

La santé d'un côté, le social de l'autre? Cette partition, à laquelle la présentation habituelle des programmes de la MiRe ne déroge pas, n'a guère de pertinence analytique. C'est ce que montrent, entre autres, toutes les recherches issues des exploitations de l'enquête INSEE « Handicaps-Incapacités-Dépendance ».

La première recherche présentée ici indique, par exemple, combien les inégalités sociales devant le handicap et la dépendance ne sont pas seulement dues à des différences socioprofessionnelles d'exposition pendant la vie active mais également à des inégalités dans les ressources humaines et matérielles mobilisables pour y faire face. La seconde porte sur les mécanismes de la reconnaissance sociale du handicap des personnes en âge de travailler : différenciée socialement et selon le genre, cette reconnaissance semble, en première analyse, exercer un impact négatif sur l'insertion professionnelle des personnes concernées en milieu ordinaire de travail. Un tel paradoxe mériterait d'être analysé plus à fond, si l'on veut donner leur pleine efficacité aux mesures visant à faciliter l'insertion professionnelle des handicapés.

Par construction, ce qu'on appelle la santé publique se situe à l'intersection de ces deux sphères : promouvoir la santé des populations conduit notamment à agir sur les déterminants sociaux de la santé et les inégalités dans l'accès et le recours aux soins et à la prévention ; en conséquence, la recherche en santé publique mobilise conjointement les apports d'un large spectre de disciplines, des sciences de la vie aux sciences sociales et humaines, en passant par l'épidémiologie. On trouvera ainsi dans ce numéro le texte de l'intervention de Mireille Elbaum, directrice de la Drees, aux journées que l'École nationale de santé publique a consacrées à ce thème en décembre dernier. Partant de l'identification des acquis de la recherche dans ce champ, elle met en évidence le décloisonnement progressif des acteurs qui y sont impliqués, et propose des pistes de travail que la MiRe tentera de promouvoir dans la période à venir, autant que possible en association avec les principaux acteurs de la recherche dans le champ de la santé publique.

Pierre Strobel
Chef de la MiRe

RÉSULTATS DES RECHERCHES

Zoom

Déterminants socioéconomiques de l'inadéquation entre les besoins d'aide et les aides apportées aux personnes dépendantes vivant à domicile

2

Handicap et marché du travail

6

PROGRAMMES DE RECHERCHE

Recherches terminées

Santé mentale

8

Analyses secondaires de l'enquête HID

8

Appel à projets

Gouvernance de la protection sociale

9

Handicap psychique

9

et troubles psychiatriques

Point de vue

La recherche en santé publique : quelles perspectives ?

10

AGENDA

16

LECTURES

16

Déterminants socioéconomiques de l'inadéquation entre les besoins d'aide et les aides apportées aux personnes dépendantes vivant à domicile

par Pierre Verger

de l'Observatoire Régional de la Santé Provence - Alpes - Côte d'Azur

L'ÉVOLUTION démographique des pays occidentaux révèle un vieillissement marqué des populations. L'accélération de cette évolution est réputée contribuer à l'accroissement des dépenses de santé. Elle altère particulièrement les relations entre populations jeunes et populations âgées, en accentuant la nécessité des réformes des systèmes de protection sociale, dont les régimes de retraite et d'assurance-maladie et elle conditionne, de façon beaucoup plus large, les modalités mêmes de la croissance économique.

L'allongement de la durée de vie s'accompagne en France d'un nombre plus important de pathologies et d'incapacités pour réaliser un certain nombre d'activités de la vie quotidienne. Pour pallier les incapacités fonctionnelles que le handicap est susceptible d'engendrer, les personnes âgées dépendantes vivant à domicile (elles constituent la majorité soit 95,9%) ont alors recours à des aides techniques spécifiques et/ou à des aides humaines.

Dans un tel contexte, l'adéquation des aides reçues par les personnes âgées dépendantes aux besoins exprimés revêt une importance particulière et pose la question de l'accès aux aides disponibles. Notamment, la rupture d'équité dans l'accès des personnes âgées aux ressources permettant de répondre à leurs besoins est souvent placée au centre des inégalités sociales concernant la mortalité et la morbidité. Ainsi, les inégalités sociales devant le handicap et la dépendance ne sont pas seulement dues à des différences socioprofessionnelles d'exposition mais également à des différences dans les ressources humaines et matérielles mobilisées pour y faire face. C'est spécifiquement cet aspect que cette recherche traite à partir de l'exploitation de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID). C'est la seconde vague d'enquête

qui a été utilisée, réalisée en 1999 auprès de 16 945 personnes âgées de 0 à 102 ans vivant à leur domicile (HID 1999), dont le sous-échantillon des 8 745 personnes âgées de 60 ans et plus a été retenu. Le sous-échantillon des 60 ans et plus vivant à domicile a été redressé de sorte à assurer la représentativité de la population de référence, composée de 11,6 millions d'individus, selon le sexe, l'âge (exprimé en quatre classes) et le niveau de difficultés ou de handicap (décliné en 6 modalités ordonnées par niveau de handicap croissant).

Évaluation du besoin d'aide humaine¹

Parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, 9,2% ont besoin d'une aide humaine pour accomplir une ou plusieurs activités essentielles de la vie quotidienne (ADL)². La prévalence du besoin d'aide varie de moins de 2% pour l'utilisation des toilettes et l'alimentation à 5,6% pour la toilette, en passant par 2,5% pour les transferts, 4% pour sortir du domicile et 4,5% pour l'habillage. Pour la réalisation d'au moins une activité quotidienne dite instrumentale (IADL)³, 21,3% des personnes de 60 ans ou plus ont besoin d'aide. La prévalence du besoin d'aide est de 6,2% pour préparer les repas, 12,5% pour faire les tâches ménagères (ménage, lessive, repassage, vaisselle, rangement...) et 18,0% pour faire les courses.

Au sein de la population française des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, environ un million d'individus aurait ainsi besoin d'une aide dans la réalisation d'une ADL au moins et 2,5 millions environ pour la réalisation d'une IADL au moins.

L'évaluation horaire des besoins exprimés est de près de 37,5 heures d'aide néces-

1. Le besoin d'aide a été défini comme l'impossibilité déclarée de réaliser une activité sans une aide extérieure.
2. Les ADL concernent la capacité d'un individu à faire sa toilette, s'habiller, utiliser les toilettes, se lever du lit ou du fauteuil, s'alimenter et sortir du logement.
3. Les IADL permettent de mesurer l'aptitude à faire les courses, préparer les repas et faire les tâches ménagères courantes (vaisselle, lessive, ménage, repassage, rangement...).

saire en moyenne chaque semaine pour répondre aux besoins des 500 000 personnes de 60 ans et plus vivant à domicile et définies comme dépendantes, à partir des quatre premiers des six groupes iso-ressources⁴ de la grille AGGIR (GIR 1 à 4) de 60 ans et plus vivant à domicile.

Évaluation du besoin d'aide non satisfait⁵

Parmi les personnes de 60 ans et plus résidant à domicile et déclarant un besoin d'aide, 17,8% déclarent ne recevoir aucune aide pour les ADL et 19,4% pour les IADL. Plus de 4% des personnes âgées ayant besoin d'aide pour la toilette ou l'utilisation des toilettes ne reçoivent pas l'aide nécessaire; ce pourcentage est de 6% lorsqu'il s'agit de l'habillement ou de l'alimentation, passe à 9,3% pour les transferts et atteint près de 27% pour les sorties du domicile. De même, 9,3% des plus de 60 ans ayant besoin d'aide pour préparer les repas sont en situation d'inadéquation; ils sont 11,5% lorsque cela concerne les tâches ménagères et 17% lorsqu'il s'agit de faire les courses.

Le statut socioéconomique des individus au cours de la vie active et au moment de la cessation d'activité professionnelle est associé à la morbidité de ces mêmes individus dans les âges plus avancés

Au total, il y aurait ainsi dans la population française âgée de plus de 60 ans près de 200 000 personnes avec au moins un besoin non satisfait pour la réalisation d'une ADL, et 500 000 avec au moins un besoin non satisfait pour la réalisation d'une IADL.

Étude économétrique des déterminants des besoins d'aide humaine non satisfaits

Être un homme réduit significativement la probabilité de déclaration d'un besoin d'aide humaine pour la réalisation d'une ADL ou d'une IADL, mais majore celle de besoin non satisfait pour les IADL. La

contribution du genre aux inégalités sociales de santé est assez largement documentée dans la littérature. Souvent, les différences de genre sont liées à des différences d'âge, d'emploi, de revenu et de niveau d'éducation. La modélisation retenue permet de désintriquer ces effets. Les tranches d'âge les plus élevées semblent affecter positivement le besoin d'aide humaine: le vieillissement s'accompagne souvent d'un déclin de l'état de santé et des capacités fonctionnelles et peut par conséquent induire un besoin d'intervenants pour aider à l'accomplissement de certaines tâches de la vie courante. Les plus de 60 ans ne constituent donc pas une population homogène, l'intensité de leurs besoins d'aide devant être modulée en fonction de l'avancée dans l'âge.

Vivre seul a des répercussions à la fois sur la santé des individus et la manière dont ils peuvent faire face à son altération. Vivre seul plutôt qu'avec une ou plusieurs autres personnes est négativement associé, de façon statistiquement significative, à la déclaration d'un besoin d'aide humaine pour une ADL, sans que cela ne contribue à la non-satisfaction du besoin d'aide exprimé. En revanche, vivre seul n'est pas associé à la déclaration de besoin d'aide humaine pour une IADL, mais à une réduction du risque de non-satisfaction de ce besoin.

Le fait de n'avoir aucun diplôme semble accroître la probabilité d'avoir besoin d'une aide humaine, sans toutefois affecter de façon significative la probabilité de la non-satisfaction du besoin d'aide. Cela permet de nuancer certains résultats publiés selon lesquels, à déficience égale, le diplôme serait particulièrement discriminant dans la non-satisfaction d'un besoin.

Le contexte économique dans lequel vivent les personnes âgées a un impact indéniable sur le besoin d'aide: disposer de revenus faibles ou modérés est associé à une hausse de ce besoin. Ce lien suggère l'existence d'inégalités sociales qui semblent persister aux âges plus avancés. Le statut socioéconomique des individus au cours de la vie active et au moment de la cessation d'activité professionnelle est associé à la morbidité de ces mêmes individus dans les âges plus

avancés. La révélation de besoins d'aide pour les ADL et les IADL est significativement plus forte chez les personnes ne disposant pas de plus de 1080 euros mensuels par personne au sein du ménage. En revanche, on ne retrouve de façon statistiquement significative aucune contribution du revenu disponible à la probabilité de déclaration d'un besoin non-satisfait. Il n'y a que dans la réalisation d'ADL par les femmes que la disponibilité d'un faible revenu (inférieur à 540 euros) majore la probabilité de non-satisfaction du besoin d'aide et chez les personnes aidées ou remplacées pour répondre à l'enquête HID.

Les variables caractérisant le statut fonctionnel sont des facteurs majeurs liés au besoin d'aide ou de services. Lorsqu'il est statistiquement significatif, le type de déficience a un impact positif sur l'expression d'un besoin d'aide. Ainsi, souffrir d'une déficience motrice, mais aussi visuelle, intellectuelle ou d'un autre genre, limite particulièrement l'autonomie des personnes âgées dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne et augmente la probabilité d'avoir un besoin d'aide pour une ADL et pour une IADL. Seules les déficiences auditives et métaboliques semblent ne pas majorer la probabilité de la déclaration d'un besoin d'aide.

Le bénéfice d'une allocation pour raison de santé et l'exonération du ticket modérateur sanctionnent la reconnaissance administrative d'une altération importante de l'état de santé des individus, et sont supposés donner une représentation raisonnable de l'état réel de santé des individus. Conformément aux résultats de travaux précédents, l'altération de l'état de santé semble ainsi augmenter très significativement la probabilité de la déclaration d'un besoin pour la réalisation d'une ADL ou d'une IADL.

Dans la déclaration de besoins d'aide, la contribution positive du bénéfice d'une aide technique peut s'interpréter comme le marqueur de la lourdeur de(s) déficience(s) empêchant les individus de réaliser sans aide une ou plusieurs ADL ou IADL. En effet, l'utilisation de dispositifs techniques est de moins en moins exclusive de l'intervention humaine, par l'entourage et/ou par des professionnels,

4. C'est-à-dire, du groupe 1 (personnes confinées au lit ou en fauteuil) au groupe 4 (personnes nécessitant une aide pour la toilette et l'habillement, parfois pour s'alimenter, mais pouvant se déplacer seules à l'intérieur du logement).

5. À partir des variables de besoin et d'aide déclarés, le besoin d'aide non satisfait a alors été défini comme la situation où une personne a besoin d'aide pour réaliser une activité mais n'en reçoit pas.

Modélisation des facteurs explicatifs du besoin d'aide humaine non satisfait

Stratégie d'estimation

L'étude des facteurs associés à l'inadéquation entre besoin exprimé et aide reçue revient à s'intéresser aux caractéristiques associées à la déclaration d'un besoin d'aide non satisfait. Toutefois, le fait de se limiter à la population ayant besoin d'aide peut entraîner un biais de sélection non considéré par les études comparables sur le sujet. Dans un tel contexte, où l'hétérogénéité des sous-populations considérées crée un risque potentiel de biais de sélection dans l'estimation des paramètres, ce travail a retenu un modèle probit bivarié avec sélection d'échantillon dont l'utilisation permet la modélisation simultanée du besoin d'aide et du besoin d'aide non satisfait.

On suppose que les caractéristiques observables des individus interrogés (état de santé, âge, sexe, environnement socioéconomique...) déterminent leur degré de besoin d'aide réel non directement observable, mais le besoin d'aide exprimé par ces mêmes individus est quant à lui observé. Il en est de même pour le besoin d'aide non satisfait réel, directement non observable, au contraire du besoin d'aide non satisfait déclaré. Le besoin d'aide non satisfait n'est observé que si un besoin a été préalablement exprimé. L'échantillon sur lequel le besoin d'aide non satisfait est estimé est ainsi restreint aux individus ayant exprimé un besoin d'aide. Dans ce contexte, il peut y avoir une corrélation entre les composantes non observables tirées des deux équations de besoin d'aide et de besoin d'aide non satisfait. Sous l'hypothèse que ces termes d'erreur suivent une loi normale bivariée, on obtient une estimation non biaisée des paramètres dans l'équation de besoin d'aide non satisfait en maximisant la fonction de log-vraisemblance intégrant les paramètres des deux équations de besoin d'aide et de besoin d'aide non satisfait.

Caractérisation des activités

Afin de tenir compte de possibles différences selon les activités, les modélisations ont été réalisées séparément pour les ADL (toilette, habillage, utilisation des toilettes, alimentation, transferts, sorties) et les IADL (courses, repas, tâches ménagères).

Catégorisation des variables explicatives

La recherche a utilisé le modèle comportemental d'Andersen et Newman qui, même s'il a été initialement conçu pour prédire l'utilisation de services, a été également employé pour modéliser le besoin d'aide ou le besoin d'aide non-satisfait.

Le besoin d'aide est ainsi fonction de trois types de facteurs: les facteurs prédisposant, favorisant et de besoin.

Les *facteurs prédisposant* retenus ont été le sexe, l'âge (60-69 ans; 70-79 ans; 80 ans et plus) et le niveau de diplôme (aucun diplôme versus diplômé).

Les facteurs favorisant désignent les ressources qui encouragent ou freinent l'utilisation ou le besoin de services. Le statut du ménage (la personne interrogée vit seule, en couple ou avec quelqu'un d'autre que son conjoint) en fait partie. Les ressources individuelles disponibles des répondants ont été considérées, sous la forme du revenu par unité de consommation (RUC), décliné en trois modalités (RUC inférieur strictement au minimum vieillesse de 540 euros en 1999; RUC compris entre une et deux fois le minimum vieillesse; RUC supérieur ou égal à deux minima vieillesse).

Les *facteurs de besoin* renvoient aux caractéristiques de l'état de santé ressenti ou évalué (santé physique et mentale, incapacités fonctionnelles...). Le type de déficience a ainsi été retenu (présence versus absence d'une déficience motrice, visuelle, auditive, liée à des troubles du langage ou de la parole, métabolique ou viscérale, intellectuelle ou mentale, autre), ainsi que la perception de l'allocation santé (perception versus non perception) et l'exonération du paiement du ticket modérateur (totale; partielle; pas d'exonération) utilisés comme marqueurs de la morbidité des individus. Deux variables indicatrices ont été introduites dans la modélisation du besoin d'aide et du besoin d'aide non satisfait. La nature des aides techniques disponibles (équipement, déplacement, sensorielles, autres) a ainsi été utilisée pour contrôler des effets possibles de complémentarité ou de substituabilité entre aide humaine et aide technique dans la réalisation de certains types d'activités. De plus, les données de l'enquête ont été obtenues par questionnaire administré en face-à-face. Lorsque la personne interrogée ne pouvait pas répondre seule, elle a pu être assistée ou remplacée par une personne de l'entourage. Le statut du répondant (seul, assisté, remplacé par un proxy) est ainsi systématiquement précisé.

Les estimations de prévalences ont été menées à partir du logiciel STATA 8.2 et les modélisations probit bivarié avec sélection d'échantillon ont été réalisées à l'aide du logiciel LIMDEP 8.0.

au fur et à mesure que la dépendance et l'âge augmentent, parce que, notamment, les personnes plus âgées rencontrent des difficultés dans l'usage des dispositifs techniques. En revanche, l'impact négatif de l'utilisation de certaines aides techniques (aides au déplacement, autres aides techniques) dans l'explication de la non-satisfaction d'un besoin exprimé pour la réalisation d'une IADL évoque une possible substituabilité entre celles-ci et l'aide humaine. Il peut aussi être interprété comme la manifestation d'une sur-évaluation de la manière dont l'aide technique peut répondre au besoin d'aide, par l'indépendance que l'aide technique permet de retrouver, notamment lorsque les limitations fonctionnelles sont réduites.

Le fait de ne pas avoir pu répondre seul (en étant assisté ou remplacé) augmente très significativement la probabilité de déclarer un besoin d'aide pour une ADL ou une IADL, et réduit la probabilité d'avoir un besoin non-satisfait. Indéniablement, les personnes assistées ou remplacées pour répondre sont plus susceptibles d'avoir besoin d'aide. L'enquête HID utilise les déclarations de besoin d'aide des personnes interrogées à domicile, aidées partiellement ou totalement dans leurs réponses, pas l'évaluation de ce même besoin par des professionnels de santé. Les personnes de l'entourage amenées à répondre en aide ou en remplacement de la personne âgée vivant à domicile apportent souvent elles-mêmes l'aide dont les individus sont supposés avoir besoin. Elles peuvent alors avoir tendance à surestimer les besoins, en cherchant à valoriser particulièrement l'aide qu'elles apportent. *A contrario*, les personnes ayant répondu seules peuvent sous-estimer leurs besoins, par comparaison implicite à d'autres personnes de même âge plus gravement atteintes. La moindre disposition des répondants proxy à déclarer un besoin non satisfait pourrait être liée à la crainte d'une image négative sur leur capacité, en tant qu'aidant, à remplir correctement leur rôle.

Parmi le million de personnes âgées de 60 ans et plus vivant à domicile qui auraient besoin d'aide pour la réalisation d'une ADL, près de 190 000 ne recevraient pas d'aide en réponse à ce besoin. De même, parmi les 2,5 millions de personnes de 60 ans et plus qui auraient besoin d'une aide pour la réalisation d'une IADL, 480 000 échoue-

raient à voir leur besoin d'aide satisfait. En plus de la prévalence de situations préoccupantes de dépendance des individus âgés, cette recherche a permis de mettre en évidence, par des choix de modélisation appropriés, la contribution différentielle de facteurs prédisposants⁶, de facteurs favorisant⁷ et de facteurs de besoin⁸ dans l'expression de besoins d'aide d'une part, dans la non satisfaction de ces derniers d'autre part. Ainsi, la probabilité de l'expression de besoin d'aide est apparue augmenter avec l'âge, le fait d'être une femme, un faible niveau d'éducation, la précarité économique, un mauvais état de santé et différents types de déficiences. La résorption du besoin d'aide ne semble pas fondamentalement déterminée par la disponibilité de revenus permettant de limiter l'impact d'incapacités fonctionnelles particulières, sans doute grâce aux caractéristiques du dispositif de prise en charge socio-sanitaire du handicap et de la dépendance en France. Toutefois, chez certaines catégories de personnes âgées et pour certaines activités (femmes dans la réalisation d'ADL, hommes et femmes dans la préparation de repas, personnes n'ayant pas répondu seules pour la réalisation d'ADL et d'IADL), des stratégies de réponse adaptée doivent être planifiées.

Chez les personnes ayant besoin d'aide, le statut du ménage auquel elles appartiennent est important : vivre avec son conjoint augmente plus qu'il ne réduit la probabilité de la non satisfaction d'un besoin d'aide, alors que vivre avec une autre personne que le conjoint affaiblit cette même probabilité. Cela s'explique par le fait que le conjoint de personnes âgées peut avoir lui-même un besoin d'aide. La vie en couple se traduirait plus par le cumul de besoins d'aides pour des activités de la vie courante que par leur réalisation effective. La disponibilité d'aides techniques réduit significativement la probabilité d'apparition de besoins non satisfaits, ce qui peut, dans

une certaine mesure, s'interpréter comme une possible substituabilité entre aides humaines et aides techniques dans la réalisation de certaines activités de la vie quotidienne. Enfin, le statut du répondant importe particulièrement, en influant négativement sur le besoin non satisfait : les personnes aidées ou remplacées pour répondre sont moins susceptibles de voir leurs besoins non comblés. Malgré l'utilisation de définitions restrictives du besoin d'aide et du besoin d'aide non satisfait laissant à penser que leurs prévalences réelles sont susceptibles d'être plus importantes que celles décrites dans cette recherche, ces résultats paraissent concourir à mieux apprécier l'importance et les déterminants de l'inadéquation de l'aide aux besoins exprimés par les populations vieillissantes.

La stimulation de nouvelles formes de solidarités intergénérationnelles ne paraît pas suffisante pour compenser le recul des aidants informels traditionnellement organisés autour des proches, des amis ou des voisins. Dans le même temps, même si les résultats semblent identifier l'existence de besoins auxquels l'aide technique contribue à répondre en complément ou à la place de l'aide humaine, les résultats de notre recherche suggèrent qu'elle ne s'y substitue pas intégralement. Dans ce contexte, l'offre professionnelle d'aide à domicile demande à être correctement dimensionnée, le problème de son financement n'étant pas, en France, intégralement ni définitivement réglé. Des travaux ultérieurs seraient utiles pour mesurer les coûts relatifs à la mise en place d'une offre d'aides adaptée aux besoins des personnes âgées en comparaison de ceux que la considération insuffisante des besoins exprimés est susceptible de générer. ■

Verger@marseille.inserm.fr
Conv. MiRe n° 16/02

6. Le sexe, l'âge (60-69 ans ; 70-79 ans ; 80 ans et plus) et le niveau de diplôme (aucun diplôme *versus* diplômé).

7. C'est-à-dire qu'ils désignent les ressources qui encouragent ou freinent l'utilisation ou le besoin de service.

8. Ceux-ci renvoient aux caractéristiques de l'état de santé ressenti ou évalué (santé physique et mentale, incapacités fonctionnelles...).

ÉQUIPE DE RECHERCHE

- **Marielle Aulagnier**, Observatoire régional de la Santé PACA (Marseille)
- **Bérengère Davin**, université de la Méditerranée (Aix-Marseille II)
- **Isabelle Feroni**, université de la Méditerranée (Aix-Marseille II), université de Nice-Sophia Antipolis et Unité Mixte de Recherches Inserm 379 (Marseille) :
- **Xavier Joutard, Jean-Paul Moatti**, Université de la Méditerranée (Aix-Marseille II)
- **Yolande Obadia**, Observatoire régional de la Santé PACA (Marseille)
- **Alain Paraponaris**, Observatoire régional de la Santé PACA (Marseille), université de la Méditerranée (Aix-Marseille II)
- **Pierre Verger**, Observatoire régional de la Santé PACA (Marseille), université de la Méditerranée (Aix-Marseille II)

Un **document de travail** de janvier 2005 présente les programmes de recherche de la MiRe en cours ou récemment terminés ainsi que les recherches de ces programmes. Ce document est consultable et téléchargeable sur

<http://www.sante.gouv.fr/htm/publication>
(cliquer sur « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques », puis dans la rubrique « documents de travail », série programmes).

Handicap et marché du travail : reconnaissance sociale du handicap et insertion professionnelle des personnes handicapées

par Jean-Pierre Marissal et Stéphane Robin du Centre de recherches sociologiques
et de gestion (CRESGE) de l'Université Catholique de Lille

LA loi du 10 juillet 1987 prévoit la mise en place d'un quota de travailleurs handicapés dans les établissements comportant un effectif salarié minimum de vingt équivalents temps plein (ETP). Peuvent bénéficier de ces mesures, les accidentés du travail ayant un taux d'incapacité permanente physique supérieur à 10 %, les bénéficiaires de pensions d'invalidité, les mutilés de guerre, veuves et orphelins, ainsi que les personnes faisant l'objet d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Le quota, fixé à 6 % de l'effectif salarié, doit être atteint, s'il ne l'est pas par l'emploi direct de travailleurs handicapés, par le biais d'alternatives consistant en la contractualisation avec le milieu protégé de travail, la signature d'accords de branche validés par le Préfet ou le versement d'une contribution à l'Association de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés. Hormis le cas de la signature d'accords de branche, les alternatives à l'emploi direct de travailleurs handicapés représentent des mesures économiques destinées à réduire le coût relatif de la main-d'œuvre handicapée par rapport à la main-d'œuvre non handicapée et de réduire les comportements discriminatoires éventuels à l'embauche des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail.

Au vu de ce contexte, l'objectif de cette recherche est de qualifier les facteurs influant sur les deux phénomènes majeurs que recouvre la loi du 10 juillet 1987, à savoir les facteurs explicatifs de la demande et de l'attribution d'une reconnaissance sociale du handicap, d'une part, et l'effet de cette reconnaissance sociale sur l'exercice d'une activité professionnelle en milieu ordinaire des personnes handicapées.

La recherche a été menée à partir de l'exploitation des données tirées du volet ambulatoire de l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance de l'INSEE pour l'année 1999¹.

Le modèle mis en œuvre fait l'hypothèse que l'octroi d'une reconnaissance sociale du handicap (RQTH seule, RQTH + l'allocation aux adultes handicapés (AAH), AAH seule, autre ou aucune reconnaissance demandée) est le résultat de la rencontre d'une demande de reconnaissance sociale par un individu et l'offre représentée par une Cotorep agissant au niveau départemental.

Ce même modèle considère ensuite que l'octroi d'une reconnaissance sociale du handicap est interprété par le marché du travail de sorte que les probabilités d'exercer un emploi en milieu de travail ordinaire à temps plein ou à temps partiel ou d'exercer une activité professionnelle en milieu protégé sont modifiées.

Mécanismes de la reconnaissance sociale du handicap

Un second point important tient dans la détermination des variables influant sur la décision d'attribution de la part des Cotorep (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnels). En effet, ces dernières adoptent un comportement de réduction du risque moral lié à la reconnaissance sociale du handicap en maximisant l'information dont elles disposent pour établir leur décision. Ainsi, les Cotorep se fondent sur l'existence de décisions de reconnaissance par l'Assurance-maladie (exonération du ticket modérateur, reconnaissance d'une invalidité, attribution d'un taux d'incapacité permanente physique) ou de sociétés d'assurance, ainsi que de

1. L'avantage majeur de cette source de données tient dans le fait qu'elle couvre un ensemble varié de domaines qui influent tous sur l'insertion professionnelle et sociale des individus, à savoir : l'état médical des individus à la date de l'enquête, la situation sociodémographique des individus, les démarches entreprises auprès des Cotorep, l'activité professionnelle à la date de l'enquête, enfin les études suivies par les individus.

l'existence d'une reconnaissance éventuelle par une Commission départementale d'éducation spéciale.

Un autre aspect tient dans la démonstration de l'existence d'une politique mise en œuvre par les Cotorep visant la compensation des problèmes d'insertion professionnelle associés à certaines pathologies par le biais de l'octroi d'allocations. Il en va ainsi des pathologies liées aux conséquences des comportements addictifs (maladies infectieuses, troubles du comportement), des troubles mentaux et du comportement non liés à l'abus de produits addictifs et d'un certain nombre de troubles sensoriels.

Il est également intéressant de noter que peu de variables médicales influent sur la reconnaissance isolée de la qualité de travailleur handicapé. Ce dernier point tend à indiquer que le niveau de prérequis médical est moindre dans le cas d'une attribution de RQTH par rapport à une autre décision. Cette dernière constatation est cependant à relativiser compte tenu du fait que nous n'avons pas pu introduire la catégorie de RQTH dans l'analyse pour des raisons de taille d'effectif.

De plus, cette analyse souffre de problèmes liés à la définition des variables retenues dans l'enquête HID, qui se concentre uniquement sur la dernière demande effectuée par l'individu. Il existe donc un biais potentiel lié à l'existence de phénomènes non mesurables. Néanmoins, la significativité des corrélations laisse peu de doutes quant à la pertinence des relations mises en évidence.

Reconnaissance sociale du handicap et insertion professionnelle

Les résultats de l'estimation de l'effet d'une reconnaissance sociale du handicap sur la probabilité d'emploi en milieu ordinaire de travail indiquent que le recours à la reconnaissance d'un handicap exerce un impact négatif significatif sur l'insertion professionnelle dans le milieu ordinaire de travail. Il paraît cohérent, du point de vue de la théorie du salaire de réserve, de mesurer un effet négatif et significatif de la probabilité d'obtenir une allocation couplée ou non à une RQTH sur la probabilité d'emploi. Cependant, la relation négative et significative liant la probabilité d'avoir une RQTH seule et la

probabilité d'exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire de travail est contre-intuitive, puisque l'on aurait pu attendre d'un tel dispositif, visant à créer une dynamique de discrimination positive en faveur des personnes handicapées, qu'il améliore l'insertion professionnelle du public visé par la loi du 10 juillet 1987. Il semble plutôt que ce dispositif, soit stigmatise les individus qui en font la demande, soit voit son objectif originel dévié vers l'emploi en milieu protégé, comme l'indique l'impact positif et significatif de la probabilité d'octroi d'une RQTH sur la probabilité de travailler en milieu protégé.

Naturellement, la portée de ces enseignements est réduite par le fait que nous nous fondons sur une analyse en coupe transversale sur les données de 1999, ce qui comporte un risque de mésinterprétation des corrélations mises en évidence. Ainsi, peut-il être considéré que les résultats tirés de ce type d'analyse mettent autant en évidence une stigmatisation des bénéficiaires que l'expression d'une nécessité à obtenir une reconnaissance sociale du handicap. En d'autres termes, il est possible que l'existence d'une corrélation négative entre la probabilité d'obtenir une RQTH et la probabilité d'emploi en milieu ordinaire de travail indique soit que les bénéficiaires font l'objet d'une stigmatisation sur le marché de l'emploi, soit que leur situation, au moment de l'obtention de la reconnaissance, exige que la reconnaissance soit obtenue. Le risque de mésinterprétation est d'autant plus grand que, comme nous l'avons indiqué précédemment, un biais d'hystérésis existe quant à l'historique des reconnaissances sociales du handicap obtenues par les individus auprès des Cotorep. Ce biais est néanmoins réduit par le fait que rien n'indique qu'il y ait simultanément entre la décision Cotorep et la situation professionnelle de l'individu au moment de l'enquête et, qu'au contraire, un délai existe qui a permis la réalisation d'ajustements entre la reconnaissance sociale du handicap et la situation professionnelle de l'individu.

Cette étude s'inscrit dans la lignée des travaux conduits aux États-Unis et au Royaume-Uni sur l'évaluation des politiques publiques visant l'insertion professionnelle et sociale de publics faisant l'objet de discriminations sur le marché du travail (*Rehabilitation Act,*

American with Disabilities Act, etc.) et conduit à des conclusions comparables, à savoir que la recherche d'une discrimination positive à l'embauche en milieu ordinaire de travail est susceptible de conduire à la stigmatisation du public que l'on cherche à insérer. Cela étant dit, il est important de se garder de jugements trop hâtifs sur la capacité du dispositif mis en place par le législateur à atteindre ses objectifs finaux, à savoir l'insertion professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail. Il paraît plus judicieux de réfléchir à une modification des modalités d'application du dispositif en vue de rendre plus contraignant pour les entreprises l'emploi effectif de personnes handicapées en réduisant le coût relatif de la main-d'œuvre handicapée; ce que la loi sur la compensation du handicap, récemment adoptée par le législateur, intègre en renforçant le montant de la contribution à l'Association de gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes handicapées au cas où l'établissement assujéti répond à la loi par l'ensemble des alternatives mises à sa disposition à l'exception de l'emploi direct de main-d'œuvre handicapée.

Jpmarissal@cresege.fr
Conv. MiRe n° 19/02

MIRE SUR INTERNET

<http://www.sante.gouv.fr/htm/publication>
cliquer sur « DREES »
puis sur « Recherche ».

Recherches terminées

PROGRAMME

« Santé mentale »

Étude de la prise en charge des troubles mentaux et de la prescription des psychotropes en médecine générale : perspectives des médecins et des patients

Mots-clés : médecine générale, pathologie mentale, dépistage, observance, psychotropes

La pathologie mentale rencontrée en cabinet de médecine générale pose un véritable problème de santé publique. Pour autant, les recherches dans ce domaine sont encore trop peu nombreuses pour permettre de disposer de données françaises suffisantes. Une étude a été réalisée dans la région de Montpellier visant notamment à vérifier l'adéquation entre prescription de psychotropes et pathologie diagnostiquée. L'utilisation d'outils validés – questionnaire PRIME MD (version auto-passation: PHQ) et GHQ – parallèlement au diagnostic du médecin a permis d'établir les prévalences et d'évaluer le dépistage des pathologies rencontrées. L'étude présente l'originalité d'avoir été conduite dans des cabinets de médecine générale, directement auprès de 1 151 consultants et de leurs 46 médecins. Les résultats montrent des prévalences plus faibles à partir du PRIME MD (21 %) et du GHQ (21 %) que du diagnostic du généraliste (29 %). En se référant aux cas identifiés par le Prime MD, il apparaît que 41 % des cas ne sont pas dépistés par le généraliste – ces cas partagent certaines caractéristiques telle qu'une faible utilisation des services de soins; 50 % ne sont pas traités; inversement 44 % des sujets non identifiés ont reçu un psychotrope. Le suivi montre une observance élevée (65 %) à 3 mois. Les résultats montrent l'utilité d'outils comme le PRIME MD dans l'aide au diagnostic, ébauchent un profil des patients non dépistés et peuvent sensibiliser les médecins généralistes dans leur approche de la pathologie mentale.

Équipe de recherche

Karen Ritchie et **Johanna Norton** (Inserm EMI 9930)
Conv. MiRe n° 08/02

Les rapports de recherche de la MiRe sont fournis gratuitement en contactant Philippe Bertin au 01 40 56 82 34 ou *via* son courriel: philippe.bertin@sante.gouv.fr ou par courrier: Drees-MiRe, 8, avenue Ségur 75350 Paris 07 SP.

Le bon de commande peut être téléchargé à l'adresse suivante <http://www.sante.gouv.fr/hm/publication> (cliquer sur « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques », puis dans la rubrique « Recherche »).

PROGRAMME

« Analyses secondaires de l'enquête HID »

Communication, langage oral et apprentissages fondamentaux (lire, écrire, compter), en fonction du type de déficience et de la scolarisation chez l'enfant et l'adulte

Mots-clés : handicap, apprentissages fondamentaux, langage oral

À partir des données de l'enquête HID de l'INSEE (1998-2002) en institution et à domicile, les difficultés de communication, de langage oral et aux savoirs « lire, écrire et compter » ont été examinés chez les sujets de 7 à 60 ans. En institution, un sujet sur trois a une déficience de la parole ou du langage et trois sujets sur cinq ne maîtrisent pas la lecture, l'écriture et le comptage. À domicile, 1,4 % a une déficience de la parole ou du langage, 2,3 % ont une incapacité ou une difficulté à lire, 2,8 % à écrire et 1,6 % à compter. L'incapacité, ou difficulté à parler, concerne 41,5 % des sujets en institution et 1,3 % des sujets vivant à domicile. En présence d'une déficience intellectuelle, le pourcentage de sujets qui ne maîtrisent pas les apprentissages fondamentaux est de 80 % en institution et de 34 % à domicile. En effet, lorsqu'on se trouve à domicile, le pourcentage de sujets entre 16 et 30 ans qui ne maîtrisent pas les apprentissages fondamentaux ne dépasse pas 1 %. Entre les hommes et les femmes, aucune différence n'a été observée concernant la lecture et l'écriture. Les sujets jamais scolarisés et maîtrisant néanmoins les apprentissages fondamentaux sont exceptionnels en institution mais pas à domicile, où un sujet jamais scolarisé sur deux déclare maîtriser la lecture et l'écriture et trois sujets sur quatre déclarent avoir la capacité à compter.

Équipe de recherche

Georges Dellatolas et **Claudine Martin**, Inserm U472 – équipe neuropsychologie. Conv. n° 15/02

La Mission Recherche (MiRe), de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a pour vocation d'établir un dialogue entre les administrations en charge des questions sanitaires et sociales et les milieux producteurs de recherche. Elle propose aux équipes issues des universités, des laboratoires du CNRS et, plus généralement, aux différentes institutions de recherche de répondre aux besoins de connaissance apparus dans les domaines de la protection sociale, de la santé, de l'action et de l'intégration sociales.

En liaison avec le secteur travail du ministère, elle s'intéresse également aux évolutions sociales qui mettent en jeu les rapports du travail et de l'emploi avec les problèmes sociaux et de santé.

La MiRe est attentive à promouvoir des approches pluridisciplinaires, novatrices et comparatives.

LA « GOUVERNANCE » DE LA PROTECTION SOCIALE

Responsables : **Antoine Parent**/antoine.parent@sante.gouv.fr et **Martine Sonnet**/martine.sonnet@sante.gouv.fr

L'objectif premier de cet appel à projets consiste à tenter d'explicitier les systèmes de pouvoirs et décisions qui orientent les évolutions de l'architecture et du gouvernement de la protection sociale, en observant qui décide de quoi et qui gère quoi, avec quelle légitimité et pour qui, sous quels régulations et contrôles, avec quelles ressources budgétaires, quels outils de gestion et quelles procédures d'exécution.

Une réflexion en terme de gouvernance, entendue comme régulation d'un pouvoir partagé, pertinente pour l'étude des politiques publiques négociées, pourrait aider à analyser les inflexions de la protection sociale. Ce concept mobilise l'analyse du jeu des relations et des systèmes de règles pour éclairer la multipolarité des processus de décision. En décloisonnant les champs d'observation, notamment politique et économique, la notion de gouvernance invite à se

concentrer sur la diversité des interactions à l'œuvre entre la société civile, les acteurs organisés et le pouvoir politique, afin de mieux appréhender les compétences et les pouvoirs partagés entre instances décisionnelles et opératoires dans le champ de la protection sociale, ainsi que leur régulation. La question de l'information des citoyens, de leur connaissance des enjeux et responsabilités dans ce domaine et de leur participation aux processus de décision s'inscrit également dans cette approche.

Il y a lieu de préciser que la protection sociale est entendue ici sous son acception la plus large, c'est-à-dire comme l'ensemble des institutions et mécanismes fondés originellement sur l'idée d'une solidarité socio-professionnelle, puis nationale, garantissant des ressources aux individus confrontés à des risques sociaux (maladies, accidents, chômage, maternité, famille et vieillesse).

Trois grands axes de recherche peuvent orienter les travaux – pouvant éventuellement comporter une dimension comparative – attendus d'économistes, de gestionnaires, d'historiens, de juristes, de sociologues et de politistes :

- Architecture de la protection sociale et jeu des acteurs
- Pouvoirs partagés et instruments de gestion
- Protection sociale, prévoyance et entreprise

Les projets devront être adressés au plus tard le 31 mai 2005 (cachet de la poste faisant foi) à l'adresse suivante :

Drees/MiRe

Programme « la gouvernance de la protection sociale »

Frédérique Bouzou

14, avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP

HANDICAP PSYCHIQUE ET TROUBLES PSYCHIATRIQUES

Responsable : **Jacqueline Delbecq**/jacqueline.delbecq@sante.gouv.fr

On sait depuis longtemps que les troubles psychiatriques ont pour conséquence de graves difficultés dans la vie quotidienne et sociale : elles constituent un motif majeur d'inactivité professionnelle ; un grand nombre de personnes présentant ces troubles ne peuvent vivre seules de façon autonome ; et en 1998, le quart des demandes d'allocation aux adultes handicapés (AAH) émanaient de ces personnes.

Ces difficultés n'étaient pas reconnues en tant que handicap dans la loi de 1975 sur le handicap. Cette loi reconnaissait explicitement les handicaps moteur, sensoriel et mental, ce dernier étant lié essentiellement à une déficience intellectuelle. De ce fait, même si les personnes présentant des troubles psychiatriques bénéficient d'aides financières comme l'AAH, la mise en place de structures d'accueil et

d'aides spécifiquement adaptées à leurs difficultés est restée très insuffisante. De plus, l'analyse de leurs difficultés dans la vie quotidienne et sociale et l'évaluation de celles-ci n'ont pu être développées et affinées autant que celles rencontrées dans d'autres types de handicaps.

Ces difficultés sont maintenant reconnues dans la nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, puisque la notion de handicap psychique y est inscrite, pour la première fois, à côté des notions de handicap moteur, sensoriel, mental et cognitif. Ceci devrait favoriser à la fois l'étude de ce que l'on désigne par la notion de handicap psychique et la mise en place de structures et d'aides adaptées.

L'appel à projets s'articule autour de trois axes :

- Définition et enjeux de la notion de handicap psychique.
- Les caractéristiques des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap psychique et les moyens de compensation.
- Les implications du handicap psychique pour les domaines sanitaire et social.

Les projets devront être adressés au plus tard le 10 juin 2005 (cachet de la poste faisant foi) à l'adresse suivante :

Drees/MiRe

Programme « handicap psychique et troubles psychiatriques »

Isabelle Madelenat

14, avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP

Pour télécharger le dossier complet : <http://www.sante.gouv.fr/htm/publication> (cliquer sur « Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques », puis dans la rubrique « Recherche » cliquer sur « Les appels d'offres en cours »).

La recherche en santé publique : quelles perspectives ?

par Mireille Elbaum, directrice de la Drees*

Ce texte est issu d'une communication aux Journées sur « Enseignement et recherche en santé publique » organisées du 8 au 10 décembre 2004 par l'École nationale de la santé publique (ENSP).

L'OCCASION m'est donnée de réfléchir sur ce thème, à l'occasion de ces journées de réflexions organisées dans la perspective du projet d'École des hautes études en santé publique. Même si la Drees n'est pas directement porteuse des politiques de santé publique, et n'appartient pas non plus en tant que telle au monde de la recherche, il s'agit d'un interlocuteur « ministériel » qui a, je crois, une position intéressante dans la mesure où elle initie et promeut nombre d'outils de recherche s'appuyant sur la statistique publique et où elle a participé, à travers la MiRe, à la plupart des initiatives visant à impulser et coordonner la recherche en ce domaine depuis une dizaine d'années.

On est d'abord conduit à se demander, pour traiter une telle question, ce que l'on entend vraiment par recherche en santé publique, et si pouvoirs publics et chercheurs font référence en la matière aux mêmes contenus et aux mêmes objectifs. Or il s'agit à l'évidence d'un concept à la fois flou et mouvant, qui a tendu à s'élargir et à évoluer très fortement ces dernières années. Si l'on part d'une définition générale de la santé publique comme l'ensemble des pratiques et des politiques qui visent à promouvoir la santé des populations, on aboutit à un ensemble hétérogène, qui a pour point commun de s'intéresser à des déterminants et à des actions à la fois multiples et interdépendants. La santé publique apparaît à cet égard, plutôt qu'un champ scientifique spécifique, comme un domaine d'intervention qui tire ses principes d'action de connaissances diversifiées, relevant à la fois des sciences du vivant et des sciences sociales. Ce domaine est en outre fluctuant et a eu tendance à s'élargir au fil du temps, par exemple, à certains aspects de la protection sociale, du management des services de santé, ou de l'impact de l'environnement.

Dans ce domaine, qui est donc à la fois mouvant et pluridimensionnel, le terme de recherche n'en est pas moins plurisémiologique, dans la mesure où il recouvre à la fois :

- l'élaboration d'outils contribuant à la recherche : réalisation d'observations statistiques régulières (par exemple les statistiques sur les causes de décès émises par l'IFR 169 de l'Inserm), constitution et suivi de cohortes ; établissement de différents indicateurs d'état de santé de la population (espérance de vie sans incapacité, mortalité évitable, indicateurs pertinents en matière d'alcool ou de tabac...);
- un ensemble de recherches sur les déterminants et les comportements de santé qui, à partir d'un cœur méthodologique centré sur l'épidémiologie et les biostatistiques, a étendu ses méthodes, d'une part en direction de la recherche clinique, d'autre part aux approches issues de la statistique publique, à partir notamment des enquêtes sur les conditions de vie.

Ces approches se sont aussi élargies pour intégrer les apports des sciences économiques et surtout humaines et sociales, qui apparaissent de plus en plus indispensables pour éclairer les déterminants et comportements observés en matière de santé. Ces frontières floues et mouvantes qui caractérisent la recherche en santé publique, ainsi que les controverses inter ou intra-disciplinaires qui la traversent, apparaissent à coup sûr comme un handicap du point de vue de la recherche biomédicale, mais aussi des approches disciplinaires qui structurent de plus en plus les critères de recrutement et d'évaluation des organismes scientifiques et universitaires.

Le constat global est bien à cet égard celui de la faiblesse et du manque de reconnaissance de ce champ de recherche, mais la thèse que je veux défendre ici est que c'est justement à partir de ces « zones frontalières », et des questions apparaissant dans ces interstices, que s'esquissent les progrès et les perspectives les plus porteurs, qui font de la santé publique un champ de recherche potentiellement majeur pour les années à venir.

La recherche en santé publique est d'abord un champ, dont le développement est porté par une demande sociale et politique importante, avec des acquis et des évolutions significatives à capitaliser (I). Les acteurs et les milieux de recherche en santé publique restent quant à eux dispersés, mais sont en voie de décloisonnement (II). Des perspectives intéressantes apparaissent enfin pour les prochaines années, aux plans à la fois institutionnel, international, méthodologique et thématique (III).

La demande sociale et politique

Quels que soient les problèmes de frontière auxquels elle est confrontée, et justement parce que c'est la logique d'intervention qui prévaut dans la définition du champ de la santé publique, la recherche a moins été portée en ce domaine par une dynamique purement académique que par une demande sociale et politique devenue au fil du temps de plus en plus importante.

Une prise de conscience et une sensibilité accrues des populations aux risques sanitaires

Ces préoccupations ont joué un rôle important, rappelé récemment par Robert Castel (2003), qui développe d'ailleurs un point de vue critique sur la place prise dans notre société par la demande de « sécurité » en matière de santé, à côté des deux piliers que sont la sécurité publique et la sécurité sociale, elle-même en partie ébranlée par les évolutions du marché du travail.

Cette sensibilité de l'opinion, dont l'infection à VIH a largement servi de révélateur et qui se polarise aujourd'hui, d'après le baromètre de la Drees, sur le cancer (devenu la deuxième préoccupation des Français derrière le chômage) a conduit les décideurs politiques à exprimer une demande forte vers la recherche et l'expertise, demande d'ailleurs non exempte d'ambiguïtés.

La demande émise par les décideurs politiques porte, en effet, à la fois sur la

* Ce texte doit beaucoup aux contributions et remarques de Pierre Strobel et Vincent Boissonnat.

connaissance de la situation sanitaire et des déterminants de son évolution, la mise en exergue des facteurs de risque et des « publics cibles » permettant de définir des actions prioritaires, et l'évaluation de l'efficacité des politiques sanitaires (comme en matière de contraception ou de périnatalité...). Mais elle vise aussi parfois à mobiliser l'expertise pour justifier « scientifiquement » les politiques conduites, au risque de réduire, voire de dénier le champ propre au débat social et à l'action politique, par exemple pour prendre en compte un principe de précaution par nature difficilement applicable, ou pour définir des priorités de santé, qui ont pu être présentées comme pouvant découler « naturellement » de travaux d'expertise *evidence-based*.

L'épidémiologie et les biostatistiques comme « cœur méthodologique »

Leur champ s'étend de ce qu'on peut appeler une épidémiologie « macroscopique » mettant l'accent sur les comparaisons internationales de la santé des populations (à partir d'indicateurs d'ailleurs plus ou moins sujets à débat comme les années de vie sans incapacité) à, comme l'indiquait, en 1998, l'Inserm à travers la plume de Gérard Bréart, une « vision globale des déterminants de la santé associant le patrimoine génétique de l'individu, à sa constitution, son comportement et son environnement ». À cet égard, la recherche en santé publique a réuni des acquis importants quant à l'impact des différents facteurs de risque sur l'état de santé des populations : par exemple le rôle de l'hérédité sur l'apparition du cancer du sein ; celui de l'obésité vis-à-vis des maladies cardiovasculaires ou, préoccupation montante, l'impact sur la santé de l'environnement de vie et de travail (pollution, toxiques...). Il en est de même en ce qui concerne le rôle des comportements individuels ou de groupe en matière de santé ; les comportements à risque les mieux identifiés (consommation d'alcool et de tabac, absence de prévention), étant désormais resitués dans une approche plus globale, élargie à la nutrition et aux modes de vie (activités sportives, stress...)

Par ailleurs, le développement des mises en commun, transferts et diffusions de connaissances, au premier rang desquelles figurent les expertises collectives de l'Inserm, ont joué un rôle notable. Cette diffusion de la recherche en santé

publique est à souligner, même si, là encore, les relations entre presse et chercheurs ne sont pas dénuées d'ambiguïtés, comme le montrent les conclusions parfois approximatives tirées de telle ou telle recherche sur les facteurs de risque ou l'impact de certains traitements, dont les incertitudes et les biais possibles ne sont pas toujours mis en évidence.

Des évolutions importantes pour « un champ en mouvement »

Ces acquis se sont en outre enrichis, dans les dix ou vingt dernières années, par des évolutions importantes qui font de la recherche en santé publique « un champ en mouvement ». La première évolution, et la plus importante, est à mon sens l'ouverture de ce champ aux sciences humaines et sociales. L'accent mis sur les comportements individuels de santé a assurément pu faire oublier aux politiques de santé publique le rôle que jouent les déterminants sociaux en ce domaine, que cela passe par l'environnement économique et social (les liens santé-travail par exemple) ou à travers les comportements eux-mêmes. En effet, comme l'a montré ici même Didier Fassin, ceux-ci s'inscrivent dans des contextes historiques, économiques, anthropologiques ou sociologiques, qui sont indispensables à prendre en compte dans la réflexion sur les politiques de santé publique. Parallèlement, les conséquences sociales des maladies et de leurs traitements (processus de chronicisation, problèmes d'observance...) ainsi que des évolutions technologiques en cours sont apparus comme des nouveaux sujets de réflexion pour les acteurs de la santé publique. Cela a contribué à dessiner un mouvement de rapprochement entre recherche en santé publique et sciences sociales, qui, pour être inéluctable, reste toutefois loin d'aboutir à une convergence des références théoriques, des problématiques et des approches empiriques.

Ce rapprochement entre recherches en santé publique et sciences sociales a pris trois formes principales :

- le développement d'une « épidémiologie sociale », dont les acquis ont été synthétisés en 2002 par Marcel Goldberg et al. (2002), avec une thématique centrale relative aux inégalités sociales de santé, qui va jusqu'à mobiliser des concepts sociologiques (d'ailleurs eux-mêmes discutés) comme le capital social.
- la confrontation avec les grands outils de la statistique publique, qui apportent

des informations sur la santé perçue et sur les comportements de prévention et de recours aux soins, eu égard aux caractéristiques socio-démographiques des individus. Depuis la première enquête décennale effectuée en 1980, les enquêtes sur la Santé réalisées par l'Insee en ont été un support essentiel, la dernière datant de 2003. Il en est de même de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID), dont la première a été réalisée en 1998-1999. Une des questions centrales que posent à cet égard les statisticiens aux épidémiologistes porte sur ce qui est vraiment « facteur de risque », ou simple corrélation dans les régularités ainsi mises en évidence (par exemple en ce qui concerne les liens entre isolement, chômage et santé mentale).

- des apports directs et fondamentaux des chercheurs en sciences sociales sur des questions comme les représentations de la santé, la gestion individuelle et collective des risques, mais aussi le périmètre des interventions de la médecine et de la santé publique (comme dans le domaine de la psychiatrie), les controverses en cours au sein de la science, de la médecine et du système de santé, ou enfin l'émergence de mouvements de mobilisation sociale sur ces thèmes.

Une deuxième évolution importante, concerne les thèmes considérés comme prioritaires pour la recherche, dont l'élargissement appelle en lui-même des points de vue disciplinaires multiples et confrontés. Un mouvement décisif a bien sûr été initié en ce domaine par l'Agence nationale de recherches sur le Sida, qui a étendu ses problématiques aux comportements face aux risques, au rôle des acteurs et des institutions et à la vie sociale des personnes atteintes. Il en est de même concernant les recherches sur la santé mentale, et sur les liens entre santé et travail, pour lesquelles la confrontation entre des approches médicales, elles-mêmes pluridimensionnelles, et des approches socio-économiques apparaissent désormais incontournables. La chronicisation de pathologies comme le cancer et les maladies cardiovasculaires, et la montée des problématiques liées au vieillissement de la population et à la prise en charge du handicap offrent à la recherche des thèmes qui appellent le même type de démarche.

Enfin, il faut noter que la recherche en santé publique a aussi apporté, dans la période récente, des « questions dérangeantes » aux

politiques publiques de santé, à partir de constats qui les interpellent de façon parfois inattendue. La recherche a pu alors faire apparaître des angles morts ou des problématiques dont les acteurs des politiques de santé ne s'étaient pas à ce jour emparés, parce qu'encore « non-légitimées ». J'en donnerai ici trois exemples. Premièrement, l'importance des inégalités sociales de santé observées à 6 ans entre les enfants scolarisés en et hors Zone d'éducation prioritaire (ZEP) questionne les politiques de prévention dans la mesure où ces inégalités passent peu par la couverture vaccinale, terrain d'action traditionnel de la Protection maternelle et infantile (PMI), mais surtout par des problèmes de caries et d'obésité.

Les différences de reconnaissance et de prise en charge du handicap entre hommes et femmes, mises en évidence par Jean-François Ravaud et Isabelle Ville à partir de l'enquête HID (2003), interpellent également nos politiques du handicap, qui ne prennent pas explicitement en compte la dimension du genre, tout en demeurant de fait centrées sur une référence au monde du travail industriel et masculin. Enfin, l'importance des questions de nationalité et d'origine dans la compréhension des problèmes, mais aussi des attitudes liées à la santé, qu'a par exemple soulignée Didier Fassin (2002), est dérangeante pour notre référence à des politiques universalistes de prévention et d'accès aux soins, y compris en ce qui concerne le repérage statistique de ces différenciations. Mais, en même temps, la mise en évidence de différences ne doit pas conduire à de fausses interprétations faisant du contexte culturel lié à l'origine une clé d'explication univoque ne tenant pas compte des autres facteurs d'environnement, et les recherches effectuées nous conduisent aussi à lutter contre les abus d'une telle vision « culturaliste ».

Les acteurs et les milieux de recherche en voie de décloisonnement

La dispersion des commanditaires et des milieux de recherche en santé publique est le corollaire de l'extension de son champ et de son ouverture souhaitée à des disciplines issues des sciences sociales. C'est aussi une façon d'accroître des moyens au départ très limités, car souvent marginaux dans les politiques des grandes institutions scientifiques. C'est également en soi un facteur de faiblesse, qui a

engendré des « réactions coopératives » et des tentatives de décloisonnement, à l'œuvre depuis plusieurs années.

Des acteurs et des milieux de recherche dispersés

Les commanditaires de la recherche en santé publique sont bien sûr d'abord les différentes composantes du ministère français de la Santé [Direction générale de la santé (DGS), Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Drees]. À cet égard, il existe un lien privilégié entre l'Inserm et la DGS, qui vise principalement, à travers les recherches qu'ils contribuent actuellement à financer, à promouvoir des thématiques centrées sur les approches épidémiologiques de certains troubles de la santé (ostéoporose, asthme, allergies, troubles cognitifs liés à l'épilepsie), à soutenir l'élaboration d'expertises collectives (prise en charge des consommations excessives d'alcool, hépatite C, activités physiques), et à mieux connaître les effets de certains dépistages ou traitements (traitements hormonaux de substitution, vaccination contre la tuberculose), ainsi qu'à développer l'évaluation des politiques de santé publique (en matière de contraception, de périnatalité ou d'indicateurs liés à la loi de santé publique).

Le ministère de la Recherche a aussi joué un rôle important, notamment sur la problématique longévité-vieillesse, avec actuellement une question sur le contenu des priorités que la nouvelle Agence nationale pour la recherche développera dans le domaine de la santé. Des projets de recherche sont également initiés à partir du niveau européen, qu'il s'agisse de Direction générale de la recherche ou de la Direction générale santé et protection des consommateurs (SANCO) de la Commission des communautés européennes. Elles sont une opportunité pour les chercheurs français, qu'il faut appuyer dans leurs réponses à ces appels d'offre, avec toutefois le risque, à moyens humains limités, d'un assèchement des capacités de mobilisation liées aux priorités nationales.

Du côté des organismes, l'Inserm joue bien entendu un rôle pilier dans la recherche en santé publique, mais celle-ci est, il faut le rappeler, loin d'occuper une place majeure dans ses activités et l'orientation de ses moyens. En 2000, elle ne représentait ainsi qu'un peu plus de 13 % du budget de l'Institut, dont les deux tiers dans le domaine de l'épidé-

miologie. Des actions spécifiques sont donc apparues nécessaires pour la promouvoir, notamment par des programmes lancés par les intercommissions de 1995 à 1999 (santé et situation sociale; performances des systèmes de soins; comportements de consommation; interactions entre les déterminants de la santé), souvent en partenariat, dont avec la MiRe. En complément, l'Inserm, en 2001, mis en avant des axes méthodologiques: structuration de la recherche au niveau régional, rapprochement avec les cliniciens, coordination et transparence sur les cohortes, transferts de connaissance via les expertises collectives, prise en compte de la demande émanant des associations. Mais il a aussi constaté en 2004, par la voix même de Christian Bréchet, que le rôle et la visibilité de l'organisme en ces domaines demeuraient encore insuffisants.

Il faut bien sûr également mentionner le CNRS, notamment du côté du département des sciences humaines et sociales (SHS), comme un partenaire incontournable de la recherche en santé publique. Celle-ci prend également de plus en plus appui sur les universités, réseau sur lequel s'appuiera la future École des hautes études en santé publique (EHESP) avec la question de la part que prendront les facultés de médecine à ce réseau, dans la mesure où y sont adossées la plupart des recherches en épidémiologie clinique.

Par ailleurs, les grands établissements de formation ont développé des pôles d'excellence en matière de recherche, par exemple l'École des Mines pour la gestion du système hospitalier, le Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) et bien sûr l'ENSP dans les domaines de l'évaluation des politiques sanitaires et sociales et des liens entre santé et environnement. Des centres de recherche jouent, en outre, un rôle majeur dans des domaines spécifiques, comme l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) en matière d'économie de la santé et de prévention, ou l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies en matière d'addictions.

Enfin, pour contourner les contraintes financières sur des thèmes jugés prioritaires, est apparu un ensemble d'organismes mi-commanditaires, mi-opérateurs, lesquels ont l'inconvénient d'une approche « verticale » par domaine ou par pathologie, mais aussi l'avantage de promouvoir dans leur champ une

approche intégrée visant à impulser des recherches à la fois biomédicales, épidémiologiques, économiques et sociales. Ce mouvement a été notamment initié par la création de l'ANRS en 1989, qui a intégré dans ses priorités les aspects socio-économiques et politiques de la pathologie à VIH. Les mêmes perspectives sont à l'œuvre avec la création de l'Institut du Cancer, dont les intentions sont de mettre un accent significatif sur l'efficacité de la prévention et les conditions de vie des patients.

Des tentatives et un mouvement vers le décloisonnement

Face à cette multiplicité d'opérateurs et de commanditaires, un ensemble d'initiatives ont été prises pour inciter un mouvement de décloisonnement. On peut en particulier noter les appels d'offre du Commissariat au Plan, et les programmes lancés, au sein du ministère de la Santé, par la MiRe depuis le début des années 1980 (parfois en association avec le CNRS), et qui depuis les années 1990, sont très souvent conduits en association avec l'Inserm et le CNRS. C'est par exemple le cas des programmes «Processus de décision et changements des systèmes de santé (1998)», ou «Sciences biomédicales-santé-société» (2001-2004).

De même, l'association des chercheurs à l'élaboration et à l'exploitation des grandes enquêtes mises en place par le système statistique public s'est largement développée, dans le cadre des enquêtes HID et de l'enquête décennale sur la Santé. Ces grandes enquêtes ont en effet un rôle potentiellement fédérateur, en stimulant les coopérations interdisciplinaires et la confrontation sur les méthodes. À cet égard, un progrès majeur a été réalisé à l'occasion de l'enquête HID qui a permis une confrontation des approches épidémiologiques et statistiques, médicales et sociales sur la population des personnes âgées et handicapées. Un troisième élément de décloisonnement observé dans les années récentes a été la mise en place de groupements d'intérêt scientifique (GIS) thématiques, associant là encore des commanditaires publics, des représentants de société civile, des organismes de recherche et des experts scientifiques, avec des objectifs relativement variés. On peut ainsi citer :

- le GIS risques collectifs et situations de crise constitué notamment par l'Inserm, le CNRS et la Drees, dont les travaux sont en voie d'achèvement ;

- le GIS longévité et vieillissement, né avec certaines difficultés puisque les représentants des ministères sociaux et les approches en termes de sciences sociales n'y ont été introduits que dans une deuxième étape ;

- le GIS épidémiologie psychiatrique en cours de constitution à l'initiative de la DGS ;

- le GIS qu'un groupe de chercheurs a proposé de constituer en matière de recherches sur le handicap dans la poursuite et l'élargissement de l'Institut fédératif de recherche, et qui engloberait à la fois des thèmes de recherche technologique (aides techniques) épidémiologique et sociale.

De nouvelles perspectives

Après ce panorama rapide du champ et des acteurs, cette troisième partie insistera, de façon plus prospective, sur les nouvelles perspectives qui semblent s'ouvrir dans les prochaines années pour la recherche en santé publique.

Les perspectives institutionnelles

En premier lieu, un Institut virtuel de recherche en santé publique (IVRSP) vient de se constituer, associant d'une part les acteurs de la recherche, et d'autre part ceux des politiques de santé publique et de protection sociale. Il a pour objectif de mobiliser des moyens et de développer un partenariat autour d'une stratégie scientifique concertée, de contribuer à la structuration de la recherche et de promouvoir la valorisation de ses résultats. La Drees y est, comme les autres acteurs du champ, partie prenante, avec l'idée de favoriser la transparence des projets et des résultats, d'aboutir à une meilleure coordination des recherches dans le cadre de programmations renforcées, et d'y associer, en amont et en aval, les grandes enquêtes de la statistique publique. À partir d'un Conseil d'orientation stratégique qui a commencé à fonctionner depuis l'été dernier, et d'une coordination assurée par Annick Alpérovich de l'Inserm, la composition du Conseil scientifique de l'Institut, (qui aura une composante largement internationale) vient d'être décidée, et de premières thématiques prioritaires sont en cours de discussion. En leur sein, le soutien aux cohortes retenues suite à l'appel d'offres lancé par l'Inserm, et la problématique des déterminants sociaux et des inégalités de santé

ont d'ores et déjà été retenues. Il s'agit d'une occasion et d'un enjeu potentiellement importants pour globaliser l'expérience des GIS thématiques, et dans lesquels il paraît nécessaire de s'inscrire.

En deuxième lieu, vient bien sûr le projet d'École des hautes études en santé publique. Dotée par la loi du 9 août 2004 d'une mission d'enseignement supérieur et de formation, l'École des hautes études doit en effet également contribuer aux activités de recherche en santé publique, dans une perspective d'articulation et de complémentarité avec l'IVRSP. Ce projet, qui a déjà donné lieu à un premier ensemble de réflexions, sera approfondi dans les mois à venir ; il semble important d'indiquer que la complémentarité entre enseignement supérieur et recherche apparaît comme une dynamique indispensable, à la fois pour former des chercheurs dans un domaine scientifique appelé à trouver une plus grande reconnaissance, et pour irriguer l'enseignement des résultats de la recherche. Parmi les points du projet restant à éclairer, figurent les liens de l'EHESP avec les facultés de médecine, le CNAM et les organismes de recherche, ainsi que l'articulation entre formations professionnalisantes et dynamique de recherche, qui apparaissent comme des questions loin d'être évidentes à clarifier.

Enfin, à côté de ces projets de nature institutionnelle, la recherche en santé publique doit, il ne faut surtout pas l'oublier, trouver les moyens d'associer «la société civile», et en particulier les associations de patients et leurs familles, à l'élaboration de ses thématiques. Celles-ci mettent particulièrement en avant dans la période actuelle les thèmes du handicap psychique, et des conditions de participation à la vie sociale.

La dynamique européenne

Il est clair que les recherches épidémiologiques sont déjà largement internationalisées dans leurs protocoles, leurs méthodes et leurs résultats, tandis que la dynamique «Licence, Master, Doctorat» est en passe de contribuer à restructurer l'enseignement supérieur français, y compris le système *a priori* «fermé» des écoles professionnelles et des grandes écoles.

Au-delà de cette dynamique en cours, des enjeux importants semblent se profiler au niveau européen en matière de santé publique, avec des retombées à attendre pour la recherche. D'abord, la préparation du 7^e PCRD pourrait être l'occasion de

réfléchir à des thèmes liés à la santé publique, tandis que la Commission européenne vient de lancer un programme SPHERE visant à renforcer la recherche en santé publique en Europe, et qui démarre par une revue des recherches publiées en langues anglaise et française.

Plus particulièrement, la « méthode ouverte de coordination (MOC) » sur le point d'être engagée sur la santé et les soins de longue durée, à l'image de ce qui a été fait en Europe en matière de retraites et de cohésion sociale, pourrait donner une impulsion politique substantielle en la matière. Elle implique en effet l'élaboration d'un ensemble d'indicateurs comparatifs qui doivent pouvoir être produits de façon harmonisée et s'avérer interprétables, tant en niveau qu'en évolution. Une accélération est donc à attendre dans les travaux de définition et de production des indicateurs européens sur la santé, auxquels des chercheurs français ont déjà beaucoup participé à travers le réseau EUROREVES sur les espérances de vie en santé (notamment Jean-Marie Robine et Emmanuelle Cambois, 2004). Dans le prolongement de ces travaux, s'élaborent en effet des modules d'enquête communs sur la santé perçue, avec d'ores et déjà un « module européen minimal » mis en place dans le cadre des enquêtes européennes sur les conditions de vie (SILC).

Surtout, la perspective est aujourd'hui celle d'enquêtes sur la santé harmonisées au niveau européen, auxquelles la France veut résolument participer, et dont la première pourrait avoir lieu dès 2008-2009: le module de questionnaire relatif à l'état de santé est en effet déjà défini et traduit, et des « chantiers » sont ouverts sur les modules relatifs aux incapacités et maladies chroniques d'une part, au recours aux soins d'autre part. Il s'agit d'une perspective très mobilisatrice pour les statisticiens publics comme pour les chercheurs, dans la mesure où ce type d'enquêtes aura sans doute dans l'avenir un rôle structurant, à l'image de celui que jouent en matière d'emploi les enquêtes « Forces de travail ».

Des perspectives méthodologiques plurielles et complémentaires

Un premier enjeu méthodologique est, à cet égard, de progresser sur l'évaluation des politiques de santé publique avec:

- la production et l'enrichissement des indicateurs associés aux objectifs de la loi de santé publique du 9 août 2004. Cela implique une réflexion sur l'interpréta-

tion de leurs évolutions au regard des évolutions attendues, ainsi que des travaux méthodologiques visant à les enrichir, les compléter et les approfondir;

- le déclenchement d'opérations statistiques et de recherches complémentaires dans la perspective de l'évaluation quinquennale de la loi, qui sera effectuée sous l'égide du Haut conseil de santé publique.

Le terme d'évaluation apparaît à cet égard plurisémiologique, dans la mesure où il recouvre à la fois l'évaluation épidémiologique des programmes de prévention, et des évaluations plus globales des politiques publiques, sur lesquelles une méthodologie avait été développée par le Conseil national de l'évaluation. Là encore, il est clair que les politiques de santé publique relèvent des deux approches et que leur évaluation appelle une nécessaire pluralité et confrontation de démarches et de méthodes.

Le deuxième enjeu d'ordre méthodologique est de mobiliser des outils structurants, dont la recherche et le système statistique français peuvent être dépourvus, à la fois dans le domaine de la santé et des sciences sociales. Un projet de cohorte nationale d'enfants (une telle cohorte n'existe pas aujourd'hui en France, contrairement à la Grande-Bretagne et aux États-Unis) a donc été retenu par l'Insee, l'Inserm et l'Ined avec pour vocation d'aborder à la fois des dimensions familiales, scolaires, socio-économiques et un ensemble assez large de dimensions relatives à la santé, (y compris des aspects épidémiologiques spécifiques). Il ne peut s'agir que d'un projet associant un ensemble large de partenaires (bien sûr l'Institut virtuel en santé publique et la Drees mais aussi les caisses de sécurité sociale, le Conseil de l'emploi, des revenus et de la cohésion sociale et la Direction de l'évaluation et de la prospective de l'Éducation nationale), et ayant à vocation à s'appuyer sur l'échantillon démographique permanent de l'Insee. Ce projet ambitieux dont la durée potentielle est d'au moins d'une quarantaine ou une cinquantaine d'années, va dans les mois qui viennent susciter des discussions méthodologiques, suivies d'arbitrages intéressants mais sans nul doute ardu.

Une autre perspective d'ordre méthodologique est de progresser sur l'irrigation et la confrontation réciproques des approches épidémiologiques et statistiques,

après les pas déjà effectués grâce au développement de l'épidémiologie sociale, et à l'élaboration des enquêtes Santé et HID. L'occasion va nous être d'abord donnée de progresser dans l'interprétation historique et sociologique des différences et des complémentarités dans les démarches et méthodes des statisticiens et des épidémiologistes, sur laquelle nous souhaitons engager des travaux de recherche.

Nous avons de même besoin d'aboutir à une meilleure approche des biais liés au volontariat et à l'attrition des cohortes d'une part, du rôle des effets mémoire dans la reconstitution des parcours et des trajectoires dans les enquêtes d'autre part. Nous ressentons effectivement de plus en plus le besoin de méthodes susceptibles à la fois d'éviter ces biais, et de mieux cerner les relations réciproques entre phénomènes de santé et trajectoires des individus. Cela apparaît particulièrement crucial pour appréhender les liens entre santé et travail, dans la mesure où les problèmes de santé entretiennent des liens complexes avec les itinéraires professionnels (avec par exemple des phénomènes de sélection-exclusion de l'emploi liés à la santé), et où ils doivent être analysés non seulement pour les salariés permanents, mais aussi pour les chômeurs, les travailleurs intermittents et les retraités au regard de leur parcours professionnel passé.

Une troisième préoccupation méthodologique concerne la confrontation entre la santé perçue, telle qu'elle est approchée à travers les enquêtes en population générale, et la santé diagnostiquée par les équipes médicales, avec entre les deux, l'existence de différences socio-démographiques elles-mêmes porteuses de sens et à analyser.

Enfin, un objectif serait d'aller plus loin dans la prise en compte des variables d'environnement social (par exemple comment définir et utiliser le capital social, et dans quelle perspective) et de l'articulation de ces variables avec les comportements stratégiques des différents acteurs de la santé, qu'il s'agisse des patients ou des professionnels.

Les perspectives thématiques

En premier lieu, les progrès réalisés sur le thème des déterminants sociaux et des inégalités sociales de santé doivent être poursuivis. Non seulement parce que la partie analytique de ce travail est loin d'être achevée, (par exemple sur le couplage entre causes de décès et origine

sociale), mais parce que l'analyse même des causalités reste largement à faire, par exemple sur le sens dans lequel jouent, dans la durée, les relations entre santé et travail. Cette nécessité s'impose aussi parce que les interactions entre déterminants sociaux et facteurs environnementaux ou biogénétiques sont très mal connues, et que l'appréhension même des pathologies (et *a fortiori* de la santé) dépend pour partie des progrès des connaissances sur ces interactions, un exemple typique en étant bien sûr donné par les questions de maladie et de santé mentales.

Dans ce cadre, et de façon plus spécifique, il paraît essentiel d'amplifier et d'approfondir les actions entreprises sur les thèmes du handicap et du vieillissement d'une part, des relations entre santé et travail d'autre part, thèmes qui donnent lieu à une priorité politique de plus en plus affirmée, et sur lesquels la statistique publique s'inscrit résolument en appui. Il est toutefois clair que, dans l'un et l'autre cas, les équipes de chercheurs mobilisables sont en nombre réduit, et que leur reconnaissance est peu assurée dans les cadres disciplinaires actuels. Elles ont sur ces bases du mal à se renouveler et accueillir des jeunes chercheurs et des doctorants, et sans un effort résolu sur ces aspects liés aux « ressources humaines » de la recherche, nous risquons de peu progresser en ce domaine.

Le thème des conséquences des maladies chroniques, en termes d'incapacités, de participation sociale, d'inégalités hommes/femmes et de risques de discrimination apparaît également de plus en plus comme une priorité de recherche et d'action : nous sommes en effet confrontés, au-delà du « handicap reconnu », à des maladies au long cours dont ni le monde du travail ni celui la protection sociale n'ont encore pleinement intégré les implications.

En outre, il importe aussi de revenir, avec un regard propre à la santé publique, sur l'organisation et les performances des systèmes de soins. Ce sujet est largement laissé aux économistes et aux gestionnaires, et il reste assez peu abordé avec une approche de type « santé publique ». Or, même si la priorité en la matière a légitimement été de sortir de la polarisation, particulièrement forte en France, sur le système de soins aux dépens de la prévention, les thèmes de l'accès concret et du mode de recours aux soins (et plus largement aux services socio-sanitaires)

méritent d'être davantage mis en lumière. Leurs implications sont importantes en termes de santé des populations, comme le montrent, par exemple, les travaux conduits sur le traitement de la cataracte, enjeu d'amélioration de l'autonomie des personnes âgées, ou sur la prise en charge de la dépression.

Les représentations et pratiques des professionnels et les processus de décision dans le champ de la santé sont également un domaine intéressant pour les chercheurs en santé publique, lorsque l'on considère par exemple les différences de pratiques qui existent en matière de mastectomie totale ou partielle ou de recours à la césarienne ; ou encore lorsque l'on s'intéresse aux troubles et pathologies psychiatriques dont l'étiologie, les déterminants et la prise en charge font l'objet de fortes controverses. Concernant ces pratiques, les recherches à développer concernent à la fois les problèmes éthiques de la décision médicale et la part liée aux savoirs scientifiques dans les pratiques effectives. Il peut aussi s'agir d'analyser les interactions entre professionnels ou entre professionnels et profanes, ou de révéler les préférences des patients.

Plus globalement, il est clair que l'organisation et les performances des systèmes de soins méritent un regard global du point de vue de la santé publique, bien sûr quant à la place de la prévention, mais aussi avec une analyse critique des approches comme celle que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a développée sur les performances des systèmes de santé.

Il me semble également important, pour prolonger et élargir le thème précédent, de faire davantage le pont entre les travaux d'analyse économique et les recherches en santé publique, qui restent des approches aujourd'hui assez disjointes. Un pas a récemment été entrepris sous l'égide de la MiRe, avec le concours de Jean-Paul Moatti, par la publication d'un numéro de la *Revue Économique* consacré à l'économie de la prévention (2004). Plus largement, il apparaît important d'analyser en quoi les incitations et les comportements stratégiques que sont amenés à développer les agents économiques au regard de ces incitations, ont un impact en termes de santé publique. Du côté des personnes, il s'agit par exemple de l'incidence de la couverture sociale sur le recours à la prévention et aux soins. Du côté des professionnels,

certains types de pratiques sont de fait plus ou moins favorisés par les tarifications et modes de rémunération en vigueur, avec des enjeux quant à la sélection des patients et à la qualité des soins. Enfin, un enjeu majeur existe également du côté des aspects industriels de la santé publique : les politiques de recherche conduites par l'industrie pharmaceutique, l'économie de l'innovation, les problèmes de « brevetabilité » du vivant, les relations entre recherche, industrie, experts et décideurs, les modes d'influence de l'industrie pharmaceutique sur les praticiens sont ainsi autant de thèmes de recherche, où l'analyse économique devrait davantage dans l'avenir être conjuguée à une approche en termes de santé publique. ■

RÉFÉRENCES

- Castel Robert** (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris, Seuil.
- Fassin Didier et al.** (2002), *Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux* (introduction), ANRS, coll. Sciences sociales et Sida.
- Goldberg Marcel, Melchior Maria, Leclerc Annette, Lert France** (2002), « Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé », in *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n° 4.
- Moatti Jean-Paul, Parent Antoine, Tallon Jean-Marc** (dir.) (2004), « Santé et Prévention », in *Revue Économique*, n° 5, vol. 55.
- Ravaud, Jean-François, Ville Isabelle** (2003), « Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations du handicap », in *Revue française des Affaires Sociales* n° 1-2.
- Robine Jean-Marie, Cambois Emmanuelle, Romieux Isabelle** (2004), « Démarche et propositions pour une harmonisation des enquêtes et indicateurs de santé en Europe : l'approche d'Euro-REVES », in *Dossiers Solidarité-Santé*, Drees, n° 2.3

Colloques

Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé

14 avenue Duquesne 75014 Paris,
Salle Pierre Laroque,
Paris, les 23 et 24 mai 2005

Les métiers de la santé se renouvellent, les profils de celles et de ceux qui s'y impliquent évoluent: le colloque Dynamiques professionnelles dans le champ de la santé se propose d'éclairer ces transformations. Autour des résultats de recherches récentes, le colloque invite les professionnels du secteur, les administrateurs et les chercheurs

en sciences sociales, à réfléchir ensemble aux évolutions observées. S'intéressant à une gamme étendue de professions, de cadres et de modes d'exercice, quatre sessions plénières organisent la réflexion autour de questions aujourd'hui cruciales pour comprendre ces mutations.

La session «Genre et professions de santé» précisera comment se modifient les rapports professionnels et sociaux entre hommes et femmes travaillant dans le champ de la santé.

«Des métiers en mouvements» s'intéressera aux nouveaux savoirs, façons de faire ou outils, qui bousculent l'ordre des métiers, conduisant les anciens à se redéfinir tandis qu'en émergent de nouveaux en quête

d'identité et de légitimité. «Logiques professionnelles versus autres logiques» observera les cultures professionnelles aux prises avec d'autres impératifs, notamment gestionnaires ou juridiques, ou avec la logique de l'usager. Enfin, «Professionnels et réseaux» s'interrogera sur les façons de travailler ensemble, en partageant l'information et en coopérant autour du malade, entre professionnels de santé et avec d'autres intervenants, à l'hôpital et en ville.

Renseignements:

martine.sonnet@sante.gouv.fr

Tél.: 01 40 56 82 16

MIRE SUR INTERNET

<http://www.sante.gouv.fr/html/publication>
cliquer sur «DREES»
puis sur «Recherche».

LECTURES

Revue française des Affaires sociales

numéro 1, (à paraître) 2005
La Documentation française

C'est aux 1 800 000 professionnels de santé, dont les trois quarts sont des femmes, et à l'évolution de leurs profils et de leurs métiers que ce numéro est consacré. Autour des résultats de recherches récentes, il s'intéresse à une gamme étendue de professions, de cadres et de modes d'exercice, plus particulièrement:

- la féminisation du corps médical: les articles rassemblés interrogent les facteurs explicatifs et les transformations – notamment dans les rapports professionnels et sociaux entre hommes et femmes – qui sont à l'œuvre ou que ces phénomènes annoncent;

- les nouveaux savoirs, façons de faire ou outils, qui bousculent l'ordre des métiers, conduisant les anciens à se redéfinir tandis qu'en émergent de nouveaux en quête d'identité et de légitimité. C'est ainsi que les équipes de chercheurs se sont intéressées à des professions aussi différentes que celles d'ingénieur biomédical ou celles des services aux défunts. La modification du type de travail qu'effectuent les personnels infirmier est analysée dans le contexte de nouveaux modes de management des établissements hospitaliers. Quant aux médecins généralistes, c'est leur pratique et la transmission de leurs savoirs qui sont questionnées;

- la diversité des éléments qui interviennent dans les dynamiques des professions de santé dont rendent compte – d'une façon non exhaustive – les études présentées ici. Il en est ainsi du rôle joué par la formalisation des réseaux de santé ou, dans un tout autre domaine, du rôle des non-soignants auprès

des patients qui interrogent sur les façons de travailler ensemble, en partageant l'information et en coopérant autour du malade, entre professionnels de santé et avec d'autres intervenants, à l'hôpital et en ville. Enfin on observera les cultures professionnelles aux prises avec d'autres impératifs, notamment la protection de l'usager, au travers de la question du contrôle de l'exercice médical abordée ici à partir de l'expérience des États-Unis.

Que reste-t-il des classes sociales ?

Sous la direction de Jean-Noël Chopart et Claude Martin

Publication de l'ENSP, collection «lien social et politique», 2004

En prolongement du n° 49 – 2003 de *Lien social et politiques* qui se demandait si nous vivions désormais dans «Des sociétés sans classes», cet ouvrage revient sur un concept pivot des sciences sociales, jusqu'aux années 1970. Comme le signalait notre collègue Jean-Noël Chopart dans son appel à contributions de 2001, préalable à ces publications, «Anthony Giddens, avec ses travaux sur la 'troisième voie' [et] Ulrich Beck [avec] 'La société du risque' signent [...] l'abandon du concept de classe sociale comme paradigme explicatif des sociétés contemporaines. [Pourtant,] la recomposition des systèmes productifs et d'échanges accentue les clivages sociaux en renforçant les inégalités à un degré inimaginable voici seulement quelques années. Doit-on, dès lors, avaliser ce tournant théorique et prononcer la fin des sociétés de classes?» Les élections présidentielle et législative de 2002 en France

ont sonné comme un rappel à l'ordre et forcé nombre de sociologues et de politistes à réviser leur point de vue sur les effets politiques de ces clivages sociaux renforcés. De l'ensemble des contributions à cet ouvrage, il ressort qu'il serait prématuré de répondre par l'affirmative à cette question. Si la division sociale de classe fut longtemps réduite à l'affrontement entre patronat et classe ouvrière, elle rend difficilement compte de la situation contemporaine où la productivité sociale se ramifie, essaime dans les réseaux de sous-traitance, dans les services immatériels, rendant moins lisibles les lieux de pouvoir et les sources de conflits. Une meilleure compréhension des nouvelles formes de stratification et de domination pourrait permettre une relance du politique, des questionnements sur la démocratie et la citoyenneté dont nos sociétés, et les sciences sociales, semblaient s'être pour un moment coupées.



Directrice de la publication: Mireille Elbaum
Chef de la Mission Recherche: Pierre Strobel
Rédactrice en chef: Sandrine Dauphin
Secrétaire de rédaction: Philippe Bertin
Conception, réalisation: La Souris
Impression: Autographe

Ont participé à ce numéro:
Martine Sonnet, Vincent Boissonnat et Vincent Viet

Drees/MiRe: 14, avenue Duquesne,
75350 Paris 07 SP

ISSN: 1768-4129