départementale en faveur des aidants à La Réunion (Le Gip-Sap) et à partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de 24 salariés aidants et de 11 entreprises sur le territoire réunionnais, les objectifs de cette recherche ont été d'identifier les différents dispositifs et pratiques informelles mises en place par les entreprises et les salariés aidants, de comprendre les freins aux recours aux dispositifs d'aide et d'analyser les impacts des tensions issues de la conciliation entre l'activité professionnelles et l'activité d'aidance sur la vie sociale de l'entreprise, sur le bien-être de la personne salariée et de la personne aidée.

L'enquête permet de caractériser les salariés aidants réunionnais et met l'accent sur le phénomène de poly-aidance. Elle met également en lumière les freins éthiques, économiques et informationnels du recours aux dispositifs d'aide à destination des salariés aidants.

^{*}Intervenant

Situation et parcours de vie des parents d'enfants atteints ou suspectés de MR et/ou HR.

Anais Cheneau^{*1,2}, Aurore Péliissier^{*2}, Clémence Bussière³, and Marc Fourdrignier⁴

¹Centre de Recherche en Economie de Grenoble – Université Grenoble Alpes – France

²Laboratoire d'Économie de Dijon [Dijon] – Université de Bourgogne : EA7467, Université Bourgogne Franche-Comté [COMUE] – France

³Equipe de Recherche sur l'Utilisation des Données Individuelles en lien avec la Théorie Economique – Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne - Paris 12 : EA437 – France

⁴Centre d'Étude et de Recherche sur les Emplois et la Professionnalisation - EA 4692 – Maison des Sciences Humaines de Champagne-Ardenne, Université de Reims Champagne-Ardenne : EA4692 – France

Résumé

La communication que nous proposons vise à présenter les résultats d'une enquête qualitative et d'une enquête quantitative(1) (juin – novembre 2022) menées auprès des parents d'enfant atteint ou suspecté de maladies rares (MR) et/ou handicap rare.

En France, très peu d'études portent sur les aidants de personnes en situation de handicap (enfants ou adultes), à la différence des aidants de personnes âgées dépendantes. Pourtant l'aide apportée auprès d'enfants en situation de handicap est spécifique : les parents-aidants sont davantage affectés par les impacts négatifs de l'aide, à la fois sur leur vie professionnelle (avec un non-emploi supérieur), sur leur vie sociale, sur leur santé et avec des conséquences sur leur situation financière (Guyard, 2013 ; Cheneau, 2019). Ces spécificités s'analysent en termes d'enjeux spécifiques liés aux politiques éducatives et parentales. Le manque d'étude sur les parents-aidants s'explique en grande partie par le manque de données sur les proches-aidants d'enfants en situation de handicap en France. Les enquêtes existantes se focalisent essentiellement sur la population des personnes âgées (ie. CARE 2014-2016 pour les personnes âgées dépendantes et leurs aidants ou encore SHARE pour les plus de 50 ans en Europe). La seule enquête susceptible de fournir un panorama de l'ensemble des aidants est l'enquête HSA (2008), qui interroge notamment des parents d'enfants en situation de handicap. En revanche, les questions posées restent trop générales pour décrire précisément le rôle des parents-aidants, le nombre de répondants concernés est trop faible (notamment pour saisir d'autres formes d'aide : celle des grands parents ou encore de la fratrie) et la diversité des handicaps des enfants trop importante. Ces éléments nous ont motivés à développer une enquête spécifiquement dédiée aux parents-aidants d'enfants atteints ou suspectés de MR et/ou HR. Le cas des MR(2) et/ou HR(3) est singulier du fait de la rareté, qui implique des situations peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences) et particulièrement difficiles à repérer et à évaluer (avec des temps de recherche diagnostique important et de nombreuses errances diagnostiques(4)), ainsi qu'à prendre en charge (rareté des réponses). La nature, la diversité et l'intensité de l'aide fournie par les proches aidants sont donc de nature à être exacerbés par la rareté de la maladie, et par

*Intervenant

la présence de la DI (Guyard *et al.*, 2013 ; Inserm, 2016). Toutes deux vont impacter de façon très singulière le quotidien des familles. Afin de développer ce questionnaire, nous avons en amont mené une enquête qualitative afin de mieux connaître la population des parents-aidants, mieux cerner leur parcours de vie et d'aidant et leurs spécificités (par rapport aux aidants de personnes âgées dépendantes notamment). Dix-huit entretiens ont été réalisés(5), en face-à-face, entre juin et octobre 2021 dans les alentours de Dijon, Grenoble, Paris et Reims. Ils ont permis de recueillir le témoignage de parents dont l'un des enfants est suspecté ou atteint d'une MR avec trouble du développement intellectuel. Cette enquête qualitative permet de capter la dimension temporelle et dynamique de l'aide, des configurations d'aide et des parcours de vie.

Pour cette communication, nous présenterons conjointement les résultats des enquêtes qualitatives et quantitatives avec un focus sur les situations d'emploi, l'état de santé et la vie familiale des parents-aidants. Nous montrerons en quoi l'aide peut impacter ces différentes dimensions de la vie des parents-aidants et en quoi certaines ressources peuvent être mobilisées pour réduire les impacts négatifs de l'aide (notamment la galaxie d'aide, à la fois au niveau de l'entourage avec le rôle des grands-parents et de la fratrie, mais aussi au niveau professionnel et de la prise en charge médico-sociale-éducative de l'enfant). Nous mettrons en avant les spécificités de l'aide parentale.

(1) Cette enquête a été conçue et diffusée par l'équipe du projet CASEPRA, qui est un projet pluridisciplinaire (économie et sociologie) et participatif (2 filières de santé MR AnDDI-Rares et DéfiScience, l'équipe relais Handicaps rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté et deux associations : le réseau eNormes et l'Unapei). Le protocole d'enquête a été co-construit par l'ensemble des partenaires et a été approuvé par le Comité d'Ethique de la Recherche de l'Université Bourgogne Franche-Comté.

(2) Elles touchent un nombre restreint de personnes (le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000). En France, 3 millions de personnes sont atteintes de maladies rares. Parmi les MR, celles avec DI touchent un grand nombre de malades. Les MR avec DI couvrent un champ vaste de pathologies, souvent chroniques et invalidantes, qui conduisent à des situations de handicap, parfois complexes et multifactorielles, dont les formes et intensités varient du handicap léger au polyhandicap.

(3) Le handicap rare (définition du handicap rare : arrêté JORF no 186 du 2 août 2000) correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés (incluant fréquemment une DI) et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants.

(4) Le diagnostic étiologique est inconnu dans 35 à 40 % des cas idiopathiques et les causes génétiques sont très nombreuses, plus de 800 gènes

(5) Les entretiens ont été réalisés par les membres de l'équipe SHS de CASEPRA. Le protocole d'enquête a été co-construit par l'ensemble des partenaires et a été approuvé par le Comité d'Ethique de la Recherche de l'Université Bourgogne Franche-Comté en juin 2021 (CERUBFC-2021-04-23-005). La diffusion de l'appel à participation a été réalisé par les filières, l'équipe relais et les associations.

L'entrée dans la parentalité des personnes ayant grandi avec un handicap : entre pré-requis matériels et effets d'étiquetage

Célia Bouchet^{*1,2}

¹Observatoire sociologique du changement – Sciences Po, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7049 – 27 rue Saint Guillaume 75337 Paris Cedex 07, France

²Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques [Sciences Po] – Sciences Po – France

Résumé

Comme d'autres marqueurs typiques de l'entrée dans la vie adulte, la transition vers la parentalité est plus rare et plus tardive parmi les jeunes ayant grandi avec des troubles cognitifs, des déficiences motrices, des déficiences visuelles ou des déficiences auditives que dans la population valide (Janus, 2009 ; Mouté et al., 2018 ; Wells, Hogan et Sandefur, 2003). Parmi les femmes plus particulièrement, les grossesses sont d'autant moins fréquentes en cas de limitations importantes dans les activités quotidiennes (Horner-Johnson et al., 2016) ou de problèmes de santé associés (Iezzoni et al., 2014). Pourtant, les femmes handicapées expriment autant de désir d'enfant que les femmes valides (Shandra, Hogan et Short, 2014). Quels sont alors les déterminants de cette moindre parentalité : des étiquetages fondés sur le handicap (préjugés exprimés par l'entourage ou intériorisés par les personnes elles-mêmes) ? Des facteurs matériels, tels que ceux documentés en population générale mais potentiellement amplifiés (stabilité du couple, ressources économiques du ménage) ?

Cette communication explore la question à partir d'une recherche par méthodes mixtes sur les positions socio-économiques d'adultes ayant grandi avec différents types et degrés de limitations, en France. Des modèles de régressions emboîtés sur les données de l'Enquête Emploi en Continu et son module *ad hoc* 2011 estiment, parmi la population de 15-64 ans vivant en ménage en France, les ratios de chances de vivre avec son enfant pour diverses franges de personnes ayant grandi avec des limitations durables (3 185) par rapport à des personnes valides (16 168), avant et après contrôle de différents éléments de parcours (vie en couple, expérience d'un emploi, etc). Des entretiens biographiques menés entre décembre 2019 et juin 2020 avec 37 personnes ayant grandi avec une déficience visuelle (20) ou des troubles dys (17) approfondissent les mécanismes et les expériences de l'entrée en parentalité, en fonction des types de limitations mais aussi de la visibilité de la déficience et de l'auto-identification comme personne handicapée.

Les modèles logistiques binomiaux emboîtés mettent en évidence que, tant dans le modèle 1 contrôlant uniquement les caractéristiques socio-démographiques présentes dès l'enfance (année de naissance, sexe, génération migratoire, professions des deux parents) que dans le modèle 2 ajoutant les événements du parcours (diplôme, expérience antérieure d'un emploi, vie en couple au moment de l'enquête ou divorce/mariage attestant d'une conjugalité passée), les chances relatives d'une vie avec enfants sont plus significativement plus faibles

*Intervenant

parmi les personnes avec des limitations motrices ou cognitives fortes que parmi les personnes valides – au seuil de $p < 0,05$. La comparaison des modèles à l'aide d'effets marginaux moyens (Average marginal effects ou AME) dénotent néanmoins le poids du parcours : la taille des effets associés à ces deux types de limitations est plus faible dans le modèle 2 que dans le modèle 1 et, pour les limitations cognitives fortes, les intervalles de confiance à 90 % ne se recoupent pas. Le modèle 2 montre aussi que, parmi les éléments de parcours, la réalisation d'une scolarité en établissement spécialisé et l'emploi en milieu protégé ont des effets négatifs sur la parentalité cohabitante au moment de l'enquête – au seuil de $p < 0,01$.

Les récits de vie nous apprennent que tant les personnes déficientes visuelles que les personnes dys se fixent des pré-requis matériels à l'entrée en parentalité similaires à celles des personnes valides : stabilité du couple, situation vis-à-vis de l'emploi, disponibilité... Ces conditions s'avèrent parfois difficiles à satisfaire dans des contextes de freins à l'emploi et à la vie de couple, et/ou difficiles à concilier avec un " travail en plus " de gestion du temps et de la fatigue. Par ailleurs, pour celles des personnes interrogées qui s'auto-identifient comme " handicapée " et/ou sont perçues par autrui comme telles, ces prérequis se doublent d'obstacles que les régressions ne captent qu'indirectement (à travers la scolarisation spécialisée ou l'emploi protégé) : des préoccupations sur l'hérédité de la déficience et, pour les femmes plus spécifiquement, l'anticipation d'une dégradation de la santé ou de la déficience en cas de grossesse et la crainte d'une inaptitude à être mère – souvent influencée par des jugements extérieurs. Les ressources économiques, culturelles et sociales aident à lever certaines de ces craintes : recours onéreux à la PMA à l'étranger, conseils d'amies concernées par la même déficience, etc. Mais ces ressources trouvent leurs limites là où s'élèvent les attentes des personnes interrogées, comme en témoigne le cas d'une enseignante déficiente visuelle qui, alors qu'elle soupèse un projet de grossesse, peine à trouver des manuels d'éducation accessible.

(Longueur sans bibliographie: 1 page, 736 mots, 4897 caractères)

Bibliographie

Horner-Johnson W., Darney B.G., Kulkarni-Rajasekhara S., Quigley B., Caughey A.B., 2016, " Pregnancy among US women: Differences by presence, type, and complexity of disability ", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 214, 4, e1-e9.

Iezzoni L.I., Yu J., Wint A.J., Smeltzer S.C., Ecker J.L., 2014, " General health, health conditions, and current pregnancy among U.S. women with and without chronic physical disabilities ", *Disability and Health Journal*, 7, 2, p. 181-188.

Janus A.L., 2009, " Disability and the Transition to Adulthood ", *Social Forces*, 88, 1, p. 99-120.

Mouté C., Desgrées Du Loû A., Beninguisse G., Beaudrap P. De, 2018, " Influence du handicap à l'enfance sur les trajectoires de vie des hommes et des femmes au Cameroun (HandiVIH - ANRS12302) ", *7e Conférence ALTER*, France, Lille.

Shandra C.L., Hogan D.P., Short S.E., 2014, " Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires And Intentions Among Women with Disabilities ", *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 46, 4, p. 203-210.

Wells T., Hogan D.P., Sandefur G.D., 2003, " What Happens after the High School Years among Young Persons with Disabilities? ", *Social Forces*, 82, 2, p. 803-832.

L'apport des aidants familiaux et professionnels dans la construction du rapport au corps et de la sexualité des personnes myopathes

Natacha Guay*¹

¹Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires – École des Hautes Études en Sciences Sociales, Université Toulouse - Jean Jaurès, École Nationale Supérieure de Formation de l'Enseignement Agricole de Toulouse-Auzeville, Centre National de la Recherche Scientifique : UMR5193, Université Toulouse Jean Jaurès, École Nationale Supérieure de Formation de l'Enseignement Agricole de Toulouse-Auzeville – France

Résumé

Colloque Handicaps et autonomie
Séance 3 : Situations et parcours familiaux / aidants familiaux.

Titre : " L'apport des aidants familiaux et professionnels dans la construction du rapport au corps et de la sexualité des personnes myopathes ".

Natacha GUAY, Doctorante en sociologie

Laboratoire : LISST

Institutions de rattachement : Université Toulouse – Jean Jaurès / Conseil Départemental 31

natacha.guay@univ-tlse2.fr

Résumé de la proposition de communication :

Notre communication se base sur une recherche qualitative en sociologie sur les trajectoires amoureuses et sexuelles des personnes myopathes. Dans cette enquête, puisque nous nous intéressons aux trajectoires de vie, une approche en termes de socialisation est mobilisée et le recueil de données s'effectue par lectures d'autobiographies de personnes myopathes et par entretiens biographiques répétés avec des personnes myopathes.

Les personnes enquêtées pour cette recherche ont pour particularité d'avoir une maladie rare, génétique et dégénérative, qui entraîne une dépendance physique de plus en plus forte au long de la vie. Ainsi, selon l'avancée de la maladie, d'importants gestes de la vie quotidienne qui ne peuvent être effectués seuls doivent être délégués à des aidants familiaux et/ou professionnels. Nous nous intéresserons ici aux personnes myopathes qui sont dépendantes d'aide humaine 24h sur 24, 7 jours sur 7, et qui font l'expérience quotidienne du contact physique et de la nudité avec une tierce personne, notamment au moment de la toilette. Ces

*Intervenant

personnes sont alors dans une situation où l'autonomie (pouvoir de décider et d'agir à travers des gestes) et l'intimité (dans son acception physique et corporelle) sont exclusives l'une de l'autre.

L'étude des trajectoires amoureuses et sexuelles implique de s'intéresser à des expériences avec partenaires mais aussi à des expériences solitaires qui sont parfois considérées comme sexuelles (masturbation) et qui parfois ne sont pas codifiées comme sexuelles mais peuvent être vécues comme telles par une ou des personnes qui y prennent part (la toilette par un tiers).

Cette communication propose de réfléchir la question du rapport aux aidants de l'enfance à l'âge adulte en nous focalisant sur l'expérience de la nudité vécue par des personnes dépendantes d'aide humaine 24/7, à différents âges de la vie, avec différents types d'aidants (famille, professionnels du handicap, partenaires ou conjoints valides). La question se pose alors de savoir quelles contributions ces aidants peuvent apporter dans le parcours de vie des personnes myopathes mais aussi plus précisément dans leur parcours relationnel.

Immobilité et mobilité de personnes vulnérables

Cédric Garcia^{*1}, Jimmy Armoogum¹, and Julie Pelata¹

¹Dynamiques Economiques et Sociales des Transports – Université Gustave Eiffel – France

Résumé

Réaliser un grand nombre d'activités à l'extérieur de son domicile est généralement considéré comme une vie bien remplie. Toutefois, certaines catégories de personnes se déplacent moins que les autres, comme cela a déjà été montré (Madre, 1997 ; Dejoux, 2010). Dans une enquête de mobilité, deux familles de population peuvent alors être distinguées : d'une part celle qui est immobile le jour de référence et d'autre part, celle qui se déplace, mais qui effectue tout de même un nombre moyen de déplacements plus faible que l'ensemble de la population. Le but de cette communication est d'une part de catégoriser ces deux types de population. Puis d'analyser leur mobilité au cours d'une semaine entière. A partir d'un modèle avec excès de zéros du type " zero inflated poisson régression " et à l'aide de variables explicatives telles que le revenu, la zone de résidence, la motorisation, l'âge, le genre, le type d'activité professionnel, l'état de santé, l'existence d'handicap, etc. , nous pourrions déterminer une quinzaine de profils des personnes " immobiles " et " peu mobiles ". Afin de mener cette recherche, nous utiliserons l'enquête Mobilité des Personnes de (EMP) 2019, c'est la dernière enquête au niveau national qui mesure les déplacements des résidents en France.

^{*}Intervenant

Regard sur l'utilisation et l'accessibilité de l'espace public pour des personnes ayant une déficience intellectuelle

Eline De Gaspari*¹

¹Haute Ecole et Ecole Supérieure de Travail Social de la HES-SO Valais-Wallis – Suisse

Résumé

La recherche, sur laquelle se base cette communication, vise à interroger les rapports sociaux de sexe (genre) et de capacité (handicap) chez les personnes ayant une trisomie 21, et ce en utilisant une méthodologie qualitative ethnographique. Cette recherche a été menée en Suisse francophone, auprès de treize personnes ayant une trisomie 21. Le terrain d'enquête fait principalement d'observations et d'entretien, et riche d'environ 400 heures, m'a permis d'observer les personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'espace public et ainsi d'analyser leur utilisation et son accessibilité. Dans cette communication, je souhaite revenir sur trois points : (1) l'utilisation qui est faite de l'espace public (2) les freins et les facilitateurs à l'utilisation de l'espace public (3) la question d'accessibilité et de transformation de l'espace public.

Dans la première partie, je nuance l'utilisation de l'espace public en observant trois types d'utilisation. En effet, toutes les personnes observées n'avaient pas la même utilisation de cet espace. Certaines utilisaient l'espace public toujours accompagnées d'un-e tiers, d'autres l'utilisaient seules mais dans une visée fonctionnelle (se déplacer d'un lieu à l'autre), et les dernières pouvaient aussi l'utiliser seules dans une logique de promenade. Je commenterai ainsi ces différentes utilisations ainsi que les conditions auxquelles elles sont possibles.

Dans un deuxième temps, je discute les freins spécifiques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Je relève ainsi quatre difficultés principales que je commenterai : se mouvoir dans l'espace public, obtenir les informations, communiquer avec des personnes inconnues, utiliser son argent. Dans cette partie, j'expose les stratégies mises en place par les personnes elles-mêmes ou leur entourage pour faciliter cet accès.

Ces deux parties sont illustrées par de nombreuses observations faites dans le quotidien des personnes ayant une trisomie 21. J'évoque la situation de cette jeune femme qui se déplace seule dans l'espace public, en transport public le jour, en taxi la nuit, car ce transport est plus rassurant pour elle, ou encore celle de ce jeune homme qui bien que perçu comme autonome se perd ou perd régulièrement la notion du temps lorsqu'il se déplace dans l'espace public. J'observe ainsi la manière dont les personnes ayant une déficience intellectuelle entrent dans un espace appartenant à l'autre, " valide ", avec des nombreux obstacles et barrières. C'est souvent au prix d'un investissement conséquent en termes d'apprentissage, d'acquisition de compétences, que ces personnes peuvent avoir un accès à cet espace. Elles doivent avoir des capacités, être autonomes pour utiliser cet espace. Et encore, lorsqu'elles y ont accès, elles n'y sont pas traitées tout à fait de la même manière qu'une personne valide, elles y sont

*Intervenant

remarquées.

Dans la dernière partie, et en guise de conclusion, je reviens sur le contexte suisse en termes d'accessibilité de l'espace public (CDPH, LHand). Une accessibilité souvent pensée en termes de handicap physique, mais peu en termes de déficience intellectuelle. Je questionne ainsi la responsabilité partagée par les nombreux acteurs et nombreuses actrices de l'espace public. En effet, qu'il s'agisse des villes, des transports publics, des commerces ou encore des lieux de cultures, il n'y a pour ainsi dire pas de responsables de l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap. Il n'y a pas un mandat qui est donné pour inclure les personnes ayant une déficience intellectuelle dans ces espaces. Les différents responsables se doivent de suivre les différentes normes exigées dans certaines lois. De ce fait, l'espace public reste peu adapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle et les projets d'inclusion sont de l'ordre d'initiatives, souvent impulsées par des associations travaillant depuis de nombreuses années à cette sensibilisation. Ces analyses permettent ainsi de mettre en lumière l'importance des acteurs et actrices et cette question de responsabilité pour rendre accessible les espaces comme ceux de logement, d'emploi et de l'espace public. Il s'agit aussi de penser le rôle des personnes directement concernées, celles ayant une déficience intellectuelle, dans ces transformations, dans ces adaptations pour rendre ces espaces accessibles.

Les handicaps de l'enquête Logement. Potentiels et limites de l'ENL 2013 pour étudier les conditions de vie des personnes en situation de handicap

Thomas Chevallier^{*1,2} and Pierre-Yves Baudot^{*3}

¹Institut de Recherche Interdisciplinaire en Sciences Sociales – Université Paris Dauphine-PSL, Institut National de Recherche pour l’Agriculture, l’Alimentation et l’Environnement : UMR1427, Centre

National de la Recherche Scientifique - CNRS : UMR7170 – France

[illegible]

³Institut de Recherche Interdisciplinaire en Sciences Sociales – Université Paris Dauphine-PSL, Institut National de Recherche pour l'Agriculture, l'Alimentation et l'Environnement : UMR1427 – France

Résumé

Dans quelle mesure l'enquête nationale Logement 2013 permet-elle de mieux connaître les conditions matérielles d'existence des personnes en situation de handicap ? Depuis les années 2000, les travaux ont montré l'intérêt d'étudier statistiquement ces personnes à travers des enquêtes en population générale (Renaut 2012; Ravaud 2014) et à travers une diversité d'indicateurs relatifs aux limitations fonctionnelles, aux restrictions d'activités, à la reconnaissance administrative ou encore à l'auto-attribution (Ravaud, Letourmy, et Ville 2002; Ville, Ravaud, et Letourmy 2003; Letourmy et Ravaud 2005). Les enquêtes dédiées comme HSM (2008) pour le handicap ou la santé ou comme SRCV pour les conditions de vie comportent certes des questions sur le logement, mais ont tendance à se focaliser sur l'expérience des individus plutôt que des ménages. Dans notre communication, nous nous demandons comment l'approche (sinon " l'esprit ") de l'enquête Logement par l'expérience résidentielle, ménagère, donc collective (Bugeja-Bloch, Lambert, et Camille Noûs 2021), ainsi que les indicateurs qu'elle offre pour repérer les populations en situation de handicap peuvent contribuer à mieux connaître la condition socioéconomique de ces populations. Pour ce faire, nous proposons principalement un traitement statistique de l'ENL 2013 enrichie de matériaux qualitatifs recueillis par entretiens auprès de personnes faisant l'expérience du handicap dans leur ménage (contactés par quatre biais : le défenseur des droits, la MDPH de Paris, et deux associations de défense du droit au logement). Dans un premier temps, nous mettons en question les indicateurs permettant le repérage des populations handicapées dans l'ENL (TCM, allocations liées au handicap) en les confrontant non seulement aux indicateurs utilisés dans

*Intervenant

les enquêtes récentes (notamment GALI dans SRCV), mais aussi aux réponses argumentées aux questions à choix multiples émises lors des entretiens et aux trajectoires des personnes. Dans un second temps, à partir d'une analyse de correspondances multiples (ACM) et d'une CAH (classification ascendante hiérarchique) croisant un certain nombre de variables identifiées au préalable (dont statut d'occupation, type de logement, déménagement dans les 4 ans, désir de déménager, etc.), nous réalisons une typologie de parcours résidentiels des populations handicapées identifiées par l'ENL, et mettons notamment en lumière 3 tendances : l'ancrage résidentiel satisfait ; la mobilité résidentielle ascendante ; l'assignation à résidence. Ces parcours sont notamment illustrés par des trajectoires de personnes interrogées en entretien. Dans un dernier temps, nous cherchons à caractériser le profil socioéconomique des populations handicapées selon les différents types de parcours en mettant en question l'effet différencié socialement du handicap.

Bugeja-Bloch, Fanny, Anne Lambert, et Camille Noûs. 2021. " Les conditions de logement en France: Une approche multidimensionnelle des inégalités de logement selon les classes sociales ". *Revue des politiques sociales et familiales* n°141 (4): 91-105.

Letourmy, Alain, et Jean-François Ravaud. 2005. " Données sociales sur les personnes handicapées en France ". *Santé, Société et Solidarité* 4 (2): 31-41.

Ravaud, Jean-François. 2014. " Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique ". *Informations sociales* 183 (3): 40-49.

Ravaud, Jean-François, Alain Letourmy, et Isabelle Ville. 2002. " Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé: " *Population* Vol. 57 (3): 541-65.

Renaut, Sylvie. 2012. " Les apports de l'enquête handicap santé ". *Gérontologie et société* 35 / HS 1 (5): 55-74.

Ville, Isabelle, Jean-François Ravaud, et Alain Letourmy. 2003. " Les désignations du handicap: Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative ". *Revue française des affaires sociales*, no 1 (mars): 31-53.