

La conceptualisation du handicap: une gageure pour la collecte de données

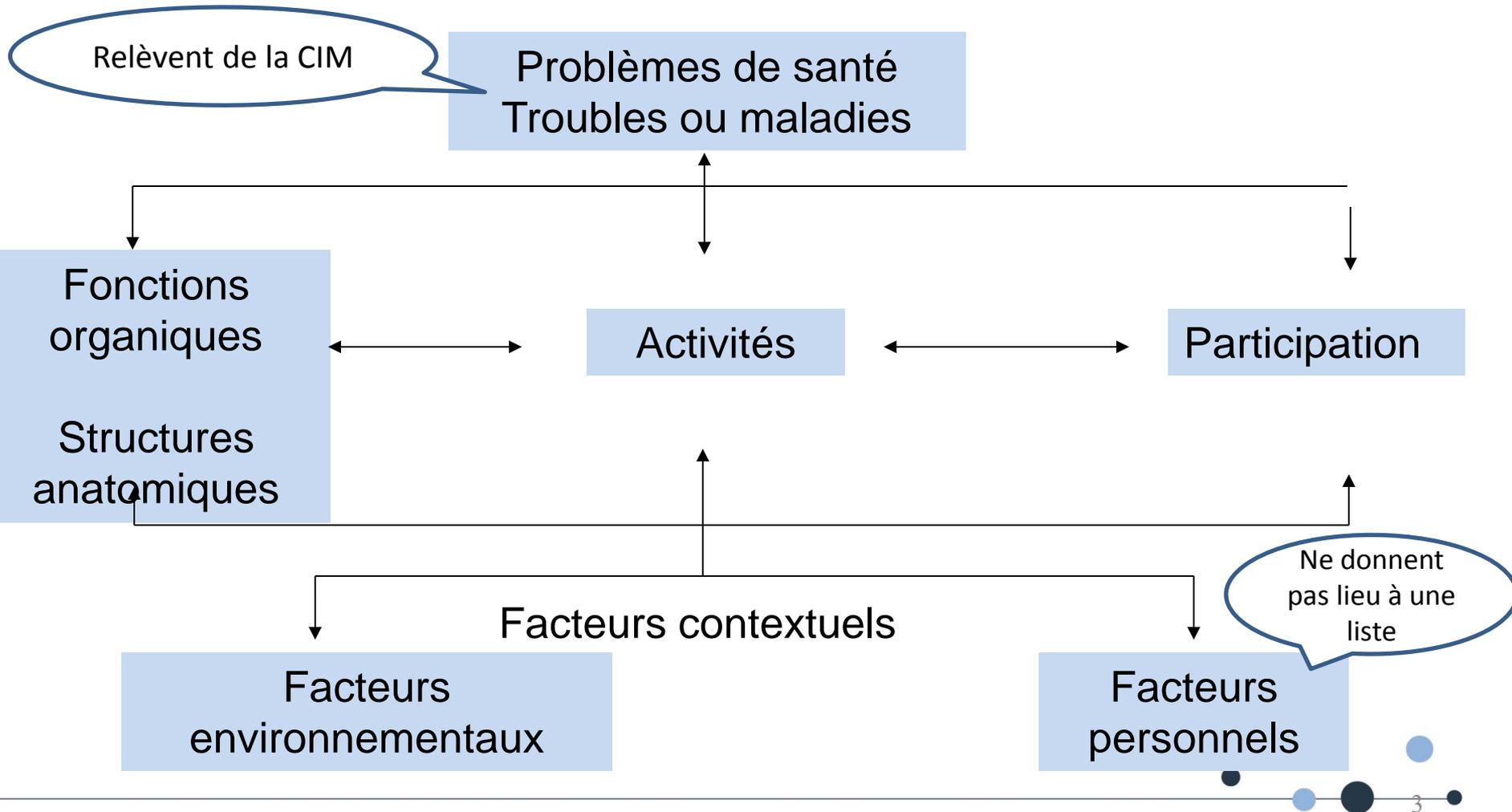
Pascale Roussel
EHESP



De la fausse simplicité à la complexité

- Jusque dans les années 1980 : Absence de définition française du handicap
 - seules intéressent les « personnes reconnues comme telles par les commissions... »
 - question fréquente : *Combien de personnes handicapées en France?*
 - Deux problèmes majeurs identifiés
 - Doublons pour les personnes ayant une pluralité de droits
 - Fréquence des informations sur les flux et pénurie d'information sur les stocks
- En 1980 : traduction française de la 1^{ère} classification du handicap : CIH ou CIDIH :
Maladie ou trouble → Déficience → Incapacité → Désavantage
Handicap
 - Comment tenir compte simultanément de trois dimensions ?
 - Apparition d'un questionnement plus ouvert de la part des pouvoirs publics ou acteurs privés: utilisateurs de fauteuils roulants, personnes âgées dépendantes, locuteurs langue des signes...
- 1998-1999 : 1^{ère} enquête en population générale : Enquête HID
- 1^{er} article P. Mormiche : « *Le handicap se conjugue au pluriel* »

2001: La C.I.F.: base de la conceptualisation actuelle



L'organisation de la CIF

❖ Quatre listes organisées et hiérarchisées

- Fonctions anatomiques (ex : mentales, sensorielles, locomotrices..)
- Structures anatomiques (ex: système nerveux, œil et oreille...)
- Activités et Participation
- Facteurs environnementaux
- Le Handicap est un « terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation »
- La CIF concerne « tout un chacun » p.7



Recueillir des données

Avec

- Les lancinantes questions
 - De l'absence de seuil pour chacune des dimensions
 - De la synthèse des différentes dimensions
- Une liste unique Activités/Participation
... et une libre répartition entre les deux dimensions :
Pouvoir /Réaliser
Activités de base/Activités complexes
- Une interaction avec un environnement pluriel : cadre bâti,
environnement naturel, attitudes, système de protection sociale
- Une liste d'items et non pas des questions directement administrables
- La CIF ne décrit pas des personnes, mais des situations



Les français entre deux définitions du handicap

- Handicap : « Constitue un *handicap*, au sens de la présente loi, toute *limitation d'activité* ou *restriction de participation* à la vie en société *subie dans son environnement* par une personne en raison d'une *altération* substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs *fonctions* physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un *polyhandicap* ou d'un *trouble de santé invalidant* »

(Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la *citoyenneté* des personnes handicapées, article 2)



Les défis des enquêtes en population générale

Nécessité de trancher les questions soulevées par la conceptualisation tenant compte

- de la définition du handicap et des objectifs légalement fixés
- des contraintes pragmatiques
 - La formulation des dimensions du handicap
 - Intelligibilité des questions, toutes populations, tous types de problèmes
 - Le choix du seuil normal/pas normal?
 - Les combinaisons des dimensions à organiser
 - La sensibilité des données au contexte de recueil
- L'introduction d'une 4^{ème} dimension
 - les limitations fonctionnelles:
 - A mi-chemin entre déficiences et limitations d'activité,
 - Des formulations en termes de questions dans un contexte de vie courante: s'accroupir, mordre un fruit, lire...
 - Simplification mais pas une panacée



CORRESPONDANCE CONCEPTUELLE DANS LE CHAMP DU HANDICAP (FOUGEYROLLAS, 2005, 2012)

	Facteurs de risques	Causes	Facteurs personnels (identitaires)	Structures organes	Fonctions internes organes	Aptitudes fonctionnelles	AVD AVQ	Rôles sociaux	Environnement social et physique
Nagi (1976)	∅	Maladies	∅	Déficience		Limitations fonctionnelles	Handicap		∅
OMS CIDIH (CIH) Wood (1980)	∅	Maladies Traumatismes	∅	Déficience			Incapacité	Désavantages/ Handicap	∅
NCMRR (1993)	∅	Maladies	∅	Déficience		Limitations fonctionnelles	Handicap		∅
SCCIDIH (1993-1996) RIPPH (1998) PPH	Facteurs de risques	Causes	Facteurs identitaires	Système organiques (intégrité/déficience)		Aptitudes (capacité/ incapacité)	Habitudes de vie (situation de participation sociale/ situation de handicap)		Facteurs environnementaux (facilitateurs/ obstacles)
OMS CIF (2001)	∅	Problèmes de santé	Facteurs personnels (facteurs contextuels)	Structures anatomiques (intégrité structurelle/ déficience)	Fonctions organiques (intégrité fonctionnelle/ déficience)	Activités (capacité dans environnement standard) Participation (performance dans environnement réel)			Facteurs environnementaux (facilitateurs/ obstacles) (facteurs contextuels)
RIPPH (2010) MDH-PPH 2	Facteurs de protection et facteurs de risques	Différences humaines et de santé	Facteurs identitaires (facilitateurs/ obstacles)	Systèmes organiques Anatomique et physiologique (intégrité /déficience)		Aptitudes (capacité/ incapacité)	Habitudes de vie Activités courantes Rôles sociaux (situation de participation sociale/ situation de handicap)		Facteurs environnementaux Micro personnel Meso communautaire Macro societal (facilitateurs/ obstacles)

Organisation du questionnaire des enquêtes Handicap-Santé

❖ 8 modules centrés sur les individus

- ❖ 1 module « **santé** » (maladies, consommation de soins)
- ❖ 1 module « **déficiences** »
- ❖ 1 module « **limitations fonctionnelles** »
- ❖ 1 module « **restrictions d'activités** »

- ❖ 4 modules à dominante **Participation sociale**:
scolarité et diplômes, emploi, « loisirs », revenus- allocations

❖ 5 modules à dominante **Environnement** :

- ❖ aides techniques,
- ❖ environnement familial et aide,
- ❖ aménagement du logement,
- ❖ accessibilité,
- ❖ discrimination.

➤ Environ 600 variables !

➤ Questions essentielles : que traiter? Quelle(s) populations étudier?

L'enquête Handicap-Santé

- Deuxième enquête représentative de la population nationale, quelque soit son lieu de vie, consacrée au Handicap (tous âges)
- 4 enquêtes
 - ❖ Vie quotidienne et santé 2007
 - échantillon représentatif de la population générale:
 - 140 000 ménages → 260 000 réponses (différents membres des ménages)
 - ❖ Handicap-Santé Ménages 2008
 - Enquêtes en face-à-face par Enquêteurs INSEE
 - 39 065 personnes identifiées à partir de VQS
 - 29 931 questionnaires complets \cong 76% des enquêtés potentiels
 - ❖ Handicap-Santé Institutions 2009
 - 1500 institutions: EHPAD, EHPA, USLD, MAS, FAM, Etablissements et unités psychiatriques, CHRS
 - 9100 questionnaires complets
 - ❖ Handicap-Santé Aidants 2008

Qu'a-t-on tiré de Handicap-Santé ?

- Une grande variété de résultats

Dans la continuité de l'enquête HID

- On ne cherche plus à compter le nombre de « personnes handicapées »
- On constate à nouveau un recouvrement partiel des différentes façons d'appréhender le handicap
- On s'intéresse moins à l'ampleur des déficiences, qu'à celle des limitations d'activité, restriction de participations, usage des aides et besoins d'aide non satisfaits, liens entre les différentes dimensions

- Multiplicité de publications portant sur

- Des éléments du processus de handicap
- Des populations spécifiques (personnes âgées, personnes sourdes ...)
- Des préoccupations spécifiques (évaluation du nombre de personnes éligibles à l'APA ou à la PCH, accès aux soins)



Quelques données de cadrage issues de VQS

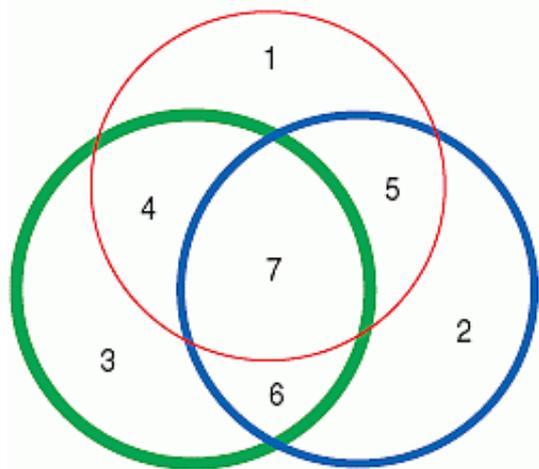
- ❖ « *considère avoir un handicap* » : \cong 1 personne sur 10
- ❖ « *limitée un peu ou beaucoup dans les activités [qu'elle peut faire] en raison d'un problème de santé ou de handicap* » \cong 1 personne sur 5
- ❖ *difficultés pour réaliser au moins une activité citée dans VQS**:
 - 35% déclarent quelques difficultés,
 - 17,5% déclarent beaucoup de difficultés
 - 3,5% déclarent une impossibilité totale
- 20% de ces dernières ne considère pas pour autant avoir un handicap
- *Qui est handicapé dans l'affaire?*
- ❖ *Des variations régionales inexplicées*

•* Soit 11 questions de « limitations fonctionnelles » (3 à dominante sensorielle, 4 à dominante motrice, 4 à dominante intellectuelle ou psychique), 3 questions en limitations d'activité

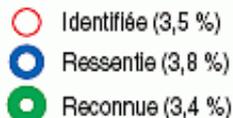


Une illustration du recouplement de différentes façons d'appréhender le Handicap dans le département des Hauts de Seine :

a - Personnes de moins de 60 ans

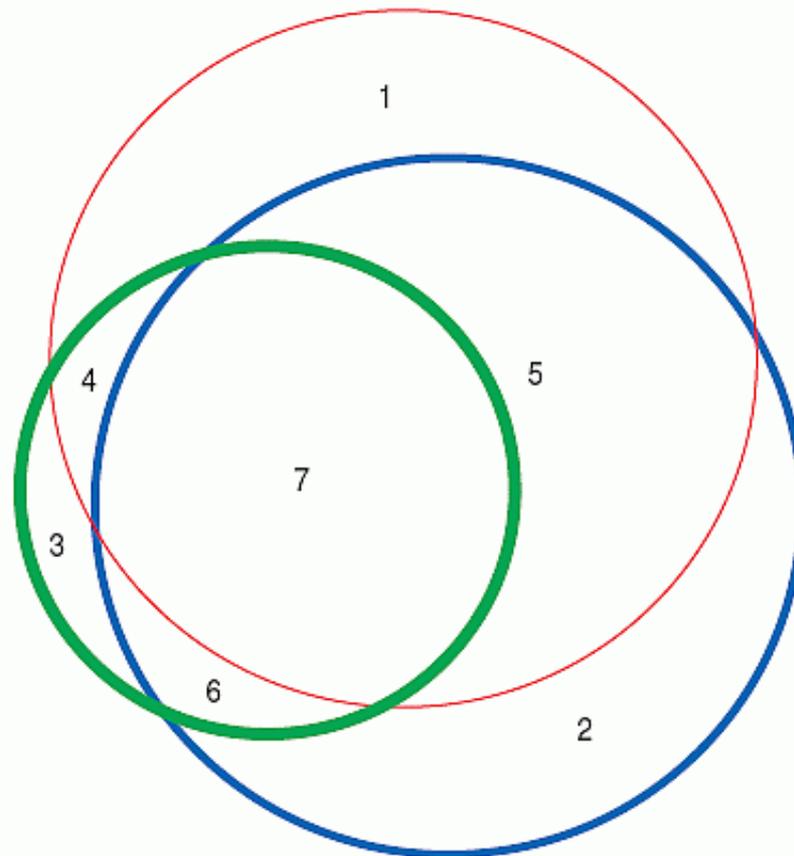


Part des personnes de 0 à 59 ans dont la situation de **handicap** ou d'**incapacité** est :

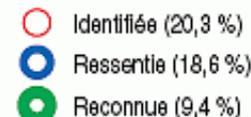


- 1 : Identifiée uniquement
- 2 : Ressentie uniquement
- 3 : Reconnue uniquement
- 4 : Identifiée et reconnue
- 5 : Ressentie et identifiée
- 6 : Reconnue et ressentie
- 7 : Reconnue, identifiée et ressentie

? b - Personnes de 60 ans ou plus



Part des personnes de 60 ans ou plus dont la situation de **dépendance** est :



En conclusion

- Les enquêtes sur le handicap : une extrême richesse malgré les limites de fiabilité,
- Une extrême variété de questionnements envisageables,
- Une pluralité de populations handicapées,
- Un mode de questionnement reproductible pour différentes thématiques
- Une sous-exploitation des bases de données,
- Elle n'attendent que votre intérêt!

Merci de votre attention

