

## Fiche de synthèse de fin d'un projet financé dans le cadre d'un appel à projets de l'IReSP

<b>Appel à projets concerné</b>	AAR 2012 Handicap et perte d'autonomie (session 2)
<b>Titre du projet</b>	Santé, comportements de santé et vécu à l'école des élèves en situation de handicap : Déclinaisons de l'enquête HBSC France
<b>Coordonnateur du projet</b> (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Emmanuelle Godeau UMR 1027 INSERM Université Toulouse III

### Apport du projet en termes de connaissances

Rédigez en une dizaine de lignes une synthèse des résultats en montrant ce que le projet a apporté en termes de connaissances nouvelles

L'objectif de notre projet était, en nous basant sur les méthodes et outils de l'enquête internationale transversale répétée *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC), que nous coordonnons pour la France, d'appréhender au mieux les principales composantes de la santé, des comportements de santé, du vécu scolaire ainsi que de leurs déterminants chez les élèves en situation de handicap, quelles que soient les modalités de leur scolarisation (en intégration individuelle ou en intégration collective dans un établissement de l'éducation nationale).

Ainsi, dans le cadre de ce projet ont été réalisés :

1/ des analyses secondaires de données collectées dans le contexte d'une enquête réalisée auprès d'un échantillon représentatif de 4887 élèves de 3<sup>ème</sup>, afin d'affiner l'identification des situations de handicap chez les élèves scolarisés en classe ordinaire par des indicateurs basés sur l'autoévaluation. Nos résultats montrent l'influence des listes ou exemples de pathologies sur les réponses (augmentation des prévalences de handicap déclaré), notamment les « troubles visuels », mais aussi l'asthme et les allergies.

2/ une première adaptation de l'enquête HBSC a été conduite auprès de 706 élèves scolarisés dans 100 ULIS en mai juin 2012. L'analyse des données a montré que toutes les questions n'avaient pas été comprises par tous les élèves, que certaines étaient renseignées de manière particulière témoignant sans doute d'une plus grande immaturité et d'une plus forte désirabilité sociale dans cette population, et a contribué au développement d'une nouvelle version adaptée. Cette nouvelle étape a également reposé sur une revue de la littérature concernant la passation d'auto-questionnaire sur leur santé par des jeunes avec des troubles cognitifs. Des adaptations itératives ont été proposées à des élèves d'ULIS et ajustées de manière qualitative jusqu'à l'élaboration d'un protocole et d'un questionnaire ad-hoc qui a été proposé à un échantillon représentatif d'élèves d'ULIS en 2014 (environ 700 élèves) en même temps que les données étaient collectées auprès de leurs camarades valides dans toute la France. Les questionnaires ont été saisis, les travaux sur le fichier sont en cours.

### Apport du projet en termes d'action – Transférabilité (exemples en annexe)

Montrez en une dizaine de lignes ce que les résultats du projet pourront apporter en termes d'actions de Santé Publique. Quels sont les débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique ?

1/ ajustement de la question sur le handicap présente dans l'enquête HBSC « princes » : nos résultats nourriront la réflexion en cours au sein du réseau HBSC autour de l'amélioration de la mesure de la prévalence du handicap en population générale dans le questionnaire international

2/ développement d'un outil adapté permettant d'appréhender les comportements de santé et le vécu à l'école des adolescents présentant des troubles cognitifs tels qu'ils ont imposé leur scolarisation en Unité localisée d'inclusion scolaire. Partage de cet outil notamment au niveau de la communauté des chercheurs de HBSC en vue de proposer un module international spécifique lors de la prochaine collecte HBSC (2018).

3/ mise à disposition des données concernant les adolescents avec troubles cognitifs, notamment pour ce qui concerne leurs conduites à risque en vue de proposer des actions de prévention ciblées.

## Publications et actions de valorisation

Indiquez ici les publications issues du projet financé, ainsi que les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche (colloques, réunions avec des décideurs, participation à des instances d'expertises, développement d'outils, interactions avec la société civile ...)

### Communications orales:

Godeau E, Sentenac M., and the members of the HBSC Chronic conditions Group, **The challenges to adapt HBSC methods to students with chronic conditions**, International Seminar on Child and Youth Health, Tirana, 12 November 2014.

Sentenac M, Hernandez M, Godeau E. How to adapt HBSC methods to students with cognitive disorders? **Research seminar: European perspectives on social participation and inclusion of adolescents with chronic conditions at school**. Toulouse, 30 October 2013.

Sentenac M, Hernandez M, Maffre T, Godeau E. Exploring health and health behaviours in school-aged children with cognitive disorders in France: An accessible version of the HBSC study. **Second Annual Conference of ALTER- European Society of Disability Research**. Leuven, 3-5 July 2013

Godeau E, Sentenac M, Hernandez M. Adaptation of the 2014 version of the HBSC questionnaire to students with cognitive disorders - Preliminary work in France. **HBSC meeting, St Andrews**, Scotland, 19 June 2013

Sentenac M, Godeau E, Hernandez M. Enquêter par auto-questionnaire auprès de jeunes présentant des troubles cognitifs : déclinaison de l'enquête Health Behaviour in School-aged Children (HBSC), questions éthiques et méthodologiques. **Journée d'étude du GT Handicap(s) « Les méthodologies au prisme du handicap »**, Paris, 17 Mai 2013.

Sentenac M, Godeau E, Exploring health and health behaviours in students with cognitive function disorders: from methodological issues to a study protocol, **European Congress of Epidemiology - Healthy Living**, 25 - 27 June 2015 Maastricht, the Netherland (soumis).

### Communication affichée:

Sentenac M. Godeau E. Santé et comportement de santé des élèves présentant des troubles des fonctions intellectuelles et cognitives. **18ème Congrès Européen de l'International Association for Adolescent Health (IAAH)**, 17 et 18 Juin 2014, Paris, France.

### Organisation d'un séminaire de recherche:

**European Perspectives on social participation and inclusion of adolescents with chronic conditions at school** – Mercredi 30 Octobre 2013, ENSEIHT, Toulouse, France. Une cinquantaine de participants. Ce séminaire était adossé au meeting d'automne du réseau des chercheurs HBSC, avec notamment pour objectif de partager les avancées des différentes équipes du réseau travaillant sur le handicap dans la perspective d'adaptations des méthodes HBSC à des populations d'élèves handicapés ou malades.

### Mémoire de M1 :

Dibia Pacorinoca Alfaro, *Réflexion méthodologique autour de la mesure de la prévalence du handicap et des maladies chroniques des élèves de 3ème : déclinaisons de l'enquête Health Behaviour in School-aged children (HBSC) France*. Master 1 Santé publique recherche de l'Université Paul Sabatier, Toulouse.

Sujet du mémoire:

### Publications soumises:

Sentenac M, Pacoricon D, Maffre T, Carroussel L, Godeau E. Lessons learnt about the collection of self-reported data in teenagers with cognitive disorders: from a scoping review of methodological issues to a study protocol. *Research in Developmental Disabilities*. Soumis

### Publications prévues :

Réponse à l'appel à papier lancé par le journal « Research in Developmental Disabilities » - Special Issue : Substance-related and addiction disorders in individuals with mild intellectual disabilities (date : 1er Avril). Travail réalisé par Dibia Pacoricon dans le cadre de son Master 2 – Epidémiologie clinique (Toulouse)

Article commandé par la DEPP pour la revue « Education et formation », numéro spécial sur la qualité de vie à l'école et le climat scolaire, portant sur la « Qualité de vie et bien-être d'élèves en situation de handicap au collège ». Publication prévue fin 2015.

Chapitre dédié au Handicap dans le rapport national de l'enquête publié par l'INPES. Publication prévue en 2016.

## **Annexe : exemples d'apports de projets en termes d'actions**

**1) Projet « Déterminants contextuels des facteurs de risque métaboliques et des recours aux soins associés : un redoublement du risque dans les quartiers défavorisés ? » (Basile Chaix, AAP 2008 Territoires et santé)**

**Résumé :**

Le projet s'est intéressé aux relations qui existent entre les caractéristiques des environnements géographiques de vie et, d'une part, la prévalence et l'incidence des facteurs de risque métaboliques (Volet 1) et, d'autre part, les recours aux soins associés identifiés de façon prospective (Volet 2). Il fait l'hypothèse que les résidents des quartiers défavorisés pourraient être soumis à un double niveau de risque (incidence accrue et moins bon suivi médical). Une revue de littérature indique que les travaux passés sur ces thématiques présentent à la fois des lacunes (beaucoup moins d'études sur l'hypertension, le diabète et les dyslipidémies que sur les comportements de santé et l'obésité ; absence d'études dans le contexte français) et des limites méthodologiques importantes. Les objectifs du Volet 1 étaient A) d'examiner si les niveaux socio-économique et d'urbanisation des quartiers constituent des marqueurs indépendants d'une prévalence / incidence accrue des facteurs de risque métaboliques (obésité, hypertension, hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie, diabète) ; B) de décrire les différences qui existent entre quartiers en matière d'expositions ou de ressources environnementales plus spécifiques (relatives à l'environnement physique, aux services et aux interactions sociales) ; C) de chercher à voir si ces ressources ou expositions environnementales (cumul de facteurs obésogéniques, stress environnemental, etc.) sont associées aux facteurs de risque métaboliques et expliquent les disparités spatiales de prévalence observées ; et D) d'explorer certains des mécanismes au travers desquels l'environnement influe sur les facteurs de risque, en s'intéressant notamment aux expériences vécues au sein du quartier et aux cascades causales entre facteurs de risque. Les objectifs du Volet 2 étaient A) de décrire les disparités socio-environnementales d'offre de soins ; B) d'étudier les différences de recours aux soins (appréhendé de façon prospective) qui existent entre quartiers favorisés et défavorisés (professionnels consultés ; tests de dépistage réalisés ; conformité des traitements aux recommandations), et d'examiner si ces disparités de recours sont en partie imputables à l'offre de soins ; C) d'identifier d'autres dimensions environnementales (notamment relatives aux interactions sociales) susceptibles d'influer sur le recours aux soins ; et D) d'explorer certains des mécanismes (expériences au sein du quartier ; dépression et stress perçu ; connaissance de son statut par rapport aux facteurs de risque ; attitudes et croyances par rapport aux soins) qui contribuent aux associations entre facteurs d'environnement et recours aux soins. Enfin, ce projet a poursuivi une série d'objectifs méthodologiques (Volet 3) qui concernent la définition des expositions environnementales (délimitation du quartier, recours aux modèles écométriques et systèmes d'information géographiques, prise en compte de l'histoire résidentielle et des environnements non-résidentiels), la mesure des expériences vécues au sein du quartier, la prise en compte des biais de migration sélective, et la modélisation des mécanismes médiateurs entre environnement et santé.

Le présent projet s'est appuyé sur la cohorte RECORD (« Residential Environment and CORonary heart Disease ») qui est spécifiquement dédiée à l'étude des effets des territoires sur la santé (7320 participants de 144 communes d'Île-de-France recrutés en 2007–2008). Les participants ont passé un bilan de santé complet et répondu à 4 questionnaires. Ils ont été précisément géocodés, afin d'associer à chacun une grande quantité d'informations environnementales. Les participants ont été réinterrogés par téléphone lors d'une seconde vague d'enquête. Enfin, l'ensemble des données du SNIIR-AM sur 2006–2013 ont été appariées annuellement à la cohorte RECORD. Au-delà d'analyses transversales, des schémas longitudinaux ont été mobilisés. En effet, nous disposons (i) de deux mesures de l'ensemble des paramètres métaboliques réalisées à 5 ans d'intervalle pour un sous-ensemble de participants (n = 2315) et (ii) des données prospectives de recours aux soins issues du SNIIR-AM.

**Apport du projet en termes d'action – Transférabilité :**

Les différents travaux réalisés dans le cadre du projet mettent en évidence une forte territorialisation des facteurs de risque métaboliques en Île-de-France, avec des inégalités socio-territoriales avérées et fortes pour l'obésité, mais aussi pour l'hypertension artérielle et dans une moindre mesure pour le diabète de type 1. Nos analyses suggèrent par ailleurs que les disparités socio-territoriales d'excès de poids pourraient être à l'origine de disparités de pression artérielle entre quartiers favorisés et défavorisés, et pourraient donc conduire à un renforcement des inégalités socio-territoriales de risque cardiovasculaire et d'espérance de vie dans les décennies à venir. Cette forte territorialisation des troubles métaboliques appellent une territorialisation résolue des réponses interventionnelles à y apporter. A ce stade, les travaux entrepris n'ont pas permis d'identifier un déterminant environnemental précis (environnement physique, services accessibles) des inégalités sociales de risque métabolique sur lequel il soit possible d'agir directement pour réduire fortement les inégalités sociales de risque métabolique. Tout en poursuivant nos travaux dans cette direction, il convient de se demander s'il est possible de réduire massivement les inégalités sociales et socio-territoriales de risque métabolique sans intervenir sur les structures sociales qui en sont à l'origine (disparités individuelles de niveau d'instruction et de revenu et ségrégation socio-spatiale des populations). Les résultats suggèrent que l'action doit être en même temps sanitaire et sociale.

De façon plus pratique, les travaux entrepris conduisent à des avancées décisives dans la connaissance des profils socio-environnementaux des populations qui présentent une prévalence accrue de situations d'excès de

poids et d'hypertension artérielle. Dans le cas de l'obésité par exemple, nos travaux permettent un ciblage très précis des populations à risque s'appuyant sur les caractéristiques socio-économiques des individus, sur les caractéristiques de leur quartier de résidence (à la fois niveau socio-économique et densités de services et de population) et sur les caractéristiques de leur supermarché. Ces résultats constituent un outil pour territorialiser de façon efficace les interventions de prévention visant à réduire les disparités socio-territoriales d'excès de poids et de risque métabolique. Par ailleurs, nos analyses qui mettent en évidence une association forte entre enseigne et type de supermarché utilisé pour les courses alimentaires d'une part, et excès de poids d'autre part, invitent à s'interroger sur la pertinence d'intervenir dans des supermarchés spécifiques de quartiers spécifiques (a minima en délivrant de l'information nutritionnelle). Dans le prolongement de ce projet, nos travaux sur les déterminants de l'activité de marche qui permettent de caractériser les environnements qui encouragent à la marche (présence d'espaces verts et ouverts, accessibilité aux services et aux transports en commun, absence de nuisances environnementales) fournissent des pistes pour agir sur des déterminants contextuels de l'épidémie d'obésité.

D'autres travaux en cours de publication suggèrent que le recours aux soins n'est pas un contributeur majeur aux disparités sociales et socio-territoriales observées d'hypertension artérielle et de dyslipidémies. Dans l'objectif de réduire les disparités sociales et socio-territoriales de facteurs de risque métaboliques, ces résultats encouragent donc à faire porter l'effort interventionnel au-delà du système de santé sur les principaux déterminants sociaux de l'incidence de ces troubles.

## **2) Projet « Mobilité socioprofessionnelle et mortalité en France. Des liens qui se confirment pour les hommes et qui s'affirment pour les femmes » (Emmanuelle Cambois, AAP 2005 Inégalités sociales de santé)**

### **Résumé :**

Depuis le milieu des années 1990, la France se dynamise à nouveau autour de l'étude des inégalités sociales face à la mort, aussi bien dans le champ des recherches épidémiologiques que dans celui des statistiques publiques. Le développement des approches basées sur les parcours de vie suggère une prise en compte dynamique du statut social pour une meilleure compréhension des inégalités face à la mort. Dans ce contexte, une recherche conduite à l'INED visait à mesurer l'hétérogénéité au sein des groupes sociaux face aux chances de survie en mettant en avant l'impact des parcours de vie et plus précisément, les parcours professionnels ; cette étude basée sur des données anciennes de l'Echantillon démographique permanent montrait les différences de mortalité au sein des catégories socioprofessionnelles occupées en 1975 (PCS) liées aux trajectoires professionnelles (catégories occupées aux recensements de 1968 et 1975) : le risque de décéder est alors corrélé, pour les hommes et quelques groupes de femmes, au type de « carrière » professionnelle, ascendante ou descendante, depuis ou vers l'inactivité. Ce projet s'est inscrit au cœur de cette recherche et a visé à tirer parti de la récente mise à jour de l'« Echantillon démographique permanent » pour prolonger ce travail. L'objectif était de renouveler l'étude à partir des données issues des recensements plus récents pour étudier l'évolution des disparités associées aux carrières. Les données des recensements de 1990 et 1999 ont été utilisées, combinées avec les décès enregistrés jusqu'en 2003, et comparées aux plus anciennes. Nous avons par ailleurs analysé les liens entre des variables socio-démographiques, les probabilités de transition entre PCS et les risques de mortalité associés : statut matrimonial, niveau d'instruction, statut d'activité... Cette recherche visait à éclairer plus particulièrement les questions suivantes : Y a-t-il une plus forte mobilité entre activité et inactivité dans la période la plus récente ? Comment évolue le niveau de mortalité des personnes qui deviennent inactives lorsque le risque de devenir inactif se modifie ? Comment évoluent les relations entre mobilité et mortalité chez les femmes entrées massivement sur le marché du travail depuis la période étudiée dans la première analyse ?

### **Apport du projet en termes d'action – Transférabilité :**

Cette recherche a montré que les inégalités de mortalité selon les catégories socioprofessionnelles (PCS) ont augmenté au cours des dernières décennies, sous l'effet d'une baisse des risques relatifs de la PCS des cadres et d'une hausse pour les inactifs et les ouvrières. De plus, le gradient de mortalité des femmes selon la PCS (hors inactivité) s'est nettement rapproché de celui des hommes. La mortalité est toujours liée aux mobilités entre PCS. Le passage à l'inactivité (hors retraite) ou un "déclassement" s'accompagnent d'une surmortalité par rapport à ceux qui restent dans la même PCS ou sont promus. L'évolution des carrières en modifiant la structure des PCS, a donc participé à l'évolution de leur niveau de mortalité. Parmi les différentes variables sociales et démographiques prises en compte dans les analyses, il ressort qu'une situation de chômage chez les hommes ou le faible niveau d'instruction chez les femmes contribuent à la surmortalité associée aux sorties d'activité ou au "déclassement".

Ces résultats sont liés aux changements dans les conditions de mobilité (sélection sur la qualification, l'expérience, la santé...) et dans les conditions de travail traversées au cours des carrières. Face aux questionnements sur la durée de vie professionnelle, cette recherche souligne les inégalités en matière d'espérance de vie et le poids des carrières passées dans cette mortalité différentielle. Elle suggère l'intérêt de dispositifs sociaux favorisant les trajectoires de promotion ou de protection des personnes (formation continue, réorientations). Ils pourraient modifier les trajectoires professionnelles et les risques de santé associés. Les résultats soulignent enfin l'importance de considérer les inégalités de mortalité à la lumière des évolutions sociales et économiques.