

Rapport final

Les enfants en situation de handicap en France : données de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages 2008

Choix et opérationnalisation d'une définition Handicap de l'enfant et situation d'emploi des mères

Responsable du projet :

Dr Catherine ARNAUD

Mariane SENTENAC, Virginie EHLINGER, Céline VIGNES, Elie GUICHARD

UMR1027 Inserm, Université de Toulouse III, Equipe « épidémiologie périnatale et handicap de l'enfant, Santé des adolescents »

Toulouse

Equipes associées :

Dr Christine CANS, Marie DAVID

UMR 5525 Université Joseph Fourier Grenoble 1, CNRS, Equipe ThEMAS - TIMC-IMAG

RHEOP, Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et des 2 Savoie

Marie-Josèphe SAUREL-CUBIZOLLES

UMR 1153, Centre de recherche épidémiologique et biostatistique Sorbonne Paris Cité, Equipe Epopée : épidémiologie périnatale, obstétricale et pédiatrique

Décembre 2015

Table des matières

Liste des abréviations	3
Introduction générale	4
Partie 1 : Choix et opérationnalisation d'une définition	
Objectifs et contexte du projet de recherche	5
Méthodes	8
Résultats	11
Discussion et synthèse	25
Partie 2 : Conséquences des situations de handicap de l'enfant sur l'emploi et le non emploi des mères	
Objectifs et contexte du projet de recherche	27
Population d'étude	29
Résultats	31
Conclusions	38
Références bibliographiques.....	39
Annexe. Explorations des déficiences, enquête HSM volet Ménages	43

Liste des abréviations

AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CLIS : Classe pour l'Inclusion Scolaire

EREA : Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

EME : Etablissements Médico-Educatifs

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

Introduction générale

Un certain nombre de questions de recherche se posent autour de la définition d'une population d'enfants en situation de handicap et de l'opérationnalisation de cette définition dans des enquêtes épidémiologiques en population générale représentative, qui ont pour vocation d'être répétées afin de documenter des évolutions. L'enquête Handicap-Santé volet Ménages semble un outil intéressant pour répondre à ces questions, ainsi qu'à celles posées autour du retentissement du handicap de l'enfant sur les familles. Un bas niveau socioéconomique constitue une barrière majeure dans l'accès aux soins et les difficultés rencontrées par les familles sont d'autant plus importantes qu'elles doivent faire face dans la durée à des coûts supplémentaires liés aux soins de leur enfant handicapé. Or la situation professionnelle des parents, et plus spécifiquement l'emploi de la mère, est modifié par la présence d'un enfant handicapé dans la famille, la mère étant le plus souvent l'aidant informel principal dans ces situations.

Les objectifs de ce projet se déclinent selon 2 axes.

Le premier objectif, d'ordre plutôt méthodologique, consiste à proposer une définition reproductible de la population d'enfants en situation de handicap. Se doivent d'être utilisées pour cette définition les questions sur les maladies chroniques et les limitations d'activités incluses dans le Minimum European Health Module, cet outil ayant été choisi par Eurostat comme outil de référence dans les enquêtes officielles (cf. infra). Il s'est agi également de positionner, en termes de prévalence, la population d'enfants handicapés retenue par rapport à la littérature internationale et de discuter des contours de cette population.

Le deuxième objectif de ce projet est centré sur les aidants non professionnels, plus particulièrement sur les mères des enfants en situation de handicap et leur situation vis-à-vis de l'emploi. L'analyse a consisté tout d'abord à vérifier l'hypothèse d'un taux de non-emploi des mères d'enfants handicapés plus élevé que celui des mères qui n'ont pas d'enfants dans une telle situation, en particulier en tenant compte des possibles facteurs de confusion familiaux et sociodémographiques. Dans un deuxième temps, nous avons déterminé les facteurs associés à ce taux de non-emploi parmi les mères d'enfants en situation de handicap (pourquoi certaines mères travaillent et d'autres pas), les facteurs étudiés ici étant les facteurs sociodémographiques et les caractéristiques du handicap.

Partie 1 : Choix et opérationnalisation d'une définition

Objectifs et contexte du projet de recherche

La publication en juin 2011 du premier Rapport mondial sur le handicap [WHO 2011], conjointement par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Banque mondiale, a placé les problématiques rencontrées par les personnes en situation de handicap au cœur de l'actualité. Ce rapport reconnaît que les « personnes handicapées ont de moins bons résultats, sur le plan de la santé comme de l'éducation, participent moins à la vie économique et connaissent des taux de pauvreté plus élevés que celles qui ne sont pas handicapées ». De plus, il retient une prévalence du handicap élevée : environ 15% de la population mondiale. Concernant les enfants, ce rapport cite les chiffres du dernier rapport Global burden disease de l'OMS [WHO 2008], avec une estimation de 95 millions d'enfants de 0 à 14 ans handicapés (soit 5,1%), parmi lesquels 13 millions (0,7%) ont un « handicap sévère ». Enfin, la huitième recommandation (intitulée « améliorer la collecte des données sur le handicap ») souligne l'importance de mesurer la prévalence du handicap, notamment pour « faire tomber les barrières qui contribuent au handicap et fournir des services permettant aux personnes handicapées de participer ».

1. Se servir des concepts de la CIF pour définir une population d'enfants en situation de handicap en population générale française

Par opposition à la notion classique du handicap définie par les déficiences [WHO 1980], la conception actuelle du handicap élaborée par l'OMS et traduite dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée en 2001 [WHO 2001] décrit le fonctionnement des individus. Le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre plusieurs composantes : les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus, les activités que font les individus et les domaines de la vie auxquels ils participent, les facteurs environnementaux qui influencent leur participation, les facteurs personnels. Ainsi, selon cette classification, le handicap résulte des aspects négatifs de l'interaction entre la personne ayant un problème de santé et l'environnement dans lequel elle vit. L'accent est mis sur les conséquences du handicap plutôt que sur ses causes, ainsi que sur les situations de handicap plutôt que sur les déficiences en elles-mêmes. Une version Enfant de la CIF a été publiée en 2007 [WHO 2007].

Cette conception du handicap a été reprise dans la loi française du 11 février 2005¹, qui propose pour la première fois une définition : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (Art. L. 114).

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » publiée au Journal officiel du 12 février 2005.

2. La notion de « chronic health condition »

L'approche non catégorielle du handicap connue sous le concept de « chronic health conditions », présente dans la littérature depuis les années quatre-vingt dans le cadre des maladies chez l'enfant [Stein & Jessop 1982], se voit donc officiellement promue. Une telle approche se justifie notamment par l'existence de nombreux points communs dans le vécu des enfants présentant un handicap ou une maladie chronique [Perrin et al 1993]. En effet, le retentissement de certaines pathologies chroniques dans le quotidien des jeunes les amène à se trouver dans des situations de handicap, au même titre que des jeunes porteurs de certaines déficiences physiques ou sensorielles, par exemple le diabète insulino-dépendant ou les formes sévères d'asthme ou d'allergies alimentaires [Michaud, Suris, Viner 2007]. De ce fait, les maladies chroniques sont incluses au même titre que les déficiences dans la plupart des définitions des populations d'enfants en situation de handicap.

Bien qu'introduit il y a plusieurs décennies, le terme de « chronic health conditions » ne fait pas l'objet d'une définition claire dans l'enfance [Zylke & DeAngelis 2007]. Ainsi les taux de prévalence des « chronic health conditions » chez l'enfant rapportés dans la littérature varient entre 3,5 et 35,3% en population générale [van der Lee et al 2007]. Les auteurs de cette revue systématique de 64 articles imputent ces différences de prévalence à une très grande variabilité dans les concepts mesurés, l'opérationnalisation de la définition, le répondant (un des deux parents ou l'enfant lui-même), le mode de recueil des données (questionnaire, entretien, dossier médical), le groupe d'âge étudié ou l'année de l'étude. Sur un autre concept comme la notion des enfants avec besoins de santé spéciaux, une étude américaine rapporte une certaine variabilité dans les taux de prévalence estimés avec l'utilisation d'une même définition (Children with Special Health Care Needs²) et d'un même outil, le CSHCN Screener [Bethell et al 2002], dans des enquêtes différentes aux méthodologies proches et sur des populations similaires et recommande non pas l'utilisation d'une estimation ponctuelle du taux de prévalence, comme cela est toujours le cas, mais celle d'une fourchette de prévalence [Bethell et al 2008].

Quelles que soient la définition ou la méthodologie retenues, la littérature fait état d'un ensemble de preuves croissant en faveur d'un changement historique dans l'épidémiologie de la santé de l'enfant, commencé il y a plus de 50 ans et actant le passage de maladies aiguës à des états chroniques de plus en plus nombreux. Malgré une diminution des taux de mortalité, des hospitalisations pour états aigus ou traumatismes et des absences scolaires pour raison médicale, la prévalence des maladies chroniques suffisamment sévères pour causer des limitations d'activités a plus que doublé entre les années soixante et les années quatre-vingts [Halfon & Newacheck 2010], cette tendance semblant se poursuivre pour les années quatre-vingt-dix et deux-mille [van Cleave, Gortmaker, Perrin 2010].

3. Données connues de prévalence en France

En France, il existe très peu de données concernant la prévalence du handicap et des maladies chroniques chez l'enfant [Cans, Makdessi-Raynaud, Arnaud 2010]. On peut notamment relever que les deux grandes enquêtes nationales sur cette thématique, l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance en 1999 d'une part et l'enquête Handicap-Santé en 2008 d'autre part, n'ont pas donné lieu, à notre connaissance, à publication de données de prévalence chez les enfants. Un même

² Children with special health care needs (CSHCN) are those who have or are at increased risk for chronic physical, developmental, behavioral, or emotional conditions and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally

constat a été rapporté au Royaume-Uni bien que, dans la plupart de ces enquêtes, les questions utilisées pour définir le handicap sont indifféremment posées aux enfants et aux adultes [Read, Blackburn, Spencer 2010]. Ces résultats pourraient laisser penser que ce type de questionnaire est pour partie inopérant pour définir et quantifier le handicap de l'enfant.

Les deux registres des handicaps de l'enfant (le Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère et des deux Savoie, RHEOP, et le Registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne, RHE31) enregistrent les déficiences neurosensorielles sévères des enfants résidant en Isère, Savoie et Haute-Savoie (RHEOP) ou en Haute-Garonne (RHE31) dans leur 8^{ème} année de vie. Ne sont donc concernés par cet enregistrement que la frange de la population des enfants en situation de handicap présentant les déficiences les plus sévères (de l'ordre de 8 enfants pour 1000 pour les générations 1986 à 2004) [Delobel-Ayoub et al 2010 ; Delobel et al, 2014].

L'enquête décennale de santé 2002-2003 de l'INSEE n'a pas fait l'objet d'une véritable exploitation pour les enfants. Cependant, un taux de prévalence des handicaps et maladies chroniques de 19,8% chez les adolescents de 11 à 20 ans (à partir des réponses de leurs parents) a été publié en 2006 dans un rapport émanant des ministères en charge de la santé et de la famille portant sur la santé de l'enfant et de l'adolescent [Sommelet 2006].

Deux enquêtes administrées par auto-questionnaire en classe apportent des taux de prévalence en population générale (scolarisée) : l'enquête nationale sur les adolescents de 1993 [Choquet & Ledoux 1994] et l'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) qui comporte des questions sur les handicaps et les maladies chroniques aux niveaux international et national depuis l'édition 2006 [Currie et al 2008 ; Godeau, Arnaud, Navarro 2008 ; Godeau, Navarro, Arnaud, 2012]. L'enquête nationale sur les adolescents de 1993 rapportait une prévalence des handicaps et maladies chroniques de 8,9% chez les élèves de 11 à 19 ans scolarisés dans des établissements du second degré de l'enseignement public. La vague 2006 de l'enquête HBSC donnait lieu à une prévalence des handicaps et maladies chroniques de 15,8% chez les élèves de 11, 13 et 15 ans scolarisés dans les établissements du premier et du second degré de l'enseignement public et privé [Vignes et al 2008]. Ce taux a régulièrement augmenté dans les vagues suivantes de l'enquête (18% en 2010 et 19,3% en 2014), reflétant probablement les effets de la loi de 2005 avec un plus grand nombre d'enfants présentant un handicap scolarisés en milieu ordinaire en 2014. On ne peut exclure également une augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques, notamment l'asthme et les allergies sévères.

4. Définition à partir des limitations d'activité et des restrictions de participation

Selon la CIF, le handicap est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Pour autant, la présence d'une maladie chronique ou d'un handicap n'est pas superposable avec les limitations dans les activités quotidiennes ou les restrictions de participation sociale. Ainsi le concept retenu pour mesurer la prévalence du handicap est fondamental pour interpréter les estimations.

Par exemple, dans une enquête canadienne [McDougall et al 2004], la prévalence des handicaps et maladies chroniques était évaluée à 30,3% des élèves de 6-11 ans alors que celle des limitations d'activités était de 3,6%. De même, dans l'enquête HBSC France [Vignes et al 2008], la prévalence des élèves en situation de handicap était de 15,8% alors que celle des restrictions de participation scolaire en lien avec un handicap ou une maladie chronique était seulement de 3,0%. Les données de l'enquête décennale de santé fournissaient quant à elles une estimation des limitations fonctionnelles d'activités de plus de six mois de 3,9% chez les 11-20 ans [Sommelet 2006].

Dans l'enquête sur la santé et les soins médicaux de 2002-2003 (Irdes), le taux de prévalence variait du simple au double selon que l'on considérait la question « *être gêné ou handicapé dans la vie quotidienne* » ou « *considérer avoir un handicap* » (chez les Français de plus de 20 ans) [Cambois & Robine 2006]. Ces recoupements des définitions ont largement été étudiés par J-F Ravaud et ses collaborateurs chez l'adulte, notamment à travers les données de l'enquête Vie Quotidienne Santé de l'INSEE en 1999 [Ravaud, Letourmy, Ville 2002] ou celles de l'enquête HID 1999 [Ville, Ravaud, Letourmy 2003].

Chez l'adulte, un relatif consensus international semble se dégager en faveur de l'utilisation des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activités pour mesurer les situations de handicap, les superpositions des populations définies selon différents indicateurs ayant été documentées, y compris en France.

Chez l'enfant, c'est plutôt le concept de « *chronic health conditions* » qui a été retenu dans la littérature internationale mais, bien qu'ayant été défini il y a plusieurs décennies, il n'est pas encore opérationnel de manière standardisée.

Dans ce contexte, il nous paraît pertinent d'étudier, sur des données françaises représentatives de la population nationale, l'applicabilité chez l'enfant des concepts promus par la CIF et la loi de 2005.

Méthodes

1. Base utilisée

Ce travail a été conduit à partir des données de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages³ 2008, recueillies entre le 31 mars et le 19 juillet 2008.

L'enquête Handicap-Santé est une enquête nationale, issue de la fusion entre l'enquête HID « Handicaps Incapacités Dépendances » (1998-2001) et l'enquête décennale santé (réalisée depuis les années 80). Réalisée à la demande du ministère en charge de la santé par l'INSEE et la DREES, elle s'inscrit dans le cadre de la statistique publique.

Les principaux objectifs de l'enquête Handicap-Santé sont d'estimer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes et d'étudier les problématiques qu'elles rencontrent (aides reçues, besoins non satisfaits, désavantages sociaux subis, ...), d'évaluer les politiques du handicap et de la dépendance (ayant subi des évolutions récentes depuis la loi de 2005), de fournir certains indicateurs majeurs de suivi des objectifs de santé publique fixés par la loi de 2004 et d'intégrer les modules élaborés par Eurostat afin d'harmoniser les dispositifs statistiques européens en matière de santé (European Core Health Interview Survey, ECHIS).

L'enquête HSM repose sur un plan d'échantillonnage complexe. Tout d'abord, la base de sondage a été constituée à partir des répondants (n=249 799) à une enquête filtre, l'enquête Vie Quotidienne Santé (VQS), réalisée par l'INSEE en 2007 [Midy 2010]. Ensuite, l'échantillonnage a été élaboré avec deux « contraintes » majeures : la surreprésentation des personnes en situation de handicap

³ Les personnes vivant en établissement ne font pas partie du champ de l'enquête, cf. Chapitre représentativité

présumée sévère (stratification en quatre groupes selon le degré de sévérité de l'atteinte d'après les réponses à VQS) et l'existence de six extensions départementales [Bouvier 2011]. Au total, 39 065 personnes sur l'ensemble du territoire français (départements d'outre-mer compris) ont été sollicitées pour participer.

Nos analyses ont porté sur un sous-ensemble des 29 931 répondants à l'enquête HSM : **les enfants âgés de 5 à 15 ans inclus (n=3 324)**. Ce choix est justifié par plusieurs éléments.

- L'âge de 16 ans correspond à la limite d'âge supérieure habituellement utilisée pour définir la population pédiatrique (moins de 16 ans) et la fin de la scolarisation obligatoire en France. Il s'agit également dans l'enquête de la limite d'âge supérieure de recours (obligatoire) à un proxy (parents pour la plupart des cas de notre échantillon) pour répondre aux questions posées. Enfin, chez les 16-20 ans, les troubles du comportement pourraient prendre une part prépondérante dans le décompte des situations de handicap.
- Pour ce qui concerne la limite inférieure, il est nécessaire de disposer de temps pour que les limitations fonctionnelles (y compris pour les déficiences liées à la période périnatale) se soient installées, que les déficiences aient pu être diagnostiquées et prises en charge, ce qui permet de s'assurer qu'il n'y a pas de confusion entre incapacités liées au jeune âge et celles liées à une maladie ou une déficience. Dans l'enquête HSM, les questions sur les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activités ne concernent pas les 0-5 ans.

2. Recueil des données

Le questionnaire comprend tout d'abord un « tronc commun des ménages » qui est un regroupement de questions que l'INSEE intègre dans toutes les enquêtes auprès des ménages ; il permet le recueil d'un grand nombre d'informations harmonisées sur le logement et les personnes composant le ménage.

Trois thèmes sont ensuite successivement abordés : la santé, le repérage des handicaps, la participation sociale et l'environnement.

- Le module sur la santé comporte le Minimum European Health Module (MEHM) (module B1), la carte des maladies (module B2) et d'autres questions sur le recours aux soins et la prévention (module B3).
- Le repérage des handicaps se décline en 4 parties sur les déficiences (module C), les aides techniques utilisées ou dont le sujet aurait besoin (module D), les limitations fonctionnelles (module E) et les restrictions d'activité (module F).
- Enfin, la participation sociale et l'environnement sont abordés dans 8 modules traitant respectivement de l'environnement familial et de l'aide (module G), des caractéristiques du logement (module H), de l'accessibilité (module I), de la scolarité (module J), de l'emploi (module K), des revenus et des allocations (modules L1 et L2), des loisirs (module M) et des discriminations ressenties (module N).

Nous détaillons ci-dessous quelques outils de mesure revêtant un intérêt particulier pour notre analyse.

Tout d'abord, le Minimum European Health Module (MEHM) [Robine et al 2003, Cox et al 2009, EHLEIS team 2010] est un des outils choisis par Eurostat pour intégrer les questions obligatoires de l'ECHIS. Ce module comprend trois questions couvrant trois dimensions différentes de la santé : la santé perçue, les maladies chroniques et les limitations d'activités (avec un indicateur

spécifiquement développé pour le MEHM, le Global Activity Limitation Indicator, GALI) [van Oyen et al 2006].

- La question sur les maladies chroniques, variable BCHRO, était formulée de la façon suivante : « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? Instruction enquêteur : Une maladie chronique est une maladie qui a duré ou peut durer pendant une période de 6 mois au moins » et avait pour modalités de réponse : « Oui / Non / Refus / Ne sait pas ».
- L'indicateur GALI sur les limitations d'activités, variable BLIMI, était formulé comme suit : « Etes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? », avec pour modalités de réponse : « Oui, fortement limité / Oui, limité, mais pas fortement / Non, pas limité du tout / Refus / Ne sait pas ».

Les déficiences déclarées faisaient l'objet de six blocs de questions selon le type de déficience : motrice, visuelle, auditive, du langage, psychologique, autres déficiences (cf. Annexe).

Les enfants entre 5 et 15 ans n'étaient concernés que par les restrictions d'activités concernant six tâches incontournables de la vie courante (Activities of Daily Living, ADL). La question était formulée de la façon suivante : « Avez-vous des difficultés pour réaliser seul les activités suivantes ? (plusieurs réponses possibles) Vous laver seul(e) (prendre un bain, une douche) / Vous habiller et vous déshabiller seul(e) / Couper votre nourriture ou vous servir à boire seul(e) / Manger et boire seul(e), une fois que la nourriture est prête / Vous servir des toilettes seul(e) / Vous coucher et vous lever du lit seul(e) / Vous asseoir et vous lever d'un siège seul(e) / Aucune difficulté pour réaliser chacune de ces activités. »

Les limitations fonctionnelles étaient déclinées en 21 items, répartis selon le type d'atteinte en six catégories : vue, ouïe, mouvement, difficultés pour manger, difficultés pour contrôler selles et urines, difficultés fonctionnelles psychiques, intellectuelles et mentales.

Enfin, la définition du groupe d'enfants en situation de handicap peut reposer sur des questions concernant la reconnaissance administrative du handicap (dépôt de dossier à la MDPH, décision positive de la MDPH et nature de cette décision, taux d'incapacité reconnu par la MDPH, la sécurité sociale ou les assurances, attribution d'une AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé), scolarité (mode de scolarisation : enseignement par correspondance, ou à domicile / classe ordinaire / classe spéciale / établissement spécialisé, recours ou besoin d'une aide humaine individualisée ou de matériel spécialisé, interruption ou perturbation de la scolarité en raison de l'état de santé ou du handicap). Elle pourrait également s'appuyer sur les informations concernant les aides techniques utilisées ou dont le sujet aurait besoin, le recours et la nécessité d'aide humaine individualisée, de matériel spécial et d'aide pour le trajet scolaire (aide financière ou service de transport spécialisé pour personnes à mobilité réduite), données recueillies dans le cadre du module scolarité.

Le questionnaire fournit par ailleurs un grand nombre de données sociodémographiques sur les individus composant le ménage, notamment l'âge, le statut marital, la situation d'emploi, la catégorie socioprofessionnelle, le niveau d'études. On ne dispose en revanche pas d'informations sociodémographiques sur les parents ne vivant pas avec l'enfant, ni du nombre d'enfants ne vivant pas avec leurs parents, seuls ceux vivant dans le ménage pouvant être dénombrés.

3. Représentativité

L'enquête Handicap-Santé volet Ménages se veut représentative des individus de tous âges vivant en ménages ordinaires. Un ménage ordinaire est défini comme l'ensemble des personnes partageant la même résidence principale, qu'elles aient ou non des liens de parenté. Sont donc exclues de cette définition les personnes résidant en collectivité, donc les enfants vivant en institution, ainsi que celles vivant dans des habitations mobiles (les sans-abri, par exemple).

4. Stratégie d'analyse

Nous avons réalisé l'analyse en plusieurs étapes successives.

La première a consisté à définir une liste courte d'indicateurs reflétant les différentes dimensions du handicap tel que défini dans la CIF, et les pathologies à explorer en lien avec le handicap. Ainsi, les indicateurs invariablement retrouvés dans les définitions proposées concernent : a/ les maladies chroniques et les déficiences, b/ les limitations fonctionnelles ou les restrictions d'activité. Nous avons par ailleurs inclus dans notre réflexion tous les indicateurs rapportant des éléments de reconnaissance du handicap par les autorités sanitaires ou sociales. Les définitions proposées ont utilisé des combinaisons variées des indicateurs retenus.

Pour chaque définition, une analyse qualitative de la nature et de la sévérité des pathologies présentées par les enfants potentiellement ciblés comme faisant partie du groupe et ceux exclus du groupe par l'application de la définition a été proposée. A titre d'exemple, les enfants porteurs de trisomie 21, d'une déficience sévère telle qu'une paralysie complète, les enfants souffrant d'un trouble autistique, doivent être considérés en situation de handicap dans toutes les définitions proposées. Les prévalences, tenant compte du plan de sondage, ont été calculées. Il convient de noter que les pondérations ont été calculées pour l'ensemble de l'échantillon.

Dans un objectif de définition basée sur des critères de simplicité, reproductibilité, adéquation avec les objectifs d'harmonisation des dispositifs statistiques européens, nous avons retenu une définition et, pour cette celle-ci, décrit la population concernée, en termes de déficits fonctionnels, de limitations d'activités, d'aides, et de participation à la vie sociale.

Résultats

1. Description des indicateurs de base, population des 5-15 ans

Parmi les 3 324 enfants de 5 à 15 ans, 1 067 déclaraient avoir une maladie ou un problème de santé chronique (variable BCHRO), soit 20,7% de notre population. Ils étaient 1 527 (37,8%) à rapporter une moins une déficience (variable DEF). La répartition par type de déficience (motrice, visuelle, auditive, du langage, psychologique, autres déficiences) est donnée dans le tableau 1.

Tableau 1 : Prévalence des déficiences, enfants 5-15 ans, n= 3324

Type de déficience	n	%*
Motrice	240	2,2
Visuelle	883	23,3
Auditive	117	2,0
Du langage	280	3,4
Psychologique	453	14,9
Autres déficiences	86	1,8

*pourcentage pondéré

Les limitations dans les activités habituelles (variable BLIMI)⁴ concernaient 6,1% de la population des enfants de 5 à 15 ans, 1,6% déclarant un retentissement important. Des difficultés pour réaliser seul une série d'activités de tâches de la vie courante⁵ (restrictions d'activités) étaient rapportées pour 1,2% des enfants (tableau 2).

Tableau 2 : Prévalence des limitations d'activités, enfants 5-15 ans, n= 3324

Type de variable « activités »	n	%*
Etre limité	519	6,1
Oui, fortement	188	1,6
Oui, mais pas fortement	331	4,5
Avoir au moins une restriction d'activité	164	1,2

*pourcentage pondéré

On peut d'ores et déjà constater que considérer de manière isolée les indicateurs synthétiques de repérage des pathologies chroniques (BCHRO) ou des déficiences (DEF), ou leur retentissement en termes de limitations dans les activités habituelles (BLIMI) est insuffisant pour repérer, dans ce type d'enquêtes déclaratives en population générale, toutes les situations de handicaps. Le tableau 3 illustre ce propos, en prenant des exemples particuliers à partir des listes de pathologies fournies dans le questionnaire.

Par définition, la variable DEF repérait correctement les déficiences puisqu'elle est construite à partir d'une liste de situations (cf. Annexe). Selon les déclarations qui sont collectées, l'ensemble des déficiences n'entraînaient pas de limitations dans les activités habituelles (BLIMI). Ceci reflète au moins en partie la réalité : situation de handicap récente (moins de 6 mois), peu sévère, ou peu de limitations en raison de l'âge des enfants. Concernant les pathologies chroniques, un grand nombre n'étaient pas repérées par la question posée, y compris celles manifestement chroniques (plus de 6 mois dans la définition) : trisomie 21, autisme. Le retentissement en termes de limitations d'activité était modéré dans la plupart des cas.

⁴ « Etes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? »

⁵ Se laver seul (prendre un bain ou une douche) / S'habiller ou se déshabiller seul / Couper sa nourriture ou se servir à boire seul / Manger et boire seul, une fois que la nourriture est prête / Se servir des toilettes seul / Se coucher et se lever du lit seul / S'asseoir et se lever d'un siège seul

Tableau 3 : Fréquence des pathologies chroniques ou déficiences échappant au repérage par des indicateurs synthétiques, enfants 5-15 ans, n= 3324

	N	BCHRO		DEF		BLIMI	
		n	%	n	%	n	%
Maladies déclarées							
Cancer	12	1	8,3	2	16,7	3	25,0
Asthme	466	100	21,5	214	45,9	326	70,0
Allergies alimentaires	84	23	27,4	39	46,4	58	69,0
Diabète	20	0	0,0	9	45,0	11	55,0
Epilepsie	41	4	9,8	7	17,1	11	26,8
Autisme	36	4	11,1	2	5,6	11	30,6
Trisomie 21	19	2	10,5	0	0,0	5	26,3
Séquelles accident	34	16	47,1	11	32,4	22	64,7
Scoliose	88	31	35,2	30	34,1	47	53,4
Déficiences déclarées							
Paralysie complète	13	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Paralysie partielle	17	2	11,8	0	0,0	2	11,8
Aveugle	4	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Malvoyant	15	3	20,0	0	0,0	3	20,0
Surdité complète	21	4	19,0	0	0,0	7	33,3
Malentendant	30	6	20,0	0	0,0	12	40,0
Mutité	13	1	7,7	0	0,0	2	15,4
Retard intellectuel	202	53	26,2	0	0,0	62	30,7

Note : Les pourcentages présentés sont pondérés.

BLIMI : « Etes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement »
Oui (fortement ou pas fortement)

Exemple de lecture : parmi les 19 cas de trisomie 21, 5 (26,3%) ne sont pas comptabilisés dans la variable BLIMI qui explorent les limitations dans les activités habituelles

Concernant la reconnaissance administrative de la situation de handicap,

- 1,2% des enfants ont bénéficié d'une décision positive de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (allocation ou prestation / carte / orientation vers un établissement médico-éducatif / orientation)
- 4,8% étaient scolarisés dans une classe spéciale en école ordinaire (CLIS: classe d'intégration scolaire, UPI: unité pédagogique d'intégration, SEGPA: Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté, GCA: groupe classe-atelier)
- 1,1% étaient dans un établissement spécialisé de l'Éducation Nationale (EREA, ENP) ou établissement spécialisé des ministères de la Santé ou des Affaires sociales (établissements médico-éducatifs: IMP, IMPRO, IME, établissements médicosociaux, établissements socio-éducatifs, établissements sanitaires)
- 1,1% recevaient une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH).

Au total, en combinant ces informations (avoir eu une réponse positive de la MDPH ou être scolarisé dans un(e) établissement/classe spécialisé(e) ou recevoir une AEEH), 6,5% des enfants de 5-15 ans sont reconnus en situation de handicap par l'administration.

2. Essais de définitions et prévalences, population des 5-15 ans

Les définitions 1, 2 et 3 sont basées sur le fait d'avoir une maladie chronique ou une déficience et des limitations d'activités.

- Pour décrire les maladies et les déficiences dans ces définitions, des indicateurs identiques (BCHRO pour les maladies chroniques et DEF pour les déficiences) ont été utilisés.
- Pour représenter les limitations d'activités, trois indicateurs différents ont été utilisés (tableau 4). L'utilisation de la liste des limitations fonctionnelles (LIMIT)⁶ (définition 2) conduit à une prévalence plutôt élevée (20,4%). En revanche, l'utilisation des restrictions d'activité (RESTRICT)⁷ (définition 3) conduit à une prévalence très faible (1,1%). L'indicateur le plus adéquate pour décrire les limitations d'activités semble donc être la question synthétique BLIMI⁸ qui conduit à une prévalence de 5,5% (définition 1).

Le tableau ci-dessous montre la variation de prévalence selon la variable choisie pour considérer les limitations d'activités.

Tableau 4 : Nombre de sujets inclus dans le groupe d'étude et prévalence du handicap, description et variables utilisées selon la définition (définitions 1 à 3)

Définition	n	%	Maladie chronique	Déficience	Limitations d'activités	Description
Déf.1	499	5,5	BCHRO	DEF	BLIMI	(maladie chronique OU au moins une déficience) ET (limitations d'activités)
Déf.2	1035	20,4	BCHRO	DEF	LIMIT	(maladie chronique OU au moins une déficience) ET (limitations fonctionnelles)
Déf.3	157	1,1	BCHRO	DEF	RESTRICT	(maladie chronique OU au moins une déficience) ET (restrictions d'activités)

Note : les prévalences sont pondérées (prise en compte du plan de sondage)

Nous avons par la suite inclus l'aspect décision administrative dans les définitions (tableau 5). Pour les définitions 4 et 5, l'indicateur utilisé est « ADM » qui combine une décision positive à la MDPH ou une scolarisation adaptée.

- La définition 4 repose sur la combinaison Maladie Chronique ou Au moins une déficience, à laquelle est associé l'indicateur administratif combiné. La prévalence pour la définition 4 est de 3,9%.
- La définition 5 inclut les quatre indicateurs et donc ajoute à la définition précédente les limitations dans les activités habituelles (BLIMI). Dans ce cas, la prévalence s'élève à

⁶ LIMIT: limitations fonctionnelles déclinées en 21 items, répartis en sept catégories : vue, ouïe, mouvement, difficultés pour manger, difficultés pour contrôler selles et urines, difficultés fonctionnelles psychiques, intellectuelles et mentales.

⁷ RESTRICT : « Avez-vous des difficultés pour réaliser seul les activités suivantes ? (plusieurs réponses possibles) Se laver seul (prendre un bain ou une douche) / S'habiller ou se déshabiller seul / Couper sa nourriture ou se servir à boire seul / Manger et boire seul, une fois que la nourriture est prête / Se servir des toilettes seul / Se coucher et se lever du lit seul / S'asseoir et se lever d'un siège seul »

⁸ BLIMI : « Etes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement » Oui (fortement ou pas fortement)

8,1%. L'inclusion de l'aspect administratif par rapport à la définition 1 permet de récupérer 2,6% de cas.

- La comparaison des définitions 4 et 5 permet d'analyser l'intérêt de l'indicateur des limitations d'activité. La faible prévalence de la définition 4 par rapport à la définition 5 (3,9% vs 8,1%) démontre l'importance de conserver un indicateur pour les limitations d'activités (variable BLIMI).

Les définitions 6 et 7 considèrent que le fait d'être reconnu en situation de handicap par une décision administrative (décision positive de la MDPH et/ou scolarité adaptée) est suffisant pour être classé comme en situation de handicap, quelles que soient les déclarations rapportées concernant la maladie chronique ou la déficience sous-jacente, ainsi que les limitations d'activités. La définition 6 considère l'indicateur «avoir une décision positive à la MDPH » tandis que la définition 7 prend en compte l'indicateur combiné (décision positive de la MDPH ou une scolarité adaptée).

- La différence de prévalence entre la définition 5 (8,1%) et la définition 7 (10,6%) souligne que 2,5% des enfants reconnus par l'administration ne déclarent pas de maladie chronique ou de déficience. Ceci conforte l'idée qu'il faut tenir compte de l'aspect administratif en plus des déficiences et des maladies chroniques.
- La différence de prévalence entre les définitions 6 (4,6%) et 7 (10,6%) montre que le fait de cocher « réponse positive de la MDPH » n'est pas suffisant pour capter la reconnaissance des situations de handicap par une décision administrative, bien que les décisions concernant la scolarité adaptée relèvent de la MDPH.

Le tableau ci-dessus explicite ces différentes définitions et pour chacune d'elle, donne l'estimation de la prévalence dans la population des 5-15 ans.

Tableau 5 : Nombre de sujets inclus dans le groupe d'étude et prévalence du handicap, description et variables utilisées selon la définition (définitions 4 à 7)

Définition	n	%	Maladie chronique	Déficience	Limitations d'activités	Administration	Description
Déf.4	399	3,9	BCHRO	DEF		ADM	(maladie chronique OU au moins une déficience) ET (administration)
Déf.5	671	8,1	BCHRO	DEF	BLIMI	ADM	(maladie chronique OU au moins une déficience) ET (limitations d'activités OU administration)
Déf.6	560	6,0	BCHRO	DEF	BLIMI	MDPH	[(maladie chronique OU au moins une déficience) ET limitations d'activités] OU (MDPH)
Déf.7	748	10,6	BCHRO	DEF	BLIMI	ADM	[(maladie chronique OU au moins une déficience) ET limitations d'activités] OU (administration)

Note : les prévalences sont pondérées (prise en compte du plan de sondage)

Des combinaisons complémentaires des indicateurs retenus : BCHRO (pathologie chronique évoluant depuis au moins 6 mois), DEF (avoir au moins une déficience motrice, sensorielle, du langage, psychologique, autre), BLIMI (être limité, depuis au moins 6 mois et en raison de sa pathologie, dans les activités habituelles), ADM (décision positive de la MDPH ou scolarisation adaptée), ont permis d'isoler une définition assez restrictive repérant des enfants limités dans leur activité (Définition 8) et une définition large (Définition 9) qui inclut un enfant sur deux.

Tableau 6 : Définitions restrictive ou large de la population en situation de handicap et prévalences

Définition	Description	N	%
Déf.8	(maladie chronique OU au moins une déficience OU administration) ET (limitations d'activités)	501	5,6
Déf.9	(maladie chronique) OU (au moins une déficience) OU (limitations d'activités) OU (administration)	2006	50,7

Note : les prévalences sont pondérées (prise en compte du plan de sondage)

Il faut noter que la prévalence calculée en considérant la définition 8 est très proche de celle retrouvée en considérant la définition 1, même si les populations sont construites un peu différemment. Cette définition isole une population probablement assez sévère puisque, par construction, tous les enfants retenus ont une limitation de leurs activités.

Nous avons ensuite cherché à affiner la définition 7 qui considère que maladie chronique (BCHRO) ou déficience (DEF : « au moins une déficience parmi une liste») doivent être associées à une limitation d'activités même de manière non sévère (BLIMI) et que la reconnaissance administrative du handicap, telle que rapportée par les parents, apporte une information indépendante.

[(maladie chronique **OU** au moins une déficience) **ET** limitations d'activités] **OU** (administration)

De manière surprenante, considérer également le fait de bénéficier d'une AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) n'est pas toujours lié par les parents à une décision positive de la MDPH. La définition 10 considère donc cette « reconnaissance administrative du handicap » dans son acception la plus large (décision positive de la MDPH ou Scolarisation adaptée ou AEEH) et est notée dans les tableaux suivants ADM2. Cette modification permet de récupérer de manière adéquate sept sujets (même prévalence pondérée).

3. Populations exclues des déficiences, 5-15 ans

Afin de juger de la pertinence des définitions proposées, nous disposons d'informations détaillées sur la nature des maladies chroniques et déficiences déclarées. Nous proposons dans le tableau suivant (tableau 6) une analyse des conditions non repérées par les définitions.

- La définition 1 (prévalence 5,5%) ne permet pas d'inclure l'ensemble des sujets, y compris ceux a priori atteints de conditions sévères. Par exemple 30,6% des enfants autistes sont manqués. Malgré qu'elle soit moins restrictive que la définition 1, la définition 2 (prévalence 20,4%) manque également un grand nombre de sujets, principalement les pathologies chroniques à type d'asthme, allergies alimentaires, diabète. La restriction de la définition 3 (prévalence 1,1%) conduit à écarter beaucoup de sujets, par exemple 68,4% des T21. Parmi ces trois premières définitions, la définition 1 est la plus adéquate en termes de prévalence (sujets inclus) et de sujets manqués. L'indicateur le plus efficace pour décrire les limitations d'activités est bien l'indicateur synthétique BLIMI.

- Par rapport aux définitions précédentes, la prise en compte de l'indicateur résumant la reconnaissance administrative du handicap permet d'inclure des groupes d'enfants pertinents (Trisomie 21, autisme). Cet indicateur semble donc être pertinent et doit être intégré dans la définition en incluant la scolarisation en classes spécialisées ou établissements.
- En comparaison à la définition 5 (prévalence 8,1%), la définition 7 (prévalence 10,6%) permet de considérer quelques enfants supplémentaires dans le groupe de pathologies chroniques. Ces deux définitions sont également performantes pour ce qui concerne les déficiences et ce sont celles qui prennent le mieux en compte les retards intellectuels, dans l'ensemble assez mal captés par les définitions.
- La modification de l'indicateur administratif entre les définitions 7 et 10 nous permet de récupérer un enfant présentant un asthme, un présentant une allergie alimentaire, deux enfants diabétiques. De plus, la définition 10 n'exclut plus les sujets ayant une paralysie partielle et une surdité complète.

Tableau 7 : Nombre de sujets "manqués" selon la définition et la condition déclarée

	N	Déf.1		Déf.2		Déf.3		Déf.4		Déf.5		Déf.6		Déf.7		Déf. 8		Déf.9		Déf.10	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Maladies déclarées																					
Cancer	12	3	25,0	3	25,0	9	75,0	4	33,3	1	8,3	2	16,7	1	8,3	3	25,0	0	0,0	1	8,3
Asthme	466	327	70,2	275	59,0	449	96,4	408	87,6	304	65,2	320	68,7	302	64,8	327	70,2	43	9,2	301	64,6
Allergies alimentaires	84	61	72,6	50	59,5	84	100,0	73	86,9	54	64,3	55	65,5	51	60,7	58	69,0	12	14,3	50	59,2
Diabète	20	11	55,0	10	50,0	19	95,0	14	70,0	10	50,0	10	50,0	10	50,0	11	55,0	0	0,0	8	40,0
Epilepsie	41	11	26,8	8	19,5	19	46,3	13	31,7	8	19,5	8	19,5	8	19,5	11	26,8	3	7,3	8	19,5
Autisme	36	11	30,6	2	5,6	17	47,2	6	16,7	1	2,8	3	8,3	1	2,8	11	30,6	1	2,8	1	2,8
T21	19	5	26,3	0	0,0	13	68,4	1	5,3	0	0,0	1	5,3	0	0,0	5	26,3	0	0,0	0	0,0
Séquelles accident	34	23	67,6	12	35,3	30	88,2	25	73,5	18	52,9	21	61,8	18	52,9	23	67,6	3	9,7	18	52,9
Scoliose	88	47	53,4	33	37,5	70	79,5	57	64,8	40	45,5	43	48,9	38	43,2	47	53,4	12	13,6	38	43,2
Déficiences déclarées																					
Paralysie complète	13	0	0,0	0	0,0	1	7,7	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Paralysie partielle	17	2	11,8	0	0,0	1	5,9	1	5,9	1	5,9	1	5,9	1	5,9	2	11,8	0	0,0	0	0,0
Aveugle	4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Malvoyant	15	4	26,7	2	13,3	9	60,0	5	33,3	3	20,0	3	20,0	3	20,0	4	26,7	0	0,0	3	20,0
Surdité complète	21	7	33,3	0	0,0	19	90,5	3	14,3	1	4,8	2	9,5	1	4,8	7	33,3	0	0,0	0	0,0
Malentendant	30	12	40,0	3	10,0	25	83,3	14	46,7	7	23,3	8	26,7	7	23,3	12	40,0	0	0,0	7	23,3
Mutité	13	2	15,4	0	0,0	5	38,5	1	7,7	1	7,7	1	7,7	1	7,7	2	15,4	0	0,0	1	7,7
Retard intellectuel	202	62	30,7	2	1,0	116	57,4	37	18,3	16	7,9	41	20,3	16	7,9	62	30,7	0	0,0	15	7,4

Note de lecture :

- La 2^{  me} colonne repr  sente l'effectif de chaque condition. Dans la base de donn  es analys  e, il y a 12 enfants 5-15 ans atteints de cancer.
- La 3^{  me} et 4^{  me} colonne repr  sente le nombre de personne atteinte de cancer manqu  e par la d  finition 1. La d  finition 1 manque 3 personnes atteintes de cancer soit 25% (3/12) des personnes atteintes de cancer.

4. Une définition basée sur une combinaison d'indicateurs : pathologies chroniques, déficiences, limitations dans les activités habituelles, reconnaissance administrative du handicap

Comme nous l'avons souligné, les définitions proposées conduisent à des estimations de prévalences assez variées : elles correspondent incontestablement à des questions de recherche différentes.

Pour appréhender la notion de « Chronic Health Conditions » retenue dans la littérature internationale, il nous paraît nécessaire de combiner quatre types d'indicateurs explorant le problème de santé et sa chronicité (les pathologies chroniques et déficiences), son retentissement sur les activités quotidiennes (limitations d'activités), ainsi que des éléments documentant la reconnaissance administrative de la situation de handicap.

- Les pathologies chroniques de l'enfant sont difficiles à identifier de manière systématique. La variable synthétique proposée est facile d'utilisation et explore la chronicité (6 mois), tel que suggéré dans la littérature.
- Pour appréhender les déficiences, le recours à des listes a été l'option retenue. Cette option est assez peu opérante dans une enquête sur de grands échantillons et pose la question de sa reproductibilité. Le « retard intellectuel » est très mal repéré par les questions de chronicité ou de retentissement.
- Le terme de « restrictions d'activités » est peu efficient dans la population pédiatrique. Concernant les limitations fonctionnelles et d'activités, on constate un fort impact de la formulation de la question et de l'interprétation par les intermédiaires/parents sur la prévalence. L'indicateur GALI sur les limitations d'activités a pour intérêt d'être simple et reproductible et de proposer une gradation de la sévérité. Il paraît efficient en population pédiatrique. Les limitations dans des domaines précisés (liste) sont plus complexes à prendre en compte et également plus adaptées aux adultes.
- Les questions administratives apportent une information supplémentaire et permettent de repérer de manière pertinente un certain nombre d'enfants. Plusieurs questions sont cependant nécessaires pour explorer cette notion. On peut toutefois noter que deux questions globales, la première sur les décisions positives de la MDPH, la 2^{ème} sur la scolarité, permettent de repérer une proportion acceptable des situations. La difficulté principale réside dans la nécessaire adaptation des questions au système de santé, quand l'enquête s'applique à d'autres contextes.

Pour la suite de ce travail, nous avons retenu une définition qui considère que 1/ maladie chronique (BCHRO « Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? ») ou déficience (DEF « au moins une déficience parmi une liste») doivent être associées à une limitation d'activités même de manière non sévère (BLIMI : « Etes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? », avec pour modalités de réponse : « Oui, fortement limité ou Oui, limité, mais pas fortement ») et que 2/ la reconnaissance administrative du handicap, telle que rapportée par les parents et dans son acception la plus large (décision positive de la MDPH, AEEH, Scolarité adaptée) apporte une information indépendante.

[(maladie chronique OU au moins une déficience) ET limitations d'activités] OU administration

Ci-dessous l'illustration algorithmique de la définition retenue.

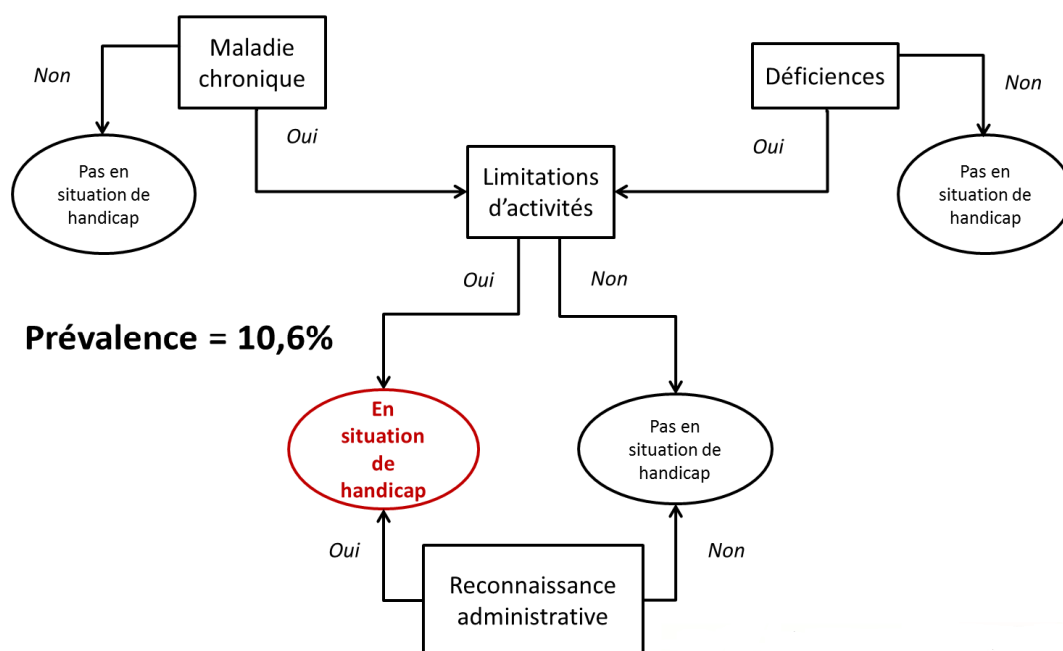


Figure 1 : Algorithme de la situation de handicap selon la définition choisie

La figure 2 synthétise l'efficacité des indicateurs retenus. Sur ce graphique sont uniquement représentés les enfants en situation de handicap. Un total de 210 enfants sont repérés par tous les indicateurs. On notera que 256 enfants ont une reconnaissance administrative de leur situation de handicap, alors que leurs parents ne déclarent pas ni maladie chronique ni déficience avec limitations d'activités.

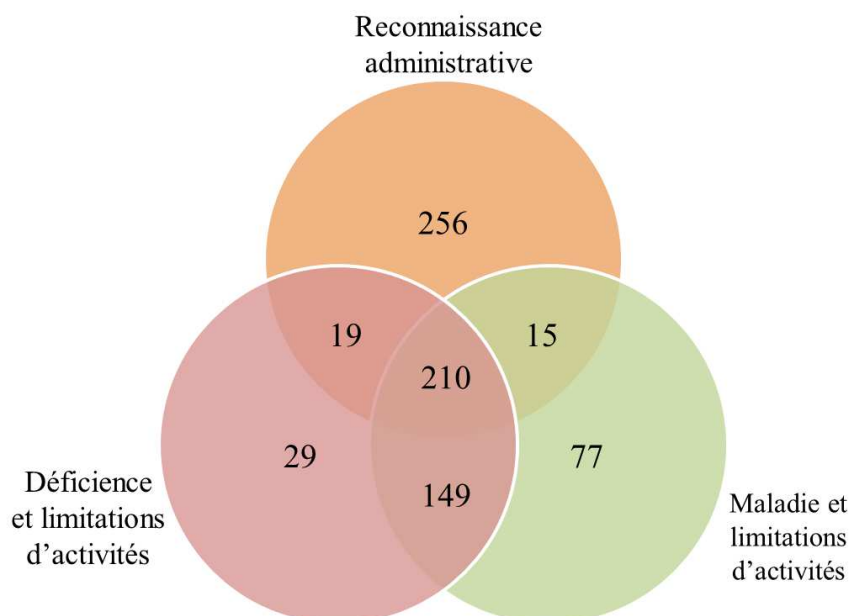


Figure 2 : Diagramme de Venn représentant les liaisons entre les indicateurs (définition 18)

Cette définition correspond à une prévalence de 10,6%, après avoir pris en compte le plan de sondage.

5. Caractéristiques de la population des enfants de 5-15 ans en situation de handicap d'après la définition retenue

Nous nous proposons de caractériser la population des enfants de 5-15 ans retenue (notée groupe H) comparativement aux enfants sans situation de handicap repéré (notés groupe Non H). Dans ces comparaisons, seules les fréquences sont rapportées en raison des pondérations prises en compte.

Les enfants en situation de handicap étaient plus souvent des garçons (57,0%), fréquence significativement supérieure à la celle retrouvée dans la population non handicapée (51,2%, $p=0,04$). L'âge moyen était de 10,7 ans (écart-type 2,3 ans) dans le groupe Handicap et de 9,6 ans ($\pm 3,5$ ans) dans le groupe non H.

Le tableau suivant compare entre les deux groupes la fréquence des notions utilisées dans les définitions successives.

Tableau 8 : Fréquence des indicateurs sélectionnés selon le groupe, enfants 5-15 ans, n=3324

	Groupe H	Groupe non H	p-value
	%	%	
Avoir une maladie chronique (BCHRO)	55,3	16,6	<0,0001
Avoir au moins une déficience (DEF)	62,6	34,8	<0,0001
Avoir des limitations d'activités (BLIMI)	52,4	0,6	<0,0001
Avoir des restrictions d'activités	6,7	0,6	<0,0001
Etre reconnu par les institutions	60,2	0,0	<0,0001
Avoir une maladie chronique (BCHRO) et être limité (BLIMI)	45,3	0,3	<0,0001
Avoir une déficience (DEF) et être limité (BLIMI)	41,9	0,4	<0,0001

Les limitations fonctionnelles sont détaillées dans le tableau 9.

Tableau 9 : Limitations fonctionnelles, enfants 5-15 ans, n=3324

	Groupe H	Groupe non H	p-value
	%	%	
Se baisser / s'agenouiller			<0,0001
Oui sans difficulté	94,7	99,8	
Oui avec difficultés	3,4	0,2	
Ne peut pas	1,9	0,0	
Se mettre en danger			<0,0001
Non	80,9	90,3	
Oui	19,1	9,7	
Etre impulsif ou agressif			<0,0001
Non	65,9	82,9	
Oui	34,1	17,1	
Monter et descendre un étage d'escalier sans aide			<0,0001
Oui sans difficulté	94,0	99,7	
Oui avec difficulté	4,3	0,2	
Ne peut pas	1,7	0,1	
Prendre un objet avec les mains			<0,0001
Oui sans difficulté	97,3	99,9	
Oui avec une seule main	2,1	0,0	
Ne peut pas	0,6	0,1	
Trous de mémoire			<0,0001
Non	91,8	97,1	
Oui	8,2	2,9	
Se servir des mains et des doigts sans aide			<0,0001
Oui sans difficulté	96,1	99,9	
Oui avec difficultés	3,1	0,0	
Ne peut pas	0,8	0,1	

Typologie des aides humaines et techniques

Les jeunes du groupe en situation de handicap étaient un peu moins nombreux à vivre avec leurs deux parents (76,6%) que ceux du groupe sans handicap (82,8%, $p<0,01$).

Bien que la notion d'aidant familial soit difficile à interpréter dans notre population d'étude (5-15 ans) notamment pour les plus jeunes, nous pouvons noter que 15,7% des enfants en situation de handicap disposaient d'un aidant familial contre 2% pour les enfants sans situation de handicap ($p<0,001$). La durée hebdomadaire de l'aide était de 34,1 heures avec une très grande variabilité (jusqu'à 99 heures par semaine) dans le groupe handicap, et de 16,0 heures (de 1 à 74 heures) dans le groupe sans handicap ($p<0,01$). Le profil des aidants familiaux ne différait pas significativement selon le groupe (tableau 10).

Tableau 10 : Caractéristiques de l'aidant familial, enfants 5-15 ans, n=376

	Groupe H	Groupe non H	p-value
	%	%	
Sexe de l'aidant			0,11
Masculin	14,6	5,7	
Féminin	85,4	94,3	
Lien familial de l'aidant			0,21
Autre membre famille	2,2	5,1	
Mère	81,6	78,9	
Père	13,1	5,7	
Autre	3,2	10,3	
Cohabitation de l'aidant			0,22
Cohabitant	97,7	86,0	
Non cohabitant	2,3	14,0	

L'aide professionnelle concernait 3,0% des enfants en situation de handicap et 0,3% des enfants sans handicap ($p<0,001$). Elle représentait 7,3 heures ($\pm 4,1$ heures) par semaine dans le groupe des enfants avec handicap, durée significativement supérieure à celle déclarée dans le groupe sans handicap ($1,0 \pm 0,3$ heures ; $p<0,001$). Les caractéristiques de l'aide professionnelle sont résumées dans le tableau 11. Les résultats sont à interpréter avec prudence en raison du faible nombre d'enfants concernés (n=82, 72 étant dans le groupe avec handicap).

Tableau 11 : Caractéristiques de l'aide professionnelle, enfants 5-15 ans, n=82

	Groupe H	Groupe non H	p-value
	%	%	
Fréquence de l'aide			0,07
Plus d'une fois par jour	34,6	1,0	
Moins d'une fois par jour	65,4	99,0	
Rémunération de l'aide			0,24
Parents	21,8	40,0	
Institution publique	56,1	60,0	
Institution privée	22,1	0,0	
Activité de l'aidant			0,36
Infirmière	15,3	3,5	
Professionnel paramédical	36,9	41,7	
Aide à domicile	9,9	0,0	
Intervenant social	14,2	22,2	
Psychologue - psychomotricien	4,7	32,6	
Autres (chauffeur...)	19,0	0,0	

Les aides techniques dont bénéficiaient les enfants sont résumées dans le tableau 12. L'utilisation d'aides techniques concernait 11,5% des enfants en situation de handicap et 1,9% des enfants de l'autre groupe ($p<0,001$), principalement lunettes ou lentilles.

Tableau 12 : Caractéristiques des aides techniques, enfants 5-15 ans, n=3324

	Groupe H %	Groupe non H %	p-value
Appareil auditif			<0,0001
Oui	3,7	0,2	
Non	96,3	99,8	
Port de lunettes ou lentilles de contact			<0,001
Oui	35,1	26,2	
Non	64,9	73,8	
Langue des signes			<0,03
Oui	3,3	1,6	
Non	96,7	98,4	
Utilisation d'autres équipements			<0,0001
Au moins une utilisation	2,7	0,7	
Pas d'utilisation	97,3	99,3	

Participation à la vie sociale et loisirs

Les activités artistiques (musique, peinture, théâtre, dessin, photo) concernaient moins souvent les enfants en situation de handicap que les autres enfants (30,7% vs 40,2% ; $p<0,001$). Une configuration similaire était retrouvée pour tous les loisirs explorés (tableau 13).

Tableau 13 : Loisirs artistiques au cours des 12 derniers mois, enfants 5-15 ans, n=3324

	Groupe H %	Groupe non H %	p-value
Cinéma			<0,001
Oui	77,7	83,4	
Non	22,3	16,6	
Ecouter de la musique			<0,01
Oui	87,4	91,9	
Non	12,6	8,1	
Concerts			0,42
Oui	34,1	37,3	
Non	65,9	62,7	
Musée / exposition			<0,001
Oui	51,0	61,5	
Non	49,0	39,5	

Les autres activités de loisirs sont résumées dans le tableau 14. Les activités sportives et les vacances en famille concernaient une proportion significativement plus faible de jeunes dans le groupe avec handicap que dans le groupe sans handicap. Plus d'un tiers des jeunes (ou leurs parents) déclaraient avoir envie d'avoir des loisirs supplémentaires, sans différence entre les deux groupes (39,2% dans le groupe H vs 37,2% dans le groupe non H, $p=0,45$). Dans le sous-groupe de ceux qui déclaraient désirer des loisirs supplémentaires, les raisons de ne pas pouvoir en bénéficier sont rapportées dans le tableau 15. On soulignera en particulier les problèmes d'accessibilité et

d'attitudes, plus fréquemment rapportés dans le groupe des enfants en situation de handicap. Près d'un quart des jeunes en situation de handicap (ou leurs parents) déclaraient avoir déjà subi une discrimination (24,5% vs 3,9% ; $p<0,001$).

Tableau 14 : Activités de loisirs au cours des 12 derniers mois, enfants 5-15 ans, n=3324

	Groupe H %	Groupe non H %	p-value
Lecture			<0,0001
Oui	60,4	74,9	
Non	39,6	25,1	
Télévision			0,05
Oui	97,8	99,0	
Non	2,2	1,0	
Sport			<0,001
Oui	71,2	82,4	
Non	28,8	17,6	
Partir en vacances			<0,01
Au moins une fois par an	69,3	77,8	
Rarement	22,8	17,0	
Jamais	7,9	5,2	
Repas entre amis-famille			0,19
Au moins une fois par semaine	36,3	41,3	
Rarement	60,5	55,9	
Jamais	3,2	2,8	
Activité en société*			0,78
Au moins une fois par semaine	15,4	16,5	
Rarement	31,1	31,8	
Jamais	53,5	51,7	
Bricolage - jardinage			0,02
Oui	35,1	41,8	
Non	64,9	58,2	
Broderie - couture			0,57
Oui	7,7	8,6	
Non	92,3	91,4	

*jeux de société, loto, aller au café

Tableau 15 : Raisons de l'impossibilité de loisirs supplémentaires, enfants 5-15 ans, n=1268

	Groupe H %	Groupe non H %	p-value
Revenu insuffisants			0,17
Oui	34,3	28,6	
Non	65,7	71,4	
Manque de temps			0,08
Oui	40,2	48,2	
Non	59,8	51,8	
Problème de santé - handicap			<0,0001
Oui	23,6	1,1	
Non	76,4	98,9	
Attitudes des autres			<0,0001
Oui	5,2	1,0	
Non	94,8	99,0	
Lieux difficiles d'accès			0,01
Oui	8,2	3,7	
Non	91,8	96,3	
Se sentir en insécurité			0,07
Oui	1,3	0,3	
Non	98,7	99,7	
Aucune de ces raisons			<0,0001
Oui	13,8	29,0	
Non	86,2	71,0	

Les difficultés liées à l'accessibilité des commerces, lieux de loisirs ou transports concernaient 2,8% des enfants de 5-15 ans du groupe en situation de handicap, vs 0,1% des jeunes de l'autre groupe ($p<0,001$). Le déplacement hors du domicile était rarement ou jamais possible pour des raisons d'accessibilité pour 2,5% des enfants du groupe H (vs 0,1% dans le groupe non H, $p<0,001$).

Scolarité

Les modalités de scolarité sont rapportées tableau 16. Dans l'enquête HSM, la majorité (55,6%) des enfants handicapés étaient scolarisés en classe spécialisée, et leur scolarité était plus souvent interrompue ou perturbée que dans le groupe sans handicap (27,0% vs 2,6%, $p<0,001$).

Tableau 16 : Caractéristiques de la scolarité, enfants 5-15 ans, n=3324

	Groupe H %	Groupe non H %	p-value
Scolarisation			<0,0001
Oui toute la semaine	95,9	99,1	
Oui mais qu'une partie du temps	2,4	0,1	
Non pas du tout	1,7	0,8	
Type de classe			na*
Classe ordinaire	44,4	100,0	
Classe spéciale	55,6	0,0	
Scolarisation interrompue ou perturbée			<0,0001
Oui	27,0	2,6	
Non	73,0	97,4	
Aide financière pour le trajet			<0,0001
Oui	7,6	0,1	
Non	92,4	99,9	
Aide humaine individualisée			<0,0001
Oui	9,7	0,5	
Non	90,3	99,5	
Matériel spécial			<0,0001
Oui	5,6	0,1	
Non	94,4	99,9	

*na : non applicable

Discussion et synthèse

Dans l'enquête HSM, l'ensemble des informations ont été recueillies de manière déclarative et pour la population étudiée ici (5-15 ans), cette information était principalement délivrée par un parent (à défaut un autre proxy), les jeunes adolescents ayant pu répondre également eux-mêmes à un certain nombre de questions. On ne peut exclure un biais de déclaration différentiel entre les deux groupes (avec et sans handicap), mais il est difficile de savoir de quelle manière ce biais pourrait affecter la construction de la définition. On peut noter à titre d'exemple qu'aucune des définitions (rapportées ici ou d'autres définitions explorées non présentées dans ce rapport) n'a réussi à inclure un enfant autiste. Dans cette observation, le déclarant ne rapporte ni maladie chronique, ni déficience, ni limitations d'activités, ni reconnaissance administrative. Il s'agit donc peut-être d'une observation qu'il était pertinent d'exclure de la population avec handicap.

Une définition reproductible, facile à utiliser dans des enquêtes déclaratives en population générale, est difficile à construire. Nous avons montré l'importance de prendre en compte la reconnaissance administrative du handicap. Aux Etats-Unis, le rôle des assurances a été retrouvé

comme un élément décisif dans la définition de "Children with Special Health Care Needs". Cependant, la prise en compte de cette notion rend la définition dépendante du contexte (système de soins et de protection sociale) et limite les comparaisons entre pays. Ceci est clairement une limite à la reproductibilité de notre définition aussi bien au niveau européen qu'au niveau international. Le deuxième élément important est que la formulation du retentissement du handicap (limitations d'activités, restrictions de participation) prenne en compte les spécificités liées à l'âge. Les indicateurs de Katz et de Colvez ne sont pas adaptés aux jeunes populations. Enfin, si le terme de pathologie chronique peut être compris sans difficulté (avec les explications afférentes à la notion de chronicité parfaitement explicitées), celui de déficience relève d'un vocabulaire moins explicite et oblige, en population générale, à lister les types de déficiences (motrices, sensorielles, cognitives, etc...). Cela a pour conséquence de complexifier les questions et de diminuer la reproductibilité. Enfin, inclure des éléments permettant d'appréhender la sévérité nous paraît essentiel. Dans HSM, l'indicateur le plus performant s'est avéré la limitation d'activités, avec une gradation dans la réponse qui permet de restreindre la population aux très sévères.

Notre choix s'est porté sur une définition incluant maladies chroniques et déficiences, afin de retranscrire au mieux la notion de « chronic health conditions » des Anglo-Saxons. Selon les objectifs de l'étude, ce choix peut être remis en question. La définition choisie exclut peu d'enfants pour lesquels sont déclarées des maladies et/ou des déficiences a priori sévères. La prévalence obtenue (10,6%) nous paraît être cohérente avec les travaux publiés. La description de la population et la comparaison avec la population sans « chronic health conditions » confortent ce résultat.

Dans le contexte de futures études déclaratives en population générale française, trois questions simples pourraient permettre de cerner la notion de situation de handicap :

- Votre enfant (l'enfant dont vous vous occupez) a-t-il une maladie chronique (> 6 mois) qui entraîne des limitations d'activités (en comparaison aux activités habituelles faites par les enfants du même âge) ?
- Votre enfant (l'enfant dont vous vous occupez) a-t-il au moins une déficience (liste) qui entraîne des limitations d'activités ?
- Votre enfant (l'enfant dont vous vous occupez) est-il reconnu par l'administration en tant que personne en situation de handicap (décision de la MDPH ou de la sécurité sociale, inscription dans un établissement spécialisé ou scolarisation dans une classe adaptée, attribution d'une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé ou toute autre aide financière).

La réponse "oui" à au moins une de ces trois questions pourrait être considérée comme classant l'enfant « en situation de handicap ».

Partie 2 : Conséquences des situations de handicap de l'enfant sur l'emploi et le non-emploi des mères

Objectifs et contexte du projet de recherche

D'après le Rapport mondial 2011 sur le handicap déjà cité, « la plupart du soutien vient des membres de la famille ou des réseaux sociaux. Mais le recours exclusif à une aide non professionnelle peut avoir des conséquences négatives pour les personnes qui s'en chargent, comme le stress, l'isolement et la perte d'opportunités socio-économiques » [WHO 2011]. Plusieurs études tendent à montrer que s'occuper d'une personne dépendante conduit à réorganiser son temps et établir des priorités. Ainsi, l'emploi des aidants est contraint par le temps dont la personne dépendante a besoin, y compris lorsqu'il s'agit des parents de la personne dépendante. Au sein de la famille, on constate une différence de conséquence sur les parents, les mères subissant en règle générale un impact plus grand [Cohen & Petrescu-Prahova 2006]. Le contexte concernant les aides aux parents d'enfants avec handicap et les aides à l'emploi des mères « en général » est spécifique à chaque pays [Moschion 2009] ; ceci justifie de confirmer et de préciser pour la France les résultats retrouvés dans les études réalisées à l'étranger.

La littérature montre que certains facteurs influencent de façon importante la situation professionnelle des mères en population générale. Ainsi, l'âge de la mère et son niveau d'étude, la taille de la fratrie, l'âge du dernier enfant, et la situation du couple ont été mis en relation avec le statut professionnel des mères et leur temps de travail [Chardon 2008]. D'après le recensement de l'INSEE couvrant la période 2004-2007, près de 90% des mères se déclarent en activité lorsqu'elles n'ont qu'un enfant, alors qu'elles ne sont plus que 67% lorsqu'elles ont trois enfants ou plus ; et dans ces familles nombreuses, seule 1 mère sur 2 est en activité lorsque le plus jeune des enfants a moins de 4 ans. En 2005, une mère avec un niveau Bac+2 avait 4 fois plus de chances d'être active qu'une mère avec au plus le BEPC, à taille de fratrie, âge du plus jeune et situation familiale équivalents. Ce rapport de « chances » varie bien évidemment avec le temps et les écarts entre les femmes les plus diplômées et celles avec des niveaux de qualification moins élevés semblent s'accroître puisqu'en 1990, ce même rapport était de 3 [Chardon 2008]. Les évolutions des aides publiques participent également aux choix et aux possibilités d'emploi des mères. En particulier, l'extension de l'Allocation parentale d'éducation (APE) au deuxième enfant, en 1994, a contribué à un retrait massif du marché de l'emploi des mères de 2 enfants dont un de moins de 3 ans, essentiellement les mères peu qualifiées [Piketty 2005].

Les conditions socio-économiques défavorables ont un impact sur la santé de l'enfant par des mécanismes complexes, alliant l'effet sur des facteurs de risque de déficiences sévères (liaison avec la prématurité par exemple) à des liens directs sur la prise en charge ou l'accès aux soins. Plusieurs études ont souligné l'association entre le handicap de l'enfant et le niveau socio-économique de la famille, les familles les moins favorisées accueillant plus souvent en leur sein des enfants handicapés [Newacheck, Strickland et al. 1998 ; Emerson & Hatton 2007 ; Blackburn, Spencer et al. 2010]. De la même façon, il a été observé des complications périnatales plus fréquentes dans les populations dites défavorisées [Hjern & Thorngren-Jerneck 2008]. Or on sait que ces complications contribuent pour une large part au risque de développer une déficience dans l'enfance. En utilisant des indicateurs écologiques de position socio-économique, Delobel *et al.* ont montré que les prévalences des troubles du spectre autistique et des déficiences intellectuelles sévères étaient significativement plus élevées dans les zones géographiques où ces conditions étaient plus dégradées [Delobel et al. 2015]. Les données du RHEOP montrent également qu'il y a plus de

catégories socioprofessionnelles de niveau « ouvrier/employé » dans la population des parents d'enfants avec handicap sévère qu'en population générale [RHEOP 2005].

Plusieurs études s'accordent pour souligner les caractéristiques particulières de ces familles, notamment en termes de taille de fratrie. En effet, une étude américaine a montré que les familles ayant un enfant handicapé étaient significativement plus larges que les familles en population générale [Parish, Could et al. 2005]. Dans une étude australienne, on retrouve là encore une sur-représentation de familles nombreuses dans les familles avec un enfant handicapé, même si la différence n'est pas significative compte-tenu d'effectifs plus faibles [Brandon 2007]. Il est donc essentiel de prendre en compte dans les analyses la taille de la fratrie au même titre que le niveau d'étude de la mère et l'âge de l'enfant. Les résultats des études sur le statut monoparental quant à eux divergent [Clarke & Mc Kay 2008 ; Glenn 2008].

Dans plusieurs pays, les études rapportent que les membres des familles d'enfants présentant des handicaps doivent s'adapter à la condition spécifique de l'enfant en situation de handicap, et que les parents travaillent moins que les autres, qu'ils ont une probabilité plus grande d'avoir quitté leur emploi, davantage de problèmes financiers graves et qu'ils sont moins susceptibles de prendre un nouvel emploi ([Anderson et al. 2007 ; Parish et al. 2004 ; Brehaut, Kohen et al. 2004 ; Rentinck, Ketelaar et al. 2007]. Cette limitation professionnelle des parents est bien entendu liée à la charge financière du handicap (temps requis en soin, dépenses de soins et d'équipements partiellement non couvertes par les systèmes d'aide), mais elle a des impacts différents selon le milieu social des familles. On sait que le taux d'institutionnalisation est sept fois supérieur dans les familles d'ouvriers que dans les familles de cadres [Mormiche 1999], ces familles ne pouvant le plus souvent renoncer à un emploi avec l'arrivée d'un enfant handicapé. JF Ravaud souligne que « l'institutionnalisation traduit des difficultés de prise en charge » et qu'il y aussi des inégalités « de la prise en charge quotidienne, où les différences de ressources, en argent bien sûr, mais aussi en espace de vie, en temps, en relations sociales, en information en général, jouent un rôle considérable. » [Ravaud 2003]. Certains auteurs évoquent la possibilité d'un taux de non-emploi des mères plus élevé quand le handicap de l'enfant est plus sévère avec limitation d'activité et/ou restriction de participation [Viner-Brown & Kim 2005].

Bien que des travaux de recherche sur l'impact du handicap sur la famille aient été publiés ces dernières années, la position particulière des mères d'enfants handicapés vis-à-vis de l'emploi reste peu documentée en France. L'analyse des données des registres de handicaps de l'enfant ne peut que partiellement répondre à cette question, interrogeant seulement les situations les plus sévères.

L'enquête Handicap-Santé volet Ménages fournit l'opportunité de précisément quantifier le risque supplémentaire de non-emploi des mères d'enfants handicapés comparativement à la population générale en prenant en considération les autres paramètres connus pour être liés à l'emploi des femmes.

L'objectif de ce projet est centré sur les aidants non professionnels, plus particulièrement sur les mères des enfants en situation de handicap et leur situation vis-à-vis de l'emploi.

L'analyse consiste tout d'abord à vérifier l'hypothèse d'un taux d'emploi des mères d'enfants en situation de handicap moins élevé que celui des mères qui n'ont pas d'enfants dans une telle situation, en particulier en tenant compte des possibles facteurs de confusion familiaux et

sociodémographiques. Dans un deuxième temps, il s'agit de déterminer les facteurs associés à ce taux d'emploi parmi les mères d'enfants en situation de handicap (pourquoi certaines mères travaillent et d'autres pas), les facteurs étudiés ici étant les facteurs sociodémographiques et les caractéristiques du handicap.

Population d'étude

1. Définition du groupe noté « Handicap large »

L'analyse a tout d'abord porté sur le découpage de la population en deux groupes, tel qu'établi par la définition précédemment retenue, dont nous rappelons ici les éléments :

[(maladie chronique **OU** au moins une déficience) **ET** limitations d'activités] **OU** administration

La composition des variables est la suivante :

- Maladie chronique : maladie ou problème de santé chronique ou de caractère durable, c'est-à-dire d'une durée de 6 mois au moins
- Au moins une déficience : être porteur d'au moins une déficience parmi les 38 déficiences recensées, agrégées en 7 types de déficience (motrice, visuelle, auditive, trouble de la parole, trouble psychologique, autres).
- Limitations d'activités : être limité depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement.
- Administration : être reconnu en situation de handicap par l'administration, c'est-à-dire avoir reçu une décision positive de la MDPH OU être scolarisé dans une classe spéciale en milieu ordinaire (CLIS, ULIS, SEGPA) OU être scolarisé dans un établissement spécialisé (EREA, EME) OU avoir une AEEH OU une catégorie d'invalidité déterminée par la Sécurité Sociale.

Cette définition a isolé 755 enfants en situation de handicap parmi les 3324 enfants de la base âgés de 5 à 15 ans, ce qui correspondait à une prévalence de 10,6% (prévalence pondérée prenant en compte le plan de sondage).

Cependant, le fichier des mères est constitué de manière un peu différente.

- A été conservé dans la base de données tout individu noté comme étant un « enfant au sens du recensement »⁹, ce qui a conduit à l'exclusion de 48 individus (17 enfants marqués comme n'étant pas un enfant au sens du recensement + 1 enfant avec une donnée manquante sur la variable « enfant au sens du recensement ». Parmi ces 48 enfants, 24 sont des garçons, 24 des filles. Leur âge médian est de 11 ans ($Q1^{10} = 8$ ans, $Q3 = 14$ ans). Par ailleurs, ces enfants vivent dans des ménages de configuration variées (en majorité dans d'autres familles sans lien de parenté) qui comptent entre 2 et 8 personnes.

⁹ Définition de « enfant au sens du recensement » (source Insee):

Dans le recensement de la population, est comptée comme enfant d'une famille toute personne vivant au sein du même ménage (au sens du recensement) que son (ses) parent(s) avec le(s)quel(s) elle forme une famille, quel que soit son âge, si elle est célibataire et n'a pas de conjoint ou d'enfant vivant dans le ménage (avec lesquels elle constituerait alors une famille en tant qu'adulte). L'enfant d'une famille peut être l'enfant des deux parents, de l'un ou de l'autre, un enfant adopté, ou un enfant en tutelle de l'un ou l'autre parent. Aucune limite d'âge n'est fixée pour être enfant d'une famille. Un petit-fils ou une petite-fille n'est pas considéré comme « enfant d'une famille ». Un couple dont tous les enfants ont quitté le foyer parental est compté parmi les couples sans enfant.

¹⁰ $Q1$: 1^{er} quartile - $Q3$: 3^e quartile

- A été conservé dans la base de données tout individu pour lequel le lien avec la personne de référence dans le ménage¹¹ est de type parent/enfant ou parent/beau-fils ou parent/belle-fille. Ceci a conduit à exclure 46 individus supplémentaires. Parmi ces 46 enfants, 28 sont des garçons, 18 des filles. L'âge médian est de 10 ans (Q1 = 7 ans, Q3 = 13 ans). Par ailleurs, ces enfants vivent dans des ménages qui comptent le plus souvent entre 4 et 6 personnes. Dans 13 cas, l'enfant vit avec son frère ou sa sœur.

Au total, notre analyse porte sur les effectifs suivants :

Tableau 17 : Effectifs et prévalence de la situation de handicap pour les enfants âgés de 5 à 15 ans (n=3230)

	n	% pondéré
Mères d'enfant sans situation de handicap	2511	89,5
Mères d'enfant en situation de handicap	719	10,5
Total	3230	100

Remarque : Les effectifs sont bruts et les pourcentages sont pondérés. Compte tenu du coefficient de pondération affecté à chaque individu, les pourcentages ne correspondent pas aux effectifs affichés.

2. Définition d'une population plus sévère notée « Handicap sévère »

Pour cette analyse, il nous a paru pertinent d'isoler également une population d'enfants plus restreinte, prenant en compte uniquement les déficiences sévères telles que les enregistrent les registres de handicaps de l'enfant en France, le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère et des 2 Savoie (RHEOP) et le Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne (RHE31). Ces deux structures collectent en continu des informations sur les déficiences neuro-développementales (motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques) sévères à l'âge de 7 ou 8 ans.

Pour ce qui concerne les pathologies, l'approche ici a été de considérer les déficiences listées dans le questionnaire. Ainsi, ont été retenus les enfants qui présentaient au moins une déficience/maladie sévère parmi la liste suivante : paralysie complète ou partielle, amputation, aveugle, malvoyant, surdité complète, malentendant, mutité, aphasie/dysphasie, retard intellectuel, épilepsie, autisme, trisomie 21. Ils devaient être scolarisé en classe ou établissement spécialisé ET être reconnu comme en situation de handicap par les institutions.

Ce groupe comprend 162 individus soit 1% de la population. Tous les enfants de ce groupe sont inclus dans le groupe identifié précédemment comme en situation de handicap et noté H large. Notons que la proportion de 1% est en cohérence avec la prévalence moyenne des déficiences neuro-développementales sévères enregistrées dans les registres de handicap à l'âge de 7 ou 8 ans.

¹¹ Définition de la personne de référence du ménage :

Dans l'exploitation principale du recensement de la population, la personne de référence du ménage est déterminée automatiquement à l'aide d'une règle qui ne prend en compte que les trois personnes les plus âgées du ménage (classées par ordre décroissant) et considère leurs relations potentielles :

- Si le ménage compte une seule personne, cette dernière est la personne de référence.
- Si le ménage compte deux personnes : si elles sont de sexe différent et identifiées comme formant un couple, l'homme est la personne de référence ; sinon la personne de référence est la personne active la plus âgée, ou si aucune des deux n'est active, la personne la plus âgée.
- Si le ménage compte trois personnes ou plus : si un couple formé d'un homme et d'une femme est identifié, l'homme du couple est la personne de référence ; sinon la personne de référence est la personne active la plus âgée, ou si aucune des trois personnes considérées n'est active, la personne la plus âgée.

3. Populations comparées et analyse

Afin d'analyser des échantillons mutuellement exclusifs, les enfants en situation de handicap (H large) ont été scindés en deux groupes : les enfants avec handicap sévère d'une part (représentant 1% de la population des enfants de 5 à 15 ans), et les autres enfants en situation de handicap non sévère, groupe noté dans la suite de ce rapport « handicap intermédiaire ».

Ainsi, les analyses ont pour objet de comparer trois groupes : les enfants exempts de handicap, les individus en situation de handicap intermédiaire et les individus en situation de handicap sévère. Les individus exempts de handicap, au sens des définitions de handicap intermédiaire et de handicap sévère, représentent 89,5% de la population totale dont 49,1% qui n'ont aucune réponse positive parmi les quatre indicateurs définissant la situation de handicap : maladie chronique, déficience, limitation d'activités, reconnaissance administrative. Les 40,4% d'individus restants ont une réponse positive à au moins un des quatre indicateurs sans pour autant correspondre aux critères des populations en situation de handicap intermédiaire ou sévère.

Compte tenu du coefficient de pondération affecté à chaque individu pour tenir compte du plan de sondage, dans tous les tableaux de résultats qui suivent, les effectifs sont bruts et les pourcentages sont pondérés.

Résultats

1. Caractéristiques des populations étudiées

Parmi les caractéristiques sociodémographiques des parents et de l'enfant étudiées (tableau 18), l'âge et le diplôme de la mère, la situation de couple et d'emploi du père ainsi que l'âge de l'enfant diffèrent significativement entre les trois populations. En particulier, les mères sans diplôme sont beaucoup plus nombreuses parmi les populations « H intermédiaire » (33,6%) et surtout « H sévère » (56,2%) par rapport à la population des enfants exempts de handicap (25,4%).

Le parent est plus souvent seul lorsqu'il a un enfant avec handicap au foyer (22,2% pour les enfants en situation de handicap intermédiaire et 35,3% pour les enfants en situation de handicap sévère) que lorsqu'il n'a pas d'enfant avec handicap (17,1%). Le parent seul est, en majorité la mère, mais il arrive que ce soit le père lorsque la mère est « inexistante » d'après l'enquête (14% des parents déclarant vivre seuls sont des pères).

Les caractéristiques familiales sont relativement proches des données en population générale : parmi la population de mères d'enfants exempts de handicap, 17,1% vivent seul(e)s contre 22,4% selon le recensement 2012 (données INSEE RP2012). En revanche, le niveau de diplôme diffère légèrement des données INSEE (RP 2012) : les mères d'enfants exempts de handicap sont moins nombreuses à être sans diplôme (25,4% comparé à 36,8% en population générale) et plus nombreuses à avoir un diplôme de niveau BEP-CAP ou baccalauréat (43,5% comparé à 36,3% en population générale). La proportion des plus diplômées est sensiblement identique à la population générale (31,1% comparé à 27% en population générale).

Tableau 18 : Caractéristiques sociodémographiques, familiales et sociales de la population (%)

	Exempt de handicap n=2511	Handicap intermédiaire ^a n=557	Handicap sévère n=162
<i>Caractéristiques des parents</i>			
Age de la mère*			
20 à 30 ans	6,5	3,3	4,6
31 à 35 ans	19,5	21,0	22,6
36 à 40 ans	35,0	26,3	27,1
41 à 45 ans	25,6	30,6	30,1
Plus de 45 ans	13,4	18,7	15,5
Moyenne*	39 ans	40 ans	40 ans
Nombre d'enfants au foyer			
1 à 2 enfants	56,4	58,2	54,5
3 enfants	30,9	26,0	28,8
4 enfants ou plus	12,7	15,8	16,7
Situation de couple et emploi du père*			
En couple et le père travaille	75,9	70,1	60,1
En couple et le père ne travaille pas	7,1	7,7	4,6
Seul(e)	17,1	22,2	35,3
Diplôme de la mère*			
BEPC/sans diplôme	25,4	33,6	56,2
BEP-CAP/Baccalauréat	43,5	39,7	33,4
Bac+2 ou plus	31,1	26,7	10,4
<i>Caractéristiques de l'enfant</i>			
Sexe			
Garçon	51,1	56,6	59,9
Fille	48,9	43,4	40,1
Age*			
5 à 7 ans	31,8	23,9	10,3
8 à 12 ans	44,6	39,4	53,3
13 à 15 ans	23,6	36,7	36,4
Maladie chronique*	16,7	52,9	72,9
Au moins une déficience*	35,0	58,5	100,0
Limitation d'activités*			
Oui, fortement limité	0,1	10,9	42,5
Oui, limité mais pas fortement	0,5	39,9	27,2
Non, pas limité du tout	99,3	49,2	30,3
Réponse positive de la MDPH*	-	5,9	61,2
Classe ou établissement spécialisé*	-	50,7	100,0
AEEH*	-	5,8	58,6

^aHandicap intermédiaire : handicap large duquel est déduite la population de handicap sévère

*p-value<0,05

2. Taux d'emploi des mères selon la sévérité du handicap

La situation des mères vis-à-vis de l'emploi était mesurée au travers d'une question dont les modalités de réponses étaient les suivantes : en emploi, apprenti ou stage rémunéré, étudiant, chômeur, retraité, au foyer, autre. Le taux d'emploi (TE) analysé ici correspond aux mères qui se sont déclarées actives occupées dans le cadre de l'enquête, c'est-à-dire « en emploi ». Les

apprentis et stages rémunérés ont été volontairement exclus de ce taux d'emploi compte tenu du caractère provisoire de ces situations, qui sont par ailleurs très peu répandues (quasi nulles).

Il existe un gradient entre le taux d'emploi et la situation de handicap : plus on s'approche d'une situation de handicap de l'enfant, moins la mère est en emploi (tableau 19). Le taux d'emploi est de 71,4% chez les mères d'enfants exempts de handicap, de 63,9% chez les mères d'enfants en situation de handicap « intermédiaire » et de 53,3% chez les mères d'enfants porteurs de handicap sévère (ces deux derniers chiffres ne sont pas significativement différents).

Tableau 19 : Les trois populations étudiées et leurs taux d'emploi associés

	Exempt de handicap n=2511	Handicap intermédiaire n=557	Handicap sévère n=162
Taux d'emploi de la mère (%)	71,4	63,9	53,3
IC Taux d'emploi	[69,5;73,2]	[59,9;67,9]	[45,6;61,0]

IC : intervalle de confiance à 95%

3. Facteurs associés au taux d'emploi des mères

Le taux d'emploi des mères en fonction des caractéristiques de la population est présenté dans le tableau 20 pour chacune des trois populations étudiées. La catégorie socio-professionnelle (CSP) du ménage n'a pas été retenue dans l'analyse car elle est trop dépendante structurellement de l'emploi des mères.

Tableau 20 : Taux d'emploi de la mère selon les caractéristiques sociodémographiques, familiales et sociales (%)

	Exempt de handicap n=2511	Handicap intermédiaire ^a n=557	Handicap sévère n=162
Age de la mère	*		
20 à 30 ans	47,8	30,1	-
31 à 35 ans	67,9	54,9	58,1
36 à 40 ans*	79,2	70,3	52,8
41 à 45 ans	78,2	71,2	63,4
Plus de 45 ans	70,2	63,0	59,8
Nombre d'enfants au foyer	*	*	
1 à 2 enfants*	79,5	72,0	61,6
3 enfants	66,6	63,2	49,9
4 enfants ou plus	46,6	35,1	32,2
Situation de couple et emploi du père	*		
En couple et le père travaille*	77,2	68,4	60,8
En couple et le père ne travaille pas	51,6	47,7	45,0
Seul(e)	53,4	55,1	41,6
Diplôme de la mère	*	*	*
BEPC/sans diplôme	52,0	45,8	43,2
BEP-CAP/Baccalauréat	76,4	67,1	72,2
Bac+2 ou plus	87,0	84,7	71,8

^aHandicap intermédiaire : handicap large duquel est déduite la population de handicap sévère

* p-value<0,05

L'ensemble des variables du tableau ci-dessus sont significativement liées à l'emploi des mères. Parmi les mères d'enfants exempts de handicap, le taux d'emploi est d'autant plus élevé que les mères ont entre 36 et 45 ans (79,2% auprès des mères âgées de 36 à 40 ans et 78,2% auprès de celles âgées de 41 à 45 ans). Et à l'âge où les mères sont le plus en emploi (36 à 40 ans), le taux d'emploi est moindre chez les mères avec handicap intermédiaire (70,3%) et sévère (52,8%) comparativement aux mères d'enfants sans handicap (79,2%).

Concernant les caractéristiques familiales, plus le nombre d'enfants est important, moins la mère est en emploi. Ce résultat s'observe auprès des enfants exempts de handicap et des enfants porteurs de handicap « intermédiaire » mais n'est pas significatif auprès des mères d'enfants porteurs de handicap sévère. Parmi les mères d'enfants exempts de handicap, le fait de vivre en couple et que le père travaille influe positivement sur l'emploi (77,2%). Les mères dans cette situation familiale sont tout de même moins en emploi lorsqu'elles ont un enfant porteur de handicap « intermédiaire » (68,4%) ou sévère (60,8%).

Enfin, l'emploi des mères est d'autant plus important que leur niveau de diplôme est élevé, et ce résultat s'observe sur l'ensemble des trois populations étudiées.

4. Standardisation du taux d'emploi des mères sur la composition familiale

Le principe de cette analyse consiste à calculer un taux d'emploi standardisé, c'est-à-dire un taux d'emploi en supposant que la composition familiale (nombre d'enfants et couple) des populations est identique à celle de la population de référence (population totale), afin d'éliminer les éventuelles différences de distribution des populations sur des facteurs explicatifs de l'emploi des mères.

Nous utilisons la méthode de standardisation directe qui compare deux populations (ou plus) à une plus grande qui englobe les deux (ou plus). Il s'agit donc de comparer :

- le groupe H intermédiaire et le groupe exempt de handicap à la population totale
- le groupe H sévère et le groupe exempt de handicap à la population totale.

Tableau 21 : Taux d'emploi bruts et standardisés sur la composition familiale

composition familiale	% (composition familiale)	Exempt, N=2511	H intermédiaire ^a N=557	H sévère N=162
		TE (p.100)	TE (p.100)	TE (p.100)
1 ou 2 enfants/ seule	11,9	60,2	59,4	52,3
3 enfants/seule	3,4	38,5	47,6	24,0
4 enfants ou +/seule	2,4	39,9	47,3	15,0
1 ou 2 enfants/en couple	44,7	84,5	76,0*	69,1*
3 enfants/en couple	27,0	69,8	67,2	52,6
4 enfants ou +/en couple	10,6	48,1	32,6**	48,3
Total TE		71,4	63,9	53,3
IC95% TE		[69,5;73,2]	[59,9;67,9]	[45,6;61,0]
Total TE standardisés		71,2	65,4	57,6
IC95% TE standardisés		[68,7;73,6]	[61,9;68,9]	[50;65,2]
		p<0,0001	p=0,0012	p=0,24

^aHandicap intermédiaire : handicap large duquel est déduite la population de handicap sévère

*p-value <0,05 (comparaison du TE entre H et exempt)

**p-value <0,1

En combinant le nombre d'enfants et la situation de couple, on retrouve la relation déjà observée entre composition familiale et emploi : le taux d'emploi est minimum en présence de 3 ou 4 enfants et une mère seule, ou en présence de 4 enfants et plus en couple. Le taux d'emploi est maximum en présence d'un ou deux enfants avec les parents en couple. Ce résultat se retrouve sur l'ensemble des trois populations.

Pour les mères en couple, le taux d'emploi baisse avec la présence d'un enfant handicapé et le nombre d'enfants au foyer. Une exception toutefois à partir de 4 enfants ou plus, où l'effet du nombre d'enfants semble plus important que l'effet du handicap sévère : le taux d'emploi est identique entre les mères en couple ayant 4 enfants ou plus sans handicap et celles ayant un enfant avec handicap sévère au foyer (respectivement 48,1% et 48,3%, $p=0,9$).

Au total

Le taux d'emploi du groupe exempt de handicap est quasi identique avant et après standardisation mais ce résultat n'est pas étonnant car ce groupe représente près de 90% de la population totale.

Après standardisation sur la composition familiale, le taux d'emploi reste inférieur dans le groupe H sévère (57,6%) par rapport au groupe H intermédiaire (65,4%) et par rapport au groupe exempt de tout handicap (71,2%). Une fois pris en compte l'effet de la composition familiale sur l'emploi, le fait d'avoir un enfant en situation de handicap reste bien un déterminant de l'emploi des mères.

Remarque : une fois standardisé, le taux d'emploi diffère significatif uniquement entre la population exempte de handicap et celle avec handicap sévère. En revanche, le taux d'emploi ne diffère pas significativement entre H intermédiaire et H sévère, et entre la population des individus exempts de handicap et H intermédiaire (cette dernière différence était significative au niveau du taux d'emploi brut, c'est-à-dire non standardisé).

5. Déterminants de l'emploi des mères : analyse multivariée

Il s'agit d'analyser les déterminants de l'emploi des mères. Les variables explicatives prises en compte dans cette analyse sont celles liées à l'emploi des mères : situation du handicap de l'enfant, variables sociodémographiques (âge et diplôme de la mère) et familiales (nombre d'enfants, situation de couple et emploi du père).

Remarque : la présence d'enfants de moins de 3 ans au foyer n'a pas été intégrée à l'analyse car il n'a pas été possible de récupérer cette variable. C'est pourtant l'un des principaux déterminants de l'emploi des mères. Ce manque constitue une limite non négligeable à souligner dans la présente analyse. Toutefois la modélisation est ajustée sur deux variables qui donnent une indication sur la présence d'enfants en bas âge : l'âge des mères et le nombre d'enfants au foyer.

La variable de la situation d'emploi du père n'a pas pu être intégrée de manière indépendante dans l'analyse car elle comprend 602 réponses manquantes (effectif brut) qui correspondent aux cas où le père n'existe pas et où la mère vit seule. Il a donc été nécessaire de créer une variable combinant la situation de couple et la situation d'emploi du père.

Le tableau suivant présente les odds-ratios bruts (analyse univariée) et les odds-ratios ajustés sur l'ensemble des variables retenues dans le modèle.

Tableau 22 : Résultats de l'analyse multivariée des facteurs associés à l'emploi des mères

Facteurs associés		Analyse univariée			Analyse multivariée ^a		
		OR bruts	IC à 95%	p-value	OR ajustés	IC à 95%	p-value
Situation de handicap							
	Exempt	1			1		
	Handicap intermédiaire	0,71	[0,53;0,95]	0,02	0,69	[0,49;0,98]	0,04
	Handicap sévère	0,46	[0,26;0,79]	0,006	0,66	[0,35;1,28]	0,22
Age de la mère							
	20 à 30 ans	0,24	[0,15;0,37]	<0,0001	0,27	[0,17;0,43]	<0,0001
	31 à 35 ans	0,55	[0,41;0,73]	<0,0001	0,60	[0,43;0,83]	0,002
	36 à 40 ans	1			1		
	41 à 45 ans	0,93	[0,70;1,25]	0,656	0,95	[0,68;1,31]	0,745
	Plus de 45 ans	0,62	[0,45;0,86]	0,004	0,64	[0,44;0,91]	0,015
Nombre d'enfants au foyer							
	1 à 2 enfants	1			1		
	3 enfants	0,53	[0,42;0,67]	<0,0001	0,43	[0,33;0,56]	<0,0001
	4 enfants ou plus	0,22	[0,17;0,30]	<0,0001	0,23	[0,16;0,32]	<0,0001
Situation de couple et emploi du père							
	En couple et le père travaille	1			1		
	En couple et le père ne travaille pas	0,32	[0,22;0,47]	<0,0001	0,52	[0,33;0,82]	0,005
	Seul(e)	0,35	[0,27;0,46]	<0,0001	0,58	[0,43;0,79]	0,001
Diplôme de la mère							
	BEPC/sans diplôme	1			1		
	BEP-CAP/Baccalauréat	2,96	[2,31;3,79]	<0,0001	2,39	[1,83;3,11]	<0,0001
	Bac+2 ou plus	6,29	[4,58;8,65]	<0,0001	4,20	[3,02;5,84]	<0,0001

^aBase totale du modèle : 2987 individus (population totale hors non-réponses et individus pour lesquels les mères n'existent pas)

Les différences entre odds-ratios bruts et ajustés étant faibles, les facteurs explicatifs ne représentaient pas de facteurs de confusion vis-à-vis des autres facteurs.

Ajustés sur les autres variables, le facteur le plus associé à l'emploi des mères était le niveau de diplôme de la mère (OR ajusté=4,20 pour les mères de niveau bac+2 ou plus, OR ajusté=2,39 pour les mères de niveau BEP-CAP/baccalauréat). Toutes les autres variables étaient également liées à l'emploi des mères mais de manière négative : avoir un enfant en situation de handicap « intermédiaire » (OR ajusté=0,69), avoir 3 enfants ou plus (OR ajusté=0,43 pour 3 enfants, OR ajusté=0,23 pour 4 enfants ou plus), vivre en couple sans que le père ne travaille (OR ajusté=0,52) ou vivre seule (OR ajusté=0,58), l'âge de la mère inférieur à 35 ans (OR ajusté=0,27 pour les mères âgées de 20 à 30 ans, OR ajusté=0,6 pour celles âgées de 31 à 35 ans) ou supérieur à 45 ans (OR ajusté=0,64).

Par ailleurs, au global, la situation de handicap de l'enfant, intermédiaire ou sévère, reste associée au non-emploi des mères (p=0,07 au test de Wald).

Enfin, dans l'hypothèse d'un impact du handicap plus fort chez les mères sans diplôme, une analyse stratifiée sur le diplôme de la mère a été menée mais s'est avérée non significative.

6. Déterminants de l'emploi des mères d'enfants avec handicap

L'analyse consiste à préciser les déterminants de l'emploi des mères, en se concentrant cette fois sur celles ayant un enfant avec handicap. Les variables explicatives prises en compte sont toujours celles liées à l'emploi des mères : variables sociodémographiques (âge et diplôme de la mère) et familiales (nombre d'enfants, situation de couple et emploi du père).

Les variables de caractérisation du handicap (MDPH, classe ou établissement spécialisé) n'ont pas été intégrées dans l'analyse car elles ne sont pas significativement liées à l'emploi des mères, que ce soit auprès des mères d'enfants avec handicap large, ou avec handicap intermédiaire ou sévère.

Compte tenu de l'effectif limité de la population des mères d'enfants avec handicap sévère (162), la présente analyse est effectuée sur l'ensemble des individus en situation de handicap, appelée « handicap large », et contenant 719 individus.

Le tableau suivant présente les odds-ratios bruts (analyse univariée) et les odds-ratios ajustés sur l'ensemble des variables retenues dans le modèle auprès de la population des mères d'enfants avec handicap (handicap large).

Tableau 23 : Résultats de l'analyse multivariée des facteurs associés à l'emploi des mères d'enfants avec handicap

Facteurs associés	Analyse univariée			Analyse multivariée ^a		
	OR bruts	IC à 95%	p-value	OR ajustés	IC à 95%	p-value
Age de la mère						
20 à 30 ans	0,15	[0,05;0,48]	0,001	0,19	[0,05;0,70]	0,013
31 à 35 ans	0,52	[0,24;1,09]	0,083	0,55	[0,25;1,21]	0,14
36 à 40 ans	0,92	[0,46;1,86]	0,816	0,97	[0,44;2,11]	0,94
41 à 45 ans	1			1		
Plus de 45 ans	0,71	[0,31;1,59]	0,402	0,67	[0,26;1,72]	0,41
Nombre d'enfants au foyer						
1 à 2 enfants	1			1		
3 enfants	0,66	[0,36;1,21]	0,176	0,68	[0,35;1,33]	0,26
4 enfants ou plus	0,22	[0,11;0,43]	<0,0001	0,26	[0,12;0,57]	0,001
Situation de couple et emploi du père						
En couple et le père travaille	1			1		
En couple et le père ne travaille pas	0,43	[0,15;1,22]	0,112	0,61	[0,18;2,14]	0,44
Seul(e)	0,54	[0,30;0,97]	0,04	0,70	[0,34;1,45]	0,34
Diplôme de la mère						
BEPC/sans diplôme	1			1		
BEP-CAP/Baccalauréat	2,49	[1,35;4,60]	0,004	2,07	[1,10;3,91]	0,025
Bac+2 ou plus	6,42	[2,73;15,09]	<0,0001	4,43	[1,83;10,68]	0,001

^aBase totale du modèle : 669 individus (population "handicap large" hors non-réponses et individus pour lesquels les mères n'existent pas)
IC intervalle de confiance

L'analyse des facteurs associés à l'emploi des mères d'enfants en situation de handicap a montré des résultats sensiblement identiques à l'analyse précédente auprès des mères en général. Le facteur le plus associé à l'emploi des mères d'enfants en situation de handicap était toujours le niveau de diplôme de la mère : par rapport aux mères sans diplôme, les mères de niveau BEP-CAP/baccalauréat avaient deux fois plus de chances d'être en emploi (OR ajusté=2,07) et celles de niveau bac+2 ou plus avaient quatre fois plus de chances d'être en emploi (OR ajusté=4,43). Deux autres variables étaient liées à l'emploi des mères mais de manière négative : avoir 4 enfants ou

plus (OR ajusté=0,26) et être âgée de 20 à 30 ans (OR ajusté=0,19). Enfin, la situation de couple et l'emploi du père n'étaient plus liés à l'emploi de la mère dans le groupe des mères d'enfants avec handicap.

Conclusions

L'analyse des conséquences des situations de handicap de l'enfant sur l'emploi des mères a permis de confirmer l'hypothèse d'un lien entre handicap de l'enfant et non-emploi de la mère. Il existe ainsi un gradient entre le taux d'emploi et la sévérité de la situation de handicap.

Ce résultat se confirme une fois enlevé l'effet de la composition familiale - nombre d'enfants et situation de couple - sur l'emploi. En effet, en neutralisant cet effet par une analyse de standardisation, le handicap de l'enfant reste un déterminant du non-emploi des mères puisque le taux d'emploi est toujours inférieur auprès des mères d'enfants en situation de handicap - intermédiaire ou sévère - par rapport aux mères d'enfants exempts de handicap.

Au-delà de la situation de handicap de l'enfant, ce sont certaines conditions sociodémographiques et familiales qui déterminent l'emploi des mères : le niveau de diplôme, l'âge de la mère, la situation de couple et le statut d'activité du conjoint, le nombre d'enfants.

En analyse multivariée, le facteur le plus associé à l'emploi des mères est le niveau de diplôme élevé. Tous les autres facteurs déterminent l'emploi des mères mais de manière négative : avoir un enfant en situation de handicap, être une mère plutôt jeune (moins de 35 ans) ou plutôt âgée (plus de 45 ans), vivre en couple sans que le père ne travaille ou vivre seule, vivre dans une famille nombreuse.

Enfin, en se focalisant sur les mères d'enfants en situation de handicap, l'analyse multivariée montre des résultats sensiblement identiques aux précédents.

Références bibliographiques

- Anderson D, Dumont S, Jacobs P, Azzaria L. The Personal Costs of Caring for a Child with a Disability: A Review of the Literature. *Public Health Reports*. 2007;122(1):3-16.
- Bethell C, Read D, Blumberg S, Newacheck P. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. *Matern Child Health J*, 2008, 12:1-14
- Bethell C, Read D, Stein R, Blumberg S, Wells N, Newacheck P. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*, 2002, 2:38-48.
- Blackburn C, Spencer N, Read J. Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics*, 2010, 10:21
- Bouvier G. Le volet Ménages de l'enquête Handicap-Santé : Présentation, calcul des poids. INSEE, Série des Documents de Travail de la Direction des Statistiques Démographiques et Sociales, Unité des Études Démographiques et Sociales, Division Enquêtes et Études Démographiques. N° F1101. Février 2011
- Brandon P. Time away from "smelling the roses": where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Soc Sci Med*, 2007, 65(4): 667-679
- Brehaut J.C, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, O'Donnell M, Rosenbaum P. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 2004,114(2): e182-191
- Chardon F. Enquêtes annuelles de recensement 2004 à 2007: l'activité des femmes est toujours sensible au nombre d'enfants. INSEE Première 2008, n° 1171
- Clarke and McKay. Exploring disability, family formation and break-up: Reviewing the evidence, UK Department for Work and Pensions. 2008 (report) 514
- Cambois E, Robine JM. L'incapacité et le handicap dans l'enquête santé 2002-2003 : diversité des approches et usages des indicateurs. *Solidarité et santé*, Drees, 2006. n° 2
- Cans C, Makdessi-Raynaud Y, Arnaud C. Connaître et surveiller les handicaps de l'enfant. Numéro thématique - Handicaps de l'enfant, BEH, 2010, n° 16-17: 174-179.
- Choquet M, Ledoux S. Adolescents : Enquête nationale. 1994, Inserm-Dokumentation Française : Paris
- Cohen PN, Petrescu-Prahova M. Gendered Living Arrangements Among Children With Disabilities. *Journal of Marriage and Family* 2006, 68(3): 630-638
- Cox B, van Oyen H, Cambois E, Jagger C, le Roy S, Robine JM, Romieu I. The reliability of the Minimum European Health Module. *Int J Public Health*, 2009, 54(2): 55-60.
- Currie C, Nic Gabhainn S, Godeau E, Roberts C, Smith R, Currie D, Pickett W, Richter M, Morgan A, Barnekow V. Inequalities in young people's health: international report from the HBSC 2005/2006 survey. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, WHO Policy Series : HePCA n° 5, 2008.

Delobel-Ayoub M, Van Bakel M, Klapouszczak D, Ehlinger V, Tronc C, Arnaud C, Cans C. Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant en France et évolution au cours du temps. BEH, 2010, n°16-17: 180-184.

Delobel M, Klapouszczak D, Ehlinger V, Arnaud C. Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne : Générations 1986-2004. Rapport, 18 pages. Mars 2014

Delobel-Ayoub M, Ehlinger V, Klapouszczak D, Maffre T, Raynaud JP, Delpierre C, Arnaud C. Socioeconomic Disparities and Prevalence of Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disability. PLoS One. 2015 Nov 5;10(11):e0141964. doi: 10.1371/journal.pone.0141964. eCollection 2015

EHLEIS team. The Minimum European Health Module. Background documents. European health expectancy monitoring unit, EHEMU Technical report 2010_4.6, June 2010.

Emerson E, Hatton C. Contribution of socioeconomic position to health inequalities of British children and adolescents with intellectual disabilities. Am J Ment Retard 2007, 112(2): 140-150

Glenn F. Growing Together, or Drifting Apart? Children with disabilities and their parents' relationship. 2008 (report)

Godeau E, Arnaud C, Navarro F. (dir.) La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2006. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children. Saint-Denis : INPES, coll. Etudes santé, 2008.

Godeau E, Navarro F, Arnaud C. (dir.) La santé des collégiens en France / 2010. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children (HBSC), Paris, Editions INPES. 2012.

Halfon N, Newacheck P. Evolving notions of childhood chronic illness. JAMA, 2010, 303(7) : 665-666

Hjern A, Thorngren-Jerneck K. Perinatal complications and socio-economic differences in cerebral palsy in Sweden - a national cohort study. BMC Pediatr 2008, 8: 49

McDougall J, King G, De Wit DJ, Miller LT, Hong S, Offord DR, et al. Chronic physical health conditions and disability among Canadian school-aged children: a national profile. Disabil Rehabil, 2004, 26(1): 35-45

Michaud PA, Suris J, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Epidemiology, developmental issues and health care provision. WHO, Editor. 2007

Midy L. Présentation de l'enquête « Vie quotidienne et Santé » de 2007. INSEE, Série des Documents de Travail de la Direction des Statistiques Démographiques et Sociales, Unité des Études Démographiques et Sociales. N° F1001. Janvier 2010

Mormiche P. Les personnes dépendantes en institution. INSEE Première 1999, 669.

Moschion J. Offre de travail des mères en France : l'effet causal du passage de deux à trois enfants. ÉCONOMIE ET STATISTIQUE 2009, (422)

Newacheck, P, Strickland B, Shonkoff J.P, Perrin JM, McPherson M, McManus M, Lauver C, Fox H, Arango P. An epidemiologic profile of children with special health care needs. Pediatrics 1998, 102(1 Pt 1): 117-23

Parish, S. L., M. M. Seltzer, et al. Economic implications of caregiving at midlife: comparing parents with and without children who have developmental disabilities. Ment Retard 2004 42(6): 413-426.

Parish, S. L., J. M. Cloud, et al. Child care, disability, and family structure: Use and quality in a population-based sample of low-income preschool children. Children and Youth Services Review 2005, 27(8): 905-919

- Piketty AC. L'impact de l'allocation parentale d'éducation sur l'activité féminine et la fécondité en France, 1982-2002. *Histoires de familles, histoires familiales*, Les Cahiers de l'INED. 2005, 159
- Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 1993, 91(4): 787-93
- Ravaud JF, Letourmy A, Ville I. Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population-F*, 2002, 57(3): 541-566
- Ravaud JF, Mormiche P. Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales. *Les inégalités*: 2003, 87-106.
- Read J, Blackburn C, Spencer N. Disabled children in the UK: a quality assessment of quantitative data sources. *Child: care, health and development*, 2010, 36(1):130-141
- Rentinck IC, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW. Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development* 2007, 33(2): 161-169
- RHEOP. Rapport annuel 2005
- Robine JM, Jagger C, Euro-REVES group. Creating a coherent set of indicators to monitor health across Europe: the Euro-REVES 2 project. *Eur J Public Health*, 2003, 13(3):6-14
- Sommelet D. Rapport de la mission sur l'amélioration de la santé de l'enfant et de l'adolescent. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé. Paris, ministères des Solidarités de la Santé et de la Famille, 2006
- Stein RE, Jessop DJ. A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Rep*, 1982, 97(4): 354-62
- van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA*, 2010, 303(7) : 623-630
- van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*, 2007, 297(24): 2741-2751
- van Oyen H, van der Heyden J, Perenboom R, Jagger C. Monitoring population disability: evaluation of a new Global Activity Limitation Indicator (GALI). *Soz Präventivmed*, 2006, 51(3): 153-161.
- Ville I, Ravaud JF, Letourmy A. Les désignations du handicap : des incapacités à la reconnaissance administrative. *Revue française des affaires sociales*, 2003, n° 1-2 : p.31-53.
- Vignes C, Godeau E, Sentenac M, Arnaud C. Handicaps et maladies chroniques. *In*: Godeau E, Arnaud C, Navarro F. (dir.) *La santé des élèves de 11 à 15 ans en France / 2006. Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour in School-aged Children*. Saint-Denis: INPES, coll. Etudes santé, 2008 : 84-91.
- Viner-Brown SI, Kim HK. Impact of caring for children with special health care needs on the family: Rhode Island's experience." *Matern Child Health J*, 2005, 9(2 Suppl): S59-66
- WHO, the World bank. *World report on disability*. Geneva : World Health Organization, 2011.
- WHO. *International classification of functioning, disability, and health (ICF)*. Geneva : World Health Organization, 2001.
- WHO. *International classification of functioning, disability, and health: children and youth version: ICF-CY*. Geneva : World Health Organization, 2007.
- WHO. *International classification of impairments, disabilities, and handicaps (ICIDH)*. Geneva : World Health Organization, 1980.

WHO. The global burden of disease: 2004 update. Geneva : World Health Organization, 2008.

Zylke JW, DeAngelis CD. Pediatric chronic diseases-stealing childhood. JAMA, 2007, 297(24): 2765-2766

Annexe. Explorations des déficiences, enquête HSM volet Ménages

→ Avez-vous un des problèmes **moteurs** suivants :

- paralysie complète d'une ou plusieurs parties du corps ;
- paralysie partielle d'une ou plusieurs parties du corps ;
- amputation ;
- gêne importante dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements) ;
- limitation de la force musculaire ;
- mouvements incontrôlés ou involontaires ;
- troubles de l'équilibre ;
- autres problèmes limitant les mouvements.

→ Avez-vous des problèmes de **vue** ? réponses : Oui / Non / Refus / Ne sait pas

Si oui, est-ce liée à un (ou plusieurs des problèmes suivants :

- aveugle (ou seulement perception de la lumière) ;
- malvoyant ;
- un œil qui ne voit rien ou quasiment rien ;
- difficulté pour voir de près ou de loin, mais ni malvoyant, ni aveugle ;
- limitation du champ visuel (ne pas voir sur les côtés, ou dans une partie du champ visuel) ;
- autre problème visuel (trouble de la vision des couleurs, fatigue visuelle).

→ Portez-vous un **appareil auditif** ? réponse : Oui* / Non, mais j'en aurais besoin* / Non, je n'en ai pas besoin / Refus / N sait pas

Avez-vous des problèmes d'audition ? Réponses : Oui* / Non / Refus / Ne sait pas

Si *, est-ce lié à un (ou plusieurs) des problèmes suivants :

- surdité complète (des deux oreilles) ;
- malentendant ;
- surdité d'une seule oreille ;
- autre difficulté à entendre mais ni malentendant, ni sourd ;
- autre problème auditif (bourdonnements, sifflements, acouphènes...).

→ Avez-vous des difficultés pour **parler** ? Réponses : Oui / Non / Refus / Ne sait pas

Si oui, s'agit-il plus précisément de :

- mutité (être mué) ;
- aphasie, dysphasie (difficulté pour choisir ou combiner des mots) ;
- atteinte des cordes vocales, laryngectomie
- bégaiement
- autres troubles de la parole et du langage oral.

→ Avez-vous un des **problèmes** suivants :

- troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace
- troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme)
- troubles de l'humeur (découragement, démotivation)
- troubles anxieux, difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)
- difficultés d'apprentissage
- difficultés de compréhension
- retard intellectuel

- autre trouble intellectuel
- autre trouble psychique
- autre trouble

➔ Hormis ces problèmes ou les maladies déjà citées, avez-vous **d'autres problèmes** de santé ?

Instructeur enquêteur : y compris déficiences esthétiques telles que bec de lièvre, tache de vin... Réponses : Oui / Non / Refus / Ne sait pas.