

L'enquête HID de l'Insee

Objectifs et schéma organisationnel

La première vague de l'enquête HID, handicaps-incapacités-dépendance, a été réalisée fin 1998 auprès d'un échantillon d'environ quinze mille personnes vivant en institutions (même passagèrement, comme c'est le cas de nombreuses personnes soignées pour maladie mentale) : établissements pour personnes âgées, foyers pour handicapés jeunes ou adultes et institutions psychiatriques. Ces mêmes personnes seront à nouveau interrogées à la fin de l'an 2000.

Pour leur part, trois à quatre cent mille personnes vivant en domicile ordinaire vont remplir, à l'occasion du recensement de la population de mars 1999, un court questionnaire sur le thème « vie quotidienne et santé ». À la suite de cette opération de filtrage, vingt mille d'entre elles recevront la visite d'un enquêteur de l'Insee, une première fois fin 1999 et une seconde fois fin 2001.

L'exploitation statistique démarrera dès le premier semestre de 1999. Elle s'étendra probablement jusqu'au milieu de la prochaine décennie compte tenu de l'importance et de la richesse de l'ensemble de données qui aura été recueilli.

Les enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux que l'Insee conduit depuis 1960 avec la collaboration du CREDES ont un point de vue principalement médical. Leur objet est double : mesurer la prévalence¹ des maladies, et plus généralement des différentes causes d'altération de la santé, ainsi que la nature et la fréquence des traitements, préventifs ou curatifs.

L'enquête HID s'intéresse quant à elle aux conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale des personnes. Il s'agit d'une approche sociale plus que médicale, touchant aux besoins d'assistance technique ou humaine, et aux aides effectivement dispensées. Bien qu'élargissant le point de vue, elle demeure dans le champ de la santé.

La mise au point de ce projet inédit en France aura été le fruit d'une longue coopération, démarrée depuis la mi-1995, avec les principaux organismes de recherche travaillant dans les domaines concernés. Le groupe de projet mis sur pied à cette occasion comprenait en effet des chercheurs du CREDES, du CTNERHI, de la FFP, de l'INED, de l'INSERM, et naturellement, au nom du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, de la MIRE et du SESI².

1. En épidémiologie, on distingue classiquement la prévalence, définie par la proportion de personnes dans la population étudiée qui, à une date donnée, s'avère atteinte par telle ou telle pathologie, et l'incidence, qui est la proportion de personnes contractant au cours d'une période déterminée la ou les pathologies en question. En somme, notre bonne vieille distinction entre stocks et flux...

2. Le SESI et la MIRE se sont récemment fondus au sein d'une nouvelle direction, créée par le décret n° 98-1079 du 30 novembre 1998. Cf. l'article d'Alain CHARRAUD ci-après : « Le SESI cède la place à la DREES ».

Quant au montage financier, il rassemblera, outre la part largement prépondérante de l'Insee, les contributions de nombreux acteurs du système d'aide aux personnes handicapées ou âgées : le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, l'association chargée de gérer le fonds d'insertion des travailleurs handicapés (AGEFIPH), les caisses nationales de sécurité sociale (CNAMTS, CNAV, CNAF et CANAM), le monde des mutuelles et assurances (FFSA, GEMA, MGEN), des caisses de retraites complémentaires (AGIRC et ARRCO), ainsi que l'association des paralysés de France (APF).

Bref, une mobilisation exceptionnelle répondant aux demandes réitérées du CNIS³, bénéficiant en outre de l'appui de la délégation interministérielle aux handicapés et de l'intérêt exprimé, notamment au travers de leur comité d'entente, par les associations de personnes handicapées et de leurs familles et amis.

De la maladie aux handicaps : la séquence de WOOD

Le développement des études et statistiques dans le domaine des handicaps est encore récent. Ainsi, alors que la CIM, classification internationale des maladies, a vu le jour il y a un siècle et en est à sa dixième révision, ce n'est qu'en 1980 que le Britannique Philipp WOOD a construit pour l'OMS une nomenclature des « déficiences, incapacités, désavantages » (en abrégé CIH : classification internationale des handicaps), adoptée officiellement en mai 1988 par le ministère français chargé des affaires sociales.

Depuis, les spécialistes de ces domaines ont pris l'habitude de représenter les relations entre maladies et handicaps selon le schéma dit « séquence de WOOD », qu'on peut résumer ainsi :

maladie → déficience → incapacité → désavantage

- Les **maladies** (au sens large, c'est à dire y compris les accidents et autres traumatismes moraux ou physiques) sont à l'origine de la chaîne. Elles relèvent du diagnostic et des traitements médicaux.
- Les **déficiences** sont les pertes (amputations, scléroses...) ou les dysfonctionnements des diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme. Une notion voisine plus couramment utilisée est celle d'invalidité.
- Les **incapacités** sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires (physiques comme se tenir debout, se lever, monter un escalier, psychiques comme mémoriser...), ou plus complexes (s'habiller, se servir d'un téléphone, parler avec plusieurs personnes...). Elles résultent en général d'une ou plusieurs déficiences.

3. Dans ses avis généraux sur les programmes statistiques de 1996, 97 et 98.

• Les **désavantages**, terme préféré à handicaps par les spécialistes francophones, désignent les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux auxquels elle peut aspirer ou que la société attend d'elle : suivre les cours scolaires, accomplir un travail, communiquer avec ses semblables, remplir un rôle parental... Ils se situent à la croisée de l'environnement naturel ou social et des caractéristiques propres de l'individu. Pour prendre un exemple, une personne en fauteuil roulant pourra ne pas être désavantagée dans le domaine de l'emploi si les transports pour se rendre à son lieu de travail lui sont accessibles sans difficulté et si son poste de travail, aménagé, ne comporte pas d'obstacle particulier. Evidemment, une personne dotée de toutes ses facultés de mobilité ne souffrira pas non plus de désavantages dans le domaine de l'emploi, même si les transports sont mal adaptés et son poste de travail situé par exemple au sommet d'une grue (à moins que d'autres problèmes de santé, comme un vertige chronique, ou une déficience intellectuelle, lui rendent les déplacements urbains ou le travail dans une position inconfortable difficiles). On comprend ainsi que le désavantage dans un domaine donné, ici l'emploi, est le produit d'une situation personnelle, la paralysie des membres inférieurs, et de conditions environnementales, l'aménagement des transports et du poste de travail.

Cette façon de décrire les problèmes est intéressante pour la politique sociale et de santé, car elle montre qu'on dispose d'une batterie d'actions possibles pour réduire le handicap :

- la recherche et les soins médicaux pour guérir ou prévenir la maladie ;
- la mise au point et à disposition de prothèses pour réduire une déficience ;
- la diffusion d'aides techniques ou l'apport d'aide humaine pour la réalisation des tâches quotidiennes (une baignoire adaptée aux difficultés d'une personne âgée, une aide-soignante pour la toilette matinale...) ;
- une action environnementale (aménager les rues, les transports, les postes de travail...).

Une enquête multiple

Fournir des données de cadrage, fonder des prévisions et estimer des flux, valoriser les sources existantes, répondre aux besoins d'information des acteurs locaux, le projet HID englobait quatre grands objectifs.

Le premier réclamait que soient enquêtées tant les personnes vivant en institutions que celles vivant en domicile ordinaire, le second appelait un suivi des personnes ainsi enquêtées : deux enquêtes donc, incluant chacune une procédure de suivi, et même trois, puisque la détermination de l'échantillon de l'enquête HID en ménages ordinaires allait exiger la réalisation préalable d'une vaste opération de filtrage en population générale, sur le thème « vie quotidienne et santé » (enquête VQS).

Le questionnaire devrait par ailleurs offrir une synthèse raisonnée des très nombreuses grilles d'évaluation existantes concernant les incapacités ou le handicap. Enfin, la prise en compte des besoins locaux passait en priorité par la mise au point de méthodes d'estimation de résultats départementaux à partir de l'enquête nationale.

Fournir des données de cadrage

L'information sur le handicap et la dépendance en France est dans une situation assez paradoxale, ainsi que l'a montré le remarquable rapport du groupe de travail ad hoc du CNIS (1997).

L'importance des enjeux financiers pour l'équilibre des comptes sociaux est considérable (le CNIS en évalue le coût pour 1995 à 180 milliards de francs), les acteurs capables de définir les besoins d'information et d'en financer la satisfaction sont nombreux et souvent puissants, enfin le vieillissement annoncé de notre population fait craindre un alourdissement des charges. Pourtant, dès le premier regard, force est de constater l'absence de toute évaluation globale fiable de la population concernée.

Non que l'information fasse défaut. Elle est au contraire multiple et diverse : enquêtes locales et statistiques sectorielles fournies ou financées par l'un ou l'autre des nombreux systèmes gérant l'aide ou la reconnaissance officielle du handicap. Mais autant de sources indépendantes, autant de méthodes de collecte, de grilles d'évaluation, et autant de résultats partiels le plus souvent non comparables et dont rien ne garantit qu'ils couvrent toutes les situations.

D'où l'objectif central du projet confié à l'Insee : fournir des données de cadrage, couvrant l'ensemble de la population⁴. Il ne s'agit ni de remplacer les sources existantes, ni d'en égaler toutes les qualités, mais d'en combler le manque principal : une vision d'ensemble. L'État comme les collectivités locales ont besoin de données complètes afin de pouvoir évaluer le volume des besoins d'aides. Chacun des autres acteurs, en général spécialisés dans la prise en charge d'une sous-population particulière, attend tout à la fois des données pour son domaine propre et la possibilité de se situer vis-à-vis de l'ensemble.

Fonder des prévisions, estimer des flux

Le pilotage de la politique sociale dans le domaine du handicap et de la dépendance exige naturellement des prévisions. Surtout à l'heure où les démographes annoncent pour les décennies qui viennent un accroissement massif du nombre des personnes âgées, et tout particulièrement des plus âgées.

Mais asseoir ces prévisions sur la combinaison des perspectives démographiques et de la prévalence des handicaps à chaque âge conduirait à des résultats particulièrement erronés, et catastrophistes. Parce que l'état de santé de la population ne cesse de s'améliorer, et que par voie de conséquence mécanique la proportion de personnes souffrant de handicaps diminue fortement à chaque âge.

Ainsi, compte tenu de l'amélioration des conditions de vie et des progrès de l'entretien médical des affections incapacitantes (maladies cardio-vasculaires et arthroses en premier lieu), les entrées en incapacité ont fortement évolué à la baisse au cours des dernières décennies.

Cette évolution ne concerne pas que les personnes âgées. Parmi de multiples exemples touchant les adultes du « deuxième âge », on peut citer celui des paraplégiques : beaucoup sont d'anciens poliomyélitiques, or cette maladie est aujourd'hui éradiquée.

Ainsi des données de stocks, résultant de flux d'entrées souvent anciens et variables sont-elles insuffisantes, voire trompeuses sur la projection des effectifs et donc des besoins. Prévoir exige une évaluation des flux d'aujourd'hui. C'est d'ailleurs le principe même des prévisions démographiques, qui s'appuient sur la mesure des taux de mortalité par âge actuels et sur leur évolution.

4. Les DOM, pour lesquels devront être mis au point des questionnaires adaptés, n'ont pu être inclus dans les collectes en cours.

L'enquête HID accorde donc une place importante à l'évaluation des flux, flux d'entrée en incapacité ou dépendance, flux de sortie par décès ou récupération. Trois dispositions concourantes ont été mises en place à cet effet : un questionnement rétrospectif, deux passages répétés pour analyser l'évolution des situations individuelles (rémissions, aggravations), enfin une évaluation spécifique de la mortalité.

Un autre des éclairages attendus de ces résultats est l'amélioration des tables d'espérance de vie sans incapacité (EVSI), dont la construction avait été engagée à l'occasion de l'enquête santé de 1980, dans le cadre plus général de l'élaboration d'un indicateur synthétique de l'état de santé de la population de la France (et, cela va sans dire, de son évolution). Très utilisées, ces tables fournissent en particulier aux assurances, mutuelles et caisses de retraites la base de calcul nécessaire à l'établissement du système d'assurances-incapacités.

Valoriser les sources existantes

L'une des conséquences de l'hétérogénéité du système d'information produit par un dispositif d'aides lui-même très éclaté a été la multiplication des méthodes de mesure du handicap ou des incapacités.

En se limitant au domaine des personnes âgées, un recensement déjà ancien (1983) effectué par l'École nationale de santé publique de Rennes, essentiellement centré sur la France, décomptait et analysait plus de 150 grilles différentes pour l'évaluation de la dépendance. Toutes étaient effectivement utilisées d'une façon ou d'une autre, notamment en institutions, et beaucoup avaient été mises en œuvre dans diverses enquêtes, ce qui donne une idée du fourmillement en matière de recherche, qui ne s'est pas ralenti depuis les années quatre-vingt.

Autre exemple plus actuel : une même personne peut compter jusqu'à quatre ou cinq taux ou catégories d'incapacité ou d'invalidité différents attribués par la Sécurité sociale, les COTOREP, une assurance, l'armée...

Le principe de base adopté dès le début de la définition du projet HID a été d'éviter de s'engager dans la création d'une nouvelle grille d'évaluation des incapacités ou du handicap, supposée meilleure que toutes celles existantes. On a choisi... de ne pas choisir l'une plutôt que l'autre.

D'où le double travail réalisé par le groupe de projet :

- déterminer les grilles à prendre en compte, en disséquer les divers items pour en établir le « plus petit commun multiple », de façon à permettre à chacun des principaux acteurs nationaux ou internationaux de comparer ses résultats avec ceux de l'enquête en construction ;
- réaliser un équivalent par questionnaire d'enquête de la procédure AGGIR, en passe de devenir le principal mode d'évaluation pour les personnes âgées, notamment avec son adoption pour l'attribution de la prestation spécifique dépendance.

Les tests « d'émulation de la procédure AGGIR par un questionnaire statistique » effectués sur le terrain ont été des succès. L'objectif principal du projet - fournir des données de cadrage pouvant être rapprochées des principales grilles et procédures utilisées en France ou recommandées par les organisations internationales - devrait donc pouvoir être atteint, le cas de la procédure AGGIR étant au départ le plus délicat.

Répondre aux besoins d'information des acteurs locaux

Ce souci, qui n'est bien sûr pas propre à l'information sur le handicap, bute le plus souvent sur des problèmes de coûts. Il est en effet illusoire de prétendre fournir un minimum d'information fiable à partir d'une enquête statistique avec un échantillon inférieur à 2 000 personnes (ou 2 000 ménages s'il s'agit d'une enquête portant sur des caractéristiques des ménages). Si l'on prend l'exemple des enquêtes décennales sur la santé, obtenir des informations à l'échelle départementale - c'est-à-dire au niveau des conseils généraux, qui constituent certainement le niveau local le plus pertinent dans l'organisation actuelle de la politique de santé - exigerait l'interrogation de près de 200 000 personnes. Ce serait un échantillon et un coût dix fois supérieurs à ceux des enquêtes nationales.

Toujours est-il que la prise en compte des besoins d'information des acteurs locaux (collectivités territoriales, associations...), qui jouent un rôle essentiel dans l'aide aux personnes handicapées ou dépendantes, constituait l'une des priorités du projet HID.

Comme la solution ne pouvait résider dans des extensions tous azimuts de l'échantillon, l'effort a essentiellement porté sur la mise au point de méthodes d'estimation de résultats départementaux à partir de l'enquête nationale.

Le principe, utiliser des informations émanant d'autres sources et disponibles au niveau géographique visé pour « rectifier » les résultats nationaux : calages sur marges, mais aussi « estimations sur petits domaines »⁵.

Pour l'enquête en institutions, il suffira d'un simple calage sur marges, en référence aux effectifs départementaux d'établissements et de pensionnaires⁶.

Pour l'enquête en ménages ordinaires, un calage sur marges sera également nécessaire, en référence aux structures démographiques et sociales départementales issues du recensement de la population (RP)⁷. On sait en effet que la fréquence, la nature et la sévérité des handicaps sont assez fortement dépendantes de l'âge et du sexe des populations étudiées. Elles sont également liées à l'histoire de vie (conditions de vie et de travail), qu'on a l'habitude de résumer par le milieu social.

Mais s'en tenir là aurait été faire l'hypothèse qu'aucun autre facteur n'influe sur la fréquence des handicaps. Or les quelques éléments historiques disponibles indiquent qu'il s'agit d'une hypothèse très réductrice. Ainsi, le recensement de 1851, qui comportait un comptage des goitreux - et parmi eux des « crétins goitreux » - avait permis de constater une répartition géographique très inégale, et conforté l'hypothèse que l'insuffisance de sel et d'iode dans l'alimentation jouait un rôle considérable

5. La communauté internationale des statisticiens développe depuis plusieurs années une réflexion et des expériences dans ce domaine. Le NCHS américain a par exemple produit des résultats au niveau des comtés (l'équivalent de nos arrondissements) à partir de son enquête nationale sur la santé (la NHIS, qui procède chaque année à l'interview d'environ 100 000 personnes).

6. Source SESI-DREES. Au total, le champ de l'enquête en institutions incluait 11 500 établissements rassemblant quelque 650 000 pensionnaires. Pour l'échantillon national, ont été tirés un peu plus d'un établissement sur six (2 075) et 8 pensionnaires dans chacun.

7. Le calendrier est à cet égard favorable, qui permettra de disposer des résultats du recensement de mars 1999.

D'où la nécessité, pour affiner les estimations départementales, de s'appuyer également sur des informations plus directement liées à l'objet de l'enquête. Toutefois, il paraissait exclu de pouvoir miser sur la disponibilité de fichiers nationaux suffisamment homogènes : pour ne prendre qu'un exemple, les nombres de décisions de reconnaissance d'un handicap par les COTOREP (adulte, avec l'attribution de l'AAH, ou âgé, avec celle de la PSD) sont extrêmement variables d'un département à l'autre, et semblent trop liées à la disparité des politiques départementales en ces matières. Aussi a-t-on décidé de se rabattre sur les résultats de l'enquête VQS, qui remplira ainsi trois fonctions: elle permettra de « compter » la population handicapée ou dépendante vivant en domicile ordinaire, elle servira de base à la détermination de l'échantillon de l'enquête HID auprès des personnes en question, elle servira également de base, en complément du RP, à l'estimation de résultats HID « ménages » départementaux.

Nous reviendrons dans le détail sur les principes et le mode organisationnel de cette enquête VQS, dont on se contentera d'indiquer pour l'instant qu'elle a pu être ouverte à un coût raisonnable (200 000 F en moyenne) à des extensions d'échantillon à l'échelle des départements.

Le dispositif ainsi mis sur pied - rectification au niveau départemental des résultats HID ménages à partir du RP et de l'enquête VQS avec possibilité d'extension de l'échantillon de cette dernière - a semble-t-il rencontré une large adhésion. Une collectivité locale toutefois, le département de l'Hérault, a opté pour une extension complète (VQS + enquête HID en ménages ordinaires)⁸ ; cela lui fournira des résultats directement issus d'une enquête locale, et non pas seulement des estimations, si élaborées fussent-elles.

Un impératif : enquêter en institutions et à domicile

La conséquence pratique la plus évidente des objectifs assignés au projet HID était la nécessité d'enquêter auprès de la population des ménages et auprès de celle vivant en institutions.

La chose était claire pour les institutions, dans la mesure où les plus importantes d'entre elles sont précisément des établissements sanitaires et sociaux, hébergeant des personnes handicapées ou des personnes âgées souffrant de limitations fonctionnelles.

On citera en premier les établissements pour personnes âgées, les foyers pour handicapés adultes, les foyers pour enfants ou adolescents handicapés.

On y a adjoint les établissements psychiatriques, bien qu'ils remplissent d'abord une fonction de soins plus que d'hébergement. D'abord parce que les malades en établissement psychiatrique sont souvent affectés par des déficiences ou incapacités. Ensuite parce que les séjours y sont souvent de longue durée, si bien pourrait ne pas retrouver les malades en question dans la partie de l'enquête consacrée aux personnes vivant en domicile ordinaire.

Il existe bien des enquêtes nationales représentatives ou même exhaustives auprès de ces diverses institutions. Mais elles sont pour l'essentiel consacrées au fonctionnement des établissements, et les questionnements relatifs à leur clientèle, à ses caractéristiques et besoins sont le plus souvent très limités et différents selon les types d'institutions.

8. Aux 20 000 personnes devant former l'échantillon national s'en ajouteront ainsi 1 800 autres au titre de la convention d'extension conclue avec le département de l'Hérault.

La nécessité d'une enquête en ménages ordinaires était peut-être encore plus pressante. D'abord parce que toutes les informations disponibles indiquent que la grande majorité des personnes handicapées ou dépendantes vivent en domicile ordinaire. Ensuite parce que l'information disponible provient de sources particulièrement dispersées, partielles et hétérogènes quant à leurs méthodes. Enfin en raison du développement de la politique de maintien à domicile, qui renforce la prépondérance de ce secteur parmi la population visée.

Dans la pratique, il a été convenu que seraient interrogées autour de 15 000 personnes vivant en institutions. L'enquête en ménages ordinaires toucherait quant à elle environ 20 000 personnes, soit un échantillon du même ordre de grandeur que celui des enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux.

Des enquêtes spécifiques seront par ailleurs envisagées concernant les catégories de population non couvertes par ces deux volets principaux, les sans-abri par exemple.

Compter et décrire : deux étapes distinctes pour les personnes vivant à domicile

Les enquêtes sur le handicap ou les incapacités doivent répondre à deux questions centrales : compter les personnes concernées ou évaluer leur proportion dans la population, et décrire leur situation.

Dans les institutions pour personnes handicapées ou âgées et les établissements psychiatriques, une forte proportion des pensionnaires ou des malades relèvent du champ étudié, et l'on peut mener les deux tâches en une seule phase sans gaspillage important.

Tel n'est pas le cas pour les personnes vivant en domicile qui constituent, on l'a dit, la grande majorité de la population handicapée ou dépendante. Pour elles, comme le recommande par exemple un récent manuel de l'ONU-Stat, il est nécessaire de mener l'enquête en deux phases. La première ne sert qu'à compter les personnes concernées et à les sélectionner pour l'interrogation ultérieure, c'est l'étape dite de filtrage. La seconde sert à décrire les incapacités des personnes en question, les origines ou les causes de ces incapacités et leurs conséquences handicapantes éventuelles dans les principaux domaines de l'activité sociale.

On pourrait certes se dispenser de la première phase si l'on disposait déjà d'un fichier national recensant les personnes handicapées, duquel serait tiré l'échantillon de la deuxième phase. Mais un tel fichier n'existe pas en France, chaque système d'aide (notamment celui géré par les COTOREP et CDES) ou d'assurance (par exemple au titre des accidents du travail, des invalides de guerre...) disposant d'un fichier séparé.

Dans ces conditions, partir des fichiers existants aurait signifié :

- d'abord qu'on acceptait les doubles comptes, la terreur des statisticiens, à moins d'entreprendre une opération d'appariement lourde et délicate du fait des nécessaires précautions qu'exige la loi sur l'informatique et les libertés. L'Insee ne souhaitait aucunement s'engager dans cette voie ;
- ensuite qu'on admettait a priori l'adéquation, au moins quantitative, du système d'aides aux besoins. Or l'appréciation des experts consultés sur ce point est unanime : rien ne permet de l'assurer.

On est ainsi arrivé à la conclusion nette que le filtrage ne pourrait s'effectuer qu'au moyen d'une pré-enquête menée auprès d'un vaste échantillon en population générale.

Le choix d'une enquête de filtrage complémentaire au recensement

Une enquête de filtrage exige un échantillon 8 à 10 fois plus important que l'effectif de la population que l'on souhaite interviewer et décrire. La taille de l'échantillon du volet ménages de l'enquête HID ayant été fixée à 20 000 personnes, l'opération de filtrage préalable, l'enquête VQS donc, allait ainsi devoir porter sur un échantillon d'au moins 160 000 personnes représentatif de la population française vivant en domicile ordinaire.

On l'imagine, les solutions envisageables ont fait l'objet d'une réflexion attentive, s'agissant d'une enquête d'une telle dimension.

Il était exclu de l'effectuer par voie postale, même si la méthode est généralement peu coûteuse : les taux de retour sont en effet faibles, et les non-réponses risquent d'être précisément liées à l'objet de l'enquête, conduisant à un échantillon de réponses n'ayant plus de caractère représentatif dans le domaine étudié.

Dans un premier temps, on a donc estimé, sur la base d'un échantillon prévisionnel de 200 000 personnes, les coûts et avantages ou inconvénients respectifs d'une enquête aréolaire et d'une enquête par téléphone. La solution aréolaire, qui présentait l'avantage de pouvoir être intégralement prise en charge par le réseau d'enquêteurs de l'Insee⁹, supposait toutefois un coût de collecte d'environ 7 MF, correspondant à la formation et à la rémunération de ces enquêteurs. Pour la méthode téléphonique par contre, l'Institut ne disposant pas actuellement d'une organisation capable de prendre en charge une opération de cette dimension, il aurait fallu faire appel à un organisme privé extérieur ; l'évaluation de prix communiquée tournait également autour de 7 MF, non compris le coût des listes de noms, adresses et téléphones.

Il fallait rechercher des solutions moins coûteuses...

Celle retenue, de type aréolaire, même s'il ne s'agirait plus à proprement parler d'une enquête par enquêteurs, a consisté à accrocher l'enquête VQS au recensement de la population de mars 1999.

L'économie considérable ainsi dégagée - le coût de collecte tombait en effet à 1,4 MF, toujours sur la base de 200 000 enquêtes - a permis de porter à près de 300 000 personnes la taille de l'enquête VQS nationale. Ainsi le mode de détermination de l'échantillon de l'enquête HID en ménages ordinaires pourra-t-il systématiquement inclure une procédure de tirage au sort, y compris donc pour les strates correspondant à des catégories de population a priori très minoritaires, comme c'est d'ailleurs la règle habituelle dans la construction d'échantillons à partir du recensement.

Autres avantages :

- des conventions d'extension ont pu être conclues avec huit collectivités locales demandeuses, portant l'échantillon global de VQS à 400 000 personnes environ. La chose n'aurait guère été possible avec le réseau d'enquêteurs de l'Insee, trop limité en effectifs ; elle le devenait avec des agents recenseurs ;
- l'accrochage au recensement d'un questionnaire sur le thème « vie quotidienne et santé » répondait à des demandes anciennes et répétées, conformes aux recommandations de l'ONU (rappelons que le recensement français a déjà comporté, pour toute la population, des questions sur diverses invalidités)¹⁰.

9. Cf. l'article de Françoise DUSSERT : « Le réseau d'enquêteurs de l'Insee : 50 ans d'histoire », *Courrier des statistiques* n° 78, août 1996.

10. Selon le *Manuel pour le développement de l'information statistique sur l'incapacité* édité en 1996 par l'ONU, 19 recensements nationaux réalisés au cours des années quatre-vingt comprenaient des questions sur les hand icaps.

Dans la pratique, a été sélectionné un échantillon représentatif de districts - entre un sur deux cents et un sur cent cinquante - dans lesquels les agents recenseurs, outre les bulletins ordinaires du recensement, distribueront aux ménages un questionnaire supplémentaire VQS en 18 rubriques (3 pages au total), comportant 4 colonnes individuelles (les ménages de plus grande taille se verront remettre plusieurs bulletins).

Ces questionnaires VQS seront directement remplis par les intéressés ou leurs proches, l'agent recenseur n'intervenant comme aide ou conseil que si demande lui en est faite (technique du dépôt-retrait)¹¹.

Quelques mois plus tard, les personnes sélectionnées sur la base du questionnement VQS recevront la visite d'enquêteurs de l'Insee, chargés de passer l'enquête HID proprement dite.

Construire un échantillon raisonné

On a bénéficié, pour la conception de l'enquête VQS, des enseignements tirés d'une expérience menée par Statistique Canada à l'occasion des recensements de 1986 et 1991, en amont de ses enquêtes ESLA (enquêtes sur les limitations d'activité). Le principe retenu avait été d'introduire dans le recensement, auprès du cinquième de la population, deux questions générales, censées cribler les personnes souffrant de limitations d'activité liées à des problèmes de santé.

Le bilan a montré les limites d'un filtrage trop sommaire. Si un dixième seulement des personnes ainsi caractérisées comme « limitées » se sont avérées être de faux positifs à l'issue du questionnement détaillé ESLA, par contre, l'administration de ce questionnaire à un échantillon de contrôle (constitué de personnes non filtrées comme « limitées ») a révélé que plus du tiers de l'ensemble des personnes recherchées avaient été omises par le filtrage.

À dire vrai, mais il est bien évidemment plus facile de l'analyser après coup, cet échec relatif n'est pas surprenant. Avoir un handicap ou être handicapé n'est pas en effet un caractère discontinu qui partagerait sans ambiguïté deux sous-populations. La plupart des grilles d'évaluation du handicap classent les individus sur une échelle quantifiée comportant d'assez nombreux échelons. C'est seulement au stade de la reconnaissance administrative qu'il peut y avoir séparation dichotomique : on obtient ou pas une allocation, une carte, une place dans un établissement d'éducation spéciale, de travail protégé ou d'hébergement. Encore là aussi, les taux d'invalidité ou d'incapacité attribués s'évaluent-ils continûment de 0 à 100 %.

Ainsi a-t-on été amené à apporter des adaptations à la technique qu'avait utilisée Statistique Canada. La première a consisté à prévoir un ensemble de questions diverses, assez factuelles, extraites d'une expérience de filtrage ad hoc, plutôt qu'une ou deux questions générales, attrape-tout et nécessairement assez diversement interprétées.

On a par ailleurs abandonné l'idée du « tri impératif » entre positifs et négatifs pour la construction de l'échantillon de seconde phase. En vue de la détermination de l'échantillon de l'enquête HID en ménages ordinaires, ont ainsi été définies, sur la base du questionnement VQS, des catégories de population correspondant à des probabilités ou des sévérités présumées de handicap. Chacun des groupes ainsi constitués sera affecté d'un coefficient de tirage spécifique, croissant avec la probabilité ou sévérité du handicap présumé¹².

11. Cette technique du bulletin supplémentaire autoadministré est d'ailleurs habituelle, puisque déjà utilisée pour l'enquête « Famille ». Bien sûr, les échantillons des enquêtes VQS et Famille ont été tirés de façon coordonnée, afin d'éviter que de mêmes ménages puissent être soumis à ces deux enquêtes.

12. Les résultats de l'enquête détaillée permettront d'évaluer les erreurs de classement (sur ou sous-évaluation de l'existence et de la gravité du handicap).

Les personnes appartenant au groupe le plus certainement et sévèrement handicapé auront un taux de tirage élevé, celles appartenant au groupe (le plus nombreux) n'ayant fourni aucune réponse pointant une gêne ou difficulté dans la vie quotidienne auront au contraire un taux de tirage minimal. L'ensemble de ces coefficients sera d'autre part ajusté pour obtenir un effectif global de 20 000 personnes.

Cette construction¹³ présente plusieurs avantages. D'une part, l'échantillon obtenu surreprésente fortement les personnes atteintes par un handicap. Ensuite, les différents niveaux de handicap sont représentés, ce qui permettra de fournir des données indépendantes des divers seuils de reconnaissance administrative. Enfin, la présence de personnes à handicap modéré sera particulièrement intéressante dans la perspective d'un deuxième passage pour éclairer les phénomènes d'évolution des handicaps.

Sans doute ce type de construction à enquête de filtrage préliminaire pourrait-il être appliqué à d'autres cas d'enquêtes auprès de sous-populations minoritaires, difficiles à repérer dans les données du recensement ou autres bases de sondage.

L'évaluation du désavantage

Le questionnement HID couvre les trois dimensions du handicap - déficience, incapacité et désavantage - dont les définitions ont été précisées en début de cet article. La troisième, le désavantage donc, relève d'un point de vue comparatif : dans le domaine de l'emploi par exemple, il ne suffit pas d'établir que x % des hommes aveugles de 30 à 35 ans ne trouvent pas d'emploi pour avoir repéré ou mesuré un quelconque désavantage. Il est nécessaire de comparer ce taux à celui affectant la moyenne des hommes du même âge.

Or en matière d'enquête statistique, qui dit comparaison dit danger de biais : si les mesures dont on dispose ont été établies avec des questionnements différents, rien n'assure que leur différence correspond à un écart de situation plutôt qu'à un artefact. La méthode la plus souvent utilisée consiste à introduire dans l'échantillon interrogé une population de référence, suffisamment nombreuse pour que les résultats la concernant constituent une base de comparaison.

L'inconvénient est évidemment qu'on diminue d'autant l'effectif de la population visée par l'enquête : dans le cas présent celle qui souffre, à un degré plus ou moins sévère, de difficultés entraînées par un problème de santé.

Aussi a-t-on procédé différemment. Pour chacun des domaines abordés, logement, transports, scolarité, emploi, revenus, loisirs et contacts, le questionnement sur les désavantages inclut un noyau de questions - reproduites aussi fidèlement que possible - tiré de l'enquête spécialisée correspondante de l'Insee. Ainsi la population de référence est-elle constituée, pour chacun de ces domaines, par l'échantillon de l'enquête spécialisée dont il est par ailleurs l'objet.

Pierre MORMICHE
Division Enquêtes et études démographiques
Insee

13. Il s'agit d'un sondage stratifié classique, avec cette simple particularité que la variable de stratification est déterminée par une enquête préalable sur un vaste échantillon, servant de base de sondage à l'enquête complète.

Dictionnaire des sigles

AAH : Allocation aux adultes handicapés

AGEFIPH : Association de gestion du fonds d'insertion des travailleurs handicapés

AGGIR : Autonomie gérontologique groupes iso-ressources

AGIRC : Association générale des institutions de retraite des cadres

APF : Association des paralysés de France

ARRCO : Association des régimes de retraite complémentaires

CANAM : Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes (également connue sous le sigle CNAMPI)

CDES : Commission départementale d'éducation spéciale

CIM : Classification internationale des maladies

CIH : Classification internationale des handicaps

CNAF : Caisse nationale des allocations familiales

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNIS : Conseil national de l'information statistique

COTOREP : Commission technique d'orientation ou de reclassement professionnel

CREDES : Centre de recherches, d'études et de documentation en économie de la santé

CTNERHI : Comité technique national d'études et de recherches sur le handicap et l'inadaptation (organisme fondé et soutenu par l'INSERM et la direction de l'action sociale, et travaillant en contact étroit avec les associations de handicapés)

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

ESLA : Enquête sur les limitations d'activité (enquête de Statistique Canada)

EVSI : Espérance de vie sans incapacité

FFP : Fédération française de psychiatrie (regroupe l'ensemble des associations de psychiatres)

FFSA : Fédération française des sociétés d'assurances

GEMA : Groupement des entreprises mutuelles d'assurances

HID : Handicaps-incapacités-dépendance

INED : Institut national d'études démographiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MGEN : Mutuelle générale de l'éducation nationale

MIRE : Mission de recherches (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

NCHS : National Center for Health Statistics américain

NHIS : National Health Interview Survey (enquête nationale sur la santé du NCHS)

OMS : Organisation mondiale de la santé

PSD : Prestation spécifique dépendance

SESI : Service des études et des systèmes d'information (ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

VQS : Vie quotidienne et santé

Âge, handicap et dépendance

Pourquoi traiter dans une même enquête les handicaps, terme généralement appliqué à des enfants ou des adultes en âge de travailler, et la dépendance, terme généralement appliqué à des personnes âgées comme l'indique la dénomination retenue pour la récente « Prestation spécifique dépendance » ?

Une des raisons essentielles est que loin d'être naturelles et immuables, les frontières d'âge, par exemple entre personnes âgées et adultes en âge de travailler, sont un produit social, susceptible de varier rapidement.

Si l'on se rapporte à la CIH, on constate qu'il n'y est tenu compte de l'âge que dans la troisième dimension, celle des désavantages. Autrement dit, c'est seulement par référence aux rôles sociaux auxquels la personne peut aspirer ou que la société peut attendre d'elle, compte tenu en particulier de son âge, que celui-ci intervient.

Des discontinuités peuvent être introduites, comme celles liées à la scolarité ou à la retraite. Mais les limites d'âge résultantes sont socialement déterminées, et changeantes dans le temps. Par exemple, la seule coupure claire entre un « âge du handicap » et un « âge de la dépendance » tient au rapport à l'emploi. Or l'âge de la retraite est sujet à évolutions et variable selon les professions. En outre, la cessation d'activité n'implique pas nécessairement le reclassement d'une personne jusque là considérée comme handicapée dans la catégorie des personnes dépendantes : cas où le handicap se manifestait uniquement dans le domaine de l'emploi.

De fait, il n'y a pas de limite d'âge qui aille de soi. Il n'y a que des limites sociales, diverses et temporaires.

AGGIR

La procédure AGGIR mesure l'autonomie des personnes âgées (de plus de 60 ans), en référence à six groupes « iso-ressources »¹ respectivement indexés de 1 à 6 par niveau de dépendance décroissant : le groupe 1 correspond essentiellement aux personnes ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ; à l'autre extrémité de l'échelle, le groupe 6 regroupe les personnes qui ont conservé leur autonomie pour effectuer tous les actes de la vie courante (s'alimenter, s'habiller, faire sa toilette, assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale, se déplacer, s'orienter dans le temps et l'espace, utiliser les moyens de communication, se comporter de façon sensée).

La mesure est réalisée par une équipe médico-sociale, qui interroge la personne sur son état de santé, sur les activités qu'elle peut effectuer ou non, et sur son environnement. À la suite de ce questionnaire, l'équipe remplit une grille d'appréciation, reprise ensuite par une application informatique qui détermine le groupe iso-ressources dans lequel doit être classée la personne.

Dans le cadre de l'élaboration du questionnaire HID, le groupe de projet a mis sur pied un ensemble de questions « émulant » le mode d'évaluation AGGIR. Le questionnaire obtenu a été testé sur un ensemble de personnes ayant subi la procédure AGGIR, et les résultats individuels ont été comparés. Le bilan a été très satisfaisant, et les « questions AGGIR » ont été intégrées dans le questionnaire HID.

1. Un groupe « iso-ressources » est un groupe de personnes nécessitant un volume d'aide comparable (en heures x personne).

Pour l'évaluation des flux, trois dispositions concourantes

⇒ Le questionnement sur les incapacités comporte, pour chacune des difficultés déclarées, une question sur son ancienneté. Les tests effectués montrent que sur ce point les réponses sont presque toujours obtenues et qu'elles semblent d'assez bonne qualité.

⇒ L'enquête inclura, tant pour les pensionnaires d'institutions que pour les personnes vivant en domicile ordinaire, deux passages éloignés de deux ans. Ce dispositif permettra d'analyser l'évolution, positive ou négative, des situations individuelles dans l'échelle de sévérité des incapacités. On est là dans un domaine où l'information est particulièrement rare aujourd'hui : qui pourrait par exemple évaluer avec quelque précision les flux de « rémission », c'est-à-dire de retour à une situation d'autonomie ou de non-incapacité ? Or on sait avec certitude qu'ils ne sont pas ou plus négligeables. Il suffit de prendre l'exemple de la cataracte, qui hier transformait les très nombreuses personnes atteintes en semi-aveugles confinés à leur domicile, et qui aujourd'hui s'opère de façon remarquable.

⇒ Enfin, on a prévu d'estimer la mortalité spécifique selon les types de déficiences et les sévérités de handicap. C'est là encore un domaine très mal connu : à part l'idée répandue que la mortalité est supérieure à la moyenne pour les populations handicapées en général, ou au moins pour certains types de handicap, on ne dispose d'aucune évaluation quantifiée. Pour établir des résultats suffisamment solides, l'intervalle de deux années sera probablement insuffisant, tout simplement parce que compte tenu de la taille de l'échantillon le nombre des décès, et c'est heureux, sera assez faible. Le groupe de projet réfléchit donc à un suivi sur une période plus longue, au travers des décès enregistrés par l'état civil dans la population enquêtée. Dans cette même voie, il serait particulièrement utile, pour la politique de santé publique, de pouvoir confronter les types de déficiences relevés à l'enquête avec les causes de décès dont dispose l'INSERM.

Des enquêtes complémentaires

Diverses populations hors institutions et ménages ordinaires sont elles aussi susceptibles de souffrir de problèmes spécifiques, consécutifs à des maladies.

On citera notamment les étudiants vivant en cités universitaires, celles-ci offrant un certain nombre de logements spécialement ménagés pour des étudiants handicapés, les religieux, souvent âgés, vivant dans des établissements réguliers, les prisonniers des établissements pénitentiaires, enfin les personnes sans abri. Compte tenu de sa spécificité, chacune de ces populations justifie de méthodes de collecte particulières.

L'Insee se propose de conduire, dans les deux ans qui viennent, une enquête nationale sur les sans-abri, qui devrait intégrer un questionnement HID résumé. Pour les autres populations, des enquêtes spécifiques devront être menées, probablement en coopération avec les institutions responsables.

La majorité des personnes dépendantes vivent en domicile ordinaire

Bien que la dépendance soit plus fréquente pour les personnes vivant en institutions, parce qu'elle est un des principaux motifs d'entrée et parce que la population y est nettement plus âgée, les personnes dépendantes vivent majoritairement à domicile.

Selon des évaluations fondées sur plusieurs enquêtes régionales menées dans les années quatre-vingt, 23 % seulement des personnes de plus de 65 ans confinées au lit et au fauteuil étaient institutionnalisées, et cette proportion diminue très rapidement lorsque la dépendance est moins sévère. Des évaluations faites par le SESI au début des années quatre-vingt-dix conduisent à des résultats sensiblement plus élevés, avec un tiers des personnes âgées lourdement dépendantes vivant en institutions. Mais la conclusion convergente est que la majorité des personnes dépendantes vit à domicile.

Le phénomène explique la très grande part prise par l'aide dite « informelle »¹, familiale pour l'essentiel. Or tout ce qui est informel est caractérisé entre autres par l'absence d'enregistrement, et donc l'absence de tout sous-produit informatif. Cela confirme donc sans ambiguïté la nécessité d'un système d'information qui ne soit pas limité au seul secteur professionnel.

1. On entend traditionnellement par aide informelle toute aide non fournie par un secteur professionnel, médical, social, ou institutionnel. L'aide informelle inclut donc les services des professionnels ou bénévoles recrutés par des associations.

Références bibliographiques

Aymé S., Colvez A., Henrard J.-C., Ravaud J.-F., Sabouraud O., Triomphe A.
Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales
Questions en santé publique, INSERM, février 1996

CTNERHI - Classification internationale des handicaps : du concept à l'application,
Actes du colloque des 28-29 novembre 1988, juillet 1989

Groupe de travail du CNIS
Handicap et dépendance : l'amélioration nécessaire du système statistique, n° 35, juillet 1997

Kerjosse R. - Une enquête sur la dépendance des personnes âgées vivant en institutions
Courrier des statistiques n° 61-62, juin 1992

Lebeaupin A., Nortier F. - Les personnes âgées dépendantes : situation actuelle et perspectives d'avenir
La Société Française, Données sociales, 1996

Mormiche P. - L'enquête décennale sur la santé 1991-1992
Courrier des statistiques n° 79-80, décembre 1996

Mormiche P. - L'information sur le handicap et la dépendance en France
Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales XXXVI, n° 4, octobre-décembre 1996

Revue Française des affaires sociales - L'intégration des personnes handicapées : quelques éléments de bilan
mars 1998

Robine J.-M., Mormiche P. - L'espérance de vie sans incapacité augmente
Insee Première n° 281, octobre 1993

Triomphe A. (sous la direction de) - Les personnes handicapées en France, données sociales
Coédition CTNERHI - Les éditions INSERM, 1995

Références Internet

Intranet Insee - Documentation sur l'enquête HID
<http://www.dsdsdev.insee.fr/demo/eed/eed-une.htm>
(seulement accessible aux agents de l'Insee)

Serveur de la Fédération Française de Psychiatrie - Documentation sur l'enquête HID
<http://psydoc-fr.broca.inserm.fr/handincdep.html>

Serveur sur le droit du handicap - Documentation sur les divers types d'allocation, leur modes d'attribution, les organismes responsables, les adresses des divers serveurs Web...
<http://www.handroit.com/>