

Approcher le handicap par enquête : un pari méthodologique réussi

Daniel Verger

Colloque " Handicap et autonomie :
la diversité des apports des enquêtes
Handicap-Santé "

05/06/2013



Le besoin d'enquêter

La seule façon de dénombrer les personnes en situation de handicap et/ou de dépendance et donc potentiellement éligibles aux politiques publiques en leur faveur

La seule façon de décrire la nature et l'ampleur des difficultés rencontrées au quotidien et donc d'adapter les politiques à ces besoins

Une source pour calculer les espérances de vie sans handicap/dépendance, données essentielles pour anticiper les conséquences économiques du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie

=> Préconisations du CNIS, cour des comptes

L'enquête pionnière : HID

Une double interrogation ménages et institutions (y c. prisons)

Une dimension panel : des réinterrogations à 2 ans, avec suivi des passages en institution, avec un bilan coût-avantages mitigé

Des exploitations nombreuses

Des éléments d'évolution

Sur le plan législatif :

la loi du 11/02/2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

la loi de santé publique du 8/08/2004

Des conséquences sur les dispositifs compensatoires du handicap (remplacement de l'ACPT par la PCH plus « universelle »), les obligations en terme d'accessibilité (renforcement de ces obligations), les mécanismes en terme d'intégration scolaire et d'insertion professionnelle et sur le dispositif statistique (les indicateurs synthétiques pour mesurer l'avancement des 100 objectifs de la loi de santé sont annexés à la loi)

=> Le besoin d'une enquête actualisant HID

Les enjeux d'handicap-santé

Un dispositif destiné :

- * à donner des effectifs par nature du handicap
- * à renseigner sur les limitations fonctionnelles effectives
- * à évaluer la charge que représente l'aide pour l'aidant

... sur tout le territoire national,

....avec si possible quelques résultats fiables régionalement

Les défis méthodologiques pour une enquête

- Absence de variables permettant de cibler la population d'intérêt dans les bases de sondage disponibles
- Une population dont une part impossible à négliger ne réside pas en logement ordinaire
- Un sujet dont certains aspects sont difficiles à évoquer (le « poids », la « charge » pour l'aidant)
- Des concepts aux limites parfois floues (où commence l'aide...)
- Une collecte potentiellement bouleversante pour les enquêteurs et les personnes gérant la collecte
- Une collecte techniquement difficile (ex : quand le handicap ne permet pas à l'enquêté de s'exprimer, de tenir une conversation)
- Des aspects juridiques (confidentialité, usage du NIR....)
- Des attentes en terme de précision fortes, alors même que certains paramètres ne sont pas favorables (dispersion des poids de sondage)

Un dispositif regroupant plusieurs opérations

Quatre enquêtes sur trois ans

L'enquête de filtrage VQS (2007)

L'enquête Handicap-Santé Ménages (2008)

L'enquête « Aidants informels » (2008)

L'enquête Handicap-Santé Institutions (2009)

Des dispositifs complémentaires

un suivi de mortalité

un appariement avec les données de consommation médicale

des post-enquêtes qualitatives

Une forte implication des chercheurs dans la mise au point des questionnements

Vie quotidienne et santé

Un très gros échantillon : environ 263 000 ménages répondants au total (y c. extensions doms)

Du multimode séquentiel (postal, téléphone, face à face) pour pallier l'impossibilité de recourir à une enquête associée au recensement sans exploser les coûts

Un questionnaire de 2 pages, avec 26 questions (prévalences maladies et handicaps)

Handicap santé ménages (HSM)

Champ territorial : métropole +doms « historiques » ; quelques extensions départementales (Hauts de Seine, Nord, Pas de Calais, Rhône-Alpes, Guadeloupe, Martinique)

Echantillon total : 39 065

Nombre de répondants : 29 931 (métropole et extensions doms)

Thèmes abordés

« tronc commun » habituel aux enquêtes insee (description des individus du ménage)

Etat de santé de l'individu sélectionné (recensement détaillé des maladies, recours aux soins) ; nutrition

Recensement des handicaps ; pour chaque handicap, description de son histoire, de sa gravité, des conséquences sur la vie quotidienne et des aides techniques utilisées

Description du réseau de sociabilité ; discrimination

Description des aides reçues, et des aidants actifs

Aidants informels

Champ territorial : cf HSM

Nombre de répondants : 5000 personnes aidantes (6 600 enquêtés choisis parmi 10 000 repérés dans HSM)

Thèmes abordés :

Description de l'aidant

Fréquence des contacts avec l'aidé et qualification de ces relations

Description détaillée de l'aide apportée (y c. volume), des contacts avec les aidants formels et les professionnels de santé, existence d'éventuelles contreparties, de conséquences négatives sur la vie de l'aidant

Handicap santé institution (HSI)

Champ territorial : cf. HSM sauf Guyane

Types d'institutions : EHPAD, Maisons de retraite

USLD, Adultes handicapés (MAS-FAM)

Autres établissements pour adultes handicapés

Établissements et unités psychiatriques

CHRS

Nécessité d'une préenquête auprès des structures pour actualiser le répertoire disponible (Finess) (existence, appartenance au champ, adresse, coordonnées d'un référent)

Echantillon : 9 100 personnes répondantes dans 1 500 institutions

Thèmes abordés : semblables à ceux de HSM, adaptés aux situations trouvées (personnes alitées..)

Une réussite globale sur le terrain....

...malgré quelques turbulences :

L'arrivée tardive de l'autorisation du Conseil d'Etat pour l'utilisation du NIR

La difficile régulation du nombre d'aidants à interroger de façon à atteindre l'objectif tout en restant dans le cadre budgétaire

Des institutions qui ont parfois exigé un gros effort de l'enquêteur avant d'accepter de répondre

Une enquête qui a plu aux enquêteurs qui ont toutefois eu besoin parfois du soutien psychologique prévu pour gérer les conséquences de certains entretiens éprouvants.

Des appariements complexes avec le SNIRAM

Mais un véritable succès qui offre un ensemble de données d'une richesse exceptionnelle, comme les présentations du colloque vont le démontrer;