

Communication au 66^{ème} congrès de l'association Française de Science économique, 19-21 Juin 2017

Le recours aux aides des personnes fragiles et leurs effets sur le bien-être

Anais Cheneau*, Véronique Simonnet*, Valérie Fargeon*

*Univ. Grenoble Alpes, CREG (EA 4625)
1241 Rue des Résidences
BP 47, 38040 Grenoble Cedex 9

anais.cheneau@univ-grenoble-alpes.fr (Auteure correspondante)

veronique.Simonnet@univ-grenoble-alpes.fr

valerie.Fargeon@univ-grenoble-alpes.fr

A partir de l'enquête Handicap-Santé 2008, nous analysons les déterminants du recours aux aides et des besoins d'aide non satisfaits des personnes âgées de plus de 20 ans en situation de handicap. Nous distinguons pour cela différents types d'aides (professionnelle, de l'entourage, mixte) et leurs interactions possibles, dans un modèle joint reliant le recours aux aides aux différents indicateurs de bien-être que sont l'emploi, le revenu, la santé subjective et la participation sociale. Les résultats mettent en avant les rôles différenciés du sexe, de l'âge, des diplômes, des déficiences et de l'étendue du réseau familial sur les configurations d'aide. Si l'aide des proches contribue à améliorer l'emploi et le niveau de santé déclaré ainsi qu'à réduire les besoins d'aide non satisfaits, les personnes ayant le plus de chance d'obtenir une aide des proches sont aussi celles qui ont le moins de chances d'obtenir une aide professionnelle, suggérant une possible substitution entre les deux formes d'aide. L'aide mixte n'améliore pas l'efficacité de chaque type d'aide, voire peu réduire cette efficacité dans le cadre des besoins non satisfaits.

Mots clés : Economie de la santé ; Aidants proches/professionnels ; recours à l'aide ; bien-être ; modèle joint de recours.

JEL Codes: C36; I11; I31

Introduction

Avec la modification de la structure d'âge de la population et l'évolution épidémiologique, qui se traduit par une hausse des maladies chroniques ainsi que des maladies neurodégénératives, le nombre de personnes ayant des limitations fonctionnelles et des difficultés à réaliser un certain nombre d'activités de la vie quotidienne augmente. *Les limitations fonctionnelles désignent les limitations que l'individu connaît dans ses capacités physiques, cognitives ou sensorielles. Elles peuvent engendrer des restrictions d'activité qui sont des limitations sur la capacité d'un individu à réaliser les actes de la vie quotidienne.*

Depuis les années 2000, l'espérance de vie sans difficulté pour les soins personnels continue d'augmenter mais plus faiblement que l'espérance de vie totale¹. Ainsi, les années de vie gagnées correspondent à des années de vie où les individus connaissent des limitations et restrictions d'activités. Les limitations d'activités augmentent avec l'âge, passant de 29.3% pour les personnes de 55 à 64 ans à 80.6% pour les personnes âgées de plus de 85 ans (DRESS, rapport 2011). Ces limitations liées à l'âge ont conduit au développement de la notion de personnes âgées dépendantes. La dépendance d'une personne âgée est définie comme un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne (INSEE 2014²). Les personnes âgées ne forment cependant pas le seul groupe de personnes ayant des incapacités. Selon les données de l'enquête Handicap-Santé 2008, parmi les adultes de 20 à 59 ans vivant à domicile, une personne sur deux déclare une limitation fonctionnelle (cognitive, physique et/ou sensorielle) et 18% déclarent une restriction d'activité (Bouvier, 2009). Les limitations et restrictions d'activités chez les 'adultes jeunes' (20-59 ans) proviennent de divers facteurs : handicap de naissance ou acquis, accidents, maladies, notamment maladies chroniques (telles que le diabète, le cancer, les maladies cardio-vasculaires et les affections psychiatriques de longues durées) ou encore les séquelles de maladies. Les maladies chroniques, caractérisées par la « présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ainsi qu'un retentissement sur la vie quotidienne » (Haut conseil de santé publique¹), touchent 15 millions de personnes en France³ et comptent pour 88% des décès. Elles sont devenues un enjeu de société, de par leur prévalence, leurs impacts sur la qualité de vie des personnes malades, leur coût et leur augmentation.

Ces personnes ayant des limitations et restrictions d'activités, quel que soit leur âge, ont besoin de soutien afin de réaliser les activités de la vie quotidienne. Une personne de 60 ans ou plus vivant à domicile sur trois déclare un besoin d'aide pour la réalisation d'au moins une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne (Davin et al, 2006). L'intervention d'un tiers peut correspondre à l'aide d'un professionnel uniquement, l'aide d'un proche uniquement (aide voisinage, famille, amis, etc.) ou l'intervention à la fois de professionnels et de proches (aide mixte). L'aide peut prendre plusieurs formes : aide sanitaire ou soutien dans les tâches de la vie quotidienne (entretien de la maison, cuisine, aide administrative, accompagnement à des rendez-vous, etc.). Le recours aux aidants professionnels a été facilité avec la création de l'Allocation personnalisée d'Autonomie en 2002 pour les personnes âgées de plus de 60 ans et la création de la Prestation compensation Handicap en 2005 pour les personnes handicapées. Ces deux dispositifs permettent de

¹ Emmanuelle Cambois, Jean-Marie Robine, « Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique », Informations sociales 2014/3 (n° 183), p. 106-114.

² INSEE Référence, édition 2014, avril 2014

³ Haut Conseil de la santé publique, La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, 2009

solvabiliser une partie du recours aux professionnels. Cependant, les familles et les proches gardent un rôle primordial dans l'accompagnement des personnes fragiles. Selon l'enquête Handicap-Santé 2008, 5.8 millions de personnes de plus de 20 ans reçoivent à domicile de l'aide régulière de la part de l'entourage ou de professionnels pour raison de santé ou handicap (Weber, 2011). L'aide apportée par les proches est majoritaire. En effet, 85% des personnes aidées âgées de 20 à 59 ans reçoivent uniquement l'aide de leur proche, 10% bénéficient d'une aide mixte, et seulement 5% seulement l'aide de professionnels (Soulie, 2012). Chez les personnes aidées de plus de 60 ans, le recours à l'aide des professionnels est plus élevé mais reste minoritaire par rapport à l'aide des proches (48% des personnes aidées reçoivent uniquement l'aide de proches et 32% reçoivent une aide mixte et 20% une aide professionnelle uniquement) (Soulie et Weber, 2011).

La question d'une potentielle diminution du nombre d'aidants proches dans le futur (du fait de l'éloignement géographique des familles, de la hausse du taux d'emploi des femmes ou encore des évolutions des formes familiales) pose problème, d'autant plus que les besoins de prise en charge augmentent (du fait de l'augmentation des personnes ayant des limitations fonctionnelles et/ou restrictions d'activités). Face à ces nouveaux enjeux, il convient de se questionner sur l'organisation de la prise en charge des personnes fragiles. L'analyse du recours aux aides humaines des individus ayant des limitations ainsi que le caractère suffisant ou non des aides reçues est primordiale car une inadéquation des aides aux besoins des individus peut avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé de la personne -avec une hausse des chutes, l'impossibilité de suivre certains régimes ou traitements médicaux, l'apparition de co-morbidités comme la dépression (Allen et Mor, 1997) et avec une hausse du risque de décès (Alonso et al, 1997). L'inadéquation des aides aux besoins des individus conduit également à un recours plus important aux soins (Tennstedt et al, 1994), et peut remettre en cause la sûreté et la qualité du maintien à domicile (Allen et Mor, 1997). Pour finir, l'inadéquation des aides aux besoins des individus pose la question de l'équité dans l'accès aux aides disponibles (Goddard et Smith 2001) et renvoie ainsi à la notion d'inégalité sociale de santé. Il convient de voir si les inégalités sociales devant le handicap, les maladies et la dépendance sont attribuables à des différences dans l'accès aux ressources humaines et matérielles pour y faire face (Cambois, 2004).

L'article vise d'une part à identifier les déterminants du recours aux aides et des besoins non satisfaits pour les personnes de plus de 20 ans en situation de handicap en distinguant les différents types d'aide (aide des proches uniquement, des professionnels uniquement et aide mixte) et leurs interactions possibles. D'autre part, il cherche à analyser l'effet de l'aide sur le bien-être des personnes en situation de handicap à travers plusieurs dimensions : l'emploi, le revenu, la santé subjective, la participation citoyenne et la participation sociale. Si le recours aux différentes aides et les besoins non satisfaits ont déjà été analysés de manière indépendante les uns des autres, notre étude s'attachera à mesurer les interdépendances entre d'une part les différents types d'aides et d'autre part entre les différents types d'aides et les besoins non satisfaits. De plus, elle apportera un éclairage nouveau sur les effets des différents types d'aide sur le bien-être des personnes en situation de handicap en mesurant également l'interdépendance entre les différents types d'aide et l'emploi, les revenus, la santé subjective et la participation sociale.

Dans une première section nous présenterons les principales études portant sur l'analyse du recours aux aides, de la satisfaction des besoins d'aide et sur les effets de l'aide. La deuxième section présentera les données de l'enquête Handicap-Santé de 2008 mobilisée pour l'étude ainsi que la constitution de l'échantillon de référence. La section suivante présente le modèle

retenu et la stratégie d'estimation. Les résultats sont reportés dans la section 5 et la section 6 conclut.

1- Contexte

Les études portent principalement sur l'analyse des déterminants du recours aux aides et de la satisfaction des besoins d'aide.

Les études portant sur l'analyse des déterminants de recours aux aides analysent la probabilité d'avoir recours à un certain type d'aide (aide des proches, aide professionnelle, aide mixte et dans certaines études absence d'aide). La plupart des études se concentrent sur les déterminants de l'aide en mettant en avant les différents types de facteurs de recours (Davin, 2006, 2009). Elles se réfèrent ainsi au modèle comportemental d'Andersen et Newman qui a été conçu pour prédire l'utilisation de services de santé (et comprendre les écarts existants entre les besoins de la population et l'utilisation des ressources disponibles) (Andersen, 1995; Andersen et Aday 1978 ; Andersen et Newman 1973, 1981). D'après ce modèle, les déterminants individuels de recours aux services dépendent des déterminants sociaux ainsi que de l'organisation et de la structure du système de santé (figure 1).

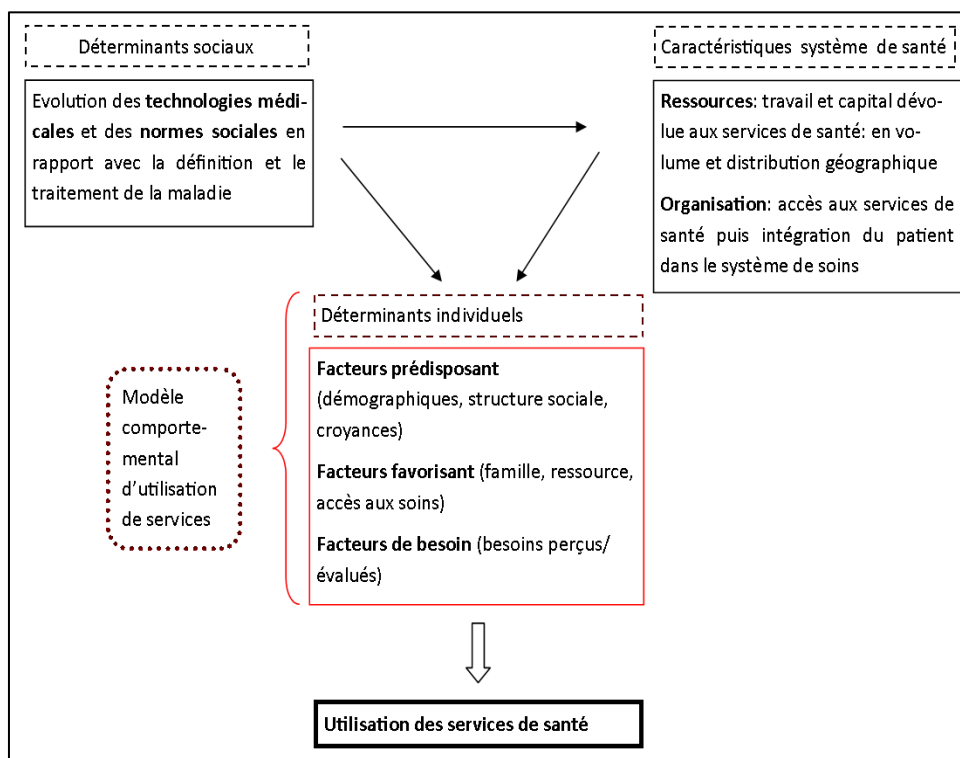


FIGURE 1 DETERMINANT DE L'UTILISATION DES SERVICES DE SANTE

Les études se focalisent sur les déterminants individuels qui se décomposent en 3 facteurs : les facteurs prédisposant, les facteurs facilitant, les facteurs de besoin (Andersen, Newman, 2005). Les facteurs prédisposant rassemblent les caractéristiques individuelles des individus jouant sur la propension à demander/utiliser de l'aide. Autrement dit, il s'agit de la prédisposition de chaque individu à utiliser les soins ou les services. Les facteurs favorisant rassemblent les ressources sociales, matérielles ou financières qui encouragent ou freinent l'utilisation ou le besoin de service. Autrement dit, il s'agit des moyens mis en œuvre pour que les individus puissent utiliser des services de santé. Pour finir, les facteurs de

besoin traduisent les besoins perçus et évalués des individus et sont la cause immédiate la plus importante à l'utilisation des services.

Afin d'analyser le poids respectifs de ses différents facteurs ainsi que les déterminants qui les composent, les études utilisent des modèles probit multinomial (Davin et al, 2009)⁴, des modèles logistique multinomial (Rodriguez, 2013)⁵ ou encore de modèles avec correction du biais de sélection à la Heckman pour analyser non seulement le type d'aide mais également le volume d'heures d'aide que reçoivent les individus à domicile (Kemper, 1992 ; Van Houtven et Norton, 2004). Ces deux dernières études présentent cependant l'inconvénient de se limiter à une population très restrictive ce qui limite la portée des conclusions⁶. Par ailleurs, les modèles utilisés dans ces études ne permettent pas de penser les interactions et les interdépendances entre les différents types d'aide (mixte, professionnelle ou des proches). En effet, ces études considèrent les types d'aide de manière indépendante, ce qui limite la portée de leurs résultats.

Se focalisant sur le choix de l'aidant (sensé maximiser son utilité tout en assurant un niveau de bien-être minimum à la personne aidée), l'étude de Gramain (1997)⁷ se démarque des précédentes études en recourant à un modèle de choix discret dynamique pour expliquer les différentes configurations d'aide. Si l'échantillon est réduit avec seulement 155 aidants suivis entre 1993 et 1996, l'étude présente plusieurs intérêts. Elle distingue tout d'abord les professionnels non sanitaires des professionnels sanitaires ce qui permet d'analyser la potentielle substituabilité entre aide professionnelle et aide informelle en distinguant différentes tâches d'aide. Ensuite, elle prend en compte la notion de filière de soins et la dimension temporelle à travers l'effet du vieillissement et l'effet de l'ordre d'apparition des limitations (cognitives, physiques, etc) sur les configurations d'aide.

Les principaux résultats de ces études sont les suivants. Avec la hausse de la dépendance ou l'augmentation du nombre de difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne, on observe une hausse du recours à l'aide mixte (Kemper 1992 ; Davin et al 2009) et une hausse du nombre d'heures d'aide (Kemper 1992). Selon Kemper, le facteur prédictif le plus important de l'aide professionnelle est le fait de recevoir un traitement médical spécifique. Cet auteur montre également que les difficultés de natures cognitives ou comportementales conduisent à une hausse du nombre d'heure d'aide. Gramain précise que lorsque les troubles du comportement apparaissent, on passe d'une prise en charge à domicile par un aidant proche unique à une prise en charge mixte ou de celle-ci à une prise en charge en institution (Gramain, 1997). L'ordre d'apparition des difficultés a également un rôle dans la configuration d'aide. En effet, si les troubles de comportement apparaissent en premier, la probabilité de recours à l'institution à plus ou moins long terme est élevée alors que lorsque les difficultés physiques apparaissent en premier, la survenue de troubles de comportement n'augmente pas le recours à l'institution (Gramain, 1997).

Les facteurs physiques ne sont pas les seuls déterminants pour expliquer le recours aux aides et les configurations d'aide. La présence et l'étendue du réseau familial (tels que le nombre de frères et sœurs, d'enfants etc) sont des facteurs déterminants du recours à l'aide des proches (Davin et al 2009 ; Van Houtven et Norton 2004). En effet, le fait d'avoir un époux(se) ou des

⁴ Données provenant de l'enquête HID (1999) pour les personnes âgées de plus de 60 ans à domicile (n=8769)

⁵ Données provenant de l'enquête DIDSS (Disabilities, Independance and dependency situations survey) (2008) pour les personnes âgées de plus de 65 ans (n=10703)

⁶ L'étude de Van Houtven et Norton ne retient que les parents isolés, de plus de 70 ans et ayant au moins un enfant en vie. Cette étude se base sur l'analyse des enquêtes HRS 1998 (Health and retirement survey) et l'enquête AHEAD 1995 (Asset and health dynamics among the oldest-old panel survey).

L'étude de Kemper se base sur les données, non représentatives, d'une expérience de programme d'aide à domicile (données de chenneling experiment, 1986), dont les critères d'éligibilité étaient importants. Les personnes bénéficiant de ce programme sont plus pauvres, avec plus de limitations et ont une demande d'aide formelle supérieure à la population.

⁷ Données provenant d'une enquête transversale de suivi par questionnaire avec un échantillon de 155 aidants suivis entre 1993 et 1996.

enfants augmente le nombre d'heure d'aide et diminue l'aide des professionnels (Kemper 1992). Gramain précise que la cohabitation entre l'aidant et l'aidé et la présence de co-aidants potentiels conduisent à une diminution de recours aux aides professionnelles non sanitaires. De plus, les hommes ont une probabilité plus faible de recevoir de l'aide (surtout formelle), indépendamment de l'âge (Rodriguez, 2013). Les revenus jouent également un rôle dans les configurations d'aide. Un revenu élevé est associé à une plus grande probabilité de recevoir de l'aide professionnelle et une probabilité plus faible de recevoir de l'aide des proches (Kemper 1992). Dans le même sens, l'étude française de Davin et al montre que les catégories sociales les moins favorisées ont une probabilité inférieure de recourir à l'aide professionnelle (Davin et al, 2009). Les personnes ayant peu ou pas de diplôme ont une probabilité supérieure de recourir à l'aide des proches uniquement. (Davin et al, 2009).

Les études portant sur l'analyse des besoins non satisfaits ou insuffisamment satisfaits de la population se concentrent principalement sur la population des plus âgés (plus de 60 ans ou plus de 70 ans) à l'exception de l'étude de Allen et Mor⁸ qui intègre également les jeunes adultes (de 18 à 64 ans) mais exclut les personnes présentant des limitations cognitives ou émotionnelles. Si les travaux français (Davin et al, 2005; Davin et al, 2006) montrent que le fait de vivre seul, d'avoir des revenus faibles et de disposer d'aides techniques sont associés à une plus grande déclaration de besoins non satisfaits, les travaux américains (Allen et Mor, 1997; Desai, Lentzner, 2001⁹) montrent que l'ampleur des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne ou le handicap sévère priment sur les faibles revenus et l'isolement dans la déclaration de besoins non satisfaits. Dans tous les cas, le genre et l'âge ne semblent pas expliquer des différences de besoins non satisfaits.

L'analyse du rôle/des apports de l'aide et des différentes configurations d'aide, en termes de bien-être, de vie sociale ou encore d'emploi n'a pas été traitée dans la littérature à notre connaissance.

La littérature a mis en évidence depuis longtemps les liens entre l'intégration sociale et la santé. En effet, les personnes des relations sociales denses et importantes (telles que le fait d'être marié, d'avoir des enfants, d'appartenir à des associations, etc.) vivent plus longtemps et ont moins de risque de mortalité que les personnes isolées socialement (Berkman, 1995 ; Bowling, 1998 ; Rutledge et al 2004). De plus, les personnes intégrées socialement ont moins de problèmes cognitifs avec l'âge, moins de symptômes de démences (Fratiglioni et al 2004), une meilleure résistance aux troubles respiratoires (Cohen, Doyle et al 1997) et les maladies chroniques semblent progresser moins vite avec une longévité supérieure (Lett et al, 2005 dans le cadre des attaques cardiaques ; Patterson et al 1996 pour le Sida). Ces études ne permettent cependant pas de comprendre le lien entre la santé et les réseaux sociaux et ces études ne reflètent pas les effets de l'aide sur les personnes âgées ou atteintes de maladies chroniques. D'autres études ont analysé le lien entre l'intégration sociale et la qualité de vie subjective des individus. Celle de Von Kondratowitz et al (2003) est particulièrement intéressante car elle compare le rôle de l'intégration sociale dans 5 pays (Norvège, Angleterre, Allemagne, Espagne, Israël) reflétant des types d'Etats providences distincts. Cette étude montre que l'intégration sociale par la famille (avoir des enfants) ou les amis proches impacte positivement la qualité de vie des individus. De plus, dans les pays où l'intervention de l'Etat est développée, le fait d'avoir des enfants n'impacte pas significativement l'état de santé physique (Norvège). Par contre, dans les pays où l'intervention de l'état est faible et/ou la tradition familialiste importante, le fait d'avoir des enfants impacte fortement la qualité de vie

⁸ L'étude se base sur un échantillon randomisé de 632 personnes de plus de 18 ans

⁹ Données provenant de National Health Interview survey pour les personnes âgées de plus de 70 ans.

de ceux qui déclarent présenter des problèmes de santé et avoir besoin d'aide. Ainsi, indirectement, cette étude fait apparaître le rôle des proches dans la prise en charge des personnes fragiles.

Les études ne se sont donc pas concentrées sur l'analyse des effets de l'aide sur le bien-être des personnes aidées. En revanche, beaucoup d'études ont cherché à évaluer les coûts associées aux aides. En recourant à la méthode des biens proxy, qui consiste à calculer des coûts de remplacement estimés à partir du temps consacré à l'aide et en ayant recours aux prix marchands d'un bien ou service considérés comme équivalent, Davin et Paraponaris (2012) évaluent à 11 milliards d'euros l'aide apportée par les proches aux personnes âgées de plus de 60 ans vivant à domicile. L'aide inclut le temps consacré aux actes du quotidien, le temps consacré à la surveillance, à la supervision d'activités réalisées par les personnes âgées et au soutien moral. A partir des données de la même enquête (HSM, 2008), l'aide des professionnels a été évaluée à 4.6 milliards d'euros. Ainsi, la valeur économique de l'aide des proches représente plus de 70% du montant global de l'aide.

Si l'aide des proches a une valeur économique, il convient de préciser quelles personnes y recourent et comment elle se conjugue ou non avec l'aide des professionnels ainsi que voir son impact réel sur l'activité économique et sociale et sur le bien-être des personnes en situation de handicap.

2- Données

Notre étude se base sur les données de l'enquête Handicap-Santé de 2008. Cette enquête, réalisée par la DREES, vient actualiser les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) de 1999. Cette nouvelle enquête est composée de 3 volets : un volet « Ménages » (pour les personnes vivant en logement ordinaire), un volet « Institutions » (pour les personnes vivant en institution) et un volet « Aidants informels ». Pour cette étude, nous nous focaliserons sur le volet « Ménages » (HSM). Ce volet comprend des questions sur l'état fonctionnel des personnes (maladies, déficiences, limitations), les restrictions de participation sociale (accès au travail, à la formation, aux loisirs, éléments de niveaux de vie) et les facteurs environnementaux (entourage familial ou social, aides techniques, aménagement du logement, accessibilité aux lieux de vie, discriminations ressenties). Les principaux objectifs de ce volet sont d'estimer le nombre de personnes connaissant des problèmes de santé ou des situations de handicap, de relever la nature, la quantité, l'origine des aides existantes et les besoins non satisfaits, de mesurer les désavantages sociaux subis des personnes handicapées ainsi que de mesurer certains indicateurs annexés à la loi de santé publique. 29 931 personnes ont répondu à cette enquête. Parmi ces personnes on trouve donc à la fois des personnes en bonne santé et des personnes ayant des problèmes de santé.

Pour notre analyse, nous nous sommes concentrées sur les personnes âgées de plus de 20 ans en situation de handicap. Cette barrière d'âge (dont le seuil est plus bas que pour la majorité des études existantes) s'explique par la volonté d'intégrer à notre analyse les personnes jeunes atteintes de maladies chroniques ainsi que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives (dont l'âge d'apparition peut être jeune : l'âge moyen d'apparition de la sclérose en plaques est de 32.4 ans par exemple).

2.1. Construction de la population de référence et de la mesure d'aide : les individus en situation de handicap

La population de l'échantillon représente l'ensemble des personnes de plus de 20 ans à domicile qui ont un besoin d'aide résultant d'une situation de handicap. Contrairement à la majorité des études qui définissent le besoin d'aide uniquement en relation avec les difficultés à réaliser seul certaines Activités de la vie quotidienne (AVQ) et parfois en intégrant les difficultés à réaliser seul certaines Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) (Allen et Mor, 1997), il nous semble important de prendre en compte la double **dimension de la notion de handicap**. Celui-ci résulte en effet de l'interaction entre d'une part les facteurs personnels, mesurés par les limitations fonctionnelles qui représentent objectivement l'état fonctionnel des individus et d'autre part, les facteurs environnementaux ou contextuels qui peuvent créer des restrictions d'activités dans la vie quotidienne. Même si les limitations fonctionnelles constituent un facteur déterminant pour les restrictions d'activités (Cambois, 2003), le passage des limitations aux restrictions d'activités n'est pas automatique. Cela signifie qu'avec des limitations fonctionnelles identiques, certains individus vont davantage rencontrer de difficultés au quotidien alors que d'autres vont maintenir un niveau d'activité et d'autonomie satisfaisante car ils n'ont pas les mêmes ressources au départ (Cambois et al, 2003). Les restrictions d'activités sont donc les conséquences des limitations fonctionnelles sur la vie quotidienne et traduisent l'influence de l'environnement sur l'autonomie.

- Limitations fonctionnelles

Afin d'appréhender les limitations fonctionnelles des individus, nous avons distingué les limitations fonctionnelles cognitives ; les limitations fonctionnelles sensorielles et les limitations fonctionnelles physiques à partir de 17 questions posées aux individus (tableau 1).

TABEAU 1: 3 TYPES DE LIMITATIONS FONCTIONNELLES

Types de difficultés/de problèmes	Type de limitation
Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ?	Limitations fonctionnelles cognitives
Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?	
Avez-vous des difficultés à acquérir de nouveaux savoirs ou savoir-faire (que ce soit à l'école, dans une formation, dans les activités de loisirs...)	
Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes	
Avez-vous des difficultés à vous faire comprendre des autres ?	
Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des trous de mémoire ?	
Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?	
Avez-vous des difficultés pour résoudre les pb de la vie quotidienne ?	
Si la personne n'est pas complètement sourde : Pouvez-vous entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes (avec appareil auditif éventuellement)	Limitations fonctionnelles sensorielles
Si la personne n'est pas aveugle : Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal (avec lunettes ou lentilles éventuellement)	
Pouvez-vous voir un visage à 4m (avec lunettes ou lentilles éventuellement)	
Pouvez-vous vous baisser-s'agenouiller (sans l'aide de quelqu'un ou d'une aide technique)	Limitations fonctionnelles physiques
Pouvez-vous porter un sac de 5kg sur 10m sans l'aide de quelqu'un ou d'une aide technique ?	
Pouvez-vous monter et descendre un étage d'escalier sans aide de quelqu'un / d'une canne / de la rampe ou d'une aide technique ?	
Pouvez-vous lever le bras ?	
Pouvez-vous marcher 500m sur un terrain plat sans l'aide de quelqu'un / d'une canne ou d'une aide technique ?	
Pouvez-vous vous servir de vos mains et doigts sans aide	

Nous avons ensuite distingué les limitations légères des limitations graves à partir des réponses des individus à chaque question. En effet, les limitations légères correspondent aux réponses : « avoir parfois des difficultés/problèmes à (...) » (pour les fonctions cognitives) ou « pouvoir mais avec quelques difficultés » (pour les fonctions physiques et sensorielles) ; et les limitations graves correspondent aux réponses : « avoir souvent des difficultés/problèmes à (...) » (pour les fonctions cognitives) ou « ne pas pouvoir du tout ou avec beaucoup de difficultés » (pour fonctions physiques et sensorielles).

A partir de ces distinctions, on repère 3 groupes d'individus en fonction de leurs limitations : les personnes ayant une à trois limitations fonctionnelles légères mais aucune limitation grave ; les personnes qui déclarent une seule limitation grave (soit cognitive, soit physique, soit sensorielle) qui peut être parfois combinées avec une ou plusieurs limitations fonctionnelles légères et finalement les personnes qui déclarent au moins deux limitations fonctionnelles graves (limitation physique grave avec limitation cognitive grave, ou limitation sensorielle grave avec une limitation physique grave ou une limitation cognitive grave avec une limitation sensorielle grave).

Parmi les individus de plus de 20 ans, 60% déclarent au moins une limitation (légère ou grave). Or, 80% des personnes ayant uniquement des limitations légères se déclarent en bonne ou très bonne santé et moins de 1% ont des difficultés à réaliser au moins une activité de la vie quotidienne. D'où l'intérêt de compléter cette première classification en ajoutant les données sur les restrictions d'activités afin de prendre en compte le rôle de l'environnement dans la détermination des besoins d'aide.

- Restrictions d'activités

Les restrictions d'activités concernent les difficultés à réaliser seul d'une part les Activités de la vie quotidienne (AVQ) et d'autre part les Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). On compte 7 AVQ et 12 AIVQ (Annexe 1). Nous avons regroupé ces 19 difficultés en 7 types de difficultés : les difficultés pour les soins personnels, pour la mobilité fonctionnelle, pour les activités de la vie domestique, pour les démarches administratives, pour la prise de médicament, pour les déplacements et pour la communication (tableau 2).

Catégorie d'analyse des difficultés et des tâches d'aide	Références - Activités de la vie quotidienne / Activités instrumentales de la vie quotidienne	Détail des activités de la vie quotidienne et activités instrumentales de la vie quotidienne
Soins personnels	AVQ 1 à 5	se laver, s'habiller, couper la nourriture et se servir à boire, manger et boire, se servir des toilettes
Mobilité fonctionnelle	AVQ6 et AVQ7	se coucher/lever du lit et s'asseoir/se lever d'un siège
Activités de la vie domestique	AIVQ 1 à 4	faire les courses, préparer les repas, faire les tâches ménagères, tâches plus occasionnelles
Démarches administratives	AIVQ5	Démarches administratives
Prise de médicament	AIVQ6	Prendre ses médicaments
Déplacements	AIVQ 7 à 10	se déplacer dans toutes les pièces d'un étage, sortir du logement, prendre transports, trouver son chemin
Communication	AIVQ 11 et AIVQ 12	se servir du téléphone, se servir d'un ordinateur

TABEAU 2 - CLASSIFICATION DES DIFFERENTES TACHES D'AIDE ET DES DIFFERENTES DIFFICULTES

La distinction entre l'aide aux soins personnels et la mobilité fonctionnelle a été reprise de l'analyse de James (James, 2008). De plus, les activités de la vie domestique forment une notion fortement développée au Québec (Lecours et al, 2016) qu'il nous a semblé intéressant de reprendre.

Dans l'article, nous identifierons le rôle des différents types de difficultés sur les types de configurations d'aides et les besoins non satisfaits. Il est possible que certaines difficultés impactent le recours à l'aide, notamment professionnelle, du fait de l'existence de plans d'aides qui définissent des critères d'accès aux aides en fonction des types de difficultés. De plus, certaines difficultés engendrent des types d'aides spécifiques dont certains relèvent plutôt de l'aide professionnelle, d'autres de l'aide des proches, parfois des aides ponctuelles et d'autres des aides continues. Il est donc intéressant de distinguer les différentes aides en fonction des tâches d'aide.

- Personnes en situation de handicap

Le lien entre les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité permet de définir des situations de handicap. Une personne aura des besoins d'aide à partir du moment où elle déclare au moins une limitation fonctionnelle qui engendre au moins une difficulté à réaliser seul(e) une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne. Nous avons distingué 3 niveaux de handicap dans lesquels le besoin d'aide d'un tiers dans la vie quotidienne sera plus ou moins important :

- Les personnes atteintes de handicap léger : elles sont atteintes d'une à 3 limitations fonctionnelles légères mais pas grave et ont au moins une difficulté à réaliser une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne
- Les personnes atteintes de handicap modéré : elles sont atteintes d'une limitation fonctionnelle parfois grave, combinée parfois avec des limitations légères et ont au moins une difficulté à réaliser une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne
- Les personnes atteintes de handicap lourd : elles sont atteintes d'au moins deux limitations fonctionnelles graves et ont au moins une difficulté à réaliser une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne

L'échantillon comprenant 8016 personnes de plus de 20 ans en situation de handicap a été pondéré de manière à le rendre représentatif de la population française en situation de handicap¹⁰. Dès lors, une fois la pondération calculée, les résultats représentent la situation de **5 millions de personnes en situation de handicap de plus de 20 ans vivant à domicile** (5 446 523). Parmi ces personnes, 19% ont un handicap léger, 46% ont un handicap modéré et 35% ont un handicap important (tableau3), et plus de 80% sont aidées en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

Age>20 ans, Personnes en situation de handicap	Fréquence	Pourcentage
Handicap léger	1 046 982	19.22
Handicap Modéré	2 512 102	46.18
Handicap lourd	1 884 442	34.60
Total	5 446 526	100.00

TABEAU 3 GROUPE –PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP-

¹⁰ Ainsi, les différents résultats présentés ci-dessous sont les résultats correspondant à l'échelle nationale qui ont été multipliés par le coefficient de pondération attribué à la variable de référence. Les personnes n'ayant pas répondu aux questions concernant leur âge ou leur sexe ont été exclues de l'analyse.

- Configurations d'aides

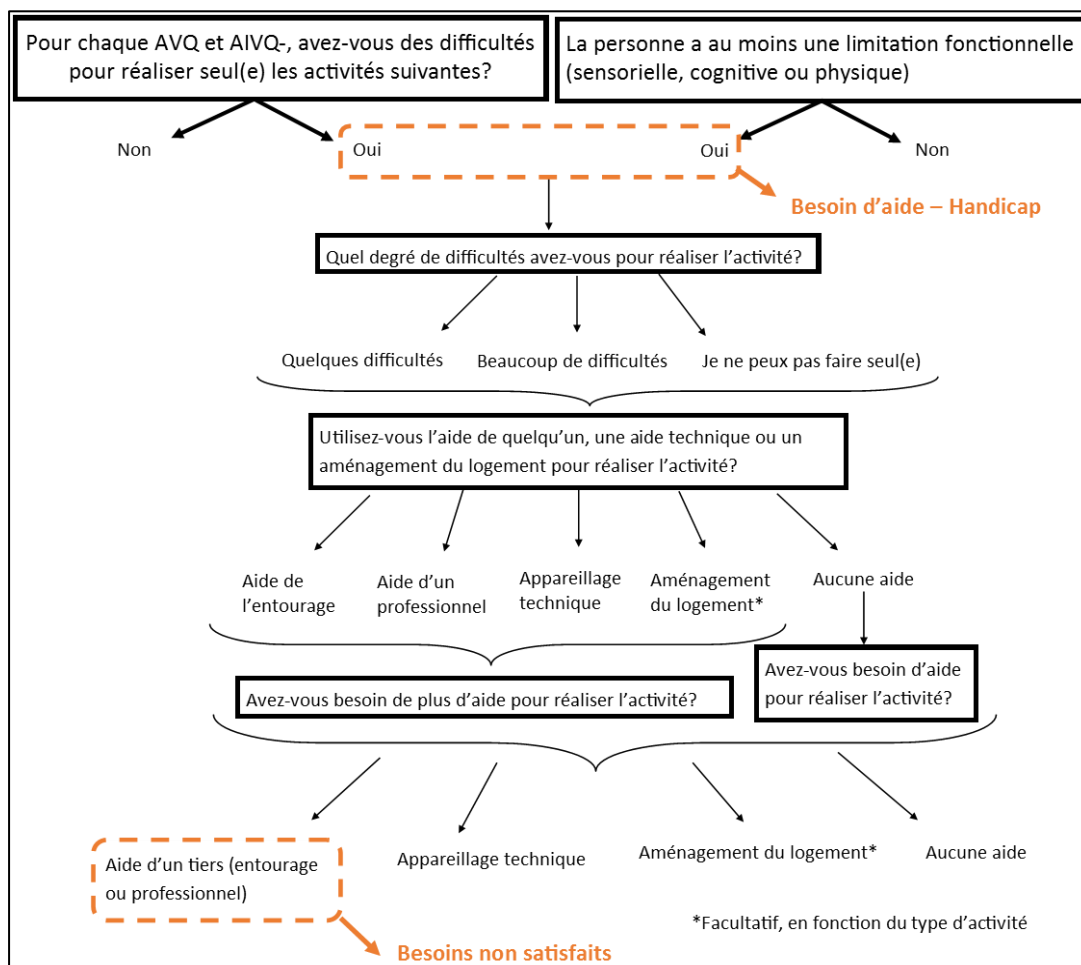
Pour cette étude, nous avons retenu 4 types de configuration d'aide. La personne en situation de handicap peut ne pas être aidée, être aidée par l'aide d'un proche uniquement, être aidée par l'aide d'un professionnel uniquement ou être aidée à la fois par un proche et un professionnel (aide mixte).

2.2. Construction de la mesure de besoins non satisfaits

Les personnes ayant des besoins d'aide non satisfaits correspondent aux personnes qui ont des besoins d'aide et qui déclarent ne pas recevoir suffisamment d'aide (soit elles n'en ont pas du tout, soit l'aide reçue est insuffisante) (figure 2).

Cette mesure de l'aide insuffisante, à partir de données déclarative des individus, se retrouve dans diverses études (Desai, Lentzner, 2001 ; Davin et al, 2006). Certaines études ajoutent cependant des configurations possibles pour la mesure du besoin d'aide non satisfait. Il s'agit par exemple des personnes, ayant un besoin d'aide et déclarant l'aide reçue suffisante, qui subissent des conséquences négatives dues à aide insuffisante (telles que ne pas pouvoir manger et boire quand besoin ou ne pas se laver à la fréquence que l'on souhaite du fait d'un manque d'aide) (Allen et Mor, 1997). Pour notre analyse, nous n'avons pas les données suffisantes pour prendre en compte ces conséquences néfastes résultant d'un manque d'aide.

FIGURE 2: CONSTRUCTION DES VARIABLES DE BESOIN D'AIDE ET DE BESOINS D'AIDE NON SATISFAITS



2.3. Présentation de l'échantillon

Après avoir dressé un portrait des caractéristiques des personnes de plus de 20 ans en situation de handicap, nous présenterons les disparités observées en lien avec le degré de handicap. Les données relatives à ces caractéristiques (individuelles, sociales et sur l'état de santé) sont détaillées en annexe 2.

L'échantillon global est composé de plus de femmes (66.5%) que d'hommes et plus de la moitié des personnes ont entre 60 et 84 ans. Au total 67% des individus de l'échantillon sont ciblés par les politiques de vieillesse (plus de 60ans) et 33% ont moins de 60 ans et dépendent donc des politiques du handicap. L'importance du groupe des personnes de plus de 60 ans dans l'échantillon explique en partie le faible pourcentage d'actifs occupés (13%). La majorité des personnes sont en couple et un ont au moins un diplôme (52% et 63%, respectivement). 21% des personnes ont un revenu mensuel moyen inférieur au seuil de pauvreté, c'est-à-dire, moins de 946€ par mois¹¹, environ un tiers entre 947€ et 1500€ par mois, la même proportion entre 1500 et 2500€ et 21% avec plus de 2500€. Pour finir, les trois-quarts de l'échantillon vivent en zone urbaine.

Concernant l'état de santé des personnes en situation de handicap, 66% ont une reconnaissance administrative de leur handicap, perte d'autonomie ou affection longue durée, 47% se sentent en assez bonne santé et 27% en mauvaise ou très mauvaise santé. Les difficultés à réaliser les activités instrumentales de la vie quotidienne sont plus répandues que les difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne. 33.5% des individus déclarent des difficultés à réaliser au moins une activité de la vie quotidienne dont les trois-quarts cumulent au moins deux difficultés. Les principales difficultés concernent les soins personnels (31%). Concernant les activités instrumentales de la vie quotidienne, 97% des individus déclarent avoir au moins une difficulté de ce type dont les deux-tiers cumulent au moins deux difficultés. Les difficultés les plus fréquentes sont les difficultés à réaliser les activités de la vie domestique (77%), les difficultés dans les démarches administratives (45%) puis les difficultés dans les déplacements (37%). En termes de difficultés fonctionnelles, cela se traduit par des difficultés cognitives et physiques plus fréquentes (touchent 4/5 de notre échantillon) que les difficultés sensorielles (tableau 4). Les difficultés cognitives sont le plus souvent légères (51%) alors que les difficultés physiques sont le plus souvent graves (68%).

Ce bref portrait des personnes en situation de handicap masque de fortes disparités en fonction du degré de handicap.

En effet, le profil des personnes fortement handicapées diffère de celui des personnes en situation de handicap léger. Avec la hausse du handicap, la proportion de personnes de plus de 85 ans augmente alors que celle des moins de 39 ans diminue, le nombre d'inactifs augmente, la proportion de personnes en couple diminue et la proportion de personnes vivant en zone rurale augmente. De plus, les personnes atteintes de handicap lourd sont davantage touchées par la pauvreté économique avec un quart des personnes vivant sous le seuil de pauvreté (soit presque le double par rapport aux personnes en situation de handicap léger) et plus globalement une majorité de personnes (54%) ayant un revenu inférieur à 1500€ par mois.

Les personnes en situation de handicap lourd présente également des indicateurs de santé inférieurs avec davantage de personnes se déclarant en mauvaise ou très mauvaise santé (39% pour les personnes atteintes de handicap lourd vs 10% pour les personnes atteintes de handicap léger) et davantage de personnes reconnues comme handicapées ou en perte

¹¹ Ce taux correspond au taux en vigueur en 2008. Taux de pauvreté monétaire= proportion des personnes ayant un niveau de vie inférieur au seuil de pauvreté (seuil à 60% du niveau de vie médian).

Référence : P Lombardo, J Pujol, *Les niveaux de vie en 2008, INSEE, divisions et revenus et patrimoine*, n°1311 –Septembre 2010

d'autonomie ou affection de longue durée (79%). Avec la hausse du handicap, le nombre de personnes déclarant des difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne augmente (plus de 6 fois plus de personnes déclarant des difficultés entre les personnes atteintes de handicap lourd et léger). La hausse du handicap provoque surtout une augmentation des cumuls de difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne. En effet, parmi les personnes en situation de handicap lourd, 37% cumulent des difficultés à réaliser plusieurs AVQ et 84% cumulent des difficultés à réaliser plusieurs AIVQ.

	Ensemble (5,446,526)	Handicap léger	Handicap modéré	Handicap lourd
Difficulté physique				
Pas de difficulté physique	14.48	42.79	11.17	3.16
Au moins une difficulté légère	17.29	57.21	11.31	3.10
Au moins une difficulté grave	68.23	0	77.52	93.74
Difficulté cognitive				
Pas de difficulté cognitive	18.02	19.53	26.99	5.22
Au moins une diff légère	50.95	80.47	58.76	24.11
Au moins une difficulté grave	31.03	0	14.24	70.67
Difficulté sensorielle				
Pas de difficulté sensorielle	46.12	64.55	58.27	19.67
Au moins une diff légère	27.30	35.45	33.50	14.49
Au moins une difficulté grave	26.58	0	8.23	65.84

TABLEAU 4 - TYPES ET NIVEAUX DE DIFFICULTES EN FONCTION DU HANDICAP

2.4. Lien entre handicap, aide et besoin non satisfait

4.6 millions de personnes de plus de 20 ans en situation de handicap sont aidés régulièrement dans la réalisation de certaines une activité de la vie quotidienne ou une activité instrumentale de la vie quotidienne¹². Le recours à l'aide (professionnelle ou par des proches) touche ainsi plus de 85% des personnes en situation de handicap (tableau 5). Le recours à l'aide augmente avec le degré de handicap (72% de personnes en situation de handicap léger aidées contre 86% pour les personnes en situation de handicap modéré et 93% pour les personnes en situation de handicap lourd). L'aide mixte et des proches sont majoritaires et l'aide uniquement professionnelle représente moins de 20% des aides (tableau 5). Tant que les individus ne sont pas atteints de handicap lourd, l'aide provenant des proches uniquement est majoritaire. Le recours à l'aide mixte augmente avec la gravité du handicap tandis que le recours à l'aide des proches uniquement diminue.

14% des personnes en situation de handicap ne reçoivent pas d'aide (tableau 5). Parmi l'ensemble des personnes qui ont un handicap lourd 7% ne sont pas aidés et ce taux atteint 14% pour les personnes atteintes de handicap modéré. Cela pose la question de la pertinence de la focalisation des politiques sur la question des aidants (au détriment de la politique de prise en charge de personnes fragiles).

¹² Rappelons que ces activités n'incluent pas les aides financières, matérielles ni le soutien moral

TABEAU 5 – RECOURS A L'AIDE ET REPARTITION DE L'AIDE EN FONCTION DU DEGRE DE HANDICAP

Age>20ans (en %) en situation de handicap (aidants2bis)	Handicap léger		Handicap modéré		Handicap lourd		Ensemble (5,446,526)	
Aide prof uniquement	15.29	72.13	17.03	86.06	12.54	92.82	15.14	85.74
Aide inf uniquement	53.47		51.35		43.92		49.19	
Aide mixte	3.37		17.72		36.36		21.41	
Pas d'aide	27.87		13.90		7.17		14.26	
Total	100.00		100.00		100.00		100.00	

Dans le tableau 6, nous mettons en relation les types de difficultés avec le recours à l'aide humaine d'une part, les configurations d'aide d'autre part, ainsi que le recours aux aides techniques et les besoins non satisfaits.

Les personnes bénéficiant le plus d'aide humaine sont les personnes ayant des difficultés à faire les démarches administratives, à prendre les médicaments et à se déplacer. A l'inverse, les personnes déclarant avoir des difficultés à utiliser les moyens de communications sont celles qui un taux d'aide le plus faible (81%). Pour les autres activités (soins personnels, mobilité fonctionnelle et activité de la vie domestique), environ 8-9% des personnes ayant des difficultés à réaliser seuls une de ces 3 activités ne sont pas aidées.

Pour l'ensemble des 7 activités, l'aide des proches est toujours largement supérieure à celles des professionnels.

En fonction des types de difficultés que les personnes rencontrent, les configurations d'aide diffèrent.

L'aide aux démarches administratives, aux communications et dans une moindre mesure à la prise de médicament et aux déplacements se fait presque exclusivement par les proches uniquement. On note tout de même une présence de l'aide professionnelle pour la prise de médicament (19%) et une présence à la fois des proches et des professionnels dans l'aide aux déplacements (14%). Pour les autres tâches d'aide (soins personnels, mobilité fonctionnels et activités de la vie domestique), l'aide professionnelle (seule ou mixte) est plus importante même si l'aide des proches uniquement reste majoritaire. De manière générale, il semblerait que les aidants professionnels se focalisent sur certaines tâches (activités de la vie quotidienne et activités de la vie domestique), dont les difficultés correspondent aux critères d'attribution de plan d'aide pour les personnes âgées. En effet, les difficultés en termes de soins personnels et de mobilité fonctionnelle sont avant tout d'ordres physiques et prédominent dans l'attribution des aides. Cette focalisation des aidants professionnels sur les soins personnels et la mobilité fonctionnelle résulte également de la volonté de certains aidants proches de ne pas aider au-delà de leurs compétences, notamment au niveau des soins, et de ne pas dépasser les barrières de l'intime dans la relation d'aide. On observe par ailleurs une certaines délégation des tâches entre aidants proches et professionnels. En effet, les tâches où les proches interviennent le plus sont celles où les aidants professionnels interviennent le moins (aide aux communications) et les tâches où les professionnels interviennent le plus sont celles où les proches interviennent le moins (aide aux activités de la vie domestique puis soins personnels).

L'utilisation d'aides techniques varie en fonction des activités. Les aides techniques englobent l'aménagement de l'habitat, les appareillages et appareils techniques. Ces aides sont principalement utilisées pour l'aide à la mobilité fonctionnelle, aux soins personnels et aux

déplacements. Pour les autres activités, l'utilisation de ces aides est quasi-inexistante (moins de 2% d'utilisation).

Les besoins d'aide non comblés les plus importants concernent l'aide pour les activités de la vie domestique (34%), l'aide aux déplacements (31%) puis l'aide aux soins personnels (25%). Pour l'aide aux activités de la vie domestiques et aux soins personnels, nous avons vu que les aidants proches ont délégué une partie de cette aide aux aidants professionnels. Cette dernière semble donc insuffisante pour répondre aux besoins des aidés. Ensuite, concernant l'aide aux déplacements, nous voyons que les familles ne peuvent pas à elles seules répondre aux attentes des aidés et qu'une aide professionnelle additionnelle est ainsi nécessaire.

Les besoins non satisfaits les plus faibles concernent l'aide aux démarches administratives (4% de besoins non satisfaits). Cependant cette déclaration ne semble pas refléter la suffisance ou l'insuffisance des aides mais plutôt une forme de hiérarchie des priorités dans les tâches d'aide. En effet, de nombreuses personnes ayant des difficultés à réaliser les démarches administratives restent avec des difficultés importantes pour réaliser cette tâche, même si elles sont aidées.

	N= 5 446 526	Parmi les personnes qui ont des difficultés ... (en pourcentage)						
Age>20ans (en %) HANDICAP N= 5 446 526	Difficultés	% de person es non aidées	% de person nes aidées	Aide de l'entourage uniquement	Aide prof unique ment	Aide mixte	Aide techn ique	Besoin d'aide insuffis ant
Soins personnels	31.42	8.16	91.84	58.28	23.66	18.06	12.91	25.31
Mobilité fonctionnelle	13.47	9.98	90.02	62.30	15.96	21.74	17.24	21.15
Activités de la vie domestique	77.47	8.52	91.48	54.38	24.02	21.60	1.24	34.06
Démarches administratives	44.86	2.33	97.67	87.75	9.83	2.42	0.20	3.99
Prise de médicaments	13.10	0.39	99.61	70.78	19.39	9.83	0.69	22.24
Déplacement	36.57	3.79	96.21	75.98	9.71	14.32	11.59	31.27
Communication	25.37	18.72	81.28	90.64	4.01	5.34	1.73	20.53

TABLEAU 6- RAPPORT DIFFICULTES, AIDE NON SUFFISANTE ET REPARTITION DE L'AIDE

2.5. Lien entre handicap, besoin, aide et bien-être

Enfin, nous analysons les effets de l'aide sur le bien-être des aidés en tenant compte des différentes configurations d'aide. Les typologies d'indicateurs de bien-être montrent la diversité des approches. Les catégories d'analyse et les ancrages théoriques qui sous-tendent la construction de ces indicateurs sont également loin d'être stabilisés et unifiés (Bleys B, 2011), témoignant du fait que la définition du bien-être – qui repose sur des représentations et conventions – est une construction sociale et technique (Desrosières, 2005). Le bien-être comporte cependant différentes dimensions, subjectives et objectives, économiques et sociales. Les récents rapports de l'INSEE, de l'OCDE¹³, du CREDOC et le rapport Stiglitz-Sen-Fitoussi mettent en avant un certain nombre de conditions matérielles et d'indicateurs de qualité de vie qui contribueraient au bien-être (Annexe 3), nous avons sélectionné les 5

¹³ Mesurer le bien-être et le progrès des sociétés est l'un des principaux objectifs que poursuit l'OCDE dans le cadre de l'initiative du vivre mieux. L'OCDE poursuit un programme dans le but de développer de meilleures mesures de bien-être et fournit également des analyses afin de combler le fossé entre les mesures existantes de bien-être et la mise en œuvre des politiques.
OCDE, Initiative du vivre mieux : mesurer le bien-être et le progrès – OECD Better Life Index

dimensions qui nous paraissent pertinentes pour l'étude : le revenu ; l'emploi ; la participation sociale ; la participation citoyenne et la santé subjective.

Pour le revenu et l'emploi, nous utilisons respectivement la variable de revenu mensuel du ménage (incluant les revenus d'activité, les indemnités chômage et autres allocations, les pensions de retraites et d'invalidité et les autres actifs financiers) et celle de situation d'emploi (actif occupé vs chômeur ou inactif).

La participation citoyenne s'illustre par quatre actions : le fait d'avoir voté aux dernières élections présidentielles ou législatives ; le fait de participer à des associations qui ont une activité syndicale ou politique, d'avoir une activité bénévole et le fait de participer à des réunions de groupes hors associations (réunions copropriétés, de quartiers...). L'indice de participation citoyenne a été calculé en sommant les situations positives issues de ces 4 indicateurs binaires (où 0 correspond à la non-participation et 1 à la participation).

Concernant la dimension de participation sociale, nous avons créé un indice de densité des pratiques sociales en sommant les situations positives issues de 13 indicateurs. Ces indicateurs, présentés au tableau 7, sont construits sous le modèle suivant : 0 « Ne participe pas à l'activité » 1 « Rarement ou occasionnellement » 2 « Participe à l'activité –dont l'intensité dépend de la nature des activités ».

Variables présentes dans l'indicateur de loisirs	
Partir en vacances	Pratiques sociales diverses
A pratiqué au cours des 12 derniers mois, une activité sportive (que ce soit dans le cadre d'une association ou non, inclus randonnées, marche sportive, danse)	
A fait de la couture, du tricot ou de la broderie au cours des 12 derniers mois, (en dehors du raccommodage et petits travaux)	
A fait du bricolage ou jardinage au cours des 12 derniers mois (en dehors des petits travaux et réparations)	
A pratiqué au cours des 12 derniers mois, une activité artistique (dans le cadre d'une association ou non : musique, peinture, théâtre, dessin, photo)	
Repas entre amis ou en famille (inviter ou être invité)	Pratiques de sociabilité
Pratique d'activités en société (jeux de société, loto en groupe, aller au café...)	
Participation à un club du 3ème âge ou autre association pour PA	
Visite d'une exposition ou d'un musée au cours des 12 derniers mois	Pratiques culturelles
Est allé au cinéma au cours des 12 derniers mois	
Est allé au concert à un spectacle musical au cours des 12 derniers mois	
A écouté de la musique au cours des 12 derniers mois	
Lecture au cours des 12 derniers mois, en dehors des obligations professionnelles ou scolaires	

TABLEAU 7 VARIABLES PRESENTES DANS L'INDICE DE DENSITE DES PRATIQUES SOCIALES

Nous complétons ces différentes dimensions avec une dimension subjective du bien-être à partir de l'indicateur de santé perçue permettant d'apprécier si les personnes se sentent en très bonne, bonne, assez bonne ou mauvaise santé.

Les principaux résultats du lien entre handicap et bien-être, présentés ci-dessous, se reportent au tableau de l'annexe 4.

L'avancée en âge semble réduire le bien-être, notamment en ce qui concerne la participation aux loisirs et activités sociales ainsi que l'état de santé subjectif. De plus, les femmes semblent déclarer un bien-être supérieur par rapport aux hommes. En effet, elles participent davantage aux loisirs et activités citoyennes que les hommes (sauf pour les hommes de plus

de 85ans pour les activités citoyennes) et déclarent une meilleure santé subjective (surtout avec l'avancée en âge pour les femmes aidées).

Globalement, les personnes aidées ont une santé déclarée, une participation sociale et citoyenne ainsi qu'un recours à l'emploi plus faible que les personnes non aidées. On ne peut conclure de cela que l'aide a un effet négatif sur le bien-être car les personnes aidées sont également celles qui connaissent des situations de handicap plus graves. Afin de mieux prendre en compte l'effet de l'aide sur le bien-être, nous avons donc distingué les trois niveaux de handicap. On observe que dans certains cas, les personnes aidées ont un bien-être supérieur par rapport aux personnes sans aides. Par exemple, les hommes aidés de 20 à 39 ans, atteints de handicap léger ou modéré, accèdent plus à l'emploi que ceux qui ne reçoivent pas d'aide. De plus, les hommes aidés de plus de 60 ans avec handicap modéré ou lourd participent plus aux activités citoyennes que ceux qui ne reçoivent pas d'aide. Pour finir, la distinction des niveaux de handicap permet de nuancer la corrélation négative entre l'aide et la santé subjective. Dans certaines situations (les femmes atteintes de handicap modéré, les hommes atteints de handicap faibles ou encore les hommes et femmes de moins de 60 ans atteints de handicap lourd), l'aide permet d'améliorer la santé subjective des individus.

Ainsi, l'effet de l'aide sur le bien-être n'est pas évident car d'autres éléments impactent le bien-être. Il convient dès lors de modéliser cette relation afin de mettre en avant les effets propres de l'aide sur le bien-être.

3-Modèle : méthode et estimation

Nous estimons un modèle joint de recours aux différents types d'aide et de bien-être.

Nous recourrons pour cela à plusieurs mesures du bien-être, à savoir l'indice déclaré de santé subjective, les besoins déclarés d'aide non satisfaits, le revenu du ménage, la participation sociale et enfin l'emploi. Nous distinguons d'autre part, le recours à l'aide des proches, le recours à l'aide des professionnels et le recours à l'aide mixte.

Les variables explicatives à nos modèles sont : le sexe, l'âge, la détention ou non de diplôme (comme proxy de l'employabilité) et l'environnement familial et amical pour les facteurs prédisposant. Pour les facteurs favorisant, on retient : le statut du ménage (si la personne vit seule, en couple ou avec une autre personne que son conjoint), le revenu par unité de consommation, le milieu de vie rural ou urbain (comme marqueur de l'offre publique de services et de professionnels disponibles, les services d'aide étant plus nombreux en zones urbaines), le réseau de proches potentiellement disponible, les données relatives aux régions (afin de prendre en compte les disparités de prises en charge entre les régions) et les dispositifs qui soutiennent le revenu. Pour finir, les facteurs de besoin rassemblent : les types de déficiences, le nombre de déficiences et la reconnaissance du handicap/maladies chroniques/affections de longue durée/perte d'autonomie.

Comme les mesures de bien-être sont retranscrites par des variables de types différents (binaires, catégorielles ordonnées, continues), nous précisons dans les lignes qui suivent les différents modèles estimés et leurs conditions d'identification.

Les modèles consistent en deux ou trois blocs d'équations, chacun contenant un ou plusieurs termes d'erreur que nous supposons être corrélés entre eux.

La première équation décrit le recours à l'aide des proches et est modélisée par un probit.

$$Aide_proches_i = \begin{cases} 0, & \text{si } Aide_proches_i^* < 0 \\ 1, & \text{si } Aide_proches_i^* \geq 0 \end{cases}, \quad \text{où } Aide_proches_i^* = X_{apc,i} \cdot \beta_{apc} + \varepsilon_{apc,i}.$$

La deuxième équation décrit le recours à l'aide des professionnels et est, elle aussi, modélisée par un probit.

$$Aide_prof_i = \begin{cases} 0, & \text{si } Aide_prof_i^* < 0 \\ 1, & \text{si } Aide_prof_i^* \geq 0 \end{cases}, \quad \text{où } Aide_prof_i^* = X_{apf,i} \cdot \beta_{apf} + \varepsilon_{apf,i}.$$

Le premier modèle estime les deux premières équations par un probit bivarié en supposant les termes d'erreur corrélés tels que $\begin{Bmatrix} \varepsilon_{apc,i} \\ \varepsilon_{apf,i} \end{Bmatrix} | X \rightarrow N \left\{ \begin{pmatrix} 0 \\ 0 \end{pmatrix}, \begin{pmatrix} 1 & \sigma_{apc,apf} \\ \sigma_{apc,apf} & 1 \end{pmatrix} \right\}$

Les modèles suivants ajoutent une troisième équation.

Dans le second modèle, la troisième équation décrit le niveau de santé déclaré par les individus. Les personnes déclarent être en très bonne (3), bonne (2), assez bonne (1) ou mauvaise (0) santé. La troisième équation est donc modélisée avec un probit ordonné.

$$Santé_sub_i = \begin{cases} 0, & \text{si } Santé_sub_i^* < \alpha_1 \\ 1, & \text{si } \alpha_1 \leq Santé_sub_i^* < \alpha_2 \\ 2, & \text{si } \alpha_2 \leq Santé_sub_i^* < \alpha_3 \\ 3, & \text{si } \alpha_3 \leq Santé_sub_i^* < \alpha_4 \end{cases}, \quad \text{où } Santé_sub_i^* = X_{s,i} \cdot \beta_s + \varepsilon_{s,i}.$$

Dans le troisième modèle, la troisième équation décompte les besoins d'aide non satisfaits dans l'ensemble des 19 activités recensées.

$$BNS_i = X_{B,i} \cdot \beta_B + \varepsilon_{B,i}$$

Dans le quatrième modèle, la troisième équation exprime la participation sociale. Elle recense le nombre d'activités pratiquées parmi les 13 recensées en comptabilisant deux fois les activités fréquemment pratiquées.

$$PSOC_i = X_{SO,i} \cdot \beta_{SO} + \varepsilon_{SO,i}$$

Dans le cinquième modèle, la troisième équation exprime la participation citoyenne.

Dans le sixième modèle, la troisième équation exprime le revenu mensuel du ménage exprimé en 12 tranches. La troisième équation est donc modélisée avec un probit ordonné.

$$RUC_i = k, \quad \text{si } \alpha_{k+1} \leq RUC_i^* < \alpha_k, \quad \text{avec } k = \{1,2,3,\dots,12\} \text{ et } RUC_i^* = X_{R,i} \cdot \beta_R + \varepsilon_{R,i}.$$

Enfin, le septième modèle estime conjointement le recours aux aides et l'emploi pour les seules personnes en situation de handicap et âgées de 20 à 59 ans. La troisième équation exprime dès lors la probabilité d'être en emploi. Elle est modélisée par un probit.

$$Emploi_i = \begin{cases} 0, & \text{si } Emploi_i^* < 0 \\ 1, & \text{si } Emploi_i^* \geq 0 \end{cases}, \quad \text{où } Emploi_i^* = X_{E,i} \cdot \beta_E + \varepsilon_{E,i}.$$

En supposant tous les termes d'erreur de chaque modèle corrélés, la loi suivie par ces termes d'erreur devient, dans le deuxième, le cinquième et le sixième modèles :

$$\begin{pmatrix} \varepsilon_{apc,i} \\ \varepsilon_{apf,i} \\ \varepsilon_{j,i} \end{pmatrix} | X \rightarrow N \left(\begin{pmatrix} 0 \\ 0 \\ 0 \end{pmatrix}, \begin{pmatrix} 1 & \sigma_{apc,apf} & \sigma_{apc,J} \\ \sigma_{apc,apf} & 1 & \sigma_{apf,J} \\ \sigma_{apc,J} & \sigma_{apf,J} & 1 \end{pmatrix} \right) \text{ avec } J = \{S, R, E\}$$

Dans les troisième, quatrième et septième modèles, elle devient :

$$\begin{pmatrix} \varepsilon_{apc,i} \\ \varepsilon_{apf,i} \\ \varepsilon_{j,i} \end{pmatrix} | X \rightarrow N \left(\begin{pmatrix} 0 \\ 0 \\ 0 \end{pmatrix}, \begin{pmatrix} 1 & \sigma_{apc,apf} & \sigma_{apc,J} \\ \sigma_{apc,apf} & 1 & \sigma_{apf,J} \\ \sigma_{apc,J} & \sigma_{apf,J} & \sigma_J^2 \end{pmatrix} \right) \text{ avec } J = \{B, SO\}$$

Nous estimons ces modèles par Simulated Maximum Likelihood, en utilisant la méthode GHK pour calculer des probabilités conjointes d'ordre supérieur à deux.

La stratégie d'identification repose sur les restrictions d'exclusion. Pour le premier modèle (bi-probit recours à l'aide), nous retenons la fréquence de visite de la famille et des amis comme instrument d'aide des proches. Pour le modèle 2 (santé), nous retenons de plus le diplôme comme instrument de l'aide professionnelle. Pour le modèle 3 (besoins non satisfaits), on retient la fréquence de visite de la famille et des amis ainsi que le nombre de frères, de sœurs et d'enfants et le pourcentage de filles parmi les enfants comme instruments des équations d'aide (respectivement la taille de la fratrie pour l'aide professionnelle et la fréquence de visites pour l'aide des proches). Pour le modèle 4 (participation sociale), on retient la reconnaissance officielle du handicap et son soutien financier pour l'aide professionnelle. Pour le modèle 5 (participation citoyenne), on retient la reconnaissance officielle du handicap et son soutien financier pour l'aide professionnelle.

Pour le modèle 6 (revenus), nous retenons le nombre de frères et sœurs et le pourcentage des sœurs comme instruments de l'aide des professionnels et la fréquence des visites comme instrument de l'aide des proches. Pour le dernier modèle (emploi), nous retenons la fréquence des visites et le pourcentage de sœurs et le pourcentage de filles comme instruments de l'aide.

4-Résultats

Le tableau 8 reporte les résultats obtenus pour les modèles 1 et 2, à savoir les déterminants de l'aide en général puis les déterminants de l'aide en distinguant l'aide des proches et l'aide des professionnels. Le tableau 9 reporte les dernières étapes des modèles 3 à 6, à savoir l'équation de besoins non satisfaits, l'équation de revenu, l'équation de participation sociale et celle de santé subjective. Les étapes qui les précèdent, à savoir le recours à une aide des proches et/ou à une aide des professionnels, sont très semblables dans les résultats à ceux présentés dans le tableau 8 et ne sont pas reproduit¹⁴. Le tableau 10 reporte les résultats d'estimation du modèle 8 qui relie la probabilité d'être en emploi aux différents types d'aide pour les personnes âgées de moins de 60 ans.

Tableau 8 : Le recours aux aides

	Probit		Bi-probit (modèle 1)			
	Aide		Aide des proches		Aide des professionnels	
	Coef.	p-value	Coef.	p-value	Coef.	p-value
classe d'âge (40-59 ans en réf.)						
20-39 ans	0,228	0,019	0,250	0,002	-0,017	0,831
60-79 ans	0,393	0,000	0,100	0,077	0,525	0,000
80 ans et plus	0,963	0,000	0,301	0,000	1,019	0,000
femme	0,186	0,000	0,015	0,711	0,337	0,000
diplôme (sans en réf.)						
CEP	-0,124	0,062	-0,175	0,001	0,126	0,006
BEPC	-0,222	0,024	-0,338	0,000	0,260	0,001
CAP-BEP	-0,278	0,000	-0,355	0,000	0,170	0,002
BAC	-0,341	0,001	-0,519	0,000	0,399	0,000
bac +2	-0,358	0,005	-0,568	0,000	0,415	0,000
sup bac+2	-0,072	0,669	-0,399	0,001	0,578	0,000
3ème cycle univ ou gde ecole	-0,168	0,351	-0,488	0,000	0,668	0,000
nationalité (français en réf.)						
Europe	-0,115	0,457	-0,060	0,641	-0,059	0,610
Afrique	0,065	0,687	0,056	0,703	-0,043	0,737
Autre	0,070	0,752	0,279	0,211	-0,514	0,020
nb de frères et sœurs (aucun en réf.)						
1	-0,133	0,108	-0,005	0,937	-0,164	0,006
2	-0,090	0,309	0,053	0,445	-0,144	0,023
3	-0,118	0,223	0,037	0,632	-0,221	0,002
4 et plus	-0,054	0,538	0,092	0,170	-0,196	0,001
pourcentage de sœurs	0,115	0,110	-0,013	0,821	0,044	0,423
nb d'enfants (sans en réf.)						
1	-0,124	0,151	0,004	0,950	0,050	0,448
2	-0,204	0,015	-0,098	0,145	0,025	0,695
3	-0,194	0,030	-0,104	0,145	0,096	0,161
4 et plus	-0,201	0,029	-0,013	0,855	-0,005	0,935
pourcentage de filles	0,120	0,100	0,137	0,018	-0,085	0,109
type de ménage (pers. seule en réf.)						

¹⁴ Ils seront disponibles sur demande

famille monoparentale	0,289	0,001	0,591	0,000	-0,597	0,000
couple sans enfant	0,323	0,000	0,684	0,000	-0,556	0,000
couple avec au moins un enfant	0,460	0,000	0,810	0,000	-0,860	0,000
autre type de ménage	0,521	0,000	0,741	0,000	-0,722	0,000
visite de la famille (aucune en réf.)						
une par an	0,231	0,066	0,108	0,250		
une par mois	0,266	0,086	0,188	0,105		
plus d'une par mois	0,368	0,015	0,307	0,007		
une par semaine	0,349	0,015	0,417	0,000		
une par jour	0,451	0,002	0,669	0,000		
visite des amis (aucune en réf.)						
une par an	0,106	0,259	0,088	0,212		
une par mois	-0,018	0,792	-0,033	0,528		
une par semaine	0,078	0,225	0,035	0,480		
nb def sensoriel moyen	0,028	0,548	0,015	0,681	0,036	0,264
nb def sensoriel fort	0,136	0,005	0,154	0,000	0,038	0,208
nb def physique moyen	0,154	0,000	0,103	0,000	0,107	0,000
nb def physique fort	0,278	0,000	0,171	0,000	0,213	0,000
nb def cognitif faible	0,019	0,243	0,024	0,058	0,030	0,010
nb def cognitif moyen	0,070	0,002	0,067	0,000	0,034	0,006
déficience liée à un acc du travail	-0,182	0,001	-0,058	0,196	-0,188	0,000
déficience liée à un acc de la vie courante	-0,197	0,001	-0,190	0,000	0,008	0,866
déficience liée à un acc de la route	0,126	0,029	0,126	0,007	-0,029	0,498
déficience liée à une maladie	0,256	0,000	0,283	0,000	0,027	0,477
Connaissance dispositif	-0,041	0,502	-0,013	0,799	0,100	0,040
handicap reconnu officiellement	0,249	0,000	0,155	0,000	0,144	0,000
prestation d'aide à la personne	0,395	0,000	0,022	0,707	0,673	0,000
alloc. ou pension d'invalidité	0,062	0,359	0,073	0,186	0,012	0,813
sous tutelle	0,818	0,000	-0,380	0,000	0,753	0,000
rone rurale	0,136	0,024	0,125	0,009	-0,107	0,014
constante	-0,291	0,105	-0,721	0,000	-1,193	0,000
rho			-0,401	0,000		
Nombre d'observation	7281		7281		7281	

Dans le tableau, nous ne faisons pas apparaître certaines variables qui ne semblaient pas pertinentes à l'explication du recours aux aides¹⁵. Celles-ci ont cependant été prises en compte dans la modélisation.

Le tableau 8 met en évidence que la modélisation simultanée du recours aux deux types d'aides (par les proches et les professionnels) permet de mieux préciser le recours aux aides. Les résultats portant sur la probabilité d'avoir une aide lorsque l'on est en situation de handicap et âgé de 20 ans ou plus montrent que les femmes sont globalement plus aidées que les hommes, que les personnes âgées entre 40 et 59 ans sont moins aidées que celles de moins de 40 ans et de celles de plus de 60 ans et enfin les personnes sans diplôme sont plus aidées que celles ayant des diplômes intermédiaires.

La nationalité, la région d'habitation, tout comme le nombre de frères et sœurs, le nombre de membres de la famille, la fréquence à laquelle les personnes handicapées voient leurs amis et

¹⁵ Les variables qui n'apparaissent pas dans le tableau sont les suivantes: types de dispositifs (motrice, visuelle auditive, verbale, cognitive), régions, effectif famille, nombre de déficiences

le type de déficience (motrice, visuelle, cognitive, etc.) ne semblent pas avoir d'effets sur la probabilité d'obtenir une aide.

Cependant, la probabilité de recevoir une aide est fortement liée à la structure du ménage et positivement reliée à la fréquence de visite de la famille. Les personnes seules sont les moins aidées. De plus, le fait d'habiter en zone rurale impacte positivement le recours à l'aide.

L'origine et la lourdeur du handicap conditionnent aussi fortement l'aide. Ceux qui ont de nombreux et lourds problèmes physiques sont les plus aidés, ensuite ceux qui ont des déficits sensoriels sévères et enfin ceux qui ont des problèmes cognitifs importants. Si le handicap fait suite à un accident de la route ou plus encore à une maladie, alors la probabilité d'obtenir une aide est importante contrairement au fait qu'il provienne d'un accident du travail ou de la vie courante.

Enfin, les personnes dont le handicap est officiellement reconnu et/ou compensé en termes de revenu ainsi que celles sous tutelle sont globalement plus aidées que celles pour lesquelles il n'y a pas de reconnaissance officielle.

Ces premiers résultats sont à nuancer en fonction de ceux obtenus pour le modèle bi-probit distinguant la probabilité de recevoir une aide formelle de celle de recevoir une aide informelle.

Si l'aide professionnelle semble s'adresser principalement aux personnes de 60 ans et plus, l'aide informelle concerne tout autant les moins de 40 ans de sorte que les personnes de 40 à 59 ans sont relativement moins aidées. La plus grande probabilité d'être aidé observée pour les femmes s'explique par le fait qu'elles ont une plus grande probabilité d'obtenir une aide formelle. Enfin, alors que la probabilité d'obtenir une aide professionnelle augmente avec le niveau de diplôme (et très certainement avec le revenu associé), la probabilité d'obtenir une aide de l'entourage est plus forte pour les peu ou pas diplômés.

Si le nombre d'enfants n'influence pas la probabilité d'avoir une aide (provenant de proches ou de professionnels), le nombre de frères et sœurs influence négativement la probabilité d'obtenir une aide professionnelle alors que le fait d'avoir plus de filles que de garçons influence positivement le fait d'avoir une aide de l'entourage. La taille et la fréquence de visite de la famille augmentent aussi la probabilité d'avoir une aide de proches sans avoir d'impact sur l'aide professionnelle. Le fait de ne pas vivre seul augmente la probabilité d'avoir recours à l'aide d'un proche et diminue la probabilité d'avoir recours à l'aide de professionnels. Ainsi, si la structure du ménage conditionne l'aide informelle précisant ainsi que cette aide vient principalement de la cellule familiale très proche de la personne en situation de handicap, le nombre de frères et sœurs tout comme le nombre d'enfants n'expliquent pas un plus grand soutien des proches alors même qu'ils diminuent la probabilité d'obtenir une aide professionnelle.

Si les personnes ayant une déficience motrice ou verbale bénéficient plus d'une aide professionnelle que les autres et beaucoup plus que celles ayant une déficience auditive, on retrouve le résultat selon lequel les personnes souffrant de nombreux et lourds problèmes physiques cumulent à la fois plus d'aide des proches et des professionnels que les autres. Celles ayant des problèmes sensoriels bénéficient plus exclusivement de l'aide des proches. Ceux ayant des problèmes cognitifs cumulent à la fois aide des proches et aide mixte mais dans des proportions moindres aux personnes ayant des problèmes physiques.

Les personnes ayant eu un accident de la route ou une maladie ayant occasionné le handicap sont toutes choses égales plus aidées par leurs proches que les personnes ayant un handicap provenant d'une autre origine. De la même manière, les personnes ayant eu un accident de la route ayant occasionné le handicap sont moins aidées par les professionnels. Enfin, si les personnes sous tutelle bénéficient plus d'une aide professionnelle, elles bénéficient à l'inverse moins d'aide de l'entourage. [Tutelle : à creuser sur leurs dispositifs]

Pour finir, le fait d'habiter en zone rurale joue positivement sur le recours à l'aide des proches et négativement sur le recours à l'aide de professionnels.

Pour préciser plus encore le lien entre aide professionnelle et aide des proches, il convient de retenir que le coefficient de corrélation entre les termes d'erreur des deux équations du probit bivarié est négatif et significatif. Ainsi, les caractéristiques inobservables qui contribuent à augmenter le recours à l'aide des proches contribuent à diminuer le recours à l'aide des professionnels. Ce résultat semble indiquer que les deux types d'aides ne sont pas complémentaires mais au contraire, assez fortement substituables.

Ces résultats étant mis en avant, il convient de préciser le rôle de l'aide sur le niveau de santé des personnes en situation de handicap, sur l'emploi, le revenu, les besoins non satisfaits et sur la participation sociale.

Tableau 9 : L'effet des aides sur le bien-être

	Modèle 2		Modèle 3		Modèle 4		Modèle 5		Modèle 6	
	Santé subjective		Besoins non satisfaits		Participation sociale		Participation citoyenne		Revenus	
	Coef.	P-value	Coef.	P-value	Coef.	P-value	Coef.	P-value	Coef.	P-value
classe d'âge (40-59 ans en réf.)										
20-39 ans	0,355	0,000	0,110	0,142	1,033	0,000	-0,218	0,000	0,134	0,013
60-79 ans	-0,186	0,000	0,236	0	-0,335	0,003	0,154	0,001	0,212	0,000
80 ans et plus	-0,247	0,000	0,570	0	-0,681	0,000	0,078	0,259	0,382	0,000
femme	-0,041	0,177	0,148	0	0,548	0,000	0,049	0,146	-0,017	0,631
diplôme (sans en réf.)										
CEP			-0,102	0,041	0,130	0,181	0,227	0,000	0,187	0,000
BEPC			-0,128	0,116	0,671	0,000	0,353	0,000	0,515	0,000
CAP-BEP			-0,158	0,006	0,761	0,000	0,358	0,000	0,411	0,000
BAC			-0,136	0,142	1,466	0,000	0,620	0,000	0,831	0,000
bac +2			-0,181	0,139	2,999	0,000	0,899	0,000	0,926	0,000
sup bac+2			0,062	0,652	2,346	0,000	0,763	0,000	1,421	0,000
3ème cycle univ ou gde ecole			-0,068	0,642	2,059	0,000	0,963	0,000	1,463	0,000
nationalité (français en réf.)										
Europe	-0,089	0,305	0,061	0,621	0,335	0,155	-1,592	0,000	-0,180	0,040
Afrique	-0,249	0,004	0,426	0	-0,714	0,003	-1,905	0,000	-0,665	0,000
Autre	-0,045	0,739	0,190	0,315	-0,816	0,025	-1,232	0,000	-0,425	0,001
nb de frères et sœurs (aucun en réf.)										
1	0,093	0,041			0,316	0,011	0,124	0,014		
2	0,098	0,043			0,638	0,000	0,029	0,585		
3	0,042	0,442			0,302	0,040	0,053	0,378		
4 et plus	0,013	0,785			0,051	0,690	0,090	0,088		
pourcentage de sœurs	-0,047	0,253			-0,239	0,033	-0,063	0,162		
nb d'enfants (sans en réf.)										
1	-0,178	0,000			-0,348	0,010	-0,025	0,645	-0,017	0,721
2	-0,112	0,010			-0,148	0,256	-0,012	0,821	-0,048	0,313
3	-0,108	0,022			-0,059	0,670	0,054	0,336	-0,093	0,067
4 et plus	-0,169	0,000			-0,289	0,034	0,012	0,830	-0,225	0,000
pourcentage de filles					0,390	0,000	-0,010	0,829	0,015	0,716
type de ménage (pers. seule en réf.)										
famille monoparentale	-0,060	0,327	0,190	0,008	0,094	0,562	-0,098	0,170	1,249	0,000
couple sans enfant	-0,119	0,017	0,291	0	0,576	0,000	0,075	0,227	1,490	0,000
couple avec au moins un enfant	0,058	0,367	0,274	0	0,829	0,000	0,032	0,679	2,083	0,000
autre type de ménage	0,085	0,175	0,173	0,013	0,362	0,029	-0,221	0,003	2,012	0,000
visite de la famille (aucune en réf.)										
une par an	0,077	0,309	-0,027	0,802	0,775	0,000	0,145	0,097		
une par mois	0,069	0,453	-0,010	0,938	0,461	0,072	0,133	0,205		
plus d'une par mois	0,121	0,184	0,172	0,182	0,781	0,002	0,108	0,300		
une par semaine	0,049	0,575	0,209	0,088	0,749	0,002	0,092	0,366		
une par jour	0,089	0,327	0,371	0,002	0,806	0,001	0,016	0,876		
effectif de la famille (sans en réf.)										

de 1 à 3	-0,005	0,943	0,057	0,538	0,569	0,002	0,098	0,183	0,133	0,003
4 ou plus	0,112	0,098	-0,057	0,553	1,343	0,000	0,216	0,005	0,306	0,000
visite des amis (aucune en réf.)										
une par an	0,130	0,006	0,147	0,031	0,367	0,005	0,236	0,000		
une par mois	0,164	0,000	0,017	0,739	1,252	0,000	0,389	0,000		
une par semaine	0,168	0,000	0,078	0,103	1,774	0,000	0,505	0,000		
nb def sensoriel moyen	-0,038	0,110	0,122	0	-0,185	0,004	-0,026	0,334	-0,062	0,009
nb def sensoriel fort	0,008	0,715	0,214	0	-0,194	0,002	-0,047	0,069	-0,016	0,487
nb def physique moyen	-0,178	0,000	0,218	0	-0,359	0,000	-0,037	0,049	-0,052	0,002
nb def physique fort	-0,234	0,000	0,368	0	-0,544	0,000	-0,149	0,000	-0,018	0,390
nb def cognitif faible	-0,021	0,017	0,057	0	-0,044	0,062	0,006	0,568	-0,026	0,003
nb def cognitif moyen	-0,048	0,000	0,173	0	-0,053	0,041	-0,085	0,000	0,014	0,139
déficience liée à un acc du travail	-0,004	0,889	-0,195	0	0,077	0,380	0,089	0,014	-0,101	0,002
déficience liée à un acc de la vie courante	-0,021	0,565	0,039	0,436	0,026	0,785	0,039	0,331	-0,118	0,001
déficience liée à un acc de la route	0,098	0,003	0,031	0,497	0,175	0,046	0,080	0,028	0,003	0,923
déficience liée à une maladie	-0,132	0,000	0,104	0,01	-0,052	0,524	-0,056	0,111	0,112	0,000
Connaissance dispositif	-0,045	0,201	0,047	0,347	0,383	0,000	0,175	0,000	0,093	0,008
handicap reconnu officiellement	-0,317	0,000	0,127	0,003					0,002	0,955
prestation d'aide à la personne	-0,149	0,001	0,218	0					0,070	0,244
alloc. ou pension d'invalidité	-0,018	0,629	0,057	0,29					0,042	0,263
sous tutelle	0,121	0,058	0,216	0,009	0,441	0,013	-0,533	0,000	-0,056	0,452
zone rurale	0,016	0,639	0,140	0,004	0,085	0,366	-0,142	0,000	0,114	0,001
aide des proches	0,480	0,007	-1,937	0	-1,502	0,000	-0,030	0,890	-0,421	0,001
aide des professionnels	0,602	0,000	-0,966	0	-0,773	0,032	-0,240	0,108	0,118	0,590
aide proche*aide prof.	-0,053	0,405	0,157	0,012	0,186	0,296	-0,027	0,715	-0,035	0,587
constante			0,930	0	3,212	0,000				
Nombre d'observation	7291		7291		7291		7291		7291	
rho_12	-0,400	0,000	-0,267	0	-0,402	0,000	-0,399	0,000	-0,399	0,000
rho_13	-0,223	0,027	0,861	0	0,139	0,031	-0,091	0,453	0,265	0,000
rho_23	-0,355	0,000	0,221	0	-0,007	0,919	0,150	0,091	-0,052	0,687

Dans le tableau, nous ne faisons pas apparaître certaines variables qui ne semblaient pas pertinentes à l'explication du bien-être¹⁶. Celles-ci ont cependant été prises en compte dans la modélisation.

¹⁶ Les variables qui n'apparaissent pas dans le tableau sont les suivantes : types de déficiences, nombre de déficiences

On constate que l'aide des proches, tout comme l'aide professionnelle, contribue, toute chose égale par ailleurs, à accroître le niveau de santé déclaré. Le fait de bénéficier d'une aide mixte, n'ajoute pas d'effet supplémentaire. On constate d'autre part que les personnes cumulant des déficiences physiques plutôt lourdes et/ou des déficits cognitifs importants sont plus enclines à déclarer un état de santé dégradé. Elles recourent d'autre part plus fortement aux aides. Dès lors, le fait de modéliser préalablement le recours aux aides permet de mettre en lumière le rôle additionnel et positif du recours aux aides sur le bien-être subjectif de ces personnes.

Les trois coefficients de corrélations entre les perturbations des trois équations modélisées sont négatifs et significatifs. Cela signifie d'une part que les personnes ayant le plus de chance d'obtenir une aide des proches sont aussi celles ayant le moins de chance d'obtenir une aide professionnelle. D'autre part, les personnes qui ont le plus de chance de recourir à l'aide, qu'elle provienne des proches ou des professionnels, sont aussi celles qui auraient tendance à déclarer des niveaux de santé subjectives dégradées.

On constate que l'aide des proches, ainsi que l'aide professionnelle réduit significativement les besoins d'aide non satisfait. Cependant, l'aide des proches semble plus efficace à réduire les besoins non satisfaits que l'aide professionnelle. L'aide mixte combinant à la fois l'aide des proches et des professionnels, augmente substantiellement les besoins non satisfaits. L'aide mixte semble donc réduire l'efficacité propre de chaque aide.

Les coefficients de corrélations entre les perturbations des équations d'aide avec celle des besoins non satisfaits sont positifs et significatifs. Ainsi, les personnes qui ont le plus de chance de recourir à l'aide, qu'elle provienne des proches ou des professionnels, sont aussi celles qui auraient tendance à déclarer des besoins non satisfaits plus importants. On note que la corrélation est plus forte dans le cas du recours à l'aide aux proches. Autrement dit, les personnes qui ont le plus besoin de l'aide des proches sont celles qui ont le plus de besoins non satisfaits au départ.

Il semble que l'aide des proches, tout comme l'aide formelle n'améliore pas la participation sociale et au contraire joue négativement sur celle-ci. Ces résultats demandent à être confirmés en précisant la nature des différentes activités.

Le coefficient de corrélation entre les perturbations de la première équation de l'aide des proches avec celle de l'aide des professionnels est toujours négatif. Cependant, les coefficients de corrélation entre les perturbations des équations d'aide avec celle de la participation sociale ne sont pas significatifs.

Finalement, nous présentons les principales caractéristiques influant le bien-être, autres que le recours aux aides. Les personnes de plus de 40 ans sont plus aisées que celles âgées entre 20 et 39 ans. Par contre, par rapport aux personnes âgées de 40 à 59 ans, les plus jeunes (20-39ans) participent plus aux activités sociales et de loisirs et ont une meilleure santé déclarée ; et inversement pour les plus âgés (plus de 60ans). Les femmes ont d'un côté davantage de besoins non satisfaits mais de l'autre une participation sociale supérieure à celle des hommes. Les personnes de nationalité africaine cumulent les difficultés avec à la fois une santé subjective plus faible que les personnes d'origine française, des besoins non satisfaits supérieurs, une participation sociale inférieure et des revenus inférieurs. Pour les deux derniers points, les personnes d'une autre origine –autre qu'européenne- connaissent également des taux de participation et de revenus inférieurs. L'obtention de diplôme augmente les revenus et la participation sociale des individus. Concernant le réseau de proches (familles, amis), plus celui-ci est important, plus la participation sociale est grande,

ainsi que la santé subjective meilleure et les niveaux de revenus supérieurs. Cependant, le fait d'avoir une famille « trop » nombreuse (plus de 3 ou 4 frères et sœurs et plus de 4 enfants), impacte négativement les revenus. Étonnamment, le fait de ne pas vivre seul et de voir sa famille tous les jours augmente les besoins non satisfaits. Par ailleurs, avoir une déficience auditive plutôt qu'un autre type de déficience améliore la santé déclarée des individus et diminue les besoins non satisfaits. Le nombre de déficiences physiques et cognitives diminue également la santé subjective, la participation sociale et augmente les besoins non satisfaits. Concernant les deux derniers points, le nombre de déficiences sensorielles joue également. Si l'origine des déficiences est liée à un accident de la route plutôt qu'à un autre facteur, les personnes se sentent en meilleure santé et participent plus aux activités sociales et de loisirs. Pour finir, habiter en zone rurale permet d'un côté une meilleure participation sociale mais de l'autre produit une hausse des besoins non satisfaits.

Tableau 10 : Les aides et l'emploi

Modèle 6

	Aide informelle		Aide professionnelle		Emploi	
	Coef.	p-value	Coef.	p-value	Coef.	p-value
classe d'âge (40-59 ans en réf.)						
20-39 ans	0,215	0,017	-0,094	0,283	0,117	0,198
femme	0,091	0,176	0,311	0,000	-0,119	0,079
diplôme (sans en réf.)						
CEP	-0,142	0,221	-0,055	0,655	-0,002	0,985
BEPC	-0,240	0,072	0,138	0,293	0,052	0,698
CAP-BEP	-0,342	0,000	0,184	0,038	0,205	0,026
BAC	-0,475	0,000	0,275	0,044	0,272	0,060
bac +2	-0,470	0,002	0,592	0,000	0,564	0,000
sup bac+2	-0,275	0,171	0,569	0,003	0,611	0,001
3ème cycle univ ou gde ecole	-0,556	0,012	1,074	0,000	0,987	0,000
nationalité (français en réf.)						
Europe	-0,013	0,955	0,074	0,760	-0,028	0,900
Afrique	0,050	0,787	0,102	0,628	-0,188	0,288
Autre	0,172	0,512	-0,388	0,228	-0,637	0,031
nb de frères et sœurs (aucun en réf.)						
1	0,043	0,746	-0,045	0,736	0,196	0,118
2	-0,014	0,915	0,065	0,618	0,160	0,187
3	0,033	0,815	-0,060	0,670	0,209	0,112
4 et plus	0,099	0,420	-0,083	0,505	0,183	0,130
pourcentage de sœurs	0,099	0,286	-0,056	0,566		
nb d'enfants (sans en réf.)						
1	-0,090	0,434	0,017	0,883	-0,087	0,368
2	-0,222	0,040	0,161	0,141	-0,081	0,403
3	-0,191	0,112	0,005	0,971	-0,227	0,042
4 et plus	-0,218	0,094	-0,097	0,482	-0,519	0,000
pourcentage de filles	0,125	0,194	0,041	0,703		
type de ménage (pers. seule en réf.)						
famille monoparentale	0,727	0,000	-0,411	0,000	-0,161	0,344
couple sans enfant	1,130	0,000	-0,552	0,000	-0,483	0,012
couple avec au moins un enfant	1,054	0,000	-0,733	0,000	-0,113	0,601
autre type de ménage	1,089	0,000	-0,504	0,000	-0,321	0,154
visite de la famille (aucune en réf.)						
une par an	0,233	0,136				
une par mois	0,505	0,009				
plus d'une par mois	0,456	0,016				
une par semaine	0,419	0,021				
une par jour	0,550	0,002				
effectif de la famille (sans en réf.)						
de 1 à 3	0,133	0,354	-0,098	0,313	-0,031	0,801
4 ou plus	0,221	0,137	-0,215	0,028	0,109	0,458
visite des amis (aucune en réf.)						
une par an	0,258	0,037				
une par mois	0,064	0,515				
une par semaine	0,254	0,003				
nb def sensoriel moyen	-0,070	0,303	0,032	0,630	-0,030	0,656
nb def sensoriel fort	0,046	0,524	-0,011	0,858	-0,107	0,125
nb def physique moyen	0,132	0,002	0,051	0,215	-0,211	0,000
nb def physique fort	0,240	0,000	0,240	0,000	-0,285	0,000

nb def cognitif faible	-0,012	0,569	0,052	0,014	-0,031	0,137
nb def cognitif moyen	0,062	0,015	0,026	0,264	-0,078	0,001
déficience liée à un acc du travail	-0,118	0,112	-0,233	0,004	0,411	0,000
déficience liée à un acc de la vie courante	-0,096	0,223	0,098	0,215	-0,105	0,203
déficience liée à un acc de la route	0,216	0,004	-0,046	0,546	0,008	0,913
déficience liée à une maladie	0,297	0,000	0,039	0,590	-0,099	0,192
connaissancedispositif	-0,041	0,558	0,236	0,001	0,083	0,231
handicap reconnu officiellement	0,128	0,120	0,123	0,163	-0,104	0,172
prestation d'aide à la personne	0,137	0,240	0,280	0,004	-0,218	0,070
alloc. ou pension d'invalidité	0,122	0,116	0,092	0,253	-0,754	0,000
sous tutelle	-0,299	0,008	0,854	0,000	0,321	0,033
rone rurale	0,230	0,006	-0,025	0,774	-0,065	0,438
aide des proches					0,857	0,042
aide des professionnels					0,005	0,991
aide proche*aide prof.					0,004	0,982
constante	-1.27097	0,000	-1,258	0,000	-0,415	0,074
Nombre d'observation	2664					
rho_12	-0,400	0,000				
rho_13	-0,594	0,082				
rho_23	0,047	0,852				

Dans le tableau, nous ne faisons pas apparaître certaines variables qui ne semblaient pas pertinentes à l'explication du recours à l'aide et de l'accès à l'emploi¹⁷. Celles-ci ont cependant été prises en compte dans la modélisation.

Concernant l'emploi, la population d'observation est restreinte au moins de 60 ans ce qui conduit à réexaminer les déterminants de recours aux aides informelles/formelles avant d'analyser l'effet de l'aide sur l'emploi. Les résultats sont en cohérence avec ceux de notre échantillon d'origine. En effet, l'aide des proches est toujours fortement concentrée sur la cellule familiale proche. Les femmes continuent d'avoir plus d'aide professionnelle ; les diplômes favorisent toujours l'aide professionnelle et réduit l'aide des proches ; la taille de la famille réduit l'aide professionnelle alors que le nombre de frères et sœurs et d'enfants n'augmente pas l'aide des proches. Les déficiences physiques concentrent toujours le plus d'aide des proches et professionnelle. Pour finir, l'aide des proches est toujours plus importante en zone rurale qu'urbaine.

Le fait de recourir à l'aide des proches augmente les probabilités d'obtenir un emploi pour la personne aidée. L'effet de l'aide professionnelle et de l'aide mixte sur l'emploi ne sont pas significatifs.

Le coefficient de corrélation entre les perturbations de la première équation et de la deuxième équation est toujours négatif. Concernant les coefficients de corrélations entre les perturbations des équations d'aide avec celle de l'emploi, seul le coefficient de corrélation entre aide des proches et emploi est significatif. Il est négatif, ainsi, les personnes qui ont le plus de chance de recourir à l'aide des proches sont aussi celles qui auraient le moins de chance d'être en emploi.

Pour finir, les principaux facteurs associés à une probabilité plus faible d'être en emploi, sont similaires à ceux énoncés dans la littérature. En effet, le fait d'avoir peu ou pas de diplôme,

¹⁷ Les variables qui n'apparaissent pas dans le tableau sont les suivantes: types de déficiences, nombre de déficiences

d'avoir une nationalité autre que française (et non africaine, ni européenne), d'avoir plus de 4 enfants et d'avoir un handicap important (notamment de nombreuses déficiences physiques et cognitives ou encore être sous tutelle) conduisent à un taux d'emploi inférieur.

5-Discussion et conclusion

En accord avec les études précédentes, la présence et l'étendue du réseau familial ainsi que la structure du ménage déterminent le recours à l'aide (Davin et al, 2006 ; Van Houtven et Norton 2004 ; Kemper, 1992). De plus, l'aide est majoritaire dans la cellule familiale proche.

On observe des inégalités de prise en charge en fonction de l'âge des individus. Les personnes de plus de 60 ans reçoivent le plus d'aide, à la fois par les proches et les professionnels. Ce résultat est en accord avec la littérature. En effet, M Tenand (2016) a fait une comparaison des configurations d'aide entre 50-59 ans et 62-74 ans afin de capter l'impact de la barrière d'âge à 60 ans pour évaluer les différences de prises en charge entre les personnes âgées et handicapées (HSM 2008). Elle montre qu'à caractéristiques sociodémographiques et incapacités données, la probabilité de bénéficier d'une aide professionnelle (en complément ou non de l'aide des proches) est plus élevée chez les personnes de plus de 60 ans qui ont plus de chances de bénéficier d'une prestation de compensation. Notre étude permet de distinguer plus finement d'autres catégories de la population selon leur âge et leur recours aux aides. On voit que les personnes âgées entre 40 et 59 ans sont celles qui bénéficient le moins d'aides, aussi bien de l'aide professionnelle (du fait de la barrière d'âge de 60 ans) et de l'aide des proches (la structure familiale étant moins en capacité d'apporter de l'aide, notamment car dans cette tranche d'âge, les enfants sont trop jeunes, les parents trop âgés et le mari travaille). Les personnes de moins de 40 ans, bénéficient plus d'aide des proches car elles sont encore dans la cellule familiale. On voit donc que les services professionnels sont insuffisants pour les moins de 60 ans et notamment pour les personnes âgées entre 40 et 59 ans.

La prise en charge diffère également en fonction des types de déficiences. En effet, les personnes ayant des problèmes physiques sont les plus aidées et les personnes ayant des problèmes cognitifs, le moins. Ce résultat est en lien avec les plans d'aide basés principalement sur des aspects physiques.

En accord avec les études précédentes, la hausse de la dépendance ou du nombre de difficultés augmente le recours à l'aide à la fois professionnelle et des proches (Kemper 1992 ; Davin et al 2009) et augmente les besoins non satisfaits (Allen et Mor 1997 ; Desai et Lentzer 2001). Les déficiences du mouvement et de la parole sont celles qui entraînent le plus de besoins non satisfaits.

Les femmes sont plus aidées par les professionnels que les hommes. On retrouve ce résultat dans la littérature (Rodriguez, 2013). Les personnes qui habitent en zones rurales bénéficient plus des solidarités familiales et d'un accès inférieur aux services professionnels.

Comme l'ont montré les études précédentes, l'aide reçue est fortement liée aux conditions socio-économiques (Davin, Paraponaris, 2009 ; Davin, Joutard, 2006). Le fait d'avoir un diplôme (qui est un proxy du revenu) joue positivement pour le recours à l'aide professionnelle et négativement pour le recours à l'aide des proches. On voit apparaître un

effet de compensation voire de substitution de la part des proches qui remplacent les aidants professionnels non accessibles financièrement.

Dès lors, se pose la question de la substitution entre les deux types d'aide. L'estimation du coefficient de corrélation entre les perturbations des deux équations d'aide est toujours significative et négative, signifiant que les personnes ayant le plus de chances de recourir à l'aide de leurs proches sont aussi celles qui ont le moins de chance d'accéder à l'aide de professionnels, ceci indépendamment de leurs revenus, de leur structure familiale et de leur santé. De plus, il ressort de l'examen du rôle des caractéristiques individuelles un effet de substitution additionnel. En effet, le fait d'avoir des caractéristiques socio-économiques faibles ou d'avoir moins de 40ans, conduit à un moindre accès à l'aide professionnelle et à un recours accru à l'aide des proches. Cet aspect de substitution se traduit par une compensation de la part des proches dans l'aide des personnes qui accèdent plus difficilement aux aides professionnelles. Ainsi, le phénomène de substitution résulte d'un désengagement de l'état vis-à-vis des personnes fragiles.

De plus, on observe des logiques contradictoires entre les aides professionnelles et des proches. Par exemple, la taille de la famille joue négativement pour l'aide professionnelle alors qu'elle n'a pas d'effet sur l'aide des proches. Cela reflète une mauvaise articulation entre aide professionnelle et aide des proches.

L'aide des proches et des professionnels améliore la santé déclarée et diminue les besoins non satisfaits. L'aide mixte n'ajoute pas d'effets supérieurs pour la santé, voire augmente les besoins non satisfaits. Cela signifie que l'aide mixte n'améliore pas l'efficacité de l'aide apportée soit par les proches soit par les professionnels, ce qui invite à questionner la coordination entre les deux types d'aide.

L'aide des proches facilite l'emploi des aidés, ce qui n'est pas le cas de l'aide professionnelle ou mixte. Ce résultat est d'autant plus important que les personnes qui recourent à l'aide des proches sont celles qui ont le moins de chances à priori d'occuper un emploi.

L'aide des proches et des professionnels réduit la participation sociale, ce qui est en lien avec le déficit des aides professionnelles.

L'aide des proches est particulièrement efficace en terme de bien-être des aidés. Alors que les personnes qui ont le plus besoin de l'aide des proches sont celles qui ont un état de santé plus dégradé à priori et un éloignement au marché du travail plus important à priori, l'aide des proches permet d'améliorer à la fois la satisfaction vis-à-vis de la santé, de réduire les besoins et d'augmenter la participation au marché du travail. En conséquence, il n'est pas surprenant que la participation des personnes aidées soit moindre que celle des non aidés dès lors que l'action d'aide des proches et des professionnels se concentre principalement sur les besoins primaires et le rapprochement à l'emploi pour les moins de 60ans. En effet, l'insuffisance des aides professionnels conduit les aidants proches se focaliser sur les tâches d'aides essentielles/primaires, plus que sur l'accompagnement social des aidés.

Dès lors, nous pouvons formuler quelques recommandations :

- Développer les aides professionnelles en élargissant au moins de 60 ans, en déconnectant son action à la taille de la famille et en permettant aux plus démunis d'y recourir.
- Favoriser articulation entre aide professionnelle et aide des proches de manière à renforcer l'efficacité de l'aide mixte et à décharger les aidants proches.

Bibliographie

S Allen, VMor, The prevalence and consequences of unmet need : contrasts between older and younger adults with disability, Medical Care, Volume 35, n°11, pp1132-1148 December 1997

Alonso, J., et al., Unmet health care needs and mortality among Spanish elderly. Am J Public Health, 1997.87(3): p. 365-70.

Andersen R, Newman JF. Societal and Individual determinants of medical care utilization in the United States. Milbank MEem Fund Q Health Soc 1973 ; 51 ;95-124

Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care : does it matter ? J Health Soc Behav 1995 ; 36 :1-10

R. Andersen, John F. Newman, 2005, "Societal and Individual Determinants of Medical Care Utilization in the United States", The Milbank Quarterly, Vol 83, N°4, pp1-28 (reprinted, 1973)

Berkman, L.F. (1995). The role of social relations in health promotion. Psychosomatic Medicine, 57, 245–254.

Bleys B. [2011], « Beyond GDP : Classifying Alternative Measures for Progress», Social Indicators Research, Published Online.

Bowling A, Grundy E. The association between social networks and mortality in later life. Rev Clin Gerontol 1998

G Bouvier, 2009, « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans »

Cambois, E., Problèmes fonctionnels et incapacités chez les plus de 55 ans : des différences marquées selon les professions et le milieu social. DREES. Etudes et Résultats, 2004. 295.

Culyer, A.J. and A. Wagstaff, Equity and equality in health and health care. Journal of Health Economics, 1993. 12(4): p. 431-457.

B Davin ; A Paraponaris ; P Verger ; « Facteurs démographiques et socioéconomiques associés aux besoins d'aide des PA vivant à domicile : une étude à partir de l'enquête HID », Revue Epidemiol Sante Publique, 2005 ; 53 : 509-524

Davin bérangère, Joutard Xavier, Moatti Jean-Paul, Paraponaris Alain, Verger Pierre. Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, Incapacités, dépendance ». In : Sciences sociales et santé. Volume 24, n°3, 2006. Déterminants socio-économiques des inégalités de santé. Pp 59-93

B Davin, A Paraponaris, P Verger, « Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire », Management & Avenir 2009/6 (n° 26), p. 190-204.

Davin, Paraponaris, Vieillissement de la population et dépendance – Un coût social autant que médical, Institut de recherche en santé publique, Questions de santé publique, n°19, décembre 2012

A Desrosières, S Kott, « Quantifier », Genèses 2005/1, n°55

M M. Desai ; H R. Lentzner ; J Dawson, Unmet need for personal assistance with activities of daily living among older adults, *The gerontologist*, Vol 41. N°1, 82-88, 2001

Fratiglioni, L., Pallard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurology*, 3, 343–353.

Goddard, M. and P. Smith, Equity of access to health care services : theory and evidence from the UK. *Soc Sci Med*, 2001. 53(9): p. 1149-62.

Gramain Agnès. Décisions de recours au système de soins dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes: un modèle de choix discret dynamique. In: *Économie & prévision*, n°129-130, 1997-3-4. Nouvelles approches microéconomiques de la santé. pp. 239254.

Hans-Joachim Von Kondratowitz et al, « La qualité de vie des personnes âgées dans les Etats providence européens » *Retraite et société*, 2003/1, n°38, p133-169

James AB. 2008. Activities of daily living and instrumental activities of daily living. In: Crepeau EB, Cohn ES, Schell BB, editors. *Willard and Spackman's Occupational Therapy*. Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins. p 538-578

P Kemper, The use of formal and informal home care by the disabled Elderly, *Health Services Research* 27 :4, October 1992

C Lecours, C Fournier, L Dugas, « Les besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne chez les personnes avec incapacité au Québec », Institut de la statistique du Québec, N°58, Mai 2016

Lett, H.S., Blumenthal, J.A., Babyak, M.A., Strauman, T.J., Robins, C., & Sherwood, A. (2005). Social support and coronary heart disease: Epidemiologic evidence and implications for treatment. *Psychosomatic Medicine*

F Ottaviani, Performativité des indicateurs : indicateurs alternatifs et transformation des modes de rationalisation. *Economies et finances*. Université Grenoble Alpes, 2015

Patterson, T.L., Shaw, W.S., Semple, S.J., Cherner, M., McCutchan, J.A., Atkinson, J.H., et al. (1996). Relationship of psychosocial factors to HIV disease progression. *Annals of Behavioral Medicine*,

Ravaud, J. and P. Mormiche, Handicaps et incapacités, in *Les inégalités sociales de santé*, A. Leclerc, et al., Editors. 2000, Inserm/La Découverte: Paris. p. 295-314.

Rodriguez M, Use of informal and formal care among community dwelling dependent elderly in Spain, *European Journal of Public Health*, vol24, n°4, 668-673, 2013

Rutledge, T., Reis, S.E., Olson, M., Owens, J., Kelsey, S.F., Pepine, C.J., et al. (2004). Social networks are associated with lower mortality rates among women with suspected coronary disease: The National Heart, Lung, Evaluation Study. *Psychosomatic Medicine*,

Soullier N. et Weber A., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Drees, Études et Résultats, n° 771, août.

Soullier N. 2012, « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », Drees, Études et Résultats, n° 827, décembre.

M Tenand, « La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapées et dépendantes ? » *Revue française des affaires sociales*, 206/4

Tennstedt, S., J. McKinlay, and L. Kasten, Unmet need among disabled elders: a problem in access to community long term care? *Soc Sci Med*, 1994. 38(7): p. 915-24.

C H Van Houtven, E C Norton, Informal care and health care use of older adults, *Journal of Health Economics*, 23 (2004) 17 Septembre 2004, 1159-1180

Annexe 1 : Activités de la vie quotidienne et activités instrumentales de la vie quotidienne

Activités de la vie quotidienne et activités instrumentales de la vie quotidienne	Type de restriction d'activité
1- Vous laver seul(e) (prendre un bain, une douche) 2- Vous habiller et vous déshabiller seul(e) 3- Couper votre nourriture ou vous servir à boire seul(e) 4- Manger et boire seul(e), une fois que la nourriture est prête 5- Vous servir des toilettes seul(e) 6- Vous coucher et vous lever du lit seul(e) 7- Vous asseoir et vous lever d'un siège seul(e)	AVQ
1- Faire vos courses seul(e) 2- Préparer vos repas seul(e) 3- Faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) seul(e) 4- Faire les tâches plus occasionnelles seul(e) (petits travaux, laver les carreaux...) 5- Faire les démarches administratives courantes seul(e) 6- Prendre vos médicaments seul(e) 7- Vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e) 8- Sortir de votre logement seul(e) 9- Utiliser un moyen de déplacement seul(e) (prendre une voiture personnelle, commander un taxi, prendre les transports en commun) 10- Trouver seul(e) votre chemin lorsque vous sortez 11- Vous servir du téléphone seul(e) 12- Vous servir d'un ordinateur seul(e)	IAVQ

TABLEAU 6: TYPES DE RESTRICTION D'ACTIVITE

Annexe 2 : Caractéristiques générales de l'échantillon

Age>20ans en situation de handicap	Ensemble N=5 446 526	Handicap léger	Handicap modéré	Handicap lourd
% de femme (vs homme)	66.48	63.44	70.65	62.62
Classe d'âge				
De 20 à 39 ans :	9.46	14.90	9.42	6.50
De 40 à 59 ans :	23.86	31.53	24.28	19.05
De 60 à 84 ans :	51.98	50.57	53.90	50.21
85 et plus	14.69	3.00	12.41	24.25
Situation principale				
Actif occupé (occupe un emploi, apprenti)	12.99	26.12	13.13	5.51
Chômeur (inscrit ANPE)	4.11	6.15	4.30	2.73
Inactifs (étudiants, retraité, h/f foyer)	82.90	67.73	82.56	91.76
% de personnes qui vivent en couple	51.61	62.51	52.03	44.98
% de personnes qui ont obtenu au moins un diplôme	62.95	68.69	65.72	56.07
Revenu mensuel moyen (continu) avec ref seuil de pauvreté (revencons)				
Moins de 946€	20.74	14.91	19.21	26.03
947 à 1500€	28.18	23.67	30.35	27.80
1501 à 2500€	30.24	33.03	30.44	28.42
Plus de 2500€	20.74	28.28	19.87	17.69
NSP	0.10	0.10	0.13	0.05
% de personnes habitants en zone urbaine (vs zone rurale)	75.14	75.07	76.40	73.50
Etat de santé général				
Très bon / bon	25.26	50.30	24.12	12.87
Assez bon :	47.45	39.18	51.23	47.01
Mauvais / très mauvais	26.79	10.04	24.28	39.44
NSP	0.50	0.48	0.37	0.68
% de personnes reconnues comme handicapées, en perte d'autonomie ou ALD	66.32	48.45	63.87	79.52
% de personnes ayant au moins une difficulté pour réaliser AVQ (vs aucune)	33.49	8.10	29.56	52.83
% de personnes ayant au moins une difficulté pour réaliser IAVQ	96.62	96.24	95.88	97.80
Somme des difficultés en ADL (Parmi les 7 ADL)				
Aucune difficulté pour réaliser une ADL	66.51	91.90	70.44	47.17
1 difficulté pour réaliser une ADL	12.87	6.27	13.44	15.79
Difficulté pour réaliser 2-3 ADL	12.51	1.58	11.5	19.93
Difficulté pour réaliser plus de 4 ADL	8.1	0.25	4.61	17.13
Somme des difficultés en IADL (Parmi les 12 IADL)				
Pas de difficulté	3.38	3.76	4.12	2.20
1 difficulté pour réaliser 1 IADL	31.53	65.12	31.16	13.36
Difficulté pour réaliser 2 ou 3-4 IADL	37.72	29.28	41.91	32.8
Difficulté pour réaliser plus de 5 IADL	27.36	1.84	19.8	51.64
Difficultés par tâches				
Difficultés soins personnels : Oui	31.42	6.73	27.41	50.49
Difficultés mobilité fonctionnelle	13.47	2.23	10.04	24.28
Difficultés activités de la vie domestique	77.47	53.09	80.00	87.63
Difficultés démarches administratives	44.86	27.80	35.96	66.24
Difficultés prise de médicaments	13.10	2.14	6.64	27.83
Difficultés déplacement	36.57	10.19	31.52	57.95
Difficultés communication	25.37	26.69	17.51	35.12

Annexe 3 : Principales dimensions du bien-être dans les études

Source Dimensions	OCDE18	INSEE19	Rapport Stiglitz20	CREDOC21	INSEE22
Indicateur	Bien être individuel	Qualité de vie	Qualité de la vie23	Bien-être	Qualité de vie
CONDITIONS MATERIELLES					
Revenu et patrimoine	Oui		Oui	Oui	Oui
Emploi et salaires	Oui		Oui	Oui	Oui
Logement (dont dépenses, équipement...)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
QUALITE DE VIE					
Etat de santé	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Education	Oui	Oui	Oui	Oui	
Liens et relations sociales	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Participation à la vie politique et citoyenne	Oui	Oui	Oui	Oui	
Equilibre vie prof/vie privée : activités personnelles, loisirs, temps libre	Oui	Oui	Oui	Oui	
Sécurité / insécurité (dont économique et physique)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Qualité environnement	Oui		Oui		Oui
Bien être subjectif ou satisfaction de la vie en général	Oui	Oui			
Justice		Oui			
Risques psychosociaux au travail					Oui
Manque de confiance dans la société					Oui

¹⁸ OCDE (2016), *Comment va la vie ? 2015 : Mesurer le bien-être*, Editions OCDE, Paris

¹⁹ INSEE, « *Qualité de vie* », *France portrait social*, édition 2016 – INSEE références

²⁰ J Stiglitz, A Sen, J-P Fitoussi, *Rapport de la commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*, Editions Odile Jacob, 2009

²¹ R Bigot, P Croutte, E Daudey, S Hoibian, J Müller, « *L'évolution du bien-être en France depuis 30 ans* », cahier de recherche, Credoc, n°2098, Décembre 2012

²² M-H Amiel, P Godefroy, S Lolliver, « *Qualité de vie et bien-être vont souvent de pair* », INSEE, n°1428, Janvier 2013

²³ L'expression 'qualité de la vie' fait référence aux aspects de la vie qui déterminent le bien-être au-delà des ressources économiques disponibles.

Annexe 4 : Relation entre bien-être, recours à l'aide, âge et sexe

Handicap 1-2-3		Ensemble		H1		H2		H3	
		Pas d'aide	Aide	Pas d'aide	Aide	Pas d'aide	Aide	Pas d'aide	Aide
% d'actifs occupés									
Femmes	20 à 39 ans	37.74	41.45	20.89	55.57	47.30	42.61	65.44	18.76
	40 à 59 ans	50.48	30.19	71.00	40.36	38.60	34.73	31.46	16.18
Hommes	20 à 39 ans	42.40	37.96	74.80	42.47	32.82	47.89	3.81	20.64
	40 à 59 ans	50.58	32.90	59.98	55.10	47.52	28.29	41.65	21.87
% de personnes qui participent à des loisirs, voire à beaucoup de loisirs									
Femmes	Moins de 60 ans	78.66	59.03	90.24	72.69	74.76	60.90	58.30	44.53
	Plus de 60 ans	60.23	39.45	65.49	58.02	62.03	42.74	43.52	21.25
Hommes	Moins de 60 ans	61.51	45.36	69.87	60.92	60.71	43.99	48.76	33.92
	Plus de 60 ans	53.73	22.63	59.23	56.79	53.13	24.70	45.31	12.19
% de personnes ayant une participation citoyenne									
Femmes	Moins de 60 ans	83.39	68.89	90.23	72.57	79.15	73.04	77.62	58.37
	Plus de 60 ans	90.14	72.06	92.40	84.15	88.12	76.18	90.65	62.77
Hommes	Moins de 60 ans	73.24	55.14	74.42	71.60	73.23	51.44	71.22	46.10
	Plus de 60 ans	78.87	73.90	84.43	91.70	65.93	82.54	94.17	62.58
Etat de santé subjectif									
Femmes									
Moins de 60 ans	Bon à très bon	41.56	33.33	63.62	54.59	30.70	33.02	13.34	16.48
	Moyen	43.64	39.44	27.87	32.50	54.54	42.96	53.53	38.68
Plus de 60 ans	Bon à très bon	34.07	18.63	64.77	35.88	12.82	20.24	23.90	10.90
	Moyen	51.50	54.28	30.78	54.88	67.17	56.93	49.14	50.64
Hommes									
Moins de 60 ans	Bon à très bon	37.48	40.61	48.87	64.65	36.13	34.87	20.72	27.77
	Moyen	37.36	32.63	37.84	24.69	37.87	35.60	35.27	35.40
Plus de 60 ans	Bon à très bon	25.22	16.65	34.10	46.96	24.43	18.36	11.29	7.57
	Moyen	60.66	48.12	55.74	41.59	56.62	50.06	77.06	48.27

