

L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap

Bibliographie thématique

Juin 2023

Centre de documentation de l'Irdes

Marie-Odile Safon

Véronique Suhard

Synthèses & Bibliographies

Reproduction sur d'autres sites interdite mais lien vers le document accepté
<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html>

Sommaire

Problématique.....	4
Définitions : vers un essai de consensus	5
LES APPROCHES INTERNATIONALES	5
LES APPROCHES NATIONALES	7
LES APPROCHES FRANÇAISES : HANDICAP, INVALIDITE, INCAPACITE, QUELLES DEFINITIONS ?.....	7
La définition dans la loi du 11 février 2005	8
La définition administrative.....	8
ÉTUDES FRANÇAISES	9
ÉTUDES INTERNATIONALES	21
Éléments de cadrage : quel historique, quelle population, quelle politique publique ?	35
UN APERÇU HISTORIQUE	35
Quelques repères historiques en France : d'une logique d'assistance à une logique de solidarité	35
Quelques grandes dates à l'international	36
Le cas particulier du polyhandicap	37
Focus : un point sur les prestations handicap en France	38
ÉTUDES FRANÇAISES	39
ÉTUDES INTERNATIONALES	83
ESSAI DE DENOMBREMENT : COMBIEN Y-A-T-IL DE PERSONNES HANDICAPEES ?.....	108
En France : une absence de consensus	108
À l'international : les mesures de l'OMS	109
ÉTUDES FRANÇAISES	109
A L'INTERNATIONAL.....	116
La mesure du handicap dans les enquêtes	117
FOCUS.....	117
Enquêtes sur la santé et les aspects sociaux.....	117
Enquêtes sur les prestations sociales.....	118
Enquête sur l'offre accueil (ES).....	118
ÉTUDES FRANÇAISES	118
A L'INTERNATIONAL.....	128
Inégalités dans l'accès aux soins et à la prévention : une analyse des principaux obstacles	130
FOCUS.....	130
ÉTUDES IRDES	131
ÉTUDES FRANÇAISES	138

ÉTUDES INTERNATIONALES	165
Les obstacles financiers à l'accès aux soins : les restes à charge et la barrière des 60 ans.	205
FOCUS	205
LES RESTES A CHARGE	206
Études françaises.....	206
Études internationales	212
EMPLOI ET REVENUS	243
Focus.....	243
Études françaises.....	244
Études internationales	260
Études comparées	306
VEILLISSEMENT	316
Études françaises.....	316
Études internationales	325
Ressources électroniques	332

Problématique

Depuis la promulgation de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le 11 février 2005, l'insertion des personnes en situation de handicap est devenue, en France, une priorité nationale. Cette loi rappelle le principe général de non-discrimination et oblige la collectivité à garantir les conditions de l'égalité des chances et des droits à chacun. L'accès aux soins et à la prévention est l'un des domaines spécifiquement visés par cette loi. Mais trois ans après la promulgation de la loi, l'audition publique conduite par la Haute Autorité de santé (HAS), en 2008, sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap faisait le constat suivant : si la société française avait progressé sur l'essentiel des soins spécifiques au handicap, les obstacles à l'accès aux soins courants ainsi qu'aux soins préventifs demeuraient encore multiples et complexes¹. De plus, le rapport Jacob publié en 2003² soulignait que beaucoup de progrès restaient encore à faire, notamment pour les recours aux soins de spécialistes hors parcours de soins (dentistes, gynécologue, ophtalmologue).

Si l'analyse de la littérature internationale montre que la connaissance des problèmes d'accès aux soins courants a beaucoup progressé dans de nombreux pays au cours des dernières années, cette connaissance est restée longtemps lacunaire en France par manque de données. Les enquêtes Handicap Santé Ménages (HSM) et Handicap Santé Institution (HSI) réalisées par la Drees et l'Insee, en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque. Elles ont servi de base à l'étude de l'Irdes réalisée dans le cadre du projet ReSHA (Inégalités de recours aux soins des personnes en situation de handicap – Iresp/CNSA), qui dresse un état des lieux du recours aux soins courants et à la prévention des personnes en situation de handicap (en ménage et en institution)³.

L'objectif de cette bibliographie est de recenser les principales sources d'information (ouvrages, rapports, articles scientifiques, littérature grise, sites institutionnels...) sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap pour la période s'étendant de 1995 à mai 2023.

Le périmètre géographique retenu est celui des pays industrialisés.

Les recherches bibliographiques ont été réalisées sur les bases suivantes : Base bibliographique de l'Irdes, Banque de données santé publique (BDSP), Cairn, Medline et Econlit.

Les aspects ciblés sont les suivants :

- Les diverses définitions du handicap ;
- Des éléments de cadrage : aspects historiques, statistiques, politiques publiques ;
- Une analyse des obstacles à l'accès aux soins des populations en situation de handicap.

Les références bibliographiques sont présentées par année de publication, puis par ordre alphabétique d'auteurs et/ou de titres.

¹ HAS (2011). Accès aux soins des personnes en situation de handicap : synthèse des principaux constats et préconisations. Audition publique

² Jacob, B. et Jousserandot, A. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Paris Ministère de la santé

³ Lengagne, P., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. 2 volumes. Résultats de l'enquête Handicap-Santé. Irdes
Pôle Documentation de l'Irdes – Safon M.-O., Suhard V.

www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html

www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf

www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.epub

Définitions : vers un essai de consensus

LES APPROCHES INTERNATIONALES

D'origine anglaise, le terme de handicap « hand in cap » appartient au vocabulaire des courses hippiques et désigne la technique consistant à rétablir l'égalité entre tous les chevaux en « handicapant » avec un test supplémentaire les chevaux ayant obtenu le meilleur palmarès. La signification du mot s'est ensuite inversée pour désigner aujourd'hui un désavantage, qu'il soit économique, social ou physique.

Vers les années 1950, le terme désigne une personne invalide ou infirme et à partir des années soixante, on repère deux principales manières de penser le handicap : le modèle médical et le modèle social. Ces deux modèles reposent sur une conception différente du lien entre l'état de santé d'un individu et l'environnement dans lequel il évolue :

- Le modèle médical s'attache à la question de l'état de santé de la personne – maladie ou blessure – qui entraîne de manière directe son incapacité avec un impact sur sa qualité de vie. Une intervention médicale peut être nécessaire pour identifier et traiter le handicap et / ou pour maintenir ou augmenter les capacités de la personne handicapée.
- Le modèle social se concentre sur les barrières créées par la société elle-même. Le handicap ne s'appuie plus sur la seule notion de déficience, mais tient compte des conditions environnementales et des désavantages sociaux provoqués par cette déficience. Ce modèle met également en avant le fait que la notion de handicap doit être appréhendée en tenant compte de l'influence des facteurs historiques, culturels et sociaux.⁴

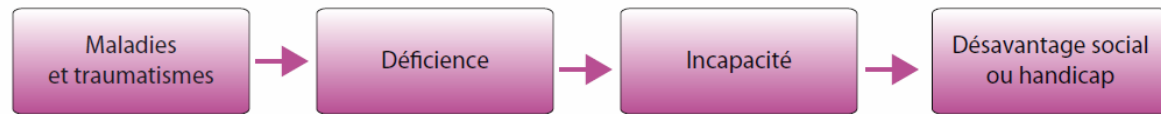
Afin d'obtenir un outil de mesure comparable du handicap dans les enquêtes, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) adopte, en 1980, une classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps dénommée *Classification internationale des handicaps (CIH)*⁵, dans lequel le handicap est conçu comme la possibilité ou non de tenir les rôles sociaux, économiques et civiques. L'environnement devient donc créateur de handicap, même si ce dernier a pour origine une déficience. À partir du modèle du docteur Philip Wood⁶, la CIH définit trois dimensions du handicap :

- **Déficience** : « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ».
- **Incapacité** : « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain ».
- **Désavantage** : « Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

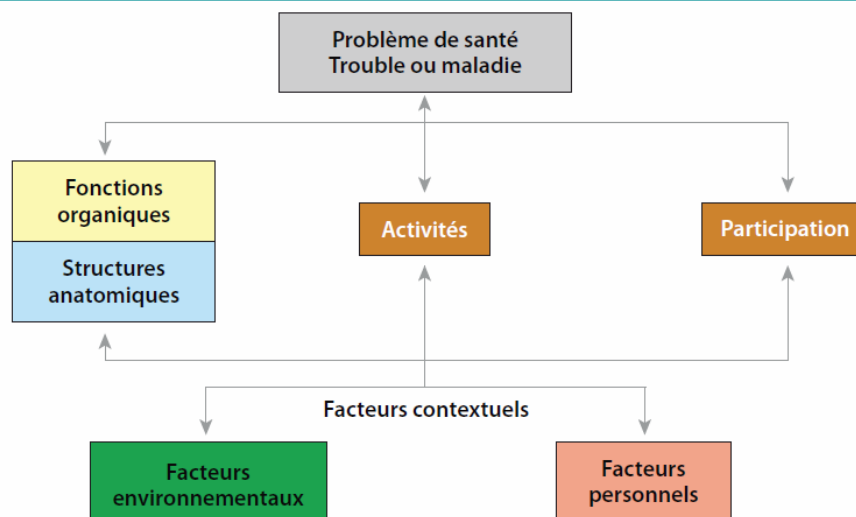
⁴ Ravaut et al. (2002). Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé

⁵ Wood, P. H. N. et Badley, E. N. (1975). *Classification of impairments and handicaps*. Genève : OMS

⁶ [Site Handicap.fr](http://Site-Handicap.fr)

CIH ou schéma de Wood (OMS-Inserm-CTNERHI, 1988)

Afin d'unifier davantage ces deux modèles – médical et social – l'OMS remplace, en 2001, la CIH par la *classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*⁷. Cette nouvelle classification articule les trois modèles : biomédical, psychologique et social, créant également un vocabulaire et un cadre descriptif commun autour du terme de « fonctionnement ». En effet, cette nouvelle classification permet de mettre en avant les facteurs environnementaux, car la situation de handicap résulte de la rencontre entre une déficience et une situation de la vie courante, et les incompatibilités que cela implique du fait d'un environnement inadapté.

Schéma conceptuel de la Cif (CTNERHI)

La CIF vise ainsi à constituer une classification ouverte prenant en compte quatre dimensions du « fonctionnement » d'un individu⁸ :

- **La fonction organique** (fonction mentale, sensorielle, digestives...), qui fait référence au domaine de fonctionnement corporel ;
- **La structure anatomique** (structure du système nerveux, structure liée au mouvement,...), qui situe l'organisation physique en jeu ;
- **L'activité et la participation** (activité de communication, de mobilité,...), qui identifie les fonctionnements concernés ;
- **Les facteurs environnementaux** (produit et système technique, soutien et relation,...), qui relie aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants.

En 2006, la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées⁹ retient une définition très ouverte du handicap. « *Par personnes handicapées, on entend des personnes qui*

⁷ OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*

⁸ [Site Handicap.fr](http://Site.Handicap.fr)

Pôle Documentation de l'Irdes – Safon M.-O., Suhard V.

www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html

www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf

www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.epub

présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles et sensorielles durables dont l'interaction avec les diverses barrières peut faire obstacle de par leur pleine et effective participation à la société ».

LES APPROCHES NATIONALES

Dans l'Union européenne, la définition du handicap varie profondément d'un pays à l'autre en raison des contextes historiques, culturels, économiques et sociaux. Pour définir le handicap, certains États membres choisissent une approche intégralement sociale, d'autres partiellement sociale, tandis que d'autres optent uniquement pour la dimension médicale du handicap.

Si les pays se différencient en fonction de l'approche qu'ils retiennent du handicap, ils se distinguent également en fonction de la « codification » qu'ils en font¹⁰. Certains États ont élaboré un cadre légal qui sert de référence pour toutes les politiques en faveur des personnes handicapées. En Allemagne, par exemple, la définition du handicap figure dans le code social entré en vigueur le 1^{er} juillet 2001. *Sont considérées comme handicapées, les personnes dont les fonctions corporelles, les capacités mentales ou la santé psychique divergent pour une durée prévisible de plus de six mois de l'état type des personnes du même âge et dont la participation à la vie de la société de trouve par conséquent entravée.* En Espagne, le handicap est défini dans la loi de 1982 sur l'intégration sociale des personnes handicapées (LISMI)¹¹.

Dans d'autres États comme la Belgique, le Danemark, la Grèce, le Royaume-Uni, il n'existe pas de cadre légal général pour définir le handicap. Enfin, dans plusieurs pays comme les pays scandinaves, la notion de handicap n'est pas définie afin d'éviter des phénomènes de stigmatisation que pourrait engendrer une définition, ce qui serait contraire aux principes de participation, de citoyenneté et d'égalité des chances sur lesquels reposent leurs politiques en matière de handicap.

Devant la difficulté d'adopter une définition commune au niveau de l'Union européenne¹², la communauté s'est ralliée à la définition internationale proposée par l'Organisation des Nations Unies en 2010. Tous les pays de l'Union ont signé cette convention, à l'exception de la Finlande, de l'Irlande et des Pays-Bas.

Aux États-Unis, le handicap était défini dans l'American With Disabilities Act (ADA) comme une déficience qui "limite considérablement une activité importante". Mais en 1999, la Cour Suprême américaine avait restreint de façon significative la définition. La décision était basée sur le fait que la déficience pouvait être "corrigée". La Cour réduit donc la portée de l'ADA à "ceux qui ont un handicap assez grave pour avoir besoin d'aide pour participer à la vie économique et sociale"¹³.

LES APPROCHES FRANÇAISES : HANDICAP, INVALIDITE, INCAPACITE, QUELLES DEFINITIONS ?

⁹ ONU (2006/12). Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif. Organisation des Nations Unies : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

¹⁰ Lecerf, M. (2017). Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie. Parlement européen

¹¹ Cohu, S. et Lequet-Slama, D. (2004). "Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède." Etudes Et Résultats(305)

¹² Commission européenne (2004). Définitions du handicap en Europe : Analyse comparative.

¹³ (1999). "Etats-unis : une nouvelle définition des personnes handicapées." La Lettre de la médecine physique et de réadaptation(53)

La définition dans la loi du 11 février 2005

En France, c'est durant l'entre-deux-guerres que les premiers éléments de la législation moderne en faveur des personnes atteintes de déficiences sont mis en place avec la loi du 26 avril 1924 (voir les jalons historiques). Mais il faut attendre la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁴, pour disposer enfin d'une définition légale du handicap (Cf art. L. 114 : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

La définition administrative

Handicap et invalidité sont des notions voisines, mais qui ne se recouvrent pas totalement.

- La notion de handicap, d'un point de vue administratif, se base sur la définition de la loi et concerne donc la personne dans l'ensemble des situations de la vie.
- - La notion d'invalidité, en revanche, s'applique à la personne dans sa relation au monde du travail. Est invalide tout travailleur qui a perdu au moins les deux tiers de sa capacité de travail ou de rémunération. L'invalidité relève du droit de la sécurité sociale. Ainsi, toutes les personnes reconnues handicapées ne sont pas nécessairement invalides ; mais les invalides sont toujours des personnes handicapées.

Quelles instances pour la reconnaissance ?

- La reconnaissance du handicap est établie par les CDAPH (Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), au sein des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées). Cette reconnaissance peut entraîner diverses prestations. Pour ajouter à la confusion, elle peut se traduire notamment par l'attribution de la carte d'invalidité...
- L'invalidité est établie par le médecin-conseil de la caisse d'assurance-maladie.

¹⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. [Légifrance](http://legifrance.gouv.fr)

Comment mesure-t-on le handicap et l'invalidité ?

- La CDAPH estime un taux d'incapacité, pour évaluer le droit aux diverses prestations possibles. Par exemple, la carte d'invalidité peut être délivrée à partir d'une incapacité évaluée à 80 %.
- La Caisse d'assurance maladie évalue également un taux d'incapacité permanente. À partir de 66 %, une pension d'invalidité est versée, ou une pension d'incapacité permanente quand l'invalidité est due à un accident du travail ou à une maladie professionnelle.

Le médecin-conseil classe également les invalides (incapacité permanente de plus de 66%) en trois catégories :

1^{re} catégorie : la personne peut continuer à travailler ;

2^e catégorie : la personne n'est pas en état de travailler ;

3^e catégorie : la personne n'est pas en état de travailler et a besoin de l'aide d'un tiers dans la vie quotidienne.

L'appartenance à la 2^e catégorie donne également droit à la carte d'invalidité.

Il y a donc deux systèmes administratifs parallèles, celui du handicap et celui de l'invalidité, avec des passerelles entre les deux.

ÉTUDES FRANÇAISES

2023

Zribi, G. (2023). Dictionnaire du handicap. Rennes : Editions Ehesp

2021

Lefer Sauvage, G. et Mercier, C. (2021). "Les caractéristiques du handicap : des perspectives contextuelles et culturelles." *Revue Française Des Affaires Sociales*(1): 167-178.

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2021-1-page-167.htm>

Cette contribution à deux voix s'est construite comme un dialogue qui enchâsse des perspectives, macro, méso et micro concernant l'éducation et les apprentissages à travers la diversité des apprenants. La diversité culturelle au sein du système français est un élément important dans l'appréhension de la situation de handicap, car elle donne à lire des phénomènes de société, des incompréhensions, des non-dits, qui ne facilitent pas le quotidien des personnes. Sur le plan épistémologique, l'objet de cet article est de situer les travaux scientifiques dans une entrée contextuelle au sein de laquelle les dimensions culturelles anthropologiques seront des sources explicatives (Sabatier, 2014). La situation territoriale envisagée est celle de Mayotte, en tant qu'illustration exemplaire et critique des liens entre classification du handicap et processus de désignation d'une situation de handicap. Ce dialogue imaginé entre des cultures et des contextes permet d'intégrer des paradoxes et des différences, en vue de les articuler en un tout ; c'est ce qu'on pourrait appeler la psychologie des contacts de cultures (Denoux, 2004).

Winance, M. (2021). "Appréhender la pluralité des personnes handicapées et la complexité de leurs expériences : que faire des différences ?" *Revue Française Des Affaires Sociales*(1): 23-36.
<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2021-1-page-23.htm>

« Le handicap, une caractéristique parmi d'autres, une approche croisée du handicap au cours de la vie », tel est le titre de ce numéro de la Revue française des affaires sociales. D'emblée, avant d'avoir lu l'argumentaire de l'appel à contribution de ce numéro, ce titre a fait écho, pour moi, aux travaux menés à la fin des années 1990 et au début des années 2000, à partir de l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendance » et qui s'inscrivaient dans une approche en termes d'inégalités sociales de santé (Mormiche et Boissonnat, 2003). Le numéro de la RFAS dont est tiré cet article de Pierre Mormiche et Vincent Boissonnat était d'ailleurs consacré à la présentation de cette enquête. L'objectif de celle-ci était de répondre aux questions suivantes : qui sont les personnes handicapées en France à la fin des années 1990 et quelles sont leurs conditions de vie ? Si les questions paraissaient simples, les recherches présentées montraient qu'y répondre l'était nettement moins, et supposait de prendre en compte une réalité plurielle et complexe.

2020

Golse, B. et Querre, M. (2020). "Le handicap : un concept complexe. Réflexions médicales et socio-anthropologiques." *La psychiatrie de l'enfant* **63**(1): 123-133.
<https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2020-1-page-123.htm>

Après avoir redonné l'étymologie du terme de handicap, les auteurs mettent en perspective les deux grandes classifications internationales du handicap pour en montrer les différences, soit la Classification internationale du handicap (la CIH) et la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Après quoi, ils envisagent le concept de handicap en pédopsychiatrie en évoquant le cas particulier de l'autisme, et ils présentent ensuite les approches socio-anthropologiques du handicap. Le travail se conclut sur l'importance de la dialectisation des points de vue dans la perspective de la notion « d'écart » ou « d'entre » de F. Jullien.

Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J. F., et al. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve : Deboeck

Comment le champ du handicap s'est-il historiquement et socialement construit dans les sociétés occidentales ? Quel type d'expériences le handicap produit-il ? Quelles mobilisations suscite-t-il ? Quel type de recherches et quels courants de pensées recouvrent les disability studies ? Quels traitements politiques les sociétés donnent-elles aux personnes dites handicapées ? Comment celles-ci vivent-elles aujourd'hui à l'école, au travail, en famille, en milieu "ordinaire" ou en institutions spécialisées ? Voici quelques-unes des nombreuses questions que se posent tous ceux qui s'intéressent au handicap et que cet ouvrage propose d'éclairer. Depuis une quarantaine d'années, le handicap est en effet devenu un objet d'études à part entière des sciences humaines et sociales, de la sociologie en particulier. Les recherches ont permis de mieux comprendre l'objet socio-politique "handicap" et d'en cerner les contours instables. Mais elles ont aussi ouvert de nouvelles pistes et catégories d'analyse pour penser nos sociétés contemporaines à l'épreuve de la diversité. Elles montrent que la fonctionnalité des corps et des esprits touche au cœur des questions de justice sociale. Ce manuel propose un panorama clair et synthétique des études consacrées

au handicap en soulignant à la fois les situations concrètes qu'il recouvre et ses enjeux politiques et sociaux.

2019

Bodin, R. (2019). "Une sociologie du handicap est-elle possible ?" *Savoir/Agir* 47(1): 13-22.

<https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2019-1-page-13.htm>

« Sociologie du handicap » ? Que peut bien avoir à dire la sociologie sur ce phénomène a priori biomédical ? Plus largement, que nous apprennent concrètement les recherches dans ce domaine ? Et pourquoi est-il possible d'affirmer qu'elles constituent aujourd'hui un enjeu majeur pour les personnes dites « handicapées » ou « en situation de handicap » ? C'est à ces questions que tente de répondre ce numéro. Pour ce faire, ont été réunis un ensemble de travaux récents recouvrant des dimensions de la question du handicap aussi variées que possible (dimensions politique, juridique, scolaire, familiale, questions de l'accès à l'emploi, etc.) et apportant un éclairage indispensable sur ce que signifie être (dit) « handicapé-e » aujourd'hui. Chacune à sa manière, ces recherches montrent aussi à quel point le traitement de cette question est traversé par des contradictions et de nombreux paradoxes. À quel point, par conséquent, il est urgent d'y réfléchir en mobilisant les savoirs accumulés par les sciences sociales, trop longtemps considérées en ce domaine comme simple supplément d'âme.

Camberlein, P. (2019). *Politiques et dispositifs du handicap en France : aide-mémoire*, Paris : Dunod

Cet ouvrage offre en 22 chapitres l'essentiel de ce qu'il faut connaître du dispositif d'action publique auprès des personnes handicapées. Citons parmi les grandes thématiques traitées : l'historique des politiques publiques et la loi du 11 février 2005 ; les définitions du handicap et les différentes déficiences ; les personnes handicapées en France et leurs associations représentatives ; la coordination, la planification, l'évaluation, l'orientation et l'allocation de moyens ; la CNSA, l'ARS, la MDPH et la CDAPH ; les prestations, allocations et ressources et la protection sociale ; la scolarité, la formation, l'emploi ; les établissements et services et les professionnels ; l'accessibilité, etc. Il est à jour des données législatives et réglementaires.

2016

Baudot, P.-Y. (2016). "Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population." *Revue Française Des Affaires Sociales*(4): 63-87.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-63.htm>

La loi du 11 février 2005, réformant l'action publique à destination des personnes handicapées, a été décrite comme introduisant une rupture importante dans la définition du handicap. Cet article cherche à montrer que le législateur, à travers l'application à un ensemble d'individus d'un même label, d'instruments épars mais identiques et en inscrivant ceux-ci dans un même monde local de production de droits, a contribué à renforcer l'emprise administrative sur la définition de la population ciblée par cette action publique. Par ailleurs, ce secteur – à la manière de beaucoup d'autres – repose davantage sur les instruments qui ont charpenté les relations entre les acteurs plutôt que sur une définition explicite, objective et communément admise des limites du champ d'action et des principes qui lui sont appliqués. Cette construction instrumentale du secteur a pour effet de laisser la définition

des frontières des populations concernées dans un flou qui a des effets sur les individus déclarés éligibles à ces droits ainsi que sur les modalités internes de structuration des relations entre ces acteurs.

2015

Blanc, A. (2015). Sociologie du handicap. Paris, Armand Colin

Cet ouvrage propose une perspective d'ensemble pour construire une sociologie du handicap. Son approche associe trois dimensions : la production sociale du handicap par l'étude des deux temps nécessaires à sa définition - un corps défaillant et un environnement inhospitalier ; la reconnaissance et la prise en charge des handicapés par l'analyse des actions associatives, médico-administratives et publiques ; l'accueil des personnes handicapées au sein de la collectivité, l'altération des interactions et l'imaginaire de la séparation qui en découle. L'auteur puise dans le patrimoine disciplinaire de la sociologie pour dessiner les termes d'une relation contemporaine avec le handicap construite par de nombreux acteurs relevant de la société civile et de l'État. Cet ouvrage, actualisé pour cette 2e édition, est destiné aux personnes intéressées par le handicap ou professionnellement concernées par lui. (R.A.).

Hamonet, C. et Brock, I. (2015). "Un droit spécifique du handicap ou bien : Les droits de tous pour les personnes en situation de handicap ?" Journal de Réadaptation Médicale **35**(2): 51-53.

On assiste à une mondialisation de la question du handicap qui a créé une nouvelle dynamique dans la façon de considérer les personnes confrontées aux situations de handicap. Le début de cette période est l'année 1981 "Année internationale des personnes handicapées". La loi française du 11 février 2005 pour "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" s'inscrit dans cette dynamique. Après dix ans d'application, le résultat est décevant. Il était prévisible car la loi s'appuie sur une définition imprécise, issue des essais malheureux, par l'Organisation mondiale de la santé, de mise en place d'une classification qui reste confuse. Elle manque totalement d'outil d'évaluation. L'utilisation d'un seuil avec un taux de 80% est un non-sens inapplicable. Il faut changer et vite : disposer d'un instrument d'évaluation du Handitest pluridimensionnel simple, convivial, lisible par tous, facile à utiliser, débouchant sur des propositions concrètes de réadaptation. Il existe c'est le Handitest ; supprimer la notion de seuil calculé en pourcentages ; disposer d'un réseau de médecins agréés, formés à l'évaluation du handicap. Un problème d'éthique se pose : la mise en place de tribunaux de l'incapacité. Il apparaît choquant de faire comparaître une personne en situation de handicap devant un Tribunal de l'incapacité parce qu'une commission spécialisée a refusé de suivre les préconisations du médecin qui a établi le certificat médical. (R.A.).

Henrard, J.-C. (2015). "Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégories sociales de la politique publique." Revue d'histoire de la protection sociale **8**(1): 146-166.

<https://www.cairn.info/revue-d-histoire-de-la-protection-sociale-2015-1-page-146.htm>

Lengagne, P., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages. Les rapports de l'Irdes ; 560. Paris IRDES

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des->

[personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf](#)

Même si des progrès ont été faits en matière d'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap (cf. loi du 11 février 2005), la question de leur accès aux soins courants et à la prévention demeure d'actualité. Le manque de données permettant d'identifier et de caractériser cette population ainsi que de mesurer son recours aux soins dans les enquêtes santé en population générale participait d'expliquer le peu d'études françaises sur le sujet. Les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Institutions, réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque livrant des informations sur le type, la gravité ou la reconnaissance administrative du handicap. Mais si, jusqu'à présent, les études existantes traitaient de problèmes spécifiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, jamais encore elles n'avaient offert un panorama global de l'accès aux soins courants et de prévention de cette population. C'est le cas dans ce rapport réalisé à partir d'une même base de données et selon une méthodologie partagée pour tous les soins. Composé de deux tomes, l'un centré sur les ménages, l'autre sur les personnes handicapées résidant en institution, il concerne trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de dépistage et de prévention (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Ce premier tome du rapport présente ainsi les résultats pour les personnes handicapées vivant à domicile.

Milano, S. (2015). "Conception et définitions du handicap." *Revue de Droit Sanitaire et Social*(3): 483-498.

Cette étude compare la définition française du handicap telle qu'énoncée à l'article 2 de la loi du 11 février 2005 avec les définitions utilisées dans d'autres pays européens, dont l'Angleterre, l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie, et celles définies par l'ONU.

Zribi, G. et Poupee-Fontaine, D. (2015). *Le dictionnaire du handicap*. Rennes, Presses de l'EHESP

Comme dans les précédentes éditions, le lecteur retrouvera une grande variété de termes autour du handicap : les définitions et classifications des handicaps et des maladies qui les causent, les principaux éléments de politique sociale, les caractéristiques des prestations, établissements et services spécialisés, ainsi que les droits des usagers, les professionnels œuvrant auprès des personnes handicapées, les courants de pensée, méthodes éducatives, approches thérapeutiques et pratiques sociales. Au total, plus de 400 articles, précédés d'une brève chronologie de la politique du handicap, suivis d'un index de quelque 500 entrées et d'un guide pratique destiné aux usagers et à leurs familles. (R.A.).

2014

Boucherat-Hue, V. (2014). "Handicap : Un concept qui date pour une réforme qui dure." *Perspectives Psy* **53**(2): 129-137.

Malgré toutes les tentatives scientifiques et politiques pour construire une certaine forme de consensus autour de la notion de handicap, c'est toujours à un mode d'appréhension globale de ce phénomène que semblent s'en remettre les praticiens, résistant ainsi à la tentation de le réduire à ses seuls effets sociaux, comme le préconisent aujourd'hui les modèles internationaux. Alors que ceux-ci font en effet de plus en plus référence, ces dernières décennies, au paradigme socio-éthique qui paraît s'imposer politiquement, les modèles biomédicaux sont massivement critiqués et disqualifiés pour leur tendance hégémonique et

réifiante. Ce qui tend d'ailleurs à masquer les aspects novateurs de la définition de Wood, et pourrait participer, en définitive, d'une volonté de substituer à la tyrannie des organogénèses celle des sociogénèses. Quant aux modèles alternatifs contemporains, dont les tenants paraissent soucieux de dépasser cette simple binarité, en réintroduisant, notamment, la notion de subjectivité, - comme s'ils découvraient les facteurs psychiques - force est de constater qu'ils réfèrent en réalité à une conception bien réductrice du sujet. En tout état de cause, les clivages qui apparaissent entre praticiens, chercheurs et experts au niveau de l'appréhension du handicap pourraient trouver une commune mesure du côté de l'embarras collectif que ne manque pas de susciter un tel champ de réalités clinicosociales. (R.A.).

Schaerer, R. (2014). "Le "principe d'autonomie", ses ambiguïtés et ses illusions." JALMALV : Bulletin de la Fédération Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie(116): 37-45.

L'article traite de la signification et de l'usage du terme "Autonomie" employé dans le langage des soins.

Stiker, H.-J. (2014). "Une perspective en histoire du handicap." ALTER, European Journal of disability Research, Revue Européenne de Recherche sur le handicap **8**(1): 1-9.

L'histoire du handicap commence seulement à avoir ses lettres de noblesse. Je rappelle ici comment j'ai tenté de contribuer à ce domaine de recherche en passant par Michel Foucault qui nous dégage de toute conception d'objet permanent et offre un concept très fructueux de "système de pensée". Mais j'ai pensé que l'anthropologie, quand elle se fait historique, pouvait élargir le regard vers le fait social total (Marcel Mauss). Ceci est d'autant possible que l'histoire et l'anthropologie se sont beaucoup rapprochées et fréquentées, dans les dernières décennies, à partir des questions que le structuralisme de Lévi-Strauss introduisait. Je donne un exemple de ma manière de faire de l'histoire du handicap à travers le système de la réadaptation. Un nouveau système s'annonce qu'il faut mettre en relation avec une école d'historiens qui se veulent scientifiques et militants en même temps et qui nous force à nous situer à nouveau. (Résumé d'auteur).

2013

Ennuyer, B. (2013). "Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance." Vous avez dit dépendance ? État actuel d'un débat.(145): 25-35.

Dans les années 1970, sous l'impulsion des médecins de long séjour, l'adjectif dépendant est devenu le qualificatif pour désigner les personnes âgées atteintes d'incapacité dans les actes essentiels de la vie quotidienne et ayant besoin, de ce fait, d'être aidées pour les effectuer. Le vocable dépendance est ainsi devenu, au fil du temps, le stigmate, c'est-à-dire un attribut péjoratif, des personnes âgées qui vieillissent avec des difficultés de vie quotidienne. Il a conduit à la mise en place d'une politique publique spécifique et ségrégative en direction des "personnes âgées dépendantes". Récemment, c'est le mot perte d'autonomie qui s'est imposé pour définir cette population ayant besoin d'être aidée dans sa vie quotidienne, entraînant une confusion redoutable entre incapacité fonctionnelle et incapacité décisionnelle. Cet article propose résolument de remplacer ces vocables négatifs par le vocable de "besoin d'aide et de soins de longue durée". (R.A.).

Piou, O. (2013). "Vous avez dit dépendance ? État actuel d'un débat." Gérontologie et Société (145)

Le débat autour de la prise en charge de la dépendance est ouvert depuis plus de 20 ans et a donné lieu à une abondante littérature. À l'orée d'une loi prévue pour la fin de l'année 2013, ce numéro de *Gérontologie et Société* tente de remettre en perspective les éléments du débat. Après un cadrage sur la politique en matière de dépendance en France et en Europe, les enjeux politiques et sociaux liés aux mutations d'une société vieillissante sont interrogés. Les enjeux économiques sont aussi au cœur de ce numéro. Enfin, le dernier volet évoque l'expérience vécue autour du corps quand survient la dépendance.

2012

Aballea, P. et Marie, E. (2012). L'évaluation de l'état d'invalidité en France : réaffirmer les concepts, homogénéiser les pratiques et refondre le pilotage du risque. Rapport et Annexes. Rapport IGAS ; 2012 059

[http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-059P - TOME I Rapport.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-059P_-_TOME_I_Rapport.pdf)

Par lettre du 8 juin 2011, le Ministre du travail, de l'emploi et de la santé a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de rédiger un rapport visant à étudier un barème d'attribution des pensions d'invalidité cohérent avec le barème d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés et à mieux encadrer la définition de l'inaptitude. Dans un premier temps, le rapport définit un référentiel de l'évaluation de l'invalidité, faisant notamment la synthèse de travaux internationaux sur le sujet. Puis, il présente la situation de la France et analyse la question de l'hétérogénéité des décisions prises en matière d'attribution d'une pension d'invalidité tant dans le cadre du régime général de la CNAMTS que dans celui des autres régimes. L'impact des deux leviers principaux à disposition des caisses permettant de réduire certains des indicateurs d'hétérogénéité, soit un barème et un pilotage de réseau, est détaillé. Enfin, le rapport propose des réformes visant à harmoniser la définition de l'invalidité quel que soit le régime concerné, à expérimenter le barème de l'allocation adulte handicapé ou celui du droit commun pour l'évaluation des capacités fonctionnelles articulée avec un processus de mesure de l'employabilité et associé à la mise en place d'un pilotage renforcé du risque invalidité.

2011

Alvarez, S. (2011). "Fragiles ou dépendants ? La catégorisation des "politiques vieillesse" selon des publics "cibles"." *Gérontologie et Société* (158): 39-47.

En France, l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) concerne les personnes âgées catégorisées comme "dépendantes" à la suite d'une évaluation de leurs incapacités. La mise en place de cette politique basée sur un paradigme médical a eu pour effet de redéfinir le champ d'action de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse. La CNAV met aujourd'hui en œuvre une politique d'action de prévention envers les plus "fragiles" des personnes âgées. Sur la base d'un travail de terrain réalisé auprès de bénéficiaires de l'APA, cet article remet en cause la pertinence d'un découpage par les politiques de la vieillesse en population "dépendante" et "fragile". (R.A.).

Barral, C., et al. (2011). Concepts et outils d'évaluation et de connaissance des situations de handicap et de perte d'autonomie. Nantes, ARS Pays de la Loire

Ce rapport rassemble les actes du séminaire du 30 novembre et 1er décembre 2010, qui avait pour but d'examiner en profondeur les différentes classifications, grilles d'analyse et enquêtes en population, qui permettent d'évaluer les situations de handicap et de perte d'autonomie, avec l'objectif de partager les concepts existants pour qu'ils servent de base aux échanges. La première partie traite des grilles d'évaluation individuelle des situations de handicap avec les articles suivants : - La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : référence internationale pour l'élaboration d'outils d'évaluation des situations de handicap ; - Reconnaissance de l'invalidité et indemnisation des accidents du travail-maladies professionnelles par la sécurité sociale ; - Le "Guide Barème", outil d'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées ; - L'évaluation des besoins de compensation depuis la loi de 2005, le GEVA ; - L'évaluation de la dépendance à l'aide de la grille AGGIR ; - PATHOS : outil médico-économique d'évaluation de la charge en soins des structures accueillant des personnes âgées dépendantes. La deuxième partie concerne les enquêtes en population avec les articles suivants : - Les enquêtes HID et handicap-Santé ; - La thématique des "aidants" dans l'enquête Handicap-Santé ; - L'enquête "Santé, handicap, et travail", complémentaire de l'enquête emploi 2007 ; - Mesurer l'autonomie des personnes vivant à domicile ; - Évolution de l'espérance de vie sans incapacité, et déterminants sociaux du handicap ; - La compensation des incapacités : premières estimations des usages d'aides techniques, aménagements de logements et aides humaines d'après l'enquête handicap-Santé ; - L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2007 ; - Approche de la dépendance des personnes âgées par départements.

Moulias, R. (2011). "Compensation des déficiences, de la dépendance, de la perte d'autonomie. Pour un système pragmatique qui suive les besoins et non l'âge ou l'idéologie." *Gérontologie*(157): 13-21.

Après un rappel du contexte du débat sur le "cinquième risque"/la "dépendance", l'auteur propose des définitions du vocabulaire utilisé sur ce sujet : "handicap", "défiance", "incapacité", "dépendance", "autonomie", "lié à l'âge", "aidant familial, naturel ou informel", "service à la personne", "compensation du handicap" et "assistance". Il rappelle ensuite le système actuel de prise en charge des déficiences, dépendance, perte d'autonomie et les aspects financiers de cette prise en charge.

2010

Carissimo, G. O. (2010). "Handicap, dépendance et autonomie. La confusion des concepts n'est plus possible." *la Revue de Gériatrie* **35**(8): 615-617.

Aucun gériatre ne devrait plus confondre l'autonomie et l'absence de dépendance, le handicap et la présence de dépendances. En effet, en recouvrant des concepts différents, les mots servent à montrer ce qu'il faut voir et comprendre et c'est en les clarifiant encore et toujours, que l'on améliore notre connaissance. De la bonne utilisation des concepts dépend le regard porté sur nos malades et les soins qu'on leur apporte. Ils sont l'outillage nécessaire à notre compréhension et à notre savoir-faire. (extrait intro.).

2009

Canola, M.-C. (2009). "Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines." *Humanisme et Entreprise* **295**(5): 57-71.

<http://www.cairn.info/revue-humanisme-et-entreprise-2009-5-page-57.htm>

Si une généalogie du concept de handicap montre que le respect des droits au nom de l'égalité et de la solidarité est plus marqué que jadis et que la lutte contre l'exclusion est un fait établi dans la société actuelle, en revanche il n'existe pas de réelle synchronisation entre ces avancées institutionnelles et la mentalité commune qui semble cristallisée dans une perception archaïque du handicap. Ce retard, qui freine l'intégration et la participation des personnes handicapées à la vie de la cité pourrait s'expliquer par des difficultés d'ajustement dans les relations intersubjectives. La possibilité d'élaborer une stratégie de rencontre entre les personnes handicapées et les personnes valides implique de la part des citoyens qu'ils parviennent à améliorer leurs stratégies relationnelles pour arriver à modifier leur capacité à rencontrer l'autre et à le reconnaître. La question est donc de savoir comment les accompagner dans une telle démarche ? Comment éduquer au processus d'empathie pour faciliter les relations entre personnes valides et personnes handicapées et ainsi déjouer les phénomènes d'exclusion ?

Chabrol, B., et al. (2009). "[Handicap: definition and classification]." *Arch Pediatr* **16**(6): 912-914.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19541219>

Chabrol, B., et al. (2009). "Handicap : définitions et classifications." *Congrès de l'Association Française de Pédiatrie et de l'Association des Pédiatres de Langue Française (APLF), Toulouse, du 10 au 13 juin 2009.* **16**(6): 912-914.

Moulias, R. (2009). "Il faut détruire le concept de "Dépendance liée à l'âge" (à propos du projet de cinquième risque)." *Gérontologie*(152): 2-4.

L'auteur donne son point de vue sur le concept de "dépendance liée à l'âge" ou de "perte d'autonomie liée à l'âge". Il comporte plusieurs inconvénients sévères : il nie la responsabilité de la maladie ; il nie toute possibilité de prévention ; il empêche toute éducation pour la santé. Selon l'auteur, l'âge n'est jamais à lui seul à l'origine d'une perte d'autonomie.

Ravaud, J.-F. (2009). "Définition, classification et épidémiologie du handicap : Handicap." *La Revue du Praticien* **59**(8): 1067-1074.

Qu'est-ce que le handicap ? Quelles en sont les différentes formes ? Combien sont les personnes concernées ? Cet article fait le point sur les principales avancées conceptuelles et classificatoires ainsi que sur les nouvelles enquêtes nationales sur le handicap. Définir le handicap suscite des débats intenses. Terme du langage courant issu du turf, son usage s'est imposé dans le domaine médicosocial depuis 50 ans. La loi de 2005 lui apporte depuis peu une définition légale s'inspirant des recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), Depuis 30 ans, suite aux travaux de Wood, les classifications internationales du handicap ont fait l'objet d'une activité importante au sein de l'OMS, marquant un intérêt croissant pour les conséquences des problèmes de santé. Après la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) en 1980, l'OMS a évolué vers un modèle interactif, avec la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001. Enfin, les questions de handicap ouvrent à des orientations nouvelles pour l'épidémiologie. En France, les enquêtes Handicaps-Incapacités-Dépendance et demain l'enquête Handicap-Santé de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) mettent les questions des incapacités et de la perte d'autonomie au centre de leurs préoccupations et permettent une meilleure connaissance épidémiologique des multiples visages de la population handicapée.

Stiker, H. J. (2009). Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours. Soi-même, avec les autres, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble

À la manière dont on parle de la question sociale, il est légitime de parler de la question du handicap, tant elle comporte d'enjeux fondamentaux pour les individus et la société. La traversée des quarante dernières années le montre en abondance dès lors qu'on ne se contente pas de suivre les événements, qu'ils soient législatifs, institutionnels, médiatiques ou juridiques, à leur seul plan factuel. En analysant la condition des personnes handicapées, et en s'attardant sur certaines affaires qui ont remué l'opinion publique, on rejoint les grands problèmes humains de la souffrance, de la reconnaissance mutuelle, du respect, de la lutte pour la vie épanouie, du droit à la solidarité, de l'expression de la sexualité. En scrutant les batailles théoriques, la notion de handicap se révèle complexe et riche, et finit par devenir un paradigme social général, à discuter. Des horizons nouveaux s'ouvrent grâce aux mouvements des personnes handicapées qui se sont levées pour prendre la parole en leur nom propre. Le développement des technologies, comme l'influence des instances européennes, invitent à penser des rôles et des statuts inédits. Le parcours proposé, de l'avant 1975 à l'après 2005, deux références législatives importantes, constitue une sorte d'histoire contemporaine anthropologique qui met à jour les métamorphoses, c'est-à-dire les changements d'aspects et de caractères, d'une réalité qui renvoie au défi d'être singulier avec les autres.

2006

Colvez, A. (2006). "Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts." Actualité Et Dossier En Santé Publique(56): 16-19.

Le choix des termes pour qualifier l'état d'une personne en situation de handicap n'est pas neutre. Il oriente le débat et définit par conséquent l'approche politique et le type d'aides qui seront adoptées. La terminologie relative aux états chroniques handicapants et une excellente démonstration des difficultés et des retards d'adaptation de notre système de santé que l'imprécision du langage peut engendrer.

2005

Ennuyer, B. (2005). "Dépendance et handicap, définitions, évaluations et politiques publiques." Bulletin du CREAI Bourgogne(246): 5-12.

Le CREAI a organisé le 23 novembre 2004, une journée d'étude et de formation pour présenter le "Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées". Cet article présente la conférence de Bernard ENNUYER, qu'il a adapté pour tenir compte de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sa réflexion se construit autour des notions de dépendance et de handicap. Il s'arrête tout d'abord sur l'évolution des politiques publiques en direction des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Puis il s'intéresse aux définitions de dépendance, handicap, situation de handicap. Enfin, il termine son intervention sur la question de l'évaluation de la dépendance et du handicap et sur l'avenir des politiques publiques en direction des personnes en situation de handicap.

2004

Barral, C., et al. (2004). "Qu'est-ce que le handicap ?" Actualité Et Dossier En Santé Publique(49): 16-27

La notion de handicap a évolué. Le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle, mais on tient aussi, dans son évaluation, des difficultés pour participer à la vie sociale et du rôle de l'environnement.

Cambois, E. et Robine, J. M. (2004). "Concepts et mesure de l'incapacité." Vieillesse et dépendance.(903): 32-35.

2003

Brami, G. (2003). "La notion d'handicap appliquée aux établissements d'hébergement pour personnes âgées." Bulletin de la Santé Publique(66): 21-22.

Un débat s'est développé, récemment, sur la question de la dépendance et du handicap. On peut écrire de façon schématique que ce débat a tourné entre le souhait de certains directeurs d'établissement d'appliquer la notion d'handicap aux personnes âgées ayant des pertes d'autonomie, et la volonté des pouvoirs publics de maintenir la notion de perte d'autonomie et de dépendance des personnes âgées, sans les faire entrer dans cette notion d'handicap, aux importantes conséquences financières.

Cambois, E. et Robine, J. M. (2003). "Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française." Retraite et Société(39): 60-91.

Après un rappel historique sur les concepts de handicap et de dépendance, cet article présente les développements récents de la recherche sur la notion d'incapacité. Au sein de l'incapacité, il distingue ainsi les limitations fonctionnelles (physiques, sensorielles ou cognitives), et les restrictions d'activité dans la vie quotidienne. Grâce à l'enquête HID, il étudie les corrélations entre les deux notions : il semble que les premières soient prédictives des secondes.

Hamonet, C., et al. (2003). "La notion de handicap." Revue française du dommage corporel **29**(1): 13-26.

Le débat sur la notion de handicap a pris toute son ampleur, à dater de la publication en 1980 d'un projet de classification des conséquences des maladies par l'OMS, proposée par Wood. Deux tendances se sont affrontées : l'une "médicale", issue des propositions de Phn Wood, l'autre "anthropologique et sociale", soutenue par bon nombre d'associations de personnes handicapées et des chercheurs. La première proposition de l'OMS, après de longues discussions, est abandonnée et remplacée par une classification de la fonctionnalité, du handicap et de la santé (CIF) votée par l'Assemblée mondiale de l'OMS en mai 2002. Ce dispositif, compromis entre les tendances précitées, est lourd, imprécis et difficile à utiliser. Les auteurs proposent une définition en quatre dimensions séparant nettement les modifications du corps, les capacités fonctionnelles universelles de la personne humaine et les situations de la vie. La subjectivité est isolée comme une dimension à part entière. Ce système est appelé par les auteurs SIMH (Système d'identification et de mesure du

handicap).

Mormiche, P. et Jourdain, A. (2003). Définition du handicap et de la dépendance dans les enquêtes statistiques. Effets sur la sélection d'une population de bénéficiaires. La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ? Rennes, Presses Universitaires de Rennes : 105-129.

Cette contribution se propose de montrer que les limites d'âge définies par le législateur n'ont aucun fondement démographique que leur existence est un phénomène purement politique. Si l'âge n'est pas un facteur pertinent pour la définition de la dépendance, comment la mesurer et/ou quelles données sont disponibles ? Une seconde partie présente les outils forgés par l'enquête "Handicap - Incapacité-Dépendance" susceptibles de mesurer et d'évaluer une politique du handicap pour terminer sur la question de l'utilité de l'analyse des populations.

Quille, F. (2003). ""Handicap", un terme aux réalités disparates." Handicap et insertion : quelle réalité ?(186)

La notion de "handicap" reste très floue et mal cernée en France. Une méconnaissance qui serait à l'origine, jusqu'ici, d'un désintérêt des pouvoirs publics par rapport aux questions du handicap.

Spicker, P. (2003). "La distinction entre handicap et incapacité." Revue Internationale de Sécurité Sociale **56**(2): 37-53.

Ce rapport traite des différences entre handicap et incapacité de travail, d'un point de vue aussi bien théorique que pratique. Le terme "handicap" désigne une restriction fonctionnelle dans les activités quotidiennes ; le terme "incapacité de travail" s'applique aux personnes incapables de travailler en raison d'un problème médical. Si les deux termes se recoupent, ils représentent cependant des concepts distincts. On peut être handicapé sans pour autant être incapable de travailler, ou incapable de travailler sans pour autant être handicapé. Pour des raisons de politique, il est important de clarifier cette distinction. En effet, les prestations pour invalidité de la sécurité sociale ne sont pas censées être octroyées sur la base des mêmes principes que les prestations pour incapacité. Les implications de cette distinction sont étudiées pour les systèmes en développement.

2002

Ravaud, J.-F., et al. (2002). "Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé." Population **57**(3): 541-566.

Partant de la difficulté d'estimer la population handicapée, le handicap est abordé comme une réalité multiforme que l'on doit traiter en multipliant les angles d'approche. Cette étude s'appuie sur l'enquête Vie quotidienne et Santé (VQS) réalisée par l'Insee dans la phase de filtrage des enquêtes Handicaps, Incapacités, Dépendance (HID). Associée au recensement de la population de 1999, l'enquête VQS a porté sur un échantillon représentatif de 400 000 personnes. Elle repose sur différentes approches du handicap : incapacités fonctionnelles, besoin d'aide, limitation d'activité, déclaration d'un handicap et reconnaissance sociale officielle. Dans un premier temps, l'articulation entre ces différentes approches est analysée en étudiant la prévalence du handicap estimée à partir de chacune d'entre elles prise

isolément, puis les zones de recouvrement et les sous-populations spécifiques qu'elles font apparaître. Dans un second temps, on examine plus spécifiquement la probabilité d'auto-attribution d'un handicap et ses déterminantes en s'appuyant sur des régressions logistiques. Une attention particulière est portée aux effets du sexe et de l'âge. L'article conclut sur les enseignements méthodologiques de l'exploitation de VQS (Résumé d'auteur).

2001

Chapireau, F. (2001). "La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé." *Gérontologie et Société* **24 / 99(4)**: 37-56.

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-37.htm>

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été adoptée par l'Assemblée générale de l'Organisation Mondiale de la Santé en mai 2001. Cet article donne un résumé de la Classification internationale des handicaps (CIH) mise au point précédemment par l'OMS. Il donne une présentation détaillée du cadre dans lequel s'inscrit la CIF, tel qu'il a été publié dans un article et dans un livre par le groupe d'experts qui a coordonné la révision de la CIH. Il donne une vue d'ensemble précise de la structure, des définitions, du contenu et de l'usage de la CIF.

1995

Chapireau, F., et al. (1995). Le concept de handicap. *La législation en faveur des personnes handicapées : Actualité, perspectives*. Buc, Buc ressources: 43-55.

La notion de handicap pose le problème de la gravité d'une manière qui suscite chez beaucoup de psychiatres des réserves, voire des refus. Venue du sport et du droit, cette notion installe au cœur du débat sa propre histoire et sa propre problématique, l'un et l'autre souvent mal connues. La séparation administrative entre secteur sanitaire et secteur médico-social situe expressément le handicap d'un côté, voire à l'opposé de la maladie. Cet article développe une réflexion proprement médicale à propos de la gravité pour aborder ensuite le processus du handicap et le concept de handicap.

Stiker, H. J. (1995). "Itinéraire d'une définition." *Handicaps et handicapés*.(42): 8-20.

Remontant à l'antiquité, l'auteur dresse un historique des définitions et du regard que les siècles ont posés sur les handicapés physiques et mentaux. La vision actuelle est l'héritière directe des préjugés et de la place sociale des handicapés tout au long de notre histoire.

ÉTUDES INTERNATIONALES

2022

Communauté Européenne, C. (2022). *MISSOC : systèmes de protection sociale*. Bruxelles : Commission Européenne

<https://missoc.org/base-dinformation/base-de-donnees-des-tableaux-comparatifs-missoc/?lang=fr>

Le MISSOC (Mutual Information System on Social Protection) est le système d'information

mutuelle sur la protection sociale mis en place par l'Union européenne afin de disposer de données complètes, comparables entre elles et actualisées de manière régulière sur les systèmes de protection sociale nationaux, en anglais, français et allemand. Le MISSOC publie deux fois par an (en janvier et juillet) des informations actualisées sur les systèmes de protection sociale dans les 28 États membres de l'UE plus l'Islande, le Liechtenstein, la Norvège et la Suisse, notamment:

2019

Devandas-Aguilar, C. (2019). Le droit des personnes handicapées dans le monde : France. Genève ONU

Ce rapport de la rapporteuse de l'Onu sur les droits des personnes handicapées recommande d'inscrire l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap au rang des priorités. Mais elle déplore que l'accent soit mis sur la prise en charge de l'incapacité alors que les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie. Or l'Unafam et Santé Mentale France soutiennent qu'il ne peut y avoir de transition vers une société inclusive sans une réforme en profondeur de l'accès aux compensations. Rares, en effet, sont les personnes en situation de handicap psychique qui accèdent à la Prestation de compensation du handicap (PCH). Or la PCH est une aide sociale destinée à financer les aides à domicile, soutien indispensable pour l'accès et le maintien dans le logement. La "transition inclusive" ne peut se concevoir sans une aide à la vie quotidienne qui garantisse un parcours sécurisé, un accompagnement vers l'autonomie, une qualité de vie et une participation à la vie sociale et citoyenne. Le rapport demande donc que des travaux s'engagent rapidement pour une prestation de compensation rénovée. Celle-ci doit être adaptée aux réalités des besoins des personnes en situation de handicap psychique, qui représentent 20% des personnes handicapées. C'est là un enjeu majeur de santé publique pour une société réellement inclusive.

2017

Lecerf, M. (2017). Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie. Strasbourg Parlement Européen
http://www.cfhe.org/upload/actualit%C3%A9s/2017/EPRS_IDA%282017%29603981_FR-1.pdf

La présente publication présente un aperçu de la politique de l'Union européenne en faveur des personnes handicapées. Elle aborde la question de la définition du handicap aux niveaux international, européen et national. Elle dresse un tableau des difficultés de mesure du handicap tout en apportant quelques résultats statistiques. Elle décrit l'action de l'Union européenne concernant les personnes souffrant d'un handicap. Elle mentionne les positions du Parlement européen.

OMS (2017). The International Classification of Functioning, Disability and Health., Copenhague : Organisation mondiale de la santé
<http://www.who.int/classifications/icf/en/>

The International Classification of Functioning, Disability and Health, known more commonly as ICF, is a classification of health and health-related domains. As the functioning and disability of an individual occurs in a context, ICF also includes a list of environmental factors.

ICF is the WHO framework for measuring health and disability at both individual and population levels. ICF was officially endorsed by all 191 WHO Member States in the Fifty-fourth World Health Assembly on 22 May 2001(resolution WHA 54.21) as the international standard to describe and measure health and disability. ICF is operationalized through the WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). WHODAS 2.0 was developed through a collaborative international approach with the aim of developing a single generic instrument for assessing health status and disability across different cultures and settings.

2016

Fougeyrollas, P. (2016). "Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : le modèle québécois." *Revue française Des Affaires Sociales*(4): 51-61.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-51.htm>

Ce dernier numéro de la Revue française des affaires sociales pour l'année 2016 est principalement constitué du dossier coordonné par Yara Makdessi et Jean-Luc Outin sur le thème « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? ». L'appel à contribution s'était donné deux objectifs principaux. D'une part, valoriser les travaux de recherche conduits, depuis plusieurs années, dans le champ de la perte d'autonomie, notamment en réponse aux appels communs à la mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, favoriser des contributions sur des expérimentations en cours. Quatre axes étaient proposés aux auteurs : la définition des catégories « handicap », « dépendance » et « perte d'autonomie » ; l'évolution et la mise en œuvre des politiques publiques ; la relation d'aide et, enfin, les innovations, technologiques et sociales dans ce champ. Les douze articles sélectionnés sont ici regroupés en deux catégories qui concernent aussi bien le handicap que le vieillissement : « les fondements des droits et les catégories d'action publique » ; « les interventions en acte ». Plusieurs d'entre eux se sont attachés à exploiter des données originales produites par la DREES. Ces articles sont complétés par un cadrage statistique et par la présentation de trois modèles internationaux (Suisse, Allemagne et Québec) en début de dossier. Ils sont suivis du point de vue du conseil départemental du Pas-de-Calais et de trois contributions détaillant des expériences d'habitat dit « intermédiaire » entre le domicile particulier et l'établissement. Une note de lecture sur la bande dessinée de Roz Chast Est-ce que l'on pourrait parler d'autre chose ? clôt cet ensemble.

Probst, I., et al. (2016). "L'invalidité : une position dominée." *Revue française des Affaires Sociales*(4): 89-105.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-89.htm>

Cet article analyse les récentes transformations de l'assurance invalidité (AI) en Suisse. S'inspirant du cadre théorique des Critical Disability Studies, il montre d'abord comment l'invalidité a été instituée comme altérité inférieure par rapport à une norme de validité définie comme la capacité de gain par l'emploi. Ensuite, il examine la transformation des conceptions de la validité et de l'invalidité liée aux trois révisions que l'AI a connue entre 2004 et 2012. Justifiées par des déficits financiers et s'adossant à une évolution de la doxa « capacitiste », ces réformes avaient pour but de prévenir l'invalidité et de réduire le nombre de pensions. Elles intensifient non seulement l'accent porté sur des mesures de réadaptation ou d'activation au détriment de l'octroi de pensions, mais encore elles introduisent la détection précoce des personnes valides et le réexamen du potentiel de réadaptation des

personnes au bénéfice d'une pension de l'Al. La capacité présumée devient un nouveau principe organisateur de l'assurance, et l'invalidité, reléguée dans une zone d'exception, devient une question d'ordre moral.

2014

Bennett-Shinnal, J.(2014). What Happens When the Definition of Disability Changes? The Case of Obesity. Nashville Vanderbilt University

http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2375899

This paper examines how changes in the definition of who is disabled under the Americans with Disabilities Act (ADA) impacts the labor market outcomes of newly covered individuals. Using obese individuals as an example, I exploit variations in coverage of obesity (both by federal circuit and over time) under the ADA to identify the effects of legal changes on employment outcomes of the obese. Previous analyses have exclusively focused on the original version of the ADA, passed in 1990; this analysis is the first to consider the impact of revisions made by Congress in the 2008 amendments to the act. After examining the period between 1988 and 2012, I find that employment outcomes of the obese have improved only when the ADA is enforced on behalf of obese individuals, and all improvement is confined to areas where the enforcement is concentrated. These results suggest that the presence of a disability law is not enough; enforcement of the law is essential to improve employment outcomes of the disabled.

Burkhauser, R. V., et al. (2014). Is the 2010 Affordable Care Act Minimum Standard to Identify Disability in All National Datasets Good Enough for Policy Purposes? Working Paper; WP 2014-267. Ann Arbor University of Michigan Retirement Research Center

http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2416991

Using linked 2009 Current Population Survey (CPS)-Annual Social and Economic Supplement/Social Security Administration records data and a definition of disability based on the six-question disability sequence (6QS) in the CPS-Basic Monthly Survey, we perform a face validity test that shows that the 6QS captures only 66.3 percent of those who administrative records confirm are receiving Social Security benefits based on their disability. Adding a work-activity question to the 6QS increases our capture rate by another 23.1 percentage points for a total of 89.3 percent. We find little difference in the distribution of conditions between those who only report a 6QS-based disability and those who only report a work activity-based disability. The four function-related questions in the 6QS do a relatively good job of capturing those receiving benefits based on these conditions. But the work-activity question does a far better job of capturing those receiving benefits than the two activity-related questions in the 6QS.

2013

Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (2013). Concepts européens et internationaux : Quelques mots pour en parler : A la lumière de la Convention internationale des Nations unies relatives aux droits des personnes handicapées. Paris, CFHE

Certaines définitions, certains concepts utilisés en France dans le champ du handicap, commencent à révéler parfois leur insuffisance, souvent leur imprécision dans certains

domaines. C'est pourquoi, sont présentés dans ce document, non seulement la définition de 20 concepts (tels qu'accessibilité, autonomie, capabilité, disability, inclusion, pairémulation.) mais surtout, lorsqu'il y a lieu, la philosophie qui les sous-tend.

Falek, H. (2013). "Tour d'Europe des définitions du handicap." *Revue Être Handicap Information*(122-123).

<http://www.meimonnisenbaum.com/fr/nos-publications/handicap/id-154-helene-falek-tour-d-europe-definitions-handicap-revue-etre-handicap-information-122-123-janvier-fevrier-2013->

Scanlon, D. (2013). "Specific learning disability and its newest definition: which is comprehensive? And which is insufficient?" *J Learn. Disabil* **46**(1): 26-33.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23144061>

The American Psychiatric Association's proposed definition of specific learning disability ("specific learning disorder") for the DSM-5 reflects current thinking and best practice in learning disabilities. It continues the core conceptualization of learning disability (LD) as well as proposes identification criteria to supplant the discredited aptitude-achievement discrepancy formula. Improvements can be found along with long-standing and new controversies about the nature of LD. The proposed definition both provides a model of a currently acceptable definition and reflects critical issues in the operationalization of LD that the field continues to neglect.

2012

Davis, A. M., et al. (2012). "Understanding recovery: Changes in the relationships of the International Classification of Functioning (ICF) components over time." *Soc Sci.Med* **75**(11): 1999-2006.

PM:22940011

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953612006028>

The International Classification of Functioning, Disability and Health framework describes human functioning through body structure and function, activity and participation in the context of a person's social and physical environment. This work tested the temporal relationships of these components. Our hypotheses were: 1) there would be associations among physical impairment, activity limitations and participation restrictions within time; 2) prior status of a component would be associated with future status; 3) prior status of one component would influence status of a second component (e.g. prior activity limitations would be associated with current participation restrictions); and, 4) the magnitude of the within time relationships of the components would vary over time. Participants from Canada with primary hip or knee joint replacement (n = 931), an intervention with predictable improvement in pain and disability, completed standardized outcome measures pre-surgery and five times in the first year post-surgery. These included physical impairment (pain), activity limitations and participation restrictions. ICF component relationships were evaluated cross-sectionally and longitudinally using path analysis adjusting for age, sex, BMI, hip vs. knee, low back pain and mood. All component scores improved significantly over time. The path coefficients supported the hypotheses in that both within and across time, physical impairment was associated with activity limitation and activity limitation was associated with participation restriction; prior status and change in a component were associated with current status in another component; and, the magnitude of the path coefficients varied over time with stronger associations among components to three months post-surgery than later in recovery with the exception of the association between

impairment and participation restrictions which was of similar magnitude at all times. This work enhances understanding of the complexities of the ICF component relationships in evaluating disability over time. Further longitudinal studies including evaluation of contextual factors are required

Riddle, C. A. (2012). "Defining disability: metaphysical not political." *Med Health Care Philos.* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22481609>

Recent discussions surrounding the conceptualising of disability has resulted in a stalemate between British sociologists and philosophers. The stagnation of theorizing that has occurred threatens not only academic pursuits and the advancement of theoretical interpretations within the Disability Studies community, but also how we educate and advocate politically, legally, and socially. More pointedly, many activists and theorists in the UK appear to believe the British social model is the only effective means of understanding and advocating on behalf of people with disabilities. This model, largely reliant upon materialist research traditions, contends that disability is a form of social oppression and hence, is a phenomenon that should be conceptualised in social terms. Individual properties such as impairments are disregarded as they are viewed to be unimportant in the analysis of the social causes of disability. Concurrently, many bioethicists and philosophers have embraced what Tom Shakespeare has classified as an 'Interactional Approach' to disability-that "the experience of a disabled person results from the relationship between factors intrinsic to the individual, and the extrinsic factors arising from the wider context in which she finds herself". I intend to demonstrate that the benefits of the British social model are now outweighed by its burdens. I suggest, as Jerome Bickenbach has, that while it may be somewhat churlish to critique the social model in light of its political success, taken literally, it implies that people with disabilities require no additional health resources by virtue of their impairments. Despite the eloquent arguments that have preceded me by interactional theorists, none have been accepted as evidence of fallacious reasoning by British social model theorists. This article is an attempt to clarify why it is that the types of arguments British social model theorists have been offering are misguided. I suggest that the British social model, unlike an interactional approach, is unable to provide a realistic account of the experience of disability, and subsequently, unable to be properly utilized to ensure justice for people with disabilities

2011

(2011). World report on disability. Genève OMS
http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

More than one billion people in the world live with some form of disability, of whom nearly 200 million experience considerable difficulties in functioning. In the years ahead, disability will be an even greater concern because its prevalence is on the rise. This is due to ageing populations and the higher risk of disability in older people as well as the global increase in chronic health conditions such as diabetes, cardiovascular disease, cancer and mental health disorders. Across the world, people with disabilities have poorer health outcomes, lower education achievements, less economic participation and higher rates of poverty than people without disabilities. This is partly because people with disabilities experience barriers in accessing services that many of us have long taken for granted, including health, education, employment, and transport as well as information. These difficulties are exacerbated in less advantaged communities. To achieve the long-lasting, vastly better development prospects that lie at the heart of the 2015 Millennium Development Goals and beyond, we must

empower people living with disabilities and remove the barriers which prevent them participating in their communities; getting a quality education, finding decent work, and having their voices heard. As a result, the World Health Organization and the World Bank Group have jointly produced this World Report on Disability to provide the evidence for innovative policies and programmes that can improve the lives of people with disabilities, and facilitate implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which came into force in May 2008. This landmark international treaty reinforced our understanding of disability as a human rights and development priority.

Greco, S. M. et Vincent, C. (2011). "Disability & aging: an evolutionary concept analysis." J Gerontol. Nurs **37**(8): 18-27.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21485986>

The idealized image of successful aging as living independently and autonomously does not convey reality for many adults in the United States and globally who are living with a disability. There have been inconsistencies throughout the literature in defining disability and aging. A concept analysis using Rodgers' method was undertaken to define the concept of disability and aging, understand its antecedents and consequences, and determine the implications for nursing practice and research. Four attributes were defined: limitation in physical, sensory, and/or mental function; universal human experience; difficulties in activities of daily living (ADLs)/instrumental ADLs; and social construction. Exemplars were identified to provide a representation of the attributes in context, and a model of disability and aging was created. This concept analysis provides a better understanding of disability and aging, which can enable nurses to provide education and advocacy to older adults and their families

2009

Jette, A. M. (2009). "Toward a common language of disablement." J Gerontol. A Biol. Sci. Med Sci **64**(11): 1165-1168.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19617528>

2008

Cohu, S., et al. (2008). "Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada." Revue française des Affaires Sociales(4): 91-109.

Le partage de compétences entre État fédéral et États fédérés ou Provinces apparaît fort dissemblable entre les États-Unis et le Canada. Aux États-Unis, les États disposent de pouvoirs qu'on pourrait qualifier de "résiduels" par rapport au gouvernement fédéral alors qu'au Canada, la situation est inverse. Cette différence de compétence entre les deux gouvernements fédéraux est bien illustrée en matière de handicap. Aux États-Unis, il existe une politique fédérale forte structurée autour de la loi de non-discrimination "ADA", applicable uniquement aux personnes handicapées. Au Canada la politique est fragmentée et les principales lois de non-discrimination visent toutes les catégories susceptibles d'être discriminées. Aux États-Unis, les prestations concernant le handicap et l'invalidité sont principalement fédérales. Au Canada, seule la pension d'invalidité dépend du niveau fédéral, sauf pour le Québec. Les personnes n'ayant jamais travaillé ou insuffisamment, pour avoir droit à une pension d'invalidité, n'ont droit qu'à l'aide sociale de leur Province. Enfin, les deux

pays tentent depuis plusieurs années de réduire le nombre de bénéficiaires de prestations d'invalidité par le biais de politiques d'activation difficiles à mettre en œuvre.

Jahiel, R. (2008). "Évaluation de l'Americans with disabilities Act." Revue française Des Affaires Sociales(4): 137-162

L'Americans with Disabilities Act (ADA) est une loi fédérale contre la discrimination des personnes reconnues handicapées. Elle prescrit des changements de l'environnement pour le rendre accessible, pourvu qu'ils soient raisonnables et sans grandes difficultés pour les propriétaires et les gérants d'installations et ne modifient pas les fonctions essentielles des gouvernements. Elle vise à un équilibre entre les intérêts des personnes handicapées et des entreprises. Elle est appliquée par des tribunaux en réponse à des procès initiés par des personnes handicapées ou leurs représentants. Les décisions des tribunaux, y compris la Cour Suprême, ont été plus en faveur des intérêts des entreprises. L'entrée en vigueur de l'ADA a été suivie par des modifications architecturales et des améliorations dans les transports favorables aux personnes qui ont une mobilité réduite et à une croissance de télécommunications pour celles qui ont une déficience auditive. L'impact a été moindre pour celles qui ont des déficiences mentales ou psychiques. L'emploi de personnes handicapées n'a pas augmenté. Il est clair que l'ADA doit être complétée par des aides et des services pour les personnes handicapées et par la correction de leur inégalité socio-économique. Ces mesures dépendent en grande partie de l'orientation politique du gouvernement. (Résumé d'auteur).

Smith, J. D. et Polloway, E. A. (2008). "Defining disability up and down: the problem of "normality"." Intellect. Dev. Disabil **46**(3): 234-238.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18578581>

2007

(2007). International classification of functioning, disability and health : children & youth version (ICF - CY), Genève : OMS

The International classification of functioning, disability and health : children & youth (ICF-CY) is a derived version of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO, 2001) designed to record characteristics of the developing child and the influence of environments surrounding the child . This derived version of the ICF can be used by providers, consumers and all those concerned with the health, education, and wellbeing of children and youth. It provides a common and universal language for clinical, public health, and research applications to facilitate the documentation and measurement of health and disability in child and youth populations. As a version for children and youth, the classification builds on the ICF conceptual framework and provides a common language and terminology for recording problems involving functions and structures of the body, activity limitations and participation restrictions manifested in infancy, childhood and adolescence and relevant environmental factors. The ICF-CY belongs to the "family" of international classifications developed by the World Health Organization for application to various aspects of health. The ICF-CY can assist clinicians, educators, researchers, administrators, policy makers and parents to document the characteristics of children and youth of importance for promoting their growth, health and development.

2006

Campbell, S. K. (2006). "Are models of disability useful in real cases? Pediatric case examples realized in research, clinical practice, and education." *Phys. Ther* **86**(6): 881-887.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16737413>

Conceptual models are useful devices for organizing complex material and examining interrelationships among variables. For example, speakers at the 1990 II STEP Conference presented a systems model of motor control, the dynamical systems model as used in studying infant motor development, and the World Health Organization model as a systematic approach to the description of impairments, functional limitations, and disability. The purpose of this perspective is to provide examples of the usefulness of models of disability in organizing research, educational materials, and measurement in clinical practice. The disability model of the National Center for Medical Rehabilitation Research was used: (1) to design a measurement strategy for assessing effects of spasticity reduction in a child with cerebral palsy, (2) to develop a new assessment of functional motor performance in infants, and (3) as the conceptual framework for a comprehensive reference book for the practice of pediatric physical therapy (the current edition has been reformatted to conform to the International Classification of Function, Disability and Health). Similar models of the dimensions of disability have guided extensive development of tests designed by physical therapists for assessing function and quality of life in children with neurologic conditions.

Leonardi, M., et al. (2006). "The definition of disability: what is in a name?" *Lancet* **368**(9543): 1219-1221.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17027711>

ONU (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif.

Organisation des Nations

Unies<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Wang, P. P., et al. (2006). "Exploring the role of contextual factors in disability models." *Disabil. Rehabil* **28**(2): 135-140.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16393844>

PURPOSE: The objective of this paper is to define and categorize the types of relationships that contextual factors have within models of disability according to the WHO International Classification of Disability, Functioning, and Health (ICF) conceptual scheme. **METHOD:** A conceptual analysis building on the disability literature specifies the causal relationships for contextual factors in relation to the association between activity limitation and participation using a person with arthritis as an example. **RESULTS:** From a statistical point of view, in relation to disability process, contextual factors can act as an independent factor, confounding factor, moderating factor, and mediating factor. How the role of a particular contextual factor is specified depends on the researcher's hypothesized disability framework and research goals. Moderating and mediating contextual factors are of particular importance in disability model specification. Various sub-types of moderating contextual factors are also identified. **CONCLUSION:** This paper provides a framework for the conceptualization of contextual factors in the examination of disability models. This framework has implications in constructing conceptual models as well as for setting up analytical plans. In light of the increasing awareness and application of the ICF model, we intend this work to stimulate additional discussion on this topic

2005

Cohu, S., et al. (2005). "Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens : grandes tendances." Revue Française Des Affaires Sociales(2): 11-33.

Dans cet article qui porte sur cinq pays européens, l'Allemagne, l'Espagne, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède, l'accent est mis sur les grandes tendances et les dynamiques qui marquent aujourd'hui les politiques en faveur des personnes handicapées : non-discrimination, évolution vers des "politiques d'activation", décentralisation, privatisation. Il semble se dessiner, ces dernières années, une tendance générale à mettre l'accent, en termes de prise en charge, sur les personnes les plus lourdement handicapées.

2004

Cohu, S. et Lequet-Slama, D. (2004). "Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède." Études Et Résultats(305)
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er305.pdf>

Cet article constitue une première analyse d'une étude approfondie sur la prise en charge du handicap pour les personnes en âge de travailler dans quatre pays européens, l'Espagne, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède. Cette recherche, initiée par la Direction de la Recherche - des Études de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), a été menée conjointement par le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations (CTNERHI). Après avoir dans un premier temps analysé globalement les politiques en faveur des personnes handicapées développées par chacun des pays et décrit le paysage institutionnel, les auteurs étudient les systèmes de prestations puis détaillent les politiques mises en place dans le domaine de l'insertion professionnelle.

Commission Européenne (2004). Définitions du handicap en Europe : Analyse comparative. Bruxelles, Commission Européenne

Cette étude analyse et évalue les implications politiques des différentes définitions du handicap sur les politiques en faveur des personnes handicapées dans les 15 États de l'Union européenne. Elle identifie un large éventail d'approches pour montrer que des définitions variées du handicap s'appliquent à différentes politiques et que les tentatives d'utiliser une même définition pour toute une série de politiques peuvent aboutir à un mauvais ciblage des politiques. La plupart des exemples se situent dans le domaine de la politique de l'emploi et de l'aide sociale. L'étude présente quatre modèles de détermination du handicap dérivés de deux paramètres : le degré de médicalisation et l'étendue de la discrétion dans la prise de décision. L'étude démontre clairement que la définition de ce qui constitue le handicap influence en particulier la manière dont les personnes présentant un handicap sont considérées et traitées par les administrations et les autres organismes.

Vehmas, S. (2004). "Ethical analysis of the concept of disability." Mental Retardation **42**(3): 209-222.

2003

Jamet, F. (2003). "De la classification internationale du handicap (CIH) à la Classification

internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF)." La nouvelle revue de l'AS(22).

Ueda, S. et Okawa, Y. (2003). "The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for?" Disabil. Rehabil **25**(11-12): 596-601.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12959333>

The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO 2001) made a great advancement over ICIDH of 1980 in the understanding of the human functioning and disability. However, in both of them there is an important 'missing' element. That is the subjective dimension of functioning and disability. One of the authors (S. Ueda) published on this topic in 1981 both in Japanese and English. It had originated from his clinical experience in rehabilitation medicine. The understanding of the inner world of the client has proved a great asset in clinical practice. This paper explains its importance and provides a definition. It also proposes a tentative framework of a classification of subjective dimension of functioning and disability as the starting point for more intensive and extensive discussion on this important problem, and for its future inclusion into ICF

2001

(2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), Genève : OMS

La nouvelle publication de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui classe le fonctionnement, la santé et les handicaps de l'être humain remet en question les idées généralement admises sur la santé et les incapacités. La CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé), publiée aujourd'hui, a été reconnue par les 191 pays comme la nouvelle norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap. En appliquant la CIF, l'OMS estime que, chaque année, 500 millions d'années de vies en bonne santé sont perdues à cause des incapacités associées à des pathologies. C'est plus de la moitié des années de vie perdues à cause des décès prématurés. La CIF donne un instrument commun pour mesurer cet immense problème. Alors que les indicateurs traditionnels se basent sur les taux de mortalité dans les populations, la CIF fait passer le centre d'intérêt sur la " vie ", c'est-à-dire la façon dont les gens vivent avec leurs pathologies et améliorent leurs conditions de vie pour avoir une existence productive et enrichissante. Elle a des conséquences sur la pratique médicale, sur la législation et la politique sociale pour améliorer les traitements et l'accès aux soins et sur la protection des droits des individus et des groupes. La CIF modifie notre vision du handicap qui n'est plus le problème d'un groupe minoritaire et ne se limite plus à des êtres humains atteints de déficiences visibles ou assis dans des fauteuils roulants. Par exemple, le VIH/SIDA peut handicaper une personne et l'empêcher de jouer un rôle actif dans sa profession. Dans ce cas, la CIF propose diverses perspectives pour cibler les mesures visant à optimiser la possibilité pour cette personne de rester dans la vie active et de participer pleinement à la vie de la communauté. La CIF prend en compte les aspects sociaux du handicap et propose un mécanisme pour établir l'impact de l'environnement social et physique sur le fonctionnement d'une personne. Par exemple, lorsqu'un sujet atteint d'une incapacité grave éprouve des difficultés à travailler dans un certain bâtiment qui n'a ni rampes d'accès ni ascenseurs, elle permet de déterminer sur quoi doit porter toute intervention, en l'occurrence sur l'installation de ces commodités dans le bâtiment et non l'exclusion de la personne de son emploi à cause d'une incapacité au travail. La CIF met toutes les maladies et les pathologies sur un pied d'égalité, quelle que soit leur

cause. Il arrive qu'une personne ne puisse pas aller travailler en raison d'un rhume ou d'une angine, mais aussi parfois d'une dépression. Cette approche neutre a mis les troubles mentaux au même niveau que les pathologies physiques et a contribué à reconnaître et établir la charge mondiale de morbidité imputable aux troubles dépressifs, actuellement la principale cause dans le monde des années de vies perdues à la suite des incapacités. La CIF est l'aboutissement de 7 années d'un travail auquel ont participé activement 65 pays. Des études scientifiques rigoureuses ont été entreprises pour veiller à ce que la CIF s'applique indépendamment des cultures, des tranches d'âge ou du sexe, de façon à recueillir des données fiables et comparables sur les critères de santé pour les individus et les populations. L'OMS mène actuellement des enquêtes dans le monde entier pour recueillir des données basées sur la CIF.

Albrecht, G. L., et al. (2001). "L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives." Sciences Sociales Et Santé **19**(4): 43-73

Les disability studies constituent un champ original en pleine émergence, qui a des racines interdisciplinaires et théoriques fortes, mais qui est également un modèle par l'activité sociale et politique. Ce domaine foisonnant suscite actuellement des débats internationaux d'un grand intérêt et des controverses qui se sont encore peu diffusées en France. Cet article montre l'attention croissante que la recherche porte au handicap et la vitalité des disability studies dont le but est d'analyser le handicap par rapport aux facteurs sociaux, culturels et politiques. L'article donne une courte description des origines et de l'histoire des disability studies, et il examine la théorie, les modèles et les méthodes sur lesquels ce champ se fonde dans les pays anglo-saxons. Il fait le bilan de certains efforts conceptuels actuels, des activités de recherche, des programmes universitaires et développements interdisciplinaires qui façonnent les disability studies en établissant des comparaisons avec la situation française. Il explore ensuite une question qui est l'objet de nombreux débats, à savoir qui est habilité à la recherche et à l'enseignement dans ce domaine ? Enfin, l'article identifie quelles sont les tensions majeures dans le champ des disability studies, en fait la discussion, et explore quelle(s) direction(s) peut prendre ce champ (Résumé d'auteur).

Chapireau, F. (2001). "La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé." Gérontologie et Société **24 / 99**(4): 37-56.

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-37.htm>

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a été adoptée par l'Assemblée générale de l'Organisation Mondiale de la Santé en mai 2001. Cet article donne un résumé de la Classification internationale des handicaps (CIH) mise au point précédemment par l'OMS. Il donne une présentation détaillée du cadre dans lequel s'inscrit la CIF, tel qu'il a été publié dans un article et dans un livre par le groupe d'experts qui a coordonné la révision de la CIH. Il donne une vue d'ensemble précise de la structure, des définitions, du contenu et de l'usage de la CIF.

Guthrie, R. (2001). "Compensation : problems with the concept of disability and the use of American Medical Association Guides." Journal of Law and Medicine **9**(2): 185-199.

Jones, R. B. (2001). "Impairment, disability and handicap--old fashioned concepts?" J Med Ethics **27**(6): 377-379.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11731599>

The drawbacks of using the concepts of models in discussing the problems of disabled people

are discussed. It is suggested that the terms "impairment", "disability", and "handicap" can unify the different models and enhance the position of people with disabilities in society

Resnik, D. B. (2001). "The concept of disability in bioethics: theoretical and clinical issues." The American Journal of Bioethics **1**(3): 46-48.

2000

Amiralian, M. L., et al. (2000). "[The concept of disability]." Rev Saude Publica **34**(1): 97-103.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10769368>

Kaplan, D. (2000). "The definition of disability: perspective of the disability community." Journal of Health Care Law & Policy **3**(2): 352-364.

1999

(1999). "Etats-unis : une nouvelle définition des personnes handicapées." Médecine Physique et de Réadaptation, La Lettre(53°

La Cour Suprême américaine vient de restreindre de façon significative la définition de qui est handicapé et peut bénéficier de l'ADA (American with disabilities act). La décision est basée sur le fait que la déficience peut être "corrigée". En votant l'ADA, le congrès avait défini le handicap comme une déficience qui "limite considérablement une activité importante". La Cour réduit la portée de l'ADA à "ceux qui ont un handicap assez grave pour avoir besoin d'aide pour participer à la vie économique et sociale".

Bickenbach, J. E., et al. (1999). "Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps." Soc Sci Med **48**(9): 1173-1187.

A review and critique of models of disability is presented, tracing the development of frameworks and classificatory instruments (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) over the past 20 years. While the 'social' model is now universally accepted, it is argued that universalism as a model for theory development, research and advocacy serves disabled persons more effectively than a civil rights or 'minority group' approach. The development of the revised International Classification (ICIDH-2) is discussed in this light.

1980

(1980). "International classification of impairments, disabilities and handicaps. Genève : OMS.

1978

Wood, P. H. N. (1978). An epidemiological appraisal of disablement. In : Recent advances in community medicine. Edinburgh : Churchill Livingstone.

1976

Nagi, S. Z. (1976). "An epidemiology of disability among adults in the United States." Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society **54**: 439-467.

1975

Wood, P. H. N. et Badley, E. N. (1975). Classification of impairments and handicaps. Genève : OMS

1965

Nagi, S. Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In : Sociology and Rehabilitation. Washington DC : American Sociological Association.: 100-113.

Nagi propose dans cet article les premiers travaux conceptuels consacrés au processus de développement de l'incapacité. Ses objectifs sont de mieux définir les concepts du champ de la santé. De ces travaux et de leur révision en 1976 sortent les définitions suivantes : les déficiences sont définies comme une anormalité ou un défaut anatomique, physiologique, intellectuel ou émotionnel. Nagi définit ensuite le niveau des performances de l'organisme qu'il répartit en trois dimensions : physique, émotionnelle et mentale. Enfin, l'incapacité concerne l'inaptitude ou les limitations dans l'exécution des activités et des rôles sociaux en relation avec le travail, la famille et une vie indépendante.

Éléments de cadrage : quel historique, quelle population, quelle politique publique ?

UN APERÇU HISTORIQUE

Quelques repères historiques en France : d'une logique d'assistance à une logique de solidarité

Dès l'Antiquité, la figure de la personne handicapée, de l'infirme est présente, comme l'atteste certains textes d'Aristote et de Platon. Le handicap était alors synonyme de malédiction divine et les personnes et les enfants atteints d'infirmités étaient exclus de la société.

Au Moyen-Âge, la logique d'assistance prévaut : on assiste à la création d'hôtels Dieu destinés à accueillir les infirmes et les pauvres dans un souci de charité.

Au XVII^e, à l'époque moderne, la création à Paris de l'hôpital général – La Salpêtrière - illustre un changement de paradigme. Il ne s'agit plus seulement d'aider les plus démunis et les personnes handicapées mais également de les mettre à l'écart de la société. À la même époque (1674), Louis XIV institue l'Hôtel des Invalides destiné à accueillir les vétérans de ses guerres.

Au siècle des Lumières émergent les idées scientistes et progressistes, qui font de la problématique du handicap un objet d'étude dans une perspective humaniste.

- 1760 : l'Abbé de l'Épée fonde une école pour les sourds-muets et invente des signes méthodiques pour leur permettre de communiquer.
- 1784 : Valentin Haüy (1745-1822) fonde l'institution des jeunes aveugles et invente des caractères en relief pour leur ouvrir l'accès à la lecture.
- Philippe Pinel (1745-1826) invente la psychiatrie et des traitements doux pour remédier aux violences dont les personnes déséquilibrées sont victimes.

Au XIX^eème siècle - début XX^eème, ces initiatives se prolongent et on voit, notamment, la création d'établissements destinés aux enfants réputés « idiots » (1830 et 1878) et aux jeunes infirmes moteurs (1852). En avril 1909, une loi crée des écoles de perfectionnement pour « enfants arriérés ».

Dans les années qui vont suivre, plusieurs lois seront également votées :

► Dans le domaine du travail :

- La loi du 9 avril 1898 sur la responsabilité de la collectivité dans les accidents du travail instaure un droit à indemnisation.
- La loi du 26 avril 1924 assure l'emploi obligatoire des mutilés de guerre.

Par la suite, la loi du 23 novembre 1957 sur le classement professionnel des travailleurs handicapés élargit les bénéficiaires d'aide à l'emploi en créant la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

► Dans le domaine social :

- La loi du 14 juillet 1905 instaure l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources.

Parallèlement aux évolutions législatives, le mouvement associatif se développe comme, en autres :

- 1921 : création de la Fédération des Mutilés du Travail qui devient la FNATH en 1985 ;
- 1925 : création de la FISAH (Fédération pour l'Insertion des personnes sourdes et des personnes Aveugles de France) ;
- 1933 : création de l'APF (Association des Paralysés de France) ;
- 1960 : création de l'UNAPEI (Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés).

La période contemporaine est le vrai tournant en matière législative. En effet, c'est à cette époque que sont votées deux grandes lois relatives au handicap.

► [Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées](#)

L'article 1^{er} de cette loi met en avant le caractère national de la prise en charge des personnes en situation de handicap d'une part et le souci d'intégration de ces personnes dans la société d'autre part.

- « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.* »

- « *l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.* »

Cette loi crée des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) , des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ainsi que l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

► [Loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés](#)

Cette loi renforce l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et crée un fond pour leur insertion géré par l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées).

► [Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#)

Cette deuxième grande loi a pour ambition de sortir la politique du handicap de la logique de l'assistantat en insistant sur les notions de compensation et l'accessibilité. Cela se traduit par :

- la création de la Prestation de compensation du handicap (PCH), dont le but est la couverture des dépenses inhérentes aux différents types d'aide requis après élaboration d'un plan personnalisé répondant au projet de vie de la personne.

- la création d'un guichet unique pour faciliter l'accueil et les démarches : les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces dernières accueillent en leur sein les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, résultat de la fusion entre les Cotorep et les CDES.

Quelques grandes dates à l'international

- 1975 : [Déclaration sur les droits des personnes handicapées](#) de l'ONU, qui définit des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes et leur accès à des services leur permettant d'accélérer leur insertion sociale.
- 2000 : la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne interdit toute discrimination fondée sur le handicap.

- 2006 : [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#) adoptée par l'ONU qui précise les conditions dans lesquelles les libertés et droits fondamentaux s'appliquent aux personnes handicapées. Cette convention est ratifiée en 2011 par l'Union européenne.
- 2010-2020 : Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées à l'initiative de la Commission européenne.
- 2021-2030 : [Nouvelle stratégie européenne en faveur des personnes handicapées à l'initiative de la Commission européenne](#).

Le cas particulier du polyhandicap

Selon le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, les personnes polyhandicapées sont définies comme « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».

Le comité interministériel sur le handicap, mis en place en 2009 et « chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'État en direction des personnes handicapées » s'est penché sur la problématique de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et a annoncé une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale - dotée d'un budget de 180M€ sur 5 ans (2017-2021)¹⁵

¹⁵ Comité Interministériel du handicap (2016.)[Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap](#)

Focus : un point sur les prestations handicap en France

Diverses prestations existent, en France, pour aider les personnes handicapées.¹⁶

Les avantages sociaux

1- Allocation adulte handicapé (AAH) : aide financière de base, versée sous condition de ressources, aux personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 %. Cette aide peut être accompagnée du *complément de ressources*, qui a pour objectif de compenser l'absence durable de revenus d'activité de la personne, qui est dans l'incapacité de travailler, -de *la majoration de vie autonome*, qui permet aux personnes en situation de handicap vivant dans un logement de faire face aux dépenses que cela implique.

2- Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) : prestation attribuée afin de compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Elle dépend du taux d'incapacité de l'enfant. Ce taux est apprécié par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Celle-ci se prononce également sur l'attribution de l'allocation, des compléments, et sur leur durée de versement.

3- Prestation de compensation du handicap (PCH) : aide financière permettant à la personne handicapée de moins de 60 ans de couvrir les surcoûts de toute nature liés au handicap dans la vie quotidienne, qu'il s'agisse d'aides humaines, d'aides techniques ou encore d'aménagement du logement, du véhicule, d'éventuels surcoûts résultant du transport, de charges spécifiques et exceptionnelles ainsi que d'aides animalières. Depuis le 1er janvier 2021, les personnes dont le handicap répondait avant 60 ans aux critères d'attribution de la PCH peuvent prétendre à la PCH après 75 ans.

4- Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : cette prestation a été supprimée en 2006 au profit de la PCH mais certaines personnes continuent à la percevoir.

Les prestations liées au travail

1- Pension d'invalidité : les prestations liées à l'incapacité sont à distinguer de celles mentionnées ci-dessus. En effet, l'invalidité au sens de la sécurité sociale concerne les personnes qui, après une maladie ou un accident non professionnel, ont une capacité de travail ou de gain réduits d'au moins 2/3. La reconnaissance de l'invalidité par la sécurité sociale permet de percevoir une pension d'invalidité en compensation de la perte de salaire entraînée par l'état de santé. Ainsi, toutes les personnes reconnues handicapées ne sont pas nécessairement invalides ; mais les invalides sont toujours des personnes handicapées.

2- Rente d'incapacité : cette prestation constitue une indemnisation à la suite d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle.

3- Majoration pour tierce personne : elle permet à son bénéficiaire de percevoir une majoration de sa pension d'invalidité ou de sa rente liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle (AT-MP). Elle est prévue sous condition d'assistance d'une tierce personne. Son montant est revalorisé annuellement.

3- Pension militaire d'invalidité : créée dès 1919 pour les militaires souffrant d'une infirmité due à la guerre et en cas de décès des militaires, pour venir en aide aux veuves, orphelins et ascendants, le régime des pensions militaires d'invalidité est étendu à l'ensemble des militaires et à leurs conjoints ou partenaires survivants, orphelins ou ascendants.

Les aides à l'emploi

1- Emploi financé par l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées) ou par le FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique).

2- Emplois protégés pour les personnes handicapées.

¹⁶ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230>

ÉTUDES FRANÇAISES**2023**

(2023). "Conférence nationale Handicap 2023"

<https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-04/DP%20CNH%20-%202026%20avril%202023.pdf>

Mise en place par la loi handicap du 11 février 2005 et organisée tous les 3 ans, sous l'autorité du Président de la République, la CNH présente le bilan des politiques publiques engagées pour les personnes en situation de handicap et fixe les orientations et les moyens de cette politique pour les années à venir.

Lemoine, P., Cyrulnik, B. (2023). Pour une nouvelle psychiatrie. Propositions. Paris : Odile Jacob

Pénurie de psychiatres, mécontentement des soignants, recherche clinique en berne, augmentation de la prévalence des troubles, parcours de soins douloureux, patients sacrifiés et familles en détresse, la psychiatrie est proche du point de rupture. Au-delà de l'état des lieux et du manque de moyens, de quelle psychiatrie rêvons-nous pour demain ? Quelles sont les innovations prometteuses ? Entourés des meilleurs experts - des psychiatres, mais aussi des chercheurs, une épidémiologiste, un directeur du Programme de santé mentale de l'OMS, un procureur général -, Patrick Lemoine et Boris Cyrulnik débattent de questions incontournables aujourd'hui : la prévention des troubles chez les enfants et les adolescents, les psychotropes prescrits à outrance, le remboursement des psychologues, la reconnaissance de la psychiatrie en tant que discipline carrefour, la nécessité de s'ouvrir à d'autres approches, même celles dites "alternatives". Il est temps de faire de la psychiatrie une vraie priorité, mais aussi de la refonder et de la renouveler (4ème de couv.)

2022

CCSS (2022). "Les prestations pour les jeunes en situation de handicap". In : Les comptes de la sécurité sociale. Résultats 2021, prévisions 2022 et 2023., Paris : CCSS: 130-135

https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/CCSS_tome1.pdf

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) compense les dépenses ou les pertes de revenus supportées par des parents liées à l'accompagnement de 410 000 enfants en situation de handicap. La prestation de compensation du handicap (PCH), accessible aux moins de 20 ans et cumulable sous conditions avec l'AEEH, concerne quant à elle près de 25 000 enfants. Toutes deux représentent 1,3 Md€ de dépenses pour la branche autonomie en 2021. Les dépenses sont très dynamiques depuis une dizaine d'années, portées par la hausse des bénéficiaires. Celle-ci s'explique notamment par une meilleure détection du handicap, par exemple des troubles de l'attention ou de l'apprentissage. Les familles de bénéficiaires de l'AEEH se caractérisent par davantage de situations de monoparentalité qu'en population générale – un tiers sont dans ce cas – et un niveau de vie plus faible : trois quart des familles ont ainsi un revenu inférieur au revenu médian.

CNSA (2022). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2022. Paris CNSA

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffres_cles_2022_access_exe_3.pdf

La treizième édition des Chiffres clés de l'aide à l'autonomie met à la disposition des acteurs et des décideurs du secteur médico-social les données disponibles en 2022. Depuis le 1er

janvier 2021, la CNSA gère la branche autonomie de la Sécurité sociale. Elle devient ainsi le pendant de l'Assurance maladie, de l'Assurance retraite ou encore de la Caisse nationale d'allocations familiales. Elle soutient l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées en contribuant au financement des aides individuelles versées aux personnes, ainsi qu'au financement des établissements et des services qui les accompagnent, en veillant à l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national. En 2022, la CNSA consacre plus de 35 milliards d'euros à l'aide à l'autonomie des personnes âgées ou handicapées.

Gautier, D. (2022). "Les prestations aux personnes handicapées [dossier juridique]." Actualités sociales Hebdomadaires(3275): 16-24.

Depuis trois ans, entre revalorisations et durées d'attribution, les prestations aux personnes handicapées – AAH, AEEH et PCH – ont connu de multiples changements, par exemple la création de la PCH « parentalité ». Retour actualisé sur ces différentes aides.

Libault, D. (2022). "Vers un service public territorial de l'autonomie" Paris Vie publique <https://www.vie-publique.fr/rapport/284509-vers-un-service-public-territorial-de-lautonomie>

Ce rapport, fruit d'une mission confiée à Dominique Libault par le Gouvernement en janvier 2021, pose une ambition nouvelle afin de garantir un parcours simplifié et des services de meilleure qualité pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes en situation de handicap. Afin d'y parvenir, ce rapport préconise un rapprochement territorialisé des différents acteurs de l'autonomie : du sanitaire et du social d'une part, et des collectivités territoriales, de l'État, des ARS et de la Sécurité sociale d'autre part. L'objectif est ainsi de mieux coordonner l'ensemble de ces acteurs pour assurer une véritable continuité de l'accompagnement, en proximité.

Piveteau, D. (2022). "APA et PCH : le rapprochement est-il possible ?" Sève : Les Tribunes De La Santé(74): 59-68.

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2022-4-page-59.htm>

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap (PCH) sont, depuis le début des années 2000, les deux prestations individuelles majeures de compensation de la perte d'autonomie, qu'elle survienne lors du grand âge, ou par un handicap survenu au début ou au cours de la vie. Elles relèvent d'une même et forte inspiration qui a conduit, il y a deux ans, à l'émergence d'une nouvelle branche du régime général de la sécurité sociale : le « risque autonomie ». Mais si leur existence donne ainsi concrètement corps à ce « cinquième risque » de sécurité sociale, le fait qu'elles visent chacune un public placé de part et d'autre de l'âge-pivot de 60 ans interroge. En se plaçant du seul point de vue, objectif, des modalités de leur attribution, on constate que, si elles se ressemblent par bien des aspects qui permettent de les regarder comme définissant une catégorie nouvelle de prestations, à mi-chemin des formes canoniques de la sécurité sociale et de l'aide sociale, elles présentent aussi des différences importantes qui font qu'elles ne relèvent pas d'inspirations identiques. Une conclusion s'en déduit qui est que la fameuse « barrière d'âge » qui les sépare n'est sans doute pas prête de tomber. Car il est impossible d'envisager une convergence purement paramétrique : APA et PCH définissent, au-delà de leurs parentés d'intention, deux univers distincts qui ne pourraient pas aisément fusionner.

Verboux, D., et al. (2022). "Allocation aux adultes handicapés : pathologies et recours aux soins des bénéficiaires en 2017." Santé Publique **34**(3): 345-358.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-3-page-345.htm>

Objectif : Décrire les pathologies et les recours aux soins des bénéficiaires du régime général via l'allocation adulte handicapé (AAH) comparativement à la population générale.

Méthode : La cartographie des pathologies et des dépenses permet l'identification de 58 pathologies et traitements chroniques dans le Système national des données de santé (SNDS), grâce aux codes CIM-10 des affections de longue durée, des hospitalisations, des médicaments ou actes médicaux spécifiques, parmi l'ensemble des bénéficiaires du régime général de 20 à 64 ans avec des soins remboursés (> 1 €) en 2017. Les prévalences et les taux annuels de recours aux soins, parmi tous les bénéficiaires du régime général via l'AAH et dans le reste de la population, sont standardisés et décrits. Résultats : Parmi les 793 934 (2,5 % de la population) personnes bénéficiaires de l'AAH, toutes les pathologies étudiées étaient plus fréquentes que chez les non-bénéficiaires de la prestation, 44 % ayant des pathologies psychiatriques (vs 3,2 %), 14 % une pathologie neurologique (vs 1 %). Les bénéficiaires de l'AAH avaient plus souvent recours aux soins notamment hospitaliers (63 % vs 40 %), mais moins recours aux soins de spécialistes (63 % vs 68 %) et dentaires (37 % vs 45 %). Conclusion : Les bénéficiaires du régime général via l'AAH étaient principalement des pathologies psychiatriques et neurologiques, mais les autres pathologies étaient également bien plus fréquentes que dans la population générale. Les moindres recours aux soins dentaires et de spécialistes étaient probablement liés à un défaut d'accès aux soins, potentiellement causé par l'absence de prise en charge complète du ticket modérateur.

2021

(2021). "Quand les enjeux du handicap avancent, c'est toute la société qui progresse". Paris : Comité National du Handicap

(2021). "Le temps des aidants : l'essentiel", Paris : BCPE.

<https://groupebpce.com/etudes-economiques/bpcelobservatoireaidants>

Cette étude de BPCE l'Observatoire analyse le rôle des proches aidants auprès des personnes malades, âgées ou en situation de handicap. Qui sont ces aidants ? Quel écosystème se met en place autour de l'aidé ? Quant aux questions d'argent, elles sont omniprésentes mais souvent taboues. Elle reprend les résultats de deux enquêtes, menées en partenariat avec l'Institut BVA et le Credoc, sur la place des aidants familiaux dans la prise en charge d'une personne malade, âgée ou en situation de handicap.

Baudot, P. Y. et Fillion, E. (2021). "Le handicap cause politique", Paris : PUF.

Après plus d'un siècle d'actions essentiellement caritatives, les politiques publiques françaises affichent depuis une quinzaine d'années un objectif d'égalité des chances et des droits et d'affirmation de la citoyenneté et de la participation des personnes handicapées. L'invocation d'une « société inclusive » sature les déclarations d'intentions politiques et les débats publics. Mais, en dépit de réformes profondes, les inégalités et discriminations subies par les personnes handicapées dans leur vie quotidienne demeurent massives, que ce soit dans l'accès à l'éducation, à l'emploi, au logement, à la vie politique, etc. Ni « malchance », ni « leçon de vie », le handicap constitue un élément structurant des inégalités sociales. Il est pourtant encore insuffisamment décrit comme tel. Au-delà d'un « changement de regard », nous décrivons la dimension conflictuelle des luttes pour les droits des personnes concernées et montrons comment le handicap peut remettre en cause et transformer l'ordre social.

Bazin, A. et Bocquet, E. (2021). "Rapport d'information sur le rôle des maisons départementales des personnes handicapées dans la gestion de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)". Paris Sénat

En application de l'article 57 de la loi organique du 1er août 2001 relative aux lois de finances, Arnaud Bazin et Éric Bocquet, rapporteurs spéciaux de la commission des finances pour la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », ont mené une mission de contrôle budgétaire sur le rôle des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans la gestion de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Les rapporteurs pointent le contraste existant entre la relative stabilité des moyens dont ces structures sont dotées et la hausse considérable de leur activité, notamment au titre de l'AAH. Ils en appellent donc à une augmentation structurelle de leurs moyens, au financement de laquelle l'État doit prendre sa juste part. Ils considèrent également que les MDPH peuvent contribuer à améliorer notre connaissance de l'AAH et de ses bénéficiaires, aujourd'hui largement insuffisante eu égard à son coût, notamment grâce à la poursuite de l'effort d'harmonisation de leurs systèmes d'information et en les associant davantage à une démarche d'objectivation des phénomènes de fraude et de non recours au droit. Enfin, face au constat de disparités territoriales persistantes, les rapporteurs appellent de leurs vœux le renforcement du pilotage national des MDPH qui doit mettre au cœur de ses préoccupations l'harmonisation des pratiques, dans un souci de justice territoriale, tout en sachant prendre en compte les situations particulières (résumé de l'éditeur).

Bohic, N. et Le Morvan, F. (2021). "Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap - Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux" Paris Igas

<https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article828>

En décembre 2020, l'Igas a été saisie par Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée du Handicap, afin de tirer les enseignements des mesures d'urgence prises pour faire face à la pandémie, et pour proposer une évolution du droit permettant de faciliter la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) concernés. L'inspection générale vient de rendre sa copie. Parmi les mesures structurelles identifiées, l'Igas préconise de supprimer les spécialités subordonnées à la gravité des handicaps ou à des bornes d'âges rigides ; de permettre à tout établissement d'offrir un accueil temporaire ou d'intervenir au domicile des personnes accueillies ; de réviser les conditions minimales de fonctionnement des ESSMS, qui doivent se limiter à un socle commun, assorti de prescriptions complémentaires pour les handicaps le justifiant. La mission a identifié d'autres voies d'amélioration notamment la reconnaissance aux personnes en situation de handicap d'un droit aux soins de santé, ainsi qu'un « droit d'absence » sans frais d'hébergement. La mission défend en outre « une approche globale du handicap » à travers un cadre permanent pour les structures accueillant des jeunes relevant également de la protection de l'enfance ; des partenariats systématiques avec d'autres acteurs ; des formules intermédiaires entre l'hébergement et le logement inclusif.

Camberlein, P. (2021). "Chapitre 64. Les orientations de la politique publique du handicap et du polyhandicap en France." Guides Santé Social: 1123-1149.

Cour des Comptes (2021). "Les services de soins à domicile. Une offre à développer dans une stratégie territorialisée de gradation des soins"

https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2022-01/20220124-services-soins-domicile_0.pdf

Depuis 40 ans, la population française a vieilli, et l'on observe une accélération de ce vieillissement en raison de l'avancée en âge des baby-boomers : selon l'Insee, 20% de la population avait 75 ans ou plus en 2019, contre 13% en 1975. À ces âges marqués par la prévalence de la perte d'autonomie, le maintien à domicile plutôt que le placement en institution suppose de développer une offre domiciliaire au plus près des besoins, en s'assurant notamment de son équité territoriale. Le développement d'une société plus inclusive exige une même évolution de l'offre faite aux personnes en situation de handicap. Le présent rapport s'intéresse à quatre catégories de services : les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (Spasad), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah).

Cour des Comptes (2021). "Soins de suite et de réadaptation, soins psychiatriques, accueil des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées : dix ans de réformes inabouties du financement des établissements et services", Paris : Cour des comptes.

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/securite-sociale-2021>

Le Défenseur des Droits (2021). "Rapport parallèle du Défenseur des droits dans le cadre de l'examen du rapport initial de la France sur la mise en œuvre de la convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées" Paris Défenseur des droits

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport_parallele_ddd_examen_du_rapport_initial_de_la_france_sur_la_mise_en_oeuvre_de_la_cidph_juillet_2021.pdf

Pour le Défenseur des droits, le bilan de la mise en œuvre de la Convention internationale des droits des personnes handicapées par la France est contrasté. Si indéniablement de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années, d'importantes lacunes subsistent. À cet égard, tout en saluant l'ambition politique de faire du handicap une question prioritaire, le Défenseur des droits considère que la France n'a pas encore pris pleinement en considération la nouvelle approche fondée sur les droits, induite par la CIDPH, dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques. Même si un changement de paradigme semble aujourd'hui peu à peu s'opérer, il faut cependant regretter son inégale appropriation par l'ensemble des acteurs concernés. De sorte que, dans de nombreux domaines, les évolutions du cadre juridique et des pratiques induites par la Convention ne sont toujours pas effectives. Il existe ainsi encore aujourd'hui de nombreux freins à l'autonomie et à l'inclusion des personnes handicapées liés, d'une part, à l'absence d'accessibilité universelle et, d'autre part, à des réponses insuffisantes ou inadaptées aux besoins spécifiques des personnes concernées de nature à les empêcher de participer de manière effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Leguay, D. (2021). "Mission PCH : rapport" Paris Ministère chargé de la santé et des solidarités

http://www.creahdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/rapport_sur_laces_a_la_pch_des_personnes_personnes_souffrant_dun_handicap_psychique_mental_cognitif_ou_de_tnd.pdf

Ce rapport constitue le rapport du pilote de la mission PCH et non le rapport de la mission. En effet, l'unanimité sur la réforme de la prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, mentaux et psychiques n'a pas été trouvée avec les différentes associations parties prenantes aux négociations.

Concrètement, le rapport de Denis Leguay propose une révision de l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (Casf) qui est le référentiel pour l'accès à la prestation de

compensation. Il préconise tout d'abord l'ajout de trois nouvelles activités au chapitre 1 de l'annexe. Il s'agit de prendre soin de sa santé, effectuer les tâches uniques ou multiples de la vie quotidienne et gérer le stress et son comportement, faire face à l'imprévu, à une crise, à la nouveauté. Il estime que ces trois nouveaux éléments permettent de "délimiter les contours d'une population dont les difficultés dans la vie quotidienne liées à des altérations cognitives peuvent être évaluées et objectivées." Il souhaite également intégrer la notion d'assistance "comme une modalité nouvelle d'aide humaine (différente et complémentaire à la surveillance)." Cela correspond à une demande des associations dans un contre-rapport qu'elles avaient rendu au Gouvernement en mai. Selon les propositions du rapporteur, le temps d'aide humaine pourrait atteindre 3 heures par jour, capitalisable sur 12 mois, avec un "filet de sécurité" pour les personnes dont les besoins excéderaient 45 minutes en moyenne par jour

Tabuteau, D., et al. (2021). "La loi sur les droits des malades vingt ans après." Seve : Les Tribunes De La Sante(70): 25-106.

Au seuil de l'anniversaire de la loi Kouchner, ce numéro revient sur les enjeux de la démocratie sanitaire et de la représentation des patients. Il propose également une analyse de l'application de la loi par les associations d'usagers du système de santé. D'autres contributions reviennent sur l'évolution de la gouvernance de la politique de santé au cours de ces deux décennies et sur l'influence de la loi sur le droit applicable en matière de handicap. Enfin, une étude inédite sur l'accès direct au dossier médical dans le cadre de l'Assistance-publique-Hôpitaux de Paris est présentée ainsi qu'un décryptage de la jurisprudence nourrie sur l'indemnisation des accidents médicaux depuis 2002 (d'après l'éditorial).

2020

(2020). "Guide la transformation de l'offre d'accompagnement dans le secteur du handicap. Les gestionnaires à la croisée des chemins" Paris kpmg

<https://assets.kpmg/content/dam/kpmg/fr/pdf/2020/10/fr-transformation-offre-handicap.pdf>

Depuis plusieurs années le thème de la transformation de l'offre irrigue les politiques publiques nationales et territoriales, avec certaines réalisations probantes. Le rythme et l'intensité du sujet se sont accélérés depuis 2017 avec la circulaire du 2 mai, puis la définition du plan d'action ministériel Ambition transformation 2019-2022 et l'installation du comité national de pilotage de transformation de l'offre d'accompagnement, concrétisant une véritable politique publique de transformation du secteur du handicap avec ses objectifs et ses indicateurs de mesure. Ce guide a ainsi pour ambition de : - Traduire les politiques publiques et leurs objectifs en modalités d'actions concrètes pour les gestionnaires du secteur ; - Partager et capitaliser sur les réflexions en cours et sur l'expérience de terrain.

ANAP (2020). "Handicap - Réinventer l'offre médico-sociale, plateformes de services coordonnés : 2 études de l'ANAP". Paris. ANAP

<http://ressources.anap.fr/pilotage/publication/2750-handicap-reinventer-loffre-medico-sociale-plateformes-de-services-coordonnes>

A partir d'expériences d'établissements et de services médico-sociaux, deux publications complémentaires présentent les plateformes de services coordonnés et donnent les clés pour les mettre en place.

Commission des Comptes de la Sécurité Sociale(2020). Dépenses publiques pour le handicap et l'invalidité : 51 Md€ en 2019. In : Les comptes de la sécurité sociale. Résultats 2019, prévisions 2020 et 2021, Paris : CCSS: 122-125.

<https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/CCSS/2020/RAPPORT%20CCSS-Sept%202020%20-TOME1.pdf>

Cette fiche identifie les prestations de protection sociale qui concourent à la prise en charge des différentes formes de handicap, ainsi que les contributions des différentes institutions à leur financement (État, collectivités territoriales, sécurité sociale). En excluant les dépenses dévolues à l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées, les dépenses liées à l'invalidité et au handicap représentent 51 Md€ en 2019. Elles sont en forte hausse depuis 2010 (+21% en euros constants), en raison notamment du dynamisme de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'allocation adulte handicapé (AAH), et, plus récemment, de la hausse rapide des dépenses d'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap. Ces dépenses, assumées pour moitié par la sécurité sociale, recouvrent des aides financières et de l'accompagnement dans la vie quotidienne, la scolarité et l'emploi. La mise en place de la branche autonomie de la sécurité sociale pourrait cependant modifier la répartition des financements entre les différentes institutions.

Conférence Nationale du handicap. (2020). Rénover la prestation de compensation du handicap (PCH) afin d'améliorer l'accès à cette prestation, renforcer sa juste attribution et mieux prendre en compte les besoins des personnes : rapport du groupe 2 de la conférence nationale du handicap 2018-2019. Paris CNH

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/20200107_rapport_gt_pch_cnh.pdf

Cette publication constitue le dernier rapport des groupes de travail de la Conférence nationale du handicap (CNH), sur la rénovation de la prestation de compensation du handicap (PCH). Parmi les principales mesures, il propose de revoir le périmètre de la prestation pour l'étendre à tout ou partie de l'aide-ménagère et à l'aide à la parentalité. Il pose la question, pour cette dernière, d'un financement PCH ou caisse d'allocations familiales (Caf) dans "une logique inclusive". Afin de rendre cette aide à la parentalité opérationnelle, il propose le développement de services d'accompagnement dédiés dans tous les départements. Il demande, par ailleurs, que des travaux puissent s'engager pour "qu'enfin les handicaps psychiques, sensoriels, cognitifs, mentaux et neurodéveloppementaux soient mieux compensés", pour que les professionnels des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) soient mieux formés à ce type de handicap et que la réponse médico-sociale soit améliorée "parallèlement à l'évolution de l'offre".

Le Défenseur des droits (2020). La mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). Paris Le Défenseur des Droits

www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-cidph-num-02.07.20_1.pdf

Dix ans après l'entrée en vigueur de la Convention internationale des droits des personnes handicapées en France, le défenseur des droits publie son premier rapport d'appréciation de la mise en œuvre. Il formule plus de cent recommandations. En matière de santé il constate que, malgré les mesures prises ces dernières années pour favoriser l'accès des personnes handicapées à la prévention et aux soins, de nombreux obstacles subsistent.

Denormandie, P. et Chevalier, C. (2020). "Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable" Paris : Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées.

Ce rapport émet des recommandations pour améliorer le recours aux aides techniques, à travers un accompagnement renforcé des personnes âgées ou handicapées. Il dresse un diagnostic très étayé du système actuel et des difficultés trop souvent rencontrées par les personnes, et formule de nombreuses propositions concrètes, pour mieux évaluer les besoins des personnes et accompagner la prise en main des aides techniques, pour améliorer leur financement et baisser les restes à charge, pour renforcer la qualité du service rendu par les fabricants et les distributeurs, pour faire évoluer la gouvernance de ces politiques publiques, et enfin pour stimuler la recherche et l'innovation.

Desjeux, C. (2020). De la sortie d'hospitalisation au retour à domicile : une inclusion à deux vitesses. In : Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie : quelles stratégies pour améliorer le parcours des personnes ? Volet2/3. Paris Handéo
<https://mailchi.mp/handeo.fr/lesion-cerebrales-enfants-rapport-646910?e=ea070f09c1>

Diallo, C. T. et Leroux, I. (2020). "L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion - Édition 2020". Paris Drees
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aas20.pdf>

L'aide et l'action sociales en France représentent 10 % de l'ensemble des dépenses de protection sociale et relèvent, pour moitié, de la responsabilité des départements. Fin 2018, ces derniers octroient 4,3 millions de prestations d'aide sociale, couvrant ainsi 6,2 % de la population française. Ces prestations constituent une dépense annuelle nette de 38,4 milliards d'euros, un montant qui a baissé légèrement de 0,2 % en un an après une croissance annuelle moyenne de 2,2 % entre 2010 et 2017. L'aide sociale départementale est, dans cet ouvrage, étudiée dans son ensemble puis, plus en détail pour les personnes âgées, les personnes handicapées, l'aide sociale à l'enfance et l'insertion. Les analyses portent sur les effectifs et les caractéristiques des bénéficiaires, les dépenses et les personnels associés, sous l'angle des évolutions, récentes ou de plus long terme, et des disparités territoriales. L'ouvrage présente également le contenu et l'organisation de l'action sociale des communes et des intercommunalités. Cette nouvelle édition s'enrichit d'une étude sur la mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP).

Djouadi, S. et Pajares-Y Sanchez, C. (2020). Enfants et jeunes en situation de handicap : pour un accompagnement global. Paris Cese.
www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2020/2020_11_handicap.pdf

La loi du 11 février 2005 a modifié en profondeur les obligations de l'État face au handicap, autour de deux principes : la compensation de ses conséquences, qu'il revient à la solidarité nationale de prendre en charge, l'égalité d'accès (au bâti, aux transports, à la scolarité, à l'enseignement supérieur, à la formation professionnelle, à l'emploi...) Avec cet avis, le CESE se prononce sur l'application de ces deux principes à la santé et à la scolarisation des jeunes et des enfants en situation de handicap. L'avis formule des préconisations en gardant à l'esprit la philosophie de l'inclusion. Il faut l'appliquer aux enfants vivant avec un handicap, dans ses deux dimensions : favoriser leur accomplissement en leur permettant de partager la vie des autres ; ne négliger aucune chance pour qu'ils ou elles progressent vers l'autonomie. Cela implique de passer d'une logique de « prise en charge », qui se concrétise trop souvent

par une mise à l'écart, à une logique d'accueil, d'accompagnement, de soutien coordonné et d'adaptation permanente de la réponse aux évolutions des besoins.

HAS (2020). "L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité" Paris Has
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite

Les recommandations portent sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée (enfants et adultes) à domicile ou en établissement. Elles s'adressent à tous les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) ainsi qu'aux aidants (parents, fratrie...) afin de les aider dans un accompagnement personnalisé et centré sur les capacités de la personne tout au long de son parcours de vie.

2019

Baradji, E. (2019). "Parcours et profils des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap en 2016 - Premiers résultats des remontées individuelles sur la PCH (RI-PCH)." *Etudes Et Resultats (Drees)*(1117)
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/parcours-et-profils-des-beneficiaires-de-la-prestation-de-compensation-du>

Au 31 décembre 2016, 284 100 personnes ont un droit ouvert à la prestation de compensation du handicap (PCH) en France, soit quatre habitants sur mille. Les effectifs se concentrent entre 50 et 64 ans, en raison de la prévalence du handicap qui augmente avec l'âge et des conditions de limites d'âge pour solliciter la prestation. Les hommes sont en proportion plus nombreux parmi les bénéficiaires les plus jeunes, tandis que les femmes sont surreprésentées à partir de 40 ans. 11 % des bénéficiaires sont entrés ou sortis de la PCH au cours de l'année 2016. Un sortant sur trois a quitté la PCH trois ans après son entrée dans le dispositif, et près d'un sortant sur cinq a quitté le dispositif pour cause de décès. Les sortants de 60 ans ou plus se distinguent par des durées de présence plus longues : 15 % étaient présents dès l'année de la mise en œuvre de la PCH (contre 9 % des moins de 60 ans). Entre 2012 et 2016, l'âge moyen des bénéficiaires a augmenté d'un an et demi. Si l'augmentation du nombre de bénéficiaires intervient à tout âge, elle est toutefois plus marquée à partir de 60 ans. Cette hausse s'explique par la montée en charge de la prestation combinée à des effets démographiques et à l'allongement de la durée de présence des bénéficiaires dans la prestation.

Bellouze, S. (2019). "Le développement et la structuration de la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie en France. L'état des lieux de l'IResP." *Questions De Santé Publique*(37)
https://www.iresp.net/wp-content/uploads/2019/09/Web-QSP_37_IResP-BD_n%C2%B037.pdf

La recherche sur le handicap et la perte d'autonomie permet aux décideurs publics de mieux appréhender les enjeux et problématiques auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap. Ils s'appuient ensuite sur les résultats obtenus par cette recherche pour orienter l'action publique. Le soutien à la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie a fait émerger un milieu de recherche diversifié et pluridisciplinaire, mais ce champ de recherche s'est inégalement développé selon le type de handicap. Ce numéro de Question de Santé Publique a pour objectif de synthétiser un état des lieux de la recherche française sur le handicap et la perte d'autonomie

Camberlein, P. (2019). Politiques et dispositifs du handicap en France : aide-mémoire, Paris : Dunod

Cet ouvrage offre en 22 chapitres l'essentiel de ce qu'il faut connaître du dispositif d'action publique auprès des personnes handicapées. Citons parmi les grandes thématiques traitées : l'historique des politiques publiques et la loi du 11 février 2005 ; les définitions du handicap et les différentes déficiences ; les personnes handicapées en France et leurs associations représentatives ; la coordination, la planification, l'évaluation, l'orientation et l'allocation de moyens ; la CNSA, l'ARS, la MDPH et la CDAPH ; les prestations, allocations et ressources et la protection sociale ; la scolarité, la formation, l'emploi ; les établissements et services et les professionnels ; l'accessibilité, etc. Il est à jour des données législatives et réglementaires.

CNSA. (2019). La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement. Paris CNSA

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/quelles-avancees-en-matiere-de-recherche-sur-le-polyhandicap>

Ce rapport constitue une synthèse des travaux menés à l'IRESP en 2018 et 2019 dans le cadre de l'axe recherche du volet polyhandicap de la Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, relatif à la mise en place d'un consortium de recherche (fiche action 22) et à la préfiguration d'une cohorte de personnes polyhandicapées pour la recherche (fiche action 23). Sa première partie se penche sur la difficile caractérisation du polyhandicap selon le cadre d'action considéré. Le polyhandicap est tout à la fois une catégorie d'action publique et un objet de recherche : comment la recherche française peut-elle se positionner en référence à cette catégorie d'action ? Sont ensuite présentés en partie 2 les travaux du DESP de l'INSERM chargé des études bibliométriques et les constats posés par les services de documentation spécialisés. Dans l'attente de l'expertise collective à venir, ils donnent un aperçu de la visibilité de la recherche française sur le polyhandicap à l'international. Partant des enseignements de la bibliométrie, le travail de synthèse de l'état des lieux de la recherche française sur le polyhandicap en sciences humaines et sociales (SHS), fruit du groupe de travail « recherche », est ensuite exposé en partie 3. Ce travail a conduit à l'identification de besoins de recherche prioritaires. La restitution des travaux conduits à l'IRESP se poursuit (partie 4) par l'étude des données disponibles permettant de qualifier les situations de polyhandicap à domicile, en établissement et en soins de suite et de réadaptation (SSR). Un bref détour par les données disponibles à l'international permet de donner du relief aux différentes conclusions. La difficulté de dénombrer ces situations, de qualifier les soins reçus (volet sanitaire et médico-social) et de documenter des profils fonctionnels est exposée. L'ensemble de ces constats sur les données et sur les besoins de connaissance ont nourri la réflexion du groupe de travail « cohorte » qui s'est réuni pour traiter de l'opportunité de la mise en place d'une cohorte de personnes polyhandicapées. Cette réflexion est restituée en dernière partie et ouvre des pistes de design pour une infrastructure de recherche.

Cour des Comptes. (2019). Les pensions d'invalidité : une modernisation indispensable au service d'un accompagnement renforcé des assurés. La sécurité sociale. Rapport sur l'application de financement de la sécurité sociale, Paris : Cour des comptes: 177-208

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/securite-sociale-2019>

Au carrefour de l'assurance maladie, des risques professionnels, du handicap et de la retraite, l'assurance invalidité est un dispositif ancien qui a peu évolué, en dépit des transformations de l'environnement économique et social. L'éclatement de la prise en charge du risque d'invalidité entre plusieurs régimes de base et sa confusion partielle avec celles des risques professionnels et du handicap créent des incohérences (I). Quelles que

soient les évolutions qui pourraient être apportées à l'organisation de cette prise en charge, le risque d'invalidité doit être mieux centré sur son objet propre, grâce à une gestion plus active visant à mieux accompagner les pensionnés, notamment vers l'emploi lorsque leur état de santé le permet (II).

Desjeux, C. (2019). "Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ?" *Alter* 13(1): 43-55.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067218300920>

L'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique est un article créé par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place. Dès sa promulgation, cet article a été sujet à des controverses interprétatives. Or ces controverses n'associent pas nécessairement directement les personnes en situation de handicap et peuvent niveler les enjeux éthiques et de relation de pouvoir qui se jouent dans ces espaces de débat interdisciplinaire. The Article L. 1111-6-1 of the French code of Public Health Regulations was created by the law of February 11th, 2005 for equal rights and opportunities, as well as for the involvement and citizenship of persons with disabilities. It allows a person with long-lasting inability to independently carry out activities prescribed by her physician – inability due to functional limitations in the use of upper limbs – to design a caregiver (professional or not) to accomplish those acts on her behalf. From the day of its coming into force, this article has been prone to controversies around its interpretation. However, such controversies do not necessarily directly include persons with disabilities and may level ethical and power relations' issues that exist in various spaces of interdisciplinary debate.

Devandas-Aguilar, C. (2019). Le droit des personnes handicapées dans le monde : France. Genève ONU

Ce rapport de la rapporteuse de l'Onu sur les droits des personnes handicapées recommande d'inscrire l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap au rang des priorités. Mais elle déplore que l'accent soit mis sur la prise en charge de l'incapacité alors que les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie». Or l'Unafam et Santé Mentale France soutiennent qu'il ne peut y avoir de transition vers une société inclusive sans une réforme en profondeur de l'accès aux compensations. Rares, en effet, sont les personnes en situation de handicap psychique qui accèdent à la Prestation de compensation du handicap (PCH). Or la PCH est une aide sociale destinée à financer les aides à domicile, soutien indispensable pour l'accès et le maintien dans le logement. La "transition inclusive" ne peut se concevoir sans une aide à la vie quotidienne qui garantisse un parcours sécurisé, un accompagnement vers l'autonomie, une qualité de vie et une participation à la vie sociale et citoyenne. Le rapport demande donc que des travaux s'engagent rapidement pour une prestation de compensation renouvelée. Celle-ci doit être adaptée aux réalités des besoins des personnes en situation de handicap psychique, qui représentent 20% des personnes handicapées. C'est là un enjeu majeur de santé publique pour une société réellement inclusive.

Handéo.(2019). Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants. Paris : Handéo

<https://www.handeo.fr/l-observatoire/polyhandicap-pour-une-transformation-de-loffre-daccompagnement>

Lenoir, D. et Droal, H. (2019). Améliorer et simplifier la compensation du handicap pour les enfants. Paris Igas

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article734>

Dans le cadre des travaux préparatoires à la prochaine Conférence nationale du handicap, l'Igas a été chargée de formuler des propositions afin d'améliorer et de simplifier la compensation du handicap pour les enfants, en repensant l'articulation entre l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la prestation de compensation du handicap (PCH). L'extrême complexité du système actuel de prestations et l'insuffisante adaptation aux besoins réels de l'enfant aboutissent à la fois à une piètre qualité de réponse aux situations individuelles et à des dépenses souvent élevées. Ce rapport propose une nouvelle architecture de prestations permettant d'accompagner les parcours des enfants handicapés, de la naissance à l'âge adulte, en distinguant plus nettement le soutien au revenu des familles et la compensation du handicap de leur enfant, fonctions aujourd'hui entremêlées à l'intérieur de l'AEEH. La mission s'est appuyée sur un groupe de concertation, composé de représentants du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et des parties prenantes (administrations centrales, Départements et caisses nationales de Sécurité sociale). Elle a également organisé des ateliers départementaux et nationaux associant des parents et des agents des services gestionnaires, afin d'être au plus près des besoins des usagers.

Radian, K. et Michels, T. (2019). Vers la pleine citoyenneté des personnes handicapées : représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société inclusive. Paris La documentation française

<https://www.vie-publique.fr/rapport/269566-citoyennete-des-personnes-handicapees>

La mobilisation autour de la Conférence Nationale du Handicap 2018-2019 a été d'ampleur nationale, avec 460 actions citoyennes labellisées. Des rencontres entre citoyens et ministres ont été organisées sur l'ensemble du territoire, ainsi qu'une concertation sur 5 grands chantiers nationaux. Ce rapport est le résultat du cinquième chantier sur le thème "Assurer la participation des personnes en situation de handicap à la construction des politiques publiques. Il propose d'élargir les missions du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et de le rebaptiser Haut Conseil aux Citoyens Handicapés (HCCH). Pour franchir une nouvelle étape sur le chemin de la pleine citoyenneté et de la co-construction des politiques publiques, le rapport propose d'élargir ses missions à la prospective et l'évaluation, d'asseoir sa légitimité grâce une représentation accrue des personnes handicapées, de renforcer ses interactions avec l'ensemble des parties prenantes au niveau local comme national et de le doter des moyens humains et techniques adéquats.

2018

ANESM. (2018). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Saint-Denis : Anesm

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2838402/fr/lettres-de-cadrage-des-recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-en-cours-d-elaboration

Barnay, T., Duguet, E., Le Clainche, C., et al. (2018). "An evaluation of the 1987 French Disabled Workers Act: better paying than hiring." *The European Journal of Health Economics*. **20**, 597–610

<https://doi.org/10.1007/s10198-018-1020-0>

This paper presents the first evaluation of the French Disabled Workers Act of 1987, which aimed to promote the employment of disabled people in the private sector. We use a panel data set, which includes both the health and the labour market histories of workers. We account both for unobserved heterogeneity and for the change in the disabled population over time. We find that the law had a negative impact on the employment of disabled workers in the private sector. This counterproductive effect likely comes from the possibility to pay a fine instead of hiring disabled workers.

Berta, P. (2018). Rapport sur la proposition de loi relative à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap. Paris Assemblée Nationale

www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rapports/r0907.pdf

Plus de treize ans après la promulgation de la loi de 2005, l'ambition initiale du texte n'a pas été totalement atteinte. Les auditions menées par le rapporteur ont en effet mis en avant un certain nombre de difficultés : ont notamment été évoquées l'exclusion de certaines personnes handicapées âgées du bénéfice de la PCH en raison du maintien des barrières d'âge à soixante et soixante-quinze ans, l'existence de restes à charge trop élevés, l'exclusion de l'aide à domicile du champ de la PCH liée à l'aide humaine, l'inadaptation de la prestation de compensation pour les enfants, les insuffisances de l'aide à la parentalité des personnes en situation de handicap ou encore la longueur des délais de traitement des dossiers par les maisons départementales des personnes handicapées (MPDH). Les défis à relever sont nombreux et les attentes sont fortes. Afin d'y répondre, le Gouvernement a fixé des objectifs ambitieux lors du premier comité interministériel du handicap (CIH), le 20 septembre 2017. La revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), progressivement portée à 900 euros d'ici novembre 2019, la modernisation des outils de traitement des demandes des MDPH grâce au déploiement d'un nouveau système d'information, ou encore l'amélioration de l'accès aux droits des personnes en situation de handicap dans les territoires les plus vulnérables font partie des mesures d'ores et déjà engagées. Parallèlement à ces mesures, la présente proposition de loi, examinée dans le cadre de la journée réservée au groupe Mouvement démocrate et apparentés (MODEM), ambitionne d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap en apportant une réponse concrète à des attentes anciennes et trop longtemps négligées. La première mesure vise à supprimer la barrière d'âge de soixante-quinze ans, au-delà de laquelle il n'est aujourd'hui plus possible de demander à bénéficier de la PCH, alors même que la personne était en situation de handicap avant l'âge de soixante ans. Cette barrière d'âge est particulièrement injuste et se révèle d'autant plus inadaptée dans un contexte d'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap. La deuxième mesure vise à mettre en place une expérimentation précisant le fonctionnement des fonds départementaux de compensation, afin de limiter le reste à charge des bénéficiaires de la PCH.

Gillot, C. (2018). Personnes handicapées. Tome 1 : Sécuriser les parcours, cultiver les compétences ; Tome 2 : Proches aidants - Préserver nos aidants : une responsabilité nationale. Paris CNCPH.

<https://www.vie-publique.fr/rapport/37454-personnes-handicapees-parcours-cultiver-competences-preserver-aidants>

En octobre 2017, Dominique Gillot, présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a été chargée d'une mission visant à trouver des solutions permettant de faciliter l'embauche et le maintien en emploi des personnes en situation de handicap. Le rapport se décline en un « Tome 1 », dédié à la situation des personnes handicapées dans

l'emploi et en un « Tome 2 », consacré à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle. Il fait une large part aux témoignages concrets des difficultés rencontrées par les personnes. En outre, il dresse des perspectives de simplification et de renforcement d'attention aux moments de fragilité identifiés dans le parcours de la personne et notamment des plus jeunes. Le rapport met en avant 3 grands objectifs : mieux informer et accompagner les personnes ; mobiliser les employeurs et rénover les dispositifs d'accompagnement dans l'emploi ; concilier le rôle des proches aidants et leur vie professionnelle.

Mochel, P., Naves, P., Tenne, Y., et al. (2018). Evaluation de l'aide humaine pour les élèves en situation de handicap. Paris Igas

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article695>

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants et adolescents en situation de handicap a connu une forte augmentation depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : 320.000 enfants et adolescents ont ainsi été accueillis dans les écoles, collèges et lycées en 2017 (100.000 en 2006). Ces progrès en termes d'inclusion scolaire ont été rendus possibles par la mise en place d'un accompagnement spécifique des jeunes concernés : 80.000 accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont intervenus auprès de 150.000 élèves en 2017 (soit une multiplication par cinq du nombre d'élèves ainsi accompagnés entre 2006 et 2017).

Mouiller, P. (2018). Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive. Paris Sénat

<http://www.senat.fr/notice-rapport/2018/r18-035-notice.html>

Ce rapport rassemble les conclusions du groupe de travail de la commission des affaires sociales sur le financement de l'accompagnement du handicap . L'offre médico-sociale à destination des personnes handicapées présente une très importante complexité qui tient à la diversité des structures existantes et au caractère cloisonné des réponses apportées qui en découlent et de leur financement. Ces financements ne sont pas rationnellement répartis entre ceux relevant de la personne et ceux relevant de la structure. Le groupe de travail propose de davantage intégrer les conseils départementaux dans la planification de l'offre. Il suggère également d'aller plus loin dans l'évaluation des besoins exprimés, en créant une plateforme territoriale du handicap (PTH), à l'échelle des bassins de vie, et réunissant l'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement du handicap. Enfin, le groupe en appelle à une réforme en profondeur du financement en énonçant un principe strict de financeur unique pour chaque action entreprise auprès de la personne, en clarifiant les missions des structures et en faisant de la prestation de compensation du handicap (PCH) le principal appui financier des dépenses d'accompagnement social

Taquet, A. et Serres, J. F. (2018). Plus simple la vie" : 113 propositions pour simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap. Paris Ministère chargé de la santé

<https://www.gouvernement.fr/partage/10239-remise-du-rapport-plus-simple-la-vie-113-propositions-pour-simplifier-le-parcours-administratif-des>

Ce rapport portant sur la simplification du parcours administratif des personnes en situation de handicap fait suite à une consultation menée auprès de plus de 10 000 Français, personnes en situation de handicap ou proches de personnes handicapées. Les co-auteurs du rapport, Adrien Taquet, député, et Jean-François Serres, membre du Conseil économique, social et environnemental ont dégagé 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.

2017

Barnouin, T. et Darcillon, T. (2017). "Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014." Études et Résultats (Drees)(999)

L'effort social consenti en faveur des personnes handicapées s'élève à 46,6 milliards d'euros en 2014, soit 2,2% du produit intérieur brut (PIB). Cet effort passe avant tout par le système de protection sociale : les différentes prestations sociales versées au titre du handicap représentent 42,7 milliards d'euros en 2014. Les avantages fiscaux et sociaux en sus s'élèvent, quant à eux, à 3,4 milliards d'euros en 2014. Cette hausse a été notamment portée par la montée en charge de la prestation de compensation du handicap, la réforme des prestations en faveur des enfants handicapés et la revalorisation de l'allocation adulte handicapé.

Tenand, M. (2017). "La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ?" Revue Française des Affaires sociales (4): 129-155

Desjeux, C. (2017). "L'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap par les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) en France : une réalité inexplorée." Vie Sociale 17(1): 81-93.

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-1-page-81.htm>

Cet article montre que les saad sont souvent méconnus, oubliés ou financièrement peu accessibles pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, encore plus lorsqu'il s'agit d'accompagner des enfants ou adolescents en situation de handicap. Que l'on soit un acteur du sanitaire ou du médico-social, les services d'aide et d'accompagnement à domicile sont l'une des chevilles ouvrières de nos politiques publiques. Le maintien à domicile, le retour à domicile, l'accessibilité à la citoyenneté, le repérage de la fragilité, etc. sont autant de situations où les intervenants du domicile sont en première ligne pour accompagner, alerter, soutenir et/ou pallier les manques de ressources sur certains territoires.

Podevin, M., et al. (2017). "Polyhandicap : Les défis d'un accompagnement subtil au plus près des besoins de personnes en situation d'extrême fragilité. Dossier." Techniques hospitalières(764): 75-91.

Ce dossier examine les difficultés et les besoins liés à la prise en charge et l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Après un point sur la notion de polyhandicap, il propose les regards croisés de trois professionnels de santé et du secteur médicosocial intervenant auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés ainsi que d'une maman d'une jeune fille polyhandicapée. Puis, il présente une synthèse du rapport "Les attentes et besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent" réalisé en juin 2016 par le cabinet Argo Santé pour l'association Adepo. À partir des besoins exprimés par les familles et les professionnels, ce rapport propose un plan d'action décliné autour des trois axes prioritaires. Ce dossier est complété par une tribune du Pr Philippe Évrard qui dénonce une situation française scandaleuse en raison de l'extrême pénurie des moyens efficaces à la disposition des enfants et adolescents gravement handicapés et de leur famille.

Ponsot, G. (2017). "La personne polyhandicapée." Laennec 65(2): 19-33.

Avant 1960, les enfants dits "encéphalopathes" sont laissés à l'abandon, dans les salles communes de plusieurs hôpitaux pédiatriques de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (APHP). Plusieurs médecins, dont Élisabeth Zucman, Stanislaw Tomkiewicz, vont les identifier sous le nom d'enfants polyhandicapés et dans le même temps reconnaître qu'ils ont des besoins spécifiques. Cet article pose le contexte et définit le polyhandicap. Il présente aussi les lois sur le handicap et les modalités d'accueil. Enfin, il aborde la question de l'accompagnement du point de vue éthique, mais aussi pour la fin de vie avec pour point de départ la question de la reconnaissance de la situation de polyhandicap.

Rapegno, N. et Ulrich, V. (2017). "Accompagnement des personnes handicapées. Dispositifs et modalités dans les établissements et services médico-sociaux." Questions de Santé Publique(32)

La CNSA, la DREES et l'IReSP ont organisé, en 2016-2017, un séminaire de réflexion sur les dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées afin de préparer un appel à projets de recherche sur cette thématique. Ce séminaire a permis de faire le point sur l'évolution de l'offre d'accompagnement dans le secteur médico-social, sur les logiques à l'œuvre et l'état de la recherche dans ce domaine. L'offre médico-sociale comprend les établissements et services à destination des enfants et adultes handicapés. Elle est en cours de transformation, notamment dans le but de s'adapter au mieux aux besoins des personnes handicapées, quels que soit leur âge et leur parcours. À cette fin, une meilleure connaissance des aspirations des personnes et des expériences qu'elles vivent en matière d'accompagnement est nécessaire. Sur les territoires, la configuration de l'offre d'établissements et de services est le fruit d'histoires institutionnelles singulières et de spécificités géographiques. Sous l'impulsion des pouvoirs publics mais aussi de collectifs constitués par les personnes handicapées et leurs familles, cette offre évolue, avec notamment le développement des services d'accompagnement à domicile et l'émergence de nouvelles formes d'habitat qui se veulent être une alternative aux établissements et au domicile. Ces mutations offrent des perspectives de recherche diverses et stimulantes..

Schovanec, J. et Ministère des affaires sociales et de la santé. Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. (2017). Rapport sur le devenir professionnel des personnes autistes

Ségoène Neuville, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, auprès de la ministre des Affaires Sociales et de la Santé a confié à Josef Schovanec, écrivain et philosophe autiste, la rédaction de ce rapport sur le devenir professionnel des personnes autistes, afin de préparer le 4ème Plan Autisme qui débutera en 2018. Cette mission, annoncée lors de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) du 19 mai 2016, doit permettre aux groupes d'élaboration du 4ème Plan Autisme de disposer de propositions éclairées sur l'accompagnement vers et dans l'emploi des personnes autistes, à tous les niveaux du spectre. Dans son rapport, J. Schovanec évoque de multiples initiatives locales, ainsi que des modèles fonctionnant hors de nos frontières, qu'il appelle à modéliser ou à adapter au système français. Ses recommandations, nombreuses, s'articulent autour de cinq principaux axes : Combattre les représentations négatives de l'autisme ; Faciliter l'inclusion professionnelle des personnes autistes ; Adapter et réformer les stages et la formation professionnelle ; Faciliter l'accès aux études secondaires et supérieures ; Créer un centre national dédié à l'autisme.

Stiker, H.-J. (2017). La condition handicapée. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble (PUG)

Depuis plus de 40 ans, Henri-Jacques Stiker est un observateur du monde du handicap. Dans ce recueil de textes, de conférences données sur le sujet, il esquisse une réflexion globale sur la condition handicapée. En choisissant le terme de "condition", l'auteur s'éloigne d'une définition du handicap ou d'une approche catégorielle. La condition handicapée est une manière d'être-au-monde, d'être avec les autres, de se situer et d'entretenir des liens, comme on évoque la condition féminine ou la condition ouvrière. L'auteur présente un certain nombre de formes que prend le handicap durant la Révolution française, dans les classifications du XIXe siècle ou dans celles récentes de l'Organisation mondiale de la santé, dans les textes législatifs ou réglementaires, dans les études sur les outsiders. À travers ses analyses critiques, il développe une réflexion nouvelle sur la place du handicap. Toujours ambivalente et source de malaise social, la condition handicapée peut avoir aujourd'hui un avenir inédit en contribuant pleinement aux débats de société afin d'y apporter la richesse de la parole et de l'expérience des personnes concernées. (4ème de couv.).

2016

Ministère chargé de la Santé (2016). Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. Volet handicap psychique. Paris Ministère chargé de la santé

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_quinquennale_de_l_evolution_de_l_offre_medico_sociale_volet_handicap_psychique.pdf

Ce rapport présente les axes retenus par le Gouvernement, déclinés en fiches action dans le cadre du volet spécifique Handicap psychique du plan de transformation de l'offre médico-sociale. Sept axes ont été dégagés : Prise en compte de la spécificité du handicap psychique dans la mise en œuvre des politiques de santé mentale ; déploiement et accompagnement de la mise en œuvre d'un parcours global coordonné pour les personnes en situation ou à risque de handicap psychique ; prévention et réduction des situations de non-recours initial ou après une rupture du parcours, accompagnement et maintien de l'insertion des personnes en situation de handicap psychique vers le logement et l'emploi ; impulsion d'une démarche pour changer les représentations sociales du handicap psychique ; faire évoluer les pratiques des professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social ; amélioration des connaissances

Ministère chargé de la Santé (2016). Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. Volet polyhandicap. Paris Ministère chargé de la santé

www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_l_evolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf

Ce rapport présente les axes retenus par le Gouvernement, déclinés en fiches action dans le cadre du volet spécifique polyhandicap du plan de transformation de l'offre médico-sociale. Quatre axes stratégiques ont été dégagés : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins; Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap; Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap; Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

CNSA (2016). Territoires et politiques de l'autonomie : rapport 2015. Paris CNSA

http://www.cnsa.fr/documentation/rapport_annuel_2015_territoires_et_politiques_de_lautonomie.pdf

Les politiques de l'autonomie, largement décentralisées et déconcentrées, sont profondément ancrées sur les territoires. Les récentes évolutions législatives, qu'il s'agisse des lois de réforme territoriale, de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement ou de la loi de modernisation de notre système de santé, questionnent et font évoluer la conception et la mise en œuvre des politiques de l'autonomie par les acteurs locaux et nationaux : individualisation et approche plus globale des besoins des personnes, articulation des interventions et co-construction des réponses, prise en compte du handicap et du vieillissement dans les politiques publiques locales au-delà des réponses médico-sociales, égalité et équité de traitement réaffirmée. La CNSA est au carrefour des acteurs de l'autonomie, à la charnière du national et du local. Son Conseil formule 28 préconisations pour que ces politiques ancrées sur les territoires tendent vers une société plus inclusive.

Barnay, T., et al. (2016). An evaluation of the 1987 French Disabled Workers Act: Better paying than hiring. *TEPP Working Paper ; 2016-01*. Paris TEPP

http://www.tepp.eu/doc/users/268/bib/reform-87pdf_3812.pdf

In France, the French Disabled Workers Act set up a legal quota of disabled workers in more than 20 employees companies. In order to encourage employers to better promote the employment of disabled people, this law decreed financial penalties for noncompliance. The aim of this paper is to evaluate the impact of this law on the employment of disabled people. We use a triple difference approach combined with dynamic exact matching and weighting methods in order to disentangle the pure effect of the legislation by controlling for both observable and unobservable correlated heterogeneities. Using a panel data set built from the "Santé et itinéraire professionnel" (lit. "Health and Labour Market Histories") survey conducted in France in 2006-2007, we investigate whether disabilities have a significant impact on people's employment, by distinguishing between the public and private sectors. We compare the labour trajectories of disabled people before and after the implementation of the law (1968-1986 vs 1988-2006). Our findings highlight a negative impact of the Disabled Workers Act on the employment of disabled people. By enabling firms to abide by the legal employment obligation without hiring any disabled workers, this measure has probably had a counterproductive impact on the employment of disabled people. Nevertheless, this negative effect is restricted to the private sector; we find that the public sector shelters the disabled workers.

Beffy, M., et al. (2016). La protection sociale en France et en Europe en 2014 : Résultats des comptes de la protection sociale. Édition 2016. Paris et des statistiques - DREES

En 2014, les prestations sociales s'élèvent à 689,8 milliards d'euros en 2014, soit 32,2% du PIB. Entre 2013 et 2014, elles augmentent de 2,2%, soit le plus bas rythme de croissance observé depuis 1981 : après avoir progressé de 9% par an dans les années 1980, elles ont crû de 4,5% par an lors des décennies 1990 et 2000, et avaient ralenti à 3% par an depuis 2010. Les ressources de la protection sociale, quant à elles, croissent de 2,5% en 2014, portées par le dynamisme des cotisations effectives. En présentant les principaux résultats des comptes de la protection sociale en France en 2014, dernière année disponible, cet ouvrage analyse les évolutions récentes des dépenses sociales en Europe. Outre des fiches enrichies sur les prestations, il étudie également les dépenses médico-sociales en faveur des personnes handicapées et propose une actualisation du compte de la dépendance.

Campion, C. L. et Mouiller, P. (2016). Rapport d'information sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français. Paris Sénat
<https://www.senat.fr/notice-rapport/2016/r16-218-notice.html>

Près de 6 800 personnes handicapées, dont 1 451 enfants, sont actuellement prises en charge dans un établissement sis en-dehors du territoire national, en Belgique pour la très grande majorité. La commission des affaires sociales du Sénat a souhaité apporter des éléments de réponse aux multiples questions posées par ce phénomène. Au-delà de la dimension financière de la prise en charge, intégralement assumée par les pouvoirs publics français, les deux rapporteurs de la mission d'information se sont penchés sur les modalités de suivi et sur le contrôle de la qualité des établissements wallons accueillant des personnes françaises. Interpellés par les raisons qui motivent ces départs à l'étranger (qui peuvent être choisis ou subis), ils ont également souhaité tracer quelques perspectives d'amélioration de l'offre médico-sociale destinée aux personnes handicapées en France. Parmi ces dernières, plusieurs portent des réformes ambitieuses de la politique du handicap : développement du pluri-agrément des établissements accueillant des personnes handicapées, décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social, engagement d'une stratégie de désinstitutionalisation en fonction de la complexité des profils, concentration des efforts sur les personnes atteintes d'autisme (résumé de l'éditeur).

Cret, B. et Guilhot, N. (2016). "Le secteur du handicap, un marché en construction ? Stratégies concurrentielles et stabilisation du champ (1944-2010)." *Revue Française Des Affaires Sociales*(4): 193-223.
<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-193.htm>

En s'appuyant sur l'exploitation d'une base de données statistiques, sur deux études de cas longitudinales (43 entretiens semi-directifs et archives de deux grosses associations gestionnaires dans les départements du Rhône et de l'Isère) et sur 50 entretiens semi-directifs complémentaires au sein de l'ancienne région Rhône-Alpes, cet article étudie l'impact des pouvoirs publics sur la concurrence entre associations gestionnaires au sein du secteur médico-social depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale. Nous montrons que les acteurs publics favorisent la reproduction de la position des associations dominantes d'une période à l'autre en jouant sur la concurrence entre opérateurs. Leur action vise à stabiliser la structure de relations entre acteurs : le champ organisationnel du handicap est un marché stable au sens de Fligstein (2001).

Daude, M., et al. (2016). Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH). Paris Igas
<https://igas.gouv.fr/Evolution-de-la-prestation-de-compensation-du-handicap-PCH.html>

Ce rapport mis en ligne le 31 août 2017 date de novembre 2016 et a été réalisé suite à une saisine de mars 2016. Après un bilan chiffré de la prestation de compensation du handicap, cette pointe les difficultés d'accès à la PCH pour certains types de handicaps (notamment le handicap psychique), la "non-inclusion" de l'aide-ménagère dans la PCH, et le manque de moyens des maisons départementales des personnes handicapées. Il par 35 recommandations destinées à soutenir la parentalité, à assouplir les barrières d'âge, préciser et clarifier le rôle des FDC, encourager les expériences d'habitat partagé, améliorer les contrôles d'effectivité et les rendre plus transparents, ou encore à mieux connaître les causes du handicap pour éviter les cumuls d'indemnisation.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2016). Déficiences intellectuelles. Expertise collective. Synthèse et recommandations. Paris, Inserm

La CNSA a demandé à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) la réalisation d'une expertise scientifique collective selon la procédure mise en place par l'institut afin de disposer des connaissances récentes issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la déficience intellectuelle. La démarche d'expertise collective a permis de dresser un bilan des données scientifiques dans les domaines suivants : définition et épidémiologie ; évaluations des déficiences et compétences de la personne ; accompagnement et soutien durant les principales étapes de la vie. (tiré de l'intro).

Lavau, B. (2016). Le handicap. Paris Dalloz

Cet ouvrage présente les différentes étapes historiques, sociologiques et juridiques qui ont forgé les lois liées au handicap en France, afin d'éclairer les débats actuels sur la place et le statut des personnes en situation de handicap aujourd'hui.

Makdessi, Y. et Outin, J.-L. (2016). "Avant-propos." Revue Française des Affaires Sociales(4): 7-20.
<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-7.htm>

Ce dernier numéro de la Revue française des affaires sociales pour l'année 2016 est principalement constitué du dossier coordonné par Yara Makdessi et Jean-Luc Outin sur le thème « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? ». L'appel à contribution s'était donné deux objectifs principaux. D'une part, valoriser les travaux de recherche conduits, depuis plusieurs années, dans le champ de la perte d'autonomie, notamment en réponse aux appels communs à la mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, favoriser des contributions sur des expérimentations en cours. Quatre axes étaient proposés aux auteurs : la définition des catégories « handicap », « dépendance » et « perte d'autonomie » ; l'évolution et la mise en œuvre des politiques publiques ; la relation d'aide et, enfin, les innovations, technologiques et sociales dans ce champ. Les douze articles sélectionnés sont ici regroupés en deux catégories qui concernent aussi bien le handicap que le vieillissement : « les fondements des droits et les catégories d'action publique » ; « les interventions en acte ». Plusieurs d'entre eux se sont attachés à exploiter des données originales produites par la DREES. Ces articles sont complétés par un cadrage statistique et par la présentation de trois modèles internationaux (Suisse, Allemagne et Québec) en début de dossier. Ils sont suivis du point de vue du conseil départemental du Pas-de-Calais et de trois contributions détaillant des expériences d'habitat dit « intermédiaire » entre le domicile particulier et l'établissement. Une note de lecture sur la bande dessinée de Roz Chast Est-ce que l'on pourrait parler d'autre chose ? clôt cet ensemble. Le dossier thématique est suivi d'une note de lecture de Nathalie Fourcade sur le dernier ouvrage publié par Christophe Dejours, Situations du travail.

Naves, P., et al. (2016). Les conditions de mise en œuvre des projets linguistiques des jeunes sourds et la qualité de leur parcours. Rapport IGAS ; 2015-082R. , Rapport IGEN ; 2016-017. Paris La Documentation française, Paris IGAS, Paris Inspection générale de l'éducation nationale (IGEN): 96.
<https://www.vie-publique.fr/rapport/35713-les-conditions-de-mise-en-oeuvre-des-projets-linguistiques-des-jeunes-so>

La mission s'est attachée à comprendre, de la naissance d'un enfant sourd jusqu'à son orientation professionnelle : la place reconnue et l'attention accordée aux parents ; les modalités d'intervention des professionnels et leur formation ; les organisations développées par le ministère de l'éducation nationale et par les établissements médicosociaux qui

relèvent du ministère chargé de la santé. Elle a cherché à apprécier la qualité des formations des personnels et l'état du développement de formations universitaires ainsi que de la recherche dans le champ de la linguistique et de la didactique pour les jeunes sourds.

Podevin, M. (2016). Besoins et attentes des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Laroque des Albères ADEPO

Ramos-Gorand, M. et Rapegno, N. (2016). "L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels." Revue Française Des Affaires Sociales(4): 225-247.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-225.htm>

L'étude de l'accessibilité des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés et personnes âgées apporte un éclairage sur leur liberté de choix respective en matière de lieux de vie. L'accessibilité financière, géographique et également en termes de droits sont tour à tour étudiées. Les établissements médico-sociaux pour personnes handicapées et pour personnes âgées appartiennent tous deux au secteur médico-social. Ils sont régis par une réglementation en partie commune et sont financés par les mêmes institutions : conseils départementaux et Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), via les agences régionales de santé (ARS). Cependant, les logiques de financement sont différentes, notamment en ce qui concerne la participation des personnes. Les établissements relèvent aussi d'une logique gestionnaire distincte et ont des ancrages géographiques historiquement différenciés. La couverture du territoire par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes est ainsi beaucoup plus dense que celle par leurs homologues pour personnes handicapées, ces derniers étant moins bien répartis. Les spécificités de chaque secteur ont des conséquences sur les personnes en matière de parcours résidentiel.

Roy, D. (2016). "Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement." Revue Française Des Affaires Sociales(4): 21-33.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-21.htm>

Ce dernier numéro de la Revue française des affaires sociales pour l'année 2016 est principalement constitué du dossier coordonné par Yara Makdessi et Jean-Luc Outin sur le thème « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? ». L'appel à contribution s'était donné deux objectifs principaux. D'une part, valoriser les travaux de recherche conduits, depuis plusieurs années, dans le champ de la perte d'autonomie, notamment en réponse aux appels communs à la mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, favoriser des contributions sur des expérimentations en cours. Quatre axes étaient proposés aux auteurs : la définition des catégories « handicap », « dépendance » et « perte d'autonomie » ; l'évolution et la mise en œuvre des politiques publiques ; la relation d'aide et, enfin, les innovations, technologiques et sociales dans ce champ. Les douze articles sélectionnés sont ici regroupés en deux catégories qui concernent aussi bien le handicap que le vieillissement : « les fondements des droits et les catégories d'action publique » ; « les interventions en acte ». Plusieurs d'entre eux se sont attachés à exploiter des données originales produites par la DREES. Ces articles sont complétés par un cadrage statistique et par la présentation de trois modèles internationaux (Suisse, Allemagne et Québec) en début de dossier. Ils sont suivis du point de vue du conseil départemental du Pas-de-Calais et de trois contributions détaillant des expériences d'habitat dit « intermédiaire » entre le domicile particulier et l'établissement. Une note de lecture sur la bande dessinée de Roz Chast Est-ce que l'on pourrait parler d'autre chose ? clôt cet ensemble. Le dossier

thématique est suivi d'une note de lecture de Nathalie Fourcade sur le dernier ouvrage publié par Christophe Dejours, Situations du travail.

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales. (2016). Livre blanc de l'Unapei "Polyhandicap et citoyenneté : Un défi pour tous" : Garantir et développer un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées. Paris, UNAPEI

Ce Livre blanc invite à agir pour créer des solutions d'accompagnement adaptées, pointe des exigences et apporte des repères. [.]. Au-delà des revendications et des recommandations l'Unapei vise des engagements concrets [.]. Ce Pacte recommande cinq grands axes d'action au bénéfice des personnes et de leurs familles : un accompagnement précoce et sans rupture, des dispositifs globaux d'accompagnement, une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée, des référentiels et des formations transdisciplinaires à destination des professionnels, ainsi qu'une gestion adaptée des établissements et services médico-sociaux.

Zribi, G. éd. et Ceccotto, R. éd. (2016). Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques, Rennes : Presses de l'Ehesp

Depuis la récente restructuration globale du système de santé, une réforme de l'articulation des actions de santé et de l'accompagnement social s'est imposée, entraînant un basculement de la prise en charge des patients chroniques du secteur sanitaire, notamment psychiatrique, vers le secteur médico-social. Les questions de santé, somatiques et psychiques, sont ainsi devenues prégnantes dans les établissements et services destinés aux enfants, adolescents, adultes et personnes âgées handicapées, qu'il s'agisse d'autisme, de handicaps mentaux et psychiques, de handicaps graves à expression multiple ou encore rares. Dans cette nouvelle édition, qui réunit les contributions françaises et européennes de pédiatres, psychiatres, psychologues, paramédicaux, directeurs, chercheurs et juristes, les auteurs abordent les grandes problématiques populationnelles dans lesquelles les soins somatiques et psychiques ont une place importante (les troubles psychiques, les troubles du spectre autistique, le vieillissement, les épilepsies sévères, les polyhandicaps, etc.). En présentant ici des réponses concrètes, au sein de dispositifs territoriaux ou d'établissements et services sociaux et médico-sociaux (EMP, IME, ESAT, FAM, foyers, MAS, SAMSAH, CAMSP, etc.), ils contribuent ainsi à combler le fossé entre les droits formels et leur application concrète en matière de santé.

2015

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. (2015). Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. Paris, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Le 2ème schéma handicaps rares a été arrêté le 18 novembre 2015 par la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion. Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma 2009-2013, ce schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer et mieux accompagner les situations de handicap rare qui se caractérisent comme peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

Neuville, S. i. (2015). Rapport du Gouvernement au Parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013 - 2015. Paris Ministère chargé de la santé: 197

http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_au_parlement_2013_-_2015.pdf

Le présent rapport du Gouvernement au Parlement est conçu en deux volets. Sa première partie consiste en un exercice de bilan des dix ans de politique du handicap menée depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005. Si elle fait apparaître ses évolutions positives, elle ne saurait taire ses domaines moins aboutis. Pour ce faire, elle s'appuie non seulement sur les bilans établis par les administrations, mais aussi sur des analyses développées dans des rapports émanant à la fois du Parlement, d'associations et des corps d'inspection et de contrôle ainsi que des publications scientifiques. Sa seconde partie détaille les grandes orientations annoncées lors de la Conférence nationale du handicap et portées par les divers ministères pour faire évoluer leurs politiques.

Rapegno, N. et Ravaud, J. F. (2015). "Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques." L'espace Politique(26)

L'objet de cet article est d'objectiver les disparités territoriales d'équipement en structures d'hébergement pour adultes handicapés en France, des années 1970 à nos jours, d'étudier l'impact des politiques sociales sur leur évolution et ainsi d'appréhender les logiques territoriales propres à ce secteur. Une analyse quantitative du Fichier National des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) et d'enquêtes statistiques réalisées entre 1978 et 2010 permet de mesurer la répartition territoriale des établissements. Cette première analyse aide à comprendre les répercussions des politiques du handicap sur la répartition des établissements médico-sociaux, avec la progressive mise en place d'une régulation territoriale et la construction de la planification dans le champ médico-social de 1975 à 2010. Les résultats font apparaître une réduction des inégalités territoriales depuis la fin des années 1970 malgré un maintien de particularités locales, avec notamment un suréquipement dans les territoires ruraux (résumé de l'éditeur).

Weber, F., et al. (2015). "Dossier : handicap et dépendance : Perspectives historiennes." Handicap et dépendance : Perspectives historiennes.(8): 7-166.

Souvent naturalisées par les sciences humaines et sociales, les catégories de handicap et dépendance ne vont pas de soi. En réservant à partir de 1997 la notion de dépendance aux seules personnes âgées, les politiques publiques françaises semblent affirmer que la question de la perte d'autonomie se pose différemment selon l'âge. Les travaux historiques consacrés à ces questions ont longtemps été eux-mêmes marqués par la segmentation, étudiant séparément les vieillards, les infirmes et les malades chroniques et laissant en retrait les problèmes communs à ces différentes catégories. Ce numéro de la Revue d'histoire de la protection sociale adopte un questionnement transversal et entend participer aux débats sur la genèse des politiques sociales. En faisant varier les contextes temporels et nationaux, en focalisant l'analyse sur les processus d'élaboration des modes de gestion et sur la construction des catégories, les études réunies ici aident à mesurer la part du national et du transnational, le jeu des acteurs, le poids des guerres ou des crises. Passant du "Paris 1900" philanthropique à la fondation Richard pour les infirmes de 1853 à 1970, puis des mutilés de guerre dans l'Italie fasciste à l'expansion du travail social dans la Chine contemporaine, le lecteur découvre l'historicité de la perte d'autonomie et des réponses qui lui ont été

apportées, loin de toute fatalité médicale, ainsi que les relations qui se nouent, ou non, entre acteurs locaux, histoire nationale et modèles internationaux. (R.A.).

2014

(2014). "Accessibilité : le parcours chaotique de la loi Handicap de 2005." La Gazette Santé Social: html.

<http://www.gazette-sante-social.fr/dossiers/accessibilite-l-urgence-d-une-mobilisation>

Cet article retrace l'histoire mouvementée de la notion d'accessibilité, de 1975 à la loi de 2005 et jusqu'à la création des Ad'ap [Chronologie].

Abrossimov, C. et Chereque, F. (2014). Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources. Rapport IGAS ; 2014-048. Paris Inspection générale des affaires sociales, Paris La Documentation française

<https://www.vie-publique.fr/rapport/34477-les-liens-entre-handicap-et-pauvrete-les-difficultes-dans-lacces-aux>

Suite aux engagements du gouvernement annoncés lors du Comité interministériel du handicap (CIH) du 25 septembre 2013 afin de compléter les expertises du plan de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale sur la situation des personnes handicapées, le Premier ministre a confié à l'IGAS le 11 mars 2014 une mission portant sur "Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources". Ce rapport aborde les sept thématiques du plan pauvreté : accès aux droits, accès à l'emploi, accès à l'hébergement et au logement, accès à la santé, enfance et famille, inclusion bancaire et lutte contre le surendettement, gouvernance des politiques. Il formule plusieurs préconisations, notamment la simplification des procédures et des démarches, la coordination des institutions, la mobilisation sur l'accès à l'emploi.

Peintre, C., et al. (2014). Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et double déficience sensorielle. Paris, CEDIAS CREHAI Ile-de-France

Le traitement de l'enquête ES 2010 proposé dans le cadre de cette présente recherche vise notamment à répondre aux questions suivantes : Combien de personnes en situation de handicap complexe sont accompagnées par les structures médico-sociales françaises ? Quelle part de l'équipement occupent-elles ? Sont-elles accueillies dans des unités dont le projet leur est spécifiquement dédié ? Leurs conditions d'accompagnement diffèrent-elles des autres publics, en termes de proximité de l'accueil et de continuité du parcours ?

Piveteau, D., et al. (2014). "Zéro sans solution" : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé: 2vol.

N'avoir plus aucune solution d'accompagnement, pour une personne en situation de handicap dont le comportement est trop violemment instable ou le handicap trop lourd, et dont en conséquence "personne ne veut plus", c'est inadmissible et cela se produit. Afin de répondre aux besoins des personnes handicapées qui sont confrontées à des ruptures dans leur parcours en établissement spécialisé, le rapport propose des solutions (131 mesures

(voir liste en annexe 3, p. 13 à 23) de court et de moyen terme aptes à faciliter l'admission et l'accueil durable exigeant un haut niveau d'expertise. Celles-ci visent à faire évoluer tant les processus administratifs d'orientation par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) que l'organisation de l'accueil et de l'accompagnement, afin que des réponses durables soient offertes à toutes les situations. Le ministère va désormais travailler à définir les suites qui seront données à ce rapport, en lien avec la préparation de la loi de santé, la prochaine Conférence nationale du handicap et la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées.

Prado, C. (2014). *Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité*, Paris : CESE

<https://www.vie-publique.fr/rapport/34185-mieux-accompagner-et-inclure-les-personnes-en-situation-de-handicap-un>

En novembre 2013, le Premier Ministre a saisi le Conseil économique social et environnemental (CESE) d'une demande d'avis sur la façon dont la société civile pourrait mieux accompagner les personnes handicapées et favoriser leur accès à l'autonomie (« société inclusive »). Après avoir rappelé le contexte (notion et représentation du handicap dans la société française, comparaison avec d'autres pays) ainsi que la politique actuelle en faveur des personnes en situation de handicap, le CESE présente ses préconisations. Celles-ci sont organisées en quatre thématiques : un soutien au développement de la conception universelle ; une gouvernance plus lisible et le développement d'une recherche prospective, un enrichissement de l'éducation et de la formation tout au long de la vie ; une valorisation de la singularité des compétences.

Ville, I., et al. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*, Louvain-la-Neuve : De boeck

<http://www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782804182304-introduction-la-sociologie-du-handicap>

Comment le champ du handicap s'est-il historiquement et socialement construit dans les sociétés occidentales ? Quel type d'expériences le handicap produit-il ? Quelles mobilisations suscite-t-il ? Quel type de recherches et quels courants de pensées recouvrent les disability studies ? Quels traitements politiques les sociétés donnent-elles aux personnes dites handicapées ? Comment vivent-elles aujourd'hui à l'école, au travail, en famille, en milieu « ordinaire » ou en institutions spécialisées ? Voici quelques-unes des nombreuses questions que se posent tous ceux qui s'intéressent au handicap et que cet ouvrage propose d'éclairer. Depuis une quarantaine d'années, le handicap est en effet devenu un objet d'études à part entière des sciences humaines et sociales, de la sociologie en particulier. Les recherches ont permis de mieux comprendre l'objet socio-politique « handicap » et d'en cerner les contours instables. Mais elles ont aussi ouvert de nouvelles pistes et catégories d'analyse pour penser nos sociétés contemporaines à l'épreuve de la diversité. Elles montrent que la fonctionnalité des corps et des esprits touche au cœur des questions de justice sociale. Ce manuel propose un panorama clair et synthétique des études consacrées au handicap en soulignant à la fois les situations concrètes qu'il recouvre et ses enjeux politiques et sociaux (4e de couverture).

2013

Bertrand, L. (2013). "Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences." *Politiques Sociales et Familiales*(111): 43-53.

Cet article vise à interroger les similitudes entre politiques sociales du handicap et politiques d'insertion. Les rapprochements sont surtout pertinents au niveau organisationnel, notamment après les changements opérés par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Toutefois, des différences sont observables : place des bénéficiaires et de leurs organisations, politique de guichet unique plus avancée, rôle d'animation d'une instance centrale. Récemment les réflexions autour de l'employabilité des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés, visant à favoriser les sorties de l'allocation vers l'emploi, semblent préfigurer de nouvelles convergences entre ces politiques.

Blanchard, P., et al. (2013). Évaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées. *Rapport IGAS ; 2013 033*. Paris IGAS
<https://www.vie-publique.fr/rapport/33527-evaluation-de-la-prise-en-charge-des-aides-techniques-pour-les-personnes>

Ce rapport vise à éclairer les modalités de prise en charge et d'acquisition des aides techniques en direction des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes dès lors qu'ils vivent à leur domicile. Eu égard à l'hétérogénéité et à la quantité d'aides techniques, les investigations de la mission ont été circonscrites aux aides techniques telles qu'elles sont définies au 2° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles, à savoir "tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel". La prise en charge des aides techniques au titre de l'élément 2 de la Prestation de compensation du handicap (PCH) repose sur cette définition. L'absence de définition des aides techniques pour les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a incité la mission à retenir, par cohérence, la même définition pour ce public. Le rapport propose un bilan du système actuel dont il analyse le pilotage et l'organisation, le financement, les méthodes de prescription-préconisation et la satisfaction des attentes des usagers et des pistes d'amélioration, que la mission a pu confronter à l'avis de ses interlocuteurs.

Campion, C.-L., et al. (2013). Réussir 2015 - Accessibilité des personnes handicapées au logement, aux établissements recevant du public, aux transports, à la voirie et aux espaces publics. Paris, La documentation française
<https://www.vie-publique.fr/rapport/33031-reussir-2015-accessibilite-des-personnes-handicapees-au-logement-aux>

En 2011, un rapport interinspections a formulé des constats et propositions portant sur les modalités d'application des règles d'accessibilité du cadre bâti pour les personnes handicapées. À la suite de la diffusion de ce rapport en septembre 2012, la sénatrice Claire-Lise Campion a été chargée par le Premier ministre, après concertation avec les acteurs concernés par la question de l'accessibilité des personnes handicapées, de déterminer si les propositions de ce rapport pouvaient être retenues. Il lui était également demandé de traiter la question de la voirie et des transports. Au total, la mission portait sur une grande partie du champ de l'accessibilité : le logement ; les établissements recevant du public ; les transports ; la voirie et les espaces publics. Le présent rapport s'organise en trois parties. Il valide en première partie le maintien de l'échéance de 2015 en dépit de l'état d'avancement jugé insuffisant de l'accessibilité en France. Il propose d'accompagner cette décision en déployant sur l'ensemble du territoire des Agendas programmés de mise en accessibilité (Ad'AP). Dans une deuxième partie, afin de mettre en œuvre ces Ad'AP, le rapport préconise une impulsion

politique forte et de nature à mobiliser l'ensemble des acteurs sur les objectifs recherchés, et formule en ce sens une série de mesures relatives au fonctionnement des commissions consultatives départementales de sécurité et d'accessibilité. Enfin, la troisième partie a pour objet, pour les différents secteurs mentionnés dans la lettre du Premier ministre (logement, établissements recevant du public, transports, voirie et espaces publics), d'examiner les points réglementaires et les procédures susceptibles de pouvoir être modifiés.

Cour des Comptes, Assemblée Nationale. Mission d'Évaluation et de Contrôle des Lois de Financement de la Sécurité Sociale.(2013). La mise en œuvre des missions de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Paris, Cour des Comptes

Le rapport, destiné à la MECSS, porte sur la mise en œuvre des missions de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pour l'accompagnement de la perte d'autonomie et l'égalité de traitement des personnes concernées. Cette enquête a porté sur la place et le positionnement de la CNSA dans la conception et la mise en œuvre des politiques publiques d'accompagnement à la perte d'autonomie, à la fois en matière d'aides individuelles, en matière d'offre collective et dans l'exercice des missions d'appui et d'animation des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Mocellin, M.-C. (2013). "Organisation. La mise en œuvre d'une politique handicap." Gestions Hospitalières(524): 176-178.

Les établissements publics de santé sont, comme les autres employeurs, soumis à l'obligation légale d'emploi d'au moins 6% de travailleurs handicapés. Les hôpitaux qui ne respectent pas cette obligation sont contraints de verser au Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP), créé par la loi du 11 février 2005, une contribution parfois très conséquente et pénalisante dans un contexte budgétaire contraint. Pour aider les établissements à construire puis à mettre en œuvre leur politique handicap, le FIPHFP propose des conventionnements sur trois ans, avec le financement d'un programme d'aides en faveur des personnes handicapées. Ce conventionnement n'est certes qu'un outil au service d'une politique plus globale de recrutement et de maintien dans l'emploi de personnes handicapées et/ou en situation d'inaptitude, mais il représente un projet en soi, extrêmement structurant, qui facilite la communication et les échanges au sein de l'établissement sur les objectifs visés et les actions à mettre en œuvre.

Richard, J.-T. et Zribi, G. d. (2013). Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Concepts, prises en charge, accompagnement, solutions, Rennes : Presses de l'EHESP

Depuis la fin des années 1980, l'accueil des personnes gravement handicapées et polyhandicapées s'est sensiblement amélioré, tant du point de vue du nombre d'établissements et de services créés que des méthodes de prise en charge. Des approches positives se sont installées durablement en France et dans plusieurs pays de l'Union européenne. Néanmoins, des progrès importants restent à faire pour mieux répondre aux attentes des usagers et de leurs familles afin de favoriser l'exercice de leurs droits, de mettre en valeur les partenariats nécessaires et d'élaborer des réponses sociales correctes, diversifiées et en nombre suffisant. Les contributions réunies ici émanent d'auteurs très différents de par leurs spécialités, leurs fonctions, leurs expériences ou leurs filiations théoriques. Loin de tout dogmatisme, leur objectif est de mieux faire connaître la population concernée, de présenter des pratiques variées, d'approfondir et de mutualiser les connaissances et de susciter la mise en œuvre des solutions les plus appropriées. (R.A.).

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Synthèses et recommandations. Paris : Inserm

Le terme de "handicaps rares" a été introduit dans la législation française pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes atteintes de deux déficiences ou plus et dont la prise en charge requiert le recours à des compétences très spécialisées. Cependant, cette notion ne repose pas sur une définition scientifique et n'a pas d'équivalent dans le contexte international, ce qui rend difficile la réalisation d'un état des connaissances scientifiques sur le sujet. Sollicitée par la CNSA, cette expertise collective pluridisciplinaire fait le point sur les connaissances mobilisables afin de contribuer à une meilleure compréhension des handicaps rares, et propose des pistes d'actions et de recherche visant à améliorer l'accompagnement et le bien-être des personnes. Pour mener à bien ce travail, l'expertise s'est très largement appuyée sur la CIF. Ce document est accompagné d'un livret de synthèse et de recommandations.

Vachey, L., et al. (2013). Mission d'assistance modernisation de l'action publique : réforme de la tarification des établissements et services pour personnes handicapées. Paris, Inspection générale des affaires sociales

2012

(2012). Les personnes handicapées dans la cité : vers un droit à compensation, Paris : DILA
<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/index/?xtor=EPR-56>

Ce dossier est consacré à la politique du handicap en France. Il contient les thèmes suivants : la refondation de la politique du handicap depuis la loi de 2005, la protection juridique des majeurs, les acteurs, les handicapés dans la cité (jusqu'à la loi de 2005), les personnes handicapées et le monde du travail; l'école, la politique européenne à l'égard des personnes handicapées, éthique et handicap. Le dossier contient également une chronologie, des chiffres-clés, une bibliographie, un glossaire et une sélection de liens

(2012). Rapport du Gouvernement au Parlement sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées. Paris La Documentation française

À la suite de la Conférence nationale du handicap organisée le 8 juin 2011, le présent rapport propose un bilan de l'application de la loi du 11 février 2005 et présente les orientations retenues par le Gouvernement en matière d'évolution de la politique du handicap pour les trois années à venir. La première partie de ce rapport est consacrée au bilan de la politique du handicap notamment en matière de dépense publique affectée à cette politique, d'accessibilité, de scolarisation, de recherche et des conditions de vie des personnes handicapées. La seconde partie présente les orientations arrêtées par le Gouvernement et relatives à l'accès à l'éducation, la formation et au marché du travail, au maintien dans l'emploi, quel que soit le handicap, au chemin pour atteindre l'objectif d'une société accessible à tous en 2015, à l'amélioration des conditions de vie des plus fragiles, à la recherche et aux actions de prévention des déficiences.

Aballea, P. et Marie, E. (2012). L'évaluation de l'état d'invalidité en France : réaffirmer les concepts, homogénéiser les pratiques et refondre le pilotage du risque. Rapport et Annexes. Rapport IGAS ; 2012 059:

[http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-059P - TOME I Rapport.pdf](http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-059P_-_TOME_I_Rapport.pdf)

Par lettre du 8 juin 2011, le Ministre du travail, de l'emploi et de la santé a demandé à l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de rédiger un rapport visant à étudier un barème d'attribution des pensions d'invalidité cohérent avec le barème d'attribution de l'allocation aux adultes handicapés et à mieux encadrer la définition de l'inaptitude. Dans un premier temps, le rapport définit un référentiel de l'évaluation de l'invalidité, faisant notamment la synthèse de travaux internationaux sur le sujet. Puis, il présente la situation de la France et analyse la question de l'hétérogénéité des décisions prises en matière d'attribution d'une pension d'invalidité tant dans le cadre du régime général de la CNAMTS que dans celui des autres régimes. L'impact des deux leviers principaux à disposition des caisses permettant de réduire certains des indicateurs d'hétérogénéité, soit un barème et un pilotage de réseau, est détaillé. Enfin, le rapport propose des réformes visant à harmoniser la définition de l'invalidité quel que soit le régime concerné, à expérimenter le barème de l'allocation adulte handicapé ou celui du droit commun pour l'évaluation des capacités fonctionnelles articulée avec un processus de mesure de l'employabilité et associé à la mise en place d'un pilotage renforcé du risque invalidité.

Bellurot, N., et al. (2012). Les modalités d'application des règles d'accessibilité du cadre bâti pour les personnes handicapées. Paris, La Documentation française

<https://www.vie-publique.fr/rapport/32708-les-modalites-dapplication-des-regles-daccessibilite-du-cadre-bati-pou>

Par lettre du 22 février 2011, le Conseil général de l'environnement et du développement durable, l'Inspection générale des affaires sociales et le Contrôle général économique et financier ont été chargés d'établir un rapport sur les difficultés rencontrées dans l'application des dispositions de la loi du 11 février 2005 (et ses textes d'application) relative à l'accessibilité du cadre bâti pour les personnes handicapées. La mission constate que l'obligation faite aux établissements existants de se mettre en conformité avec les normes d'accessibilité, avant le 1er janvier 2015, ne pourra en "aucun cas être tenue" en raison de l'ampleur considérable des travaux à réaliser. La mission estime que le coût des travaux (20 milliards d'euros) était déjà hors de portée financièrement des établissements il y a 6 ans et que le principe de proportionnalité n'a pas du tout été pris en compte, rendant encore plus insurmontables ces travaux : le bâti ancien doit en effet répondre aux normes élaborées pour les constructions récentes. Par ailleurs, la mission met en avant l'absence d'harmonisation des positions des nombreuses commissions d'accessibilité alors qu'elles disposent avec l'avis conforme d'un pouvoir quasi décisionnel. Il en résulte un risque certainement excessif d'imprévisibilité dans l'application concrète des textes. Sur la base de ces constats, elle avance des recommandations dont : - des adaptations de la réglementation dans le secteur du tourisme - l'harmonisation du fonctionnement des commissions d'accessibilité - le maintien de l'échéance du 1er janvier 2015 mais avec une révision du contenu de l'objectif à atteindre à cette date pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public existants.

Campion, C. L. et Debre, I. (2012). Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante. Paris Sénat

<http://www.senat.fr/notice-rapport/2011/r11-635-notice.html>

Selon la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a profondément réformé la politique en faveur des personnes handicapées mais

son application souffre de trop nombreux retards. Confrontée à l'épreuve du terrain, la mise en application d'une loi aussi ambitieuse se traduit inévitablement par des retards et des inerties, si bien qu'au final, le bilan reste en deçà des espoirs initialement soulevés. Ce rapport souligne les disparités d'application selon les territoires et un manque de volonté et de pilotage. Il déplore l'inflation d'activité dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), guichets uniques créés par la loi de 2005, conduisant à un engorgement très préjudiciable. La Prestation de compensation du handicap (PCH) ne prend pas suffisamment en charge les aides humaines. Et si la loi a permis la scolarisation de 55 000 enfants supplémentaires, 20 000 seraient encore en attente de place. Concernant l'emploi, le rapport relève que les employeurs privés n'emploient que 2,7 % de travailleurs handicapés et le secteur public 4,2 %, quand la loi les oblige à en employer 6 %. La commission sénatoriale propose trente-cinq mesures pour favoriser la mise en œuvre de la loi.

Gohet, P., et al. (2012). Rapport du Conseil national consultatif des personnes handicapées 2012 : rapport au Gouvernement. Paris, CNCPH

Dans ce rapport, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) propose plusieurs pistes de réforme des établissements et services pour personnes handicapées. Il appelle également le gouvernement à revenir sur celle de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) en modifiant les critères de reconnaissance de la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE).

Hocquet, J.-Y. (2012). Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées : des clefs pour la cité : rapport à Madame la secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion Sociale Marie-Anne Montchamp

Ce rapport traite de l'évolution du secteur médico-social intervenant dans le champ du handicap, et notamment des conditions d'adaptation du secteur médico-social pour une politique du handicap plus efficace.

Jacob, P. (2012). Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social. Paris, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale

Pascal Jacob, président de l'association I =MC2 s'était vu confier en novembre 2011 une mission sur "l'accompagnement dans leurs besoins de soins des personnes touchées par un handicap sévère" par Madame Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la santé. Dans ce rapport remis le 14 février 2012 à la Secrétaire d'État en charge de la santé, il présente des préconisations pour accompagner le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les établissements sociaux et médico-sociaux, soulignant l'importance de généraliser cette pratique afin d'éviter les difficultés et les ruptures supplémentaires que représentent l'hospitalisation pour les personnes ayant un handicap sévère et leurs familles. Pour que les personnes handicapées n'aient pas à faire l'impossible choix d'être, ou bien soignées, ou bien accompagnées, il propose d'utiliser au maximum la possibilité d'avoir recours aux services de l'hôpital à domicile dans tous les lieux de vie, de créer les moyens d'une consultation et examens de spécialistes au domicile, et/ou dans le lieu d'accompagnement et de vie, que ce soit par des médecins spécialistes hospitaliers ou exerçant en ville. Il suggère aussi de permettre dans tous les milieux hospitaliers de disposer d'une équipe d'accompagnants aguerris aux méthodes de communication spécifique à chaque handicap et de rendre gratuites pour la personne handicapée toutes les rééducations et éducations thérapeutiques qui améliorent l'esthétique et la vision de la personne.

Ravaud, J. F. (2012). "Les politiques du handicap : quelle philosophie ? Quels contenus ?" Cahiers français(369): 48-53.

L'industrialisation et la guerre 14-18 ont rendu impérieuse une politique d'emploi spécifique pour les accidentés du travail et les mutilés des tranchées. Dans le domaine de l'éducation, c'est dès le XVIIIe siècle que des mesures ont commencé à être prises concernant les enfants handicapés. Après la loi d'orientation du 30 juin 1975, socle des politiques du handicap en France pendant trente ans, la loi du 11 février 2005 a refondé ces politiques. À l'instar d'une évolution internationale, le handicap a quitté le registre de l'assistance pour devenir une question politique et sociale.

Vachey, L., et al. (2012). Établissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement. Paris, IGAS

Les ministres en charge du budget et de la solidarité ont confié à l'inspection générale des affaires sociales et à l'inspection générale des finances une mission portant sur les établissements et services pour personnes handicapées, plus particulièrement sous l'angle de deux thèmes : l'adaptation de l'offre aux besoins des personnes d'une part, les voies et moyens pour entreprendre une réforme du financement du secteur d'autre part. Le rapport revient sur le contexte dans lequel s'inscrit cette mission, marqué par de profondes réformes en faveur des personnes handicapées au cours des dix dernières années : loi du 2 janvier 2002 qui, tout en redéfinissant les relations entre les établissements et les pouvoirs publics, a renforcé le droit des personnes accueillies ; loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui a modifié la vision de la place des personnes en situation de handicap dans la société ; mesures visant à augmenter la capacité d'accueil des personnes handicapées dans le cadre du "programme pluriannuel de création des places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008 - 2012". Le rapport propose une série de mesures, notamment la création d'un outil partagé d'évaluation des lourdeurs des prises en charge afin de mieux adapter l'offre aux besoins des personnes, ainsi que des propositions de méthode pour conduire une réforme du financement des établissements et services. (RA).

2011

(2011). Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris CNCPH <https://www.vie-publique.fr/rapport/31772-rapport-2010-du-conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees>

Le CNCPH est chargé d'établir chaque année, notamment à partir des travaux des conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH), un état des lieux de la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées. Pour son rapport pour 2010, le conseil déplore n'avoir reçu «que 38 comptes-rendus, ce qui témoigne d'un intérêt médiocre pour la question du handicap et de la quasi inexistence de ces instances». Ce rapport 2010 devait alimenter les travaux de la conférence nationale du handicap prévue en juin 2011.

Amara, F., et al. (2011). La prise en charge du handicap psychique : Rapport : Annexes. Rapport IGAS : 2011 133. Paris IGAS <https://www.vie-publique.fr/rapport/32061-la-prise-en-charge-du-handicap-psychique>

Ce rapport a pour objet de décrire et d'évaluer les modalités qui président à la mise en œuvre des différents dispositifs dans le domaine du handicap psychique depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La mission a souhaité évaluer la prise en charge du handicap psychique, c'est-à-dire "comment vivre avec" à travers la construction, visant à l'autonomie, du projet de scolarisation, du projet de vie et du parcours de soin par les institutions et acteurs des champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, éducatifs et par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). C'est sous l'angle de cet objectif d'autonomie et d'accession à la vie ordinaire (via certaines compensations), au cœur de la loi du 11 février 2005, que la mission a orienté ses investigations.

Blanc, P., et al. (2011). La scolarisation des enfants handicapés. Paris, Elysée

Ce rapport réalisé avec le concours de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) et de l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (Igaen), présente un bilan de l'application de la loi du 11 février 2005 concernant la scolarisation des élèves handicapés. Quatre axes ont été plus particulièrement étudiés : - les pratiques des maisons départementales des personnes handicapées en matière d'évaluation des besoins des enfants et de prescriptions d'auxiliaires de vie scolaire ; - l'accompagnement des enfants à l'école ordinaire, pour assurer la présence, la qualité du recrutement et la formation des personnes auxiliaires de vie scolaire ; - la scolarisation des enfants accueillis en établissements et services médico-sociaux ; - la coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée.

Chossy, J. F. (2011). Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge... à la prise en compte. Paris La Documentation française

<https://www.vie-publique.fr/rapport/32177-evolution-des-mentalites-et-changement-du-regard-de-la-societe-sur-les-p>

Ce rapport est le résultat du travail de la mission visant à faire évoluer les mentalités et changer le regard de la société sur les personnes handicapées. Il s'intéresse tout d'abord aux mots employés à leur égard, souvent stigmatisants ou blessants, et propose de les remplacer par d'autres termes pour insister sur leur capacité de participation active et d'implication - même modeste - dans la société. Avec l'objectif de passer d'une logique de prise en charge à une logique de prise en compte, il étudie successivement tous les aspects liés à la situation des personnes en situation de handicap : apports de la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; rôle des institutions ; manifestation des différentes solidarités (École, travail, logement, accueil, etc.) ; vie quotidienne ; regards sur l'autisme, les maladies psychiques et le polyhandicap ; vie affective et sexuelle ; accessibilité ; sensibilisation de la situation des personnes handicapées à travers les médias

Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. (2011). Conseil national consultatif des personnes handicapées : rapport 2010. Paris, CNCPH

Chaque année, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) rend un rapport qui présente son analyse de la situation des personnes handicapées et de l'état d'avancement de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. Le rapport 2010, préparé

dans la perspective de la prochaine conférence nationale du handicap de juin 2011, présente également de nombreuses propositions pour que progresse la politique du handicap.

Demarecaux, M.-S. et Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle (2011). Rapport de l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle. Paris, La Documentation française

<https://www.vie-publique.fr/rapport/31812-observatoire-accessibilite-et-conception-universelle-2011>

Installé le 11 février 2010, l'Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle a pour mission d'évaluer l'accessibilité et la convenance d'usage des bâtiments d'habitation, des établissements recevant du public, des lieux de travail, de la voirie, des espaces publics, des moyens de transports et des nouvelles technologies. Il recense les progrès réalisés et est chargé d'identifier les obstacles à la mise en œuvre des dispositions de la loi de 2005 en matière d'accessibilité et les difficultés rencontrées par les personnes handicapées dans leur cadre de vie. L'Observatoire a organisé ses travaux autour des quatre thèmes : "le cadre bâti", "la voirie et les transports", "la culture, les sports, les loisirs et le tourisme" et "les nouvelles technologies, moyens de communication et d'information". A ces groupes s'adjoignent ceux liés à la création du futur centre de ressources en accessibilité et à l'appui méthodologique sur les recueils de données statistiques. Enfin l'Observatoire s'est aussi vu confier par le Gouvernement, la mission d'auditionner les opérateurs de transports sur leur politique en matière d'accessibilité suite à une "table ronde" qui s'est tenue le 3 juin 2010. À noter que ce rapport s'inscrit dans le cadre de la seconde Conférence nationale du handicap, organisée le 8 juin 2011. (RA).

Faure, J.-L., et al. (2011). Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap : synthèse et préconisation : remis à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale le 10 mai 2011. Paris, La documentation française

L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) est tenu, par décret, de fournir un rapport triennal portant sur les dispositifs et actions de formation sur le handicap, sur la recherche et l'innovation et sur la prévention dans le domaine du handicap. Ainsi, ce premier rapport traite de la prévention des situations de handicap chez l'enfant puis des situations de handicap à l'âge adulte, principalement dans une dimension "handicap et travail". Le thème de la formation est abordé sous l'angle des contenus de formations des travailleurs sociaux et des enseignants ainsi que celles pour les personnels des maisons départementales des personnes handicapées, les professionnels de santé et les architectes et acteurs du cadre bâti.

Letard, V. et Geoffroy, L. (2011). Évaluation de l'impact du plan Autisme 2008-2010. Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique. Paris, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale

En avril 2011, la Ministère de la solidarité et de la cohésion sociale confiait à Valérie Létard une mission d'évaluation de l'impact du 2ème plan autisme (2008-2010) afin de déterminer les priorités à mettre en œuvre dans les années à venir pour entretenir la dynamique amorcée. Avec l'appui de l'IGAS, Valérie Létard établit, dans ce rapport remis en décembre 2011, un bilan de chacune des trente mesures du plan et avance des propositions pour relancer la dynamique du plan. Elle souligne les réelles avancées : élaboration et validation scientifique d'un corpus commun des connaissances et de recommandations de bonnes pratiques sur l'autisme, ouverture de 4 100 places supplémentaires, renforcement des Centres de

Ressources Autisme (CRA), expérimentation de nouveaux modèles d'accompagnement, etc. Mais elle met également en avant les échecs et les non-commencements : difficulté à réaliser de véritables outils de connaissance épidémiologique, absence d'avancées concernant les mesures relatives à la formation des professionnels, retard pris dans le renforcement de l'accès aux soins somatiques, etc. Face à ces constats, elle propose de prolonger et de relancer la dynamique du plan en privilégiant les mesures essentielles et indispensables à sa réussite. Cette relance nécessite de réactiver la concertation et d'établir une gouvernance efficace aux niveaux national et régional (redynamisation du comité national de concertation, accroissement du rôle et de l'implication des ARS). De surcroît, deux thématiques générales nécessitent, compte tenu des enjeux et des difficultés, des analyses complémentaires et des approches spécifiques renforcées : - la problématique des adultes autistes encore largement délaissée demande un traitement plus spécifique et un fort engagement - le champ des formations à l'autisme est une condition essentielle de la mise en œuvre de toutes les mesures du plan.

Ravaud, J. F., et al. (2011). "Handicaps : où en sommes-nous ?" Regards sur l'Actualité(372): 8-77,

Ce dossier se propose de faire le bilan des politiques publiques dans le domaine du handicap en France. L'article introductif de ce dossier fait un bilan sur les évolutions des concepts, pratiques et politique du handicap en France et à l'étranger. Puis ce dossier examine successivement les réformes possibles dans ce domaine, présente les premiers enseignements de l'enquête Handicap-Santé 2008 concernant la participation sociale des personnes handicapées de 20 à 59 ans. Il analyse également les principaux éléments de la prise en charge des personnes handicapées en France. Il propose enfin un éclairage sur les politiques dans le champ du handicap en Europe et aux États-Unis.

2010

Albertini, F., et al. (2010). Le rapport de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap 2009. Paris, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique

Créé par la loi du 11 février 2005, l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) a pour mission de conseiller les pouvoirs publics et de présenter des propositions en matière de prévention, de recherche et de formation des professionnels impliqués dans le champ du handicap. Dans ces trois domaines, l'ONFRIH établit un inventaire de l'existant en termes de réalisations et de programmes. Ces états des lieux et préconisations font l'objet, tous les trois ans, d'un rapport d'ensemble. Ce second rapport porte sur les deux sujets suivants : Handicap, recherche en sciences de l'ingénieur et innovation (élever le handicap au rang de grand défi scientifique et de grand domaine applicatif pour les sciences de l'ingénieur ; renforcer les coopérations entre opérateurs à tous les niveaux de la recherche et de l'innovation ; encourager l'expression des besoins dans le processus de recherche et d'innovation) et Handicap et formation professionnelle des aidants (formation des professionnels, travailleurs sociaux et professionnels de santé et formation des aidants familiaux).

Ollivier, R., et al. (2010). Rapport relatif à l'évaluation des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). Paris la documentation française ; Paris Inspection générale des affaires sociales
<https://www.vie-publique.fr/rapport/31350-rapport-relatif-levaluation-des-priac>

La mission d'évaluation des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), qui s'est déroulée d'octobre 2009 à février 2010, est la seconde réalisée par l'IGAS depuis la mise en place de ce dispositif par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en 2006, en application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Pradat-Diehl, P. (2010). Mission interministérielle en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Paris, Ministère des Affaires sociales et de la santé

L'auteur a été chargée d'animer un groupe de réflexion afin d'établir un état des lieux et formuler des recommandations en vue de l'élaboration d'un plan d'action en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Dans le cadre de la mise en œuvre de ce plan, les objectifs assignés étaient les suivants : évaluer la qualité de la prise en charge actuelle des patients en phase aiguë et en phase de rééducation au sein du système de santé ; optimiser la fluidité de la prise en charge du patient entre les secteurs sanitaire et médicosocial ; améliorer la continuité de la prise en charge dans le secteur médico-social ; mettre en place un accompagnement médico-social adapté pour la prise en charge du handicap. (R.A.).

Sapey, B. (2010). "La politique du handicap : un modèle reposant sur l'autonomie individuelle." Informations Sociales(159): 128-137.

Cette contribution examine l'importance du modèle social du handicap pour le mouvement des personnes handicapées au Royaume-Uni et comment il a nourri la réflexion sur la politique à l'égard des personnes handicapées. Elle relate les changements introduits dans cette politique depuis 1948 et revient sur l'évolution de la protection sociale, jusqu'à la naissance d'une politique d'individualisation, laquelle attend des personnes handicapées qu'elles exercent la maîtrise de l'aide qui est apportée. L'article montre l'antagonisme entre les objectifs de la politique du handicap et les aspirations des personnes handicapées. Il décrit la métamorphose du rôle des travailleurs sociaux et analyse certains problèmes de mise en œuvre qui se sont fait jour. (Adapté du R.A.).

2009

(2009). Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. Paris La Documentation française

<https://www.vie-publique.fr/rapport/30185-rapport-du-gouvernement-au-parlement-relatif-au-bilan-et-aux-orientations>

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, prévoit dans son article 3 que le Gouvernement dépose, sur le bureau des assemblées parlementaires, à l'issue des travaux de la Conférence nationale du handicap, après avoir recueilli l'avis du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en faveur des personnes handicapées (article L. 114-2-1 du code de l'action sociale et des familles). Tel est l'objet du présent rapport qui fait suite à la première Conférence nationale du handicap qui s'est tenue le 10 juin 2008, conformément aux

dispositions prévoyant la tenue de cette conférence tous les trois ans.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2009). Guide pour la valorisation des données locales dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. Paris CNSA

http://www.cnsa.fr/documentation/guide_donnees_locales_interactif_avec_signets_OK.pdf

La connaissance des personnes concernées par une situation de handicap ou de perte d'autonomie, la description de leurs difficultés et l'évaluation de leurs besoins sont des préoccupations majeures des acteurs et décideurs locaux et nationaux. Répondre précisément à ces questions est un véritable enjeu. Ce guide pour la valorisation des données locales, éclaire à la fois la complexité du domaine et la difficulté à répondre à ces interrogations, mais également les avancées menées sur ce sujet. L'ensemble de ce guide contient plus de 300 indicateurs, provenant de 96 sources d'information différentes. Ces indicateurs sont rassemblés en 54 concepts distincts, correspondant à autant de problématiques définies et documentées. Le guide couvre les différents domaines de l'observation et l'évaluation des politiques en faveur des personnes handicapées ou dépendantes.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2009). Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Paris, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a été adopté par le ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et la secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité. Il investit de nouvelles dimensions de la définition des handicaps rares posée en 2003 et privilégie une approche dynamique des besoins avec l'avancée des connaissances. Il se donne pour objectifs d'accroître les expertises les plus pointues et faciliter leur accessibilité, pour améliorer le diagnostic fonctionnel et définir un accompagnement spécifique adapté à la complexité de chaque situation, en associant les personnes et leur famille et en favorisant un travail en réseau. Il prévoit le développement de l'offre en établissements et services dont le recrutement dépasse l'aire régionale et son organisation territoriale.

Conseil Supérieur de l'Audiovisuel. (2009). Rapport du Conseil supérieur de l'audiovisuel au Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris, CSA: 6p.

Le CSA a présenté au CNCPH, son rapport annuel qui fait état des décisions prises par le Conseil au cours des années 2007 et 2008 en faveur de l'accessibilité des programmes télévisés aux personnes souffrant de déficience auditive, conformément à la loi du 11 février 2005. Les obligations en matière de sous-titrage des chaînes de télévision à diffusion hertzienne, câble et satellite doivent être remplies dès 2010. Plusieurs dérogations globales sont accordées, notamment pour le paiement à la séance et les chaînes temporaires. Pour la TNT, seules les chaînes créées, où la convention a été renouvelée depuis février 2005 sont soumises à une obligation de sous-titrage.

Faure, J.-L., et al. (2009). Le rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, 2008: 145p.

Créé par la loi du 11 février 2005, l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) a pour mission de conseiller les pouvoirs publics et de présenter des propositions en matière de prévention, de recherche et de formation des

professionnels impliqués dans le champ du handicap. Dans ces trois domaines, l'ONFRIH établit un inventaire de l'existant en termes de réalisations et de programmes. Ces états des lieux et préconisations font l'objet, tous les trois ans, d'un rapport d'ensemble. Ce document est son premier rapport d'étape annuel. Il porte sur les travaux menés en 2008. En ce qui concerne la recherche et l'innovation, l'ONFRIH a apprécié la prise en compte du handicap dans les différents programmes de recherche et recense ceux qui concernent le domaine du handicap dans les sciences de l'homme et de la société : psychologie, sociologie, sciences de l'éducation, économie, droit, anthropologie, histoire, etc. En matière de formation, l'Observatoire s'est intéressé aux contenus de formations existants, à la fois en formation initiale et en formation continue, pour les professionnels de tous les domaines concernés. En ce qui concerne la prévention du handicap, le programme de travail a concerné les enfants, "de la conception à l'âge adulte". Enfin, le thème d'étude transversal aux trois domaines de compétence de l'Observatoire retenu pour 2008 était l'emploi des personnes handicapées.

Secrétariat d'État chargé de la Solidarité. (2009). Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. Paris, La Documentation française <https://www.vie-publique.fr/rapport/30185-rapport-du-gouvernement-au-parlement-relatif-au-bilan-et-aux-orientations>

Le présent rapport établit le bilan de l'application de la loi de 2005, et présente les orientations retenues par le Gouvernement pour l'évolution de la politique du handicap dans les trois années à venir. Il doit être l'occasion de remobiliser l'ensemble des acteurs du terrain (services de l'État, collectivités locales, entreprises, organisations représentatives et professionnelles) pour atteindre les objectifs qui ont été fixés par la loi du 11 février 2005 et en faveur desquels le Gouvernement s'est à nouveau engagé à l'occasion de la Conférence nationale du handicap. Les deux premières parties sont consacrées aux deux piliers de la loi de 2005 que constituent la compensation et l'accessibilité. L'emploi, traité dans la loi de 2005 comme un des éléments de l'accessibilité, constitue un enjeu majeur d'intégration des personnes handicapées dans la cité, ainsi qu'un outil permettant de garantir, au-delà des dispositifs de compensation, le niveau de ressources des personnes handicapées : aussi, l'emploi et les ressources des personnes handicapées font l'objet d'une partie propre de ce rapport. Un chapitre spécifique est enfin consacré à la recherche, à la prévention et à la formation.

Seuret, F., et al. (2009). "Polyhandicap : une singularité plurielle." *Faire Face*(675): 33-44.

Le polyhandicap toucherait en France 0,8 enfant pour 1 000. Dans 50% des cas, les causes sont prénatales, dans 15% périnatales, dans 5% post-natales, 30% des cas de causes inconnues. L'espérance de vie des personnes polyhandicapées augmente (elle serait supérieure à 50 ans) mais reste largement inférieure à celle du reste de la population (77 à 84 ans selon le sexe). Ce dossier présente les déficiences multiples et l'évolution de la prise en charge des enfants et adultes polyhandicapés. Le dernier article "le polyhandicap, un parent pauvre" est consacré à la recherche.

2008

Bourg, V. (2008). "Le polyhandicap : de la définition à la prise en charge." *La Lettre de médecine physique et de réadaptation* **24**(1): 31-36.

Le terme « polyhandicap » a été retenu dans le texte de la loi de février 2005. Il n'est donc plus

possible d'ignorer les besoins spécifiques des personnes concernées. Cet article propose une mise au point générale sur la prise en charge médicale et paramédicale et montre l'importance d'un suivi multidisciplinaire et coordonné tout au long de la vie, en lien étroit avec la famille et les intervenants médicaux et éducatifs

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2008). Les MDPH : vers la maturité ? Maisons Départementales des Personnes Handicapées : rapports annuels et statistiques 2007. Paris CNSA

http://www.cnsa.fr/documentation/Rapport_MDPH_mercredi5.pdf

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a, depuis trois ans, accompagné le développement des maisons départementales des personnes handicapées. Le point principal de formalisation de ces relations est la convention d'appui à la qualité que la Caisse a signée avec chaque président de conseil général pour la période 2007-2008, et qui seront renouvelées au 1er semestre 2009. Ces conventions départementales ont été personnalisées, mais elles sont bâties sur un socle commun qui prévoit la transmission régulière de données d'activité des MDPH et l'élaboration d'un rapport annuel sur le fonctionnement de ces structures. C'est la synthèse de ces informations portant sur l'année 2007 qui est ici proposée, après qu'elle a été présentée au Conseil de la CNSA le 14 octobre dernier. Ce document est composé de quatre chapitres : une note de synthèse établie à partir des rapports des présidents de conseils généraux ; l'analyse des données nationales - pour les adultes - ressortant des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui siège dans les MDPH ; le suivi de l'évolution de la prestation de compensation du handicap ; l'analyse des budgets des GIP - MDPH.

Chossy, J.-F., et al. (2008). Mission Polyhandicap. Paris, Groupe polyhandicap France: 13p.

Lancée le 22 janvier 2008 par le Président du Groupe UMP, la mission sur le polyhandicap présente dans ce rapport, ses conclusions et ses propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille. À la suite des nombreuses auditions qui ont eu lieu, la mission a mis en lumière les progrès permis par la loi handicap - qui reconnaît explicitement le polyhandicap - mais aussi les faiblesses de sa mise en œuvre pour les personnes polyhandicapées et les attentes qui s'expriment. Soulignant "les dysfonctionnements ou les zones d'ombre", les députés UMP ont regretté que le polyhandicap soit encore largement "ignoré et mal accompagné" et se sont prononcés pour un véritable "changement de mentalité". Ils ont notamment dénoncé le manque de personnel qualifié. Parmi leurs propositions, on peut notamment citer : - le lancement d'un véritable plan d'actions polyhandicap, tel qu'il avait été annoncé en 2005, sur le modèle du plan "autisme" ; - faire de l'auxiliaire de vie scolaire (AVS) un vrai métier ; - simplifier les démarches administratives dans les MDPH ; - plaider auprès de la Commission européenne pour un taux réduit de TVA à 5,5% pour le matériel handicapé.

Laroque, G. (2008). "Protection sociale - sécurité sociale - handicap et dépendance - cinquième risque." Documents Cleirppa (32): 27-31.

Cet article retrace l'historique de la protection sociale en France et, plus particulièrement, celui du 5ème risque, ou risque handicap-dépendance. L'auteur, en analysant les lois du 30/06/1975 et du 11/02/2005, montre l'évolution des définitions des termes « personne handicapée » et « personne dépendante » et explique l'évolution de la politique de leur prise en charge qui en résulte.

2007

Blanc, P. et Sénat. Commission des Affaires Sociales (2007). Rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires Sociales pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Paris, Sénat: 95p.

La loi du 11 février 2005 s'était fixé quatre objectifs : améliorer la prévention des handicaps et de leur aggravation, mettre en œuvre le droit à compensation à travers une nouvelle prestation de compensation du handicap, garantir aux personnes handicapées des ressources décentes et permettre l' "accès de tous à tout", spécialement la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire, ainsi que l'accès à l'emploi. Dans sa première partie, le présent rapport souhaite que soit menée à son terme la réforme de compensation du handicap, dont l'architecture institutionnelle a été renouvelée, mais reste fragile et suscite de nombreuses attentes. La deuxième partie fait le bilan de l'intégration des handicapés dans la cité : des progrès significatifs ont été réalisés en matière de scolarisation des enfants handicapés. Cependant, les effets de la loi semblent encore peu perceptibles pour l'emploi des personnes handicapées, dans les entreprises et dans la fonction publique, tandis que les entreprises adaptées doivent trouver une place dans le milieu ordinaire. Enfin, le rapport estime nécessaire d'être vigilant sur le respect de l'obligation d'accessibilité.

Gohet, P., et al. (2007). Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Paris, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité: 96p.

Le rapport rappelle les principes généraux de la politique du handicap et la nécessité de les mettre au service d'un vrai projet de vie, à travers 4 axes prioritaires de travail. - La scolarisation des enfants handicapés : près de 160 000 enfants handicapés seront scolarisés à la rentrée 2007 ; ils étaient 106000 en 2004 et 89000 en 2002. Il revient également sur les progrès accomplis dans l'accueil et l'accompagnement des étudiants handicapés dans les universités et grandes écoles. Il met en lumière la nécessité de développer l'information des familles sur leurs droits, les procédures à suivre pour scolariser leur enfant et revient sur la nécessité d'approfondir et d'accélérer la formation des enseignants, mais aussi de s'engager sur la voie de la professionnalisation des auxiliaires de vie scolaire. - L'emploi des personnes handicapées : le nombre de travailleurs handicapés en recherche d'emploi a baissé de près de 10% depuis la parution de la loi du 11 février 2005. Il rappelle néanmoins que l'obligation d'emploi d'au moins 6% de personnes handicapées n'est aujourd'hui toujours pas atteinte, dans les secteurs public et privé et propose la mise en place d'un certain nombre de mesures concrètes pour développer l'accessibilité à l'emploi des personnes handicapées, en incitant notamment les employeurs. - L'accessibilité des lieux publics : le rapport souligne les avancées réalisées et revient sur la nécessité de relancer rapidement la politique d'accessibilité des lieux publics au niveau local notamment. Il suggère deux initiatives, parmi lesquelles la proposition d'avancer la date du diagnostic d'accessibilité des établissements accueillant du public au 31 décembre 2008. - La mise en place des MDPH : le rapport met en avant la véritable "révolution culturelle et institutionnelle" que représente la mise en place, depuis mars 2006 des 100 MDPH qui existent actuellement dans les départements et revient sur les difficultés de fonctionnement rencontrées par ces structures dans la première année de leur création, et propose une série de mesures pour améliorer ce fonctionnement.

Montagne, G., et al. (2007). L'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes dans le monde d'aujourd'hui. Paris, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité: 143p.

Ce rapport remis le 10 janvier 2008 par son auteur à Xavier BERTRAND, ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité et à Valérie LÉTARD, secrétaire d'État à la solidarité, rend compte des résultats de la mission sur les actions qui s'imposent aux pouvoirs publics pour mieux prendre en compte les besoins particuliers des personnes aveugles et malvoyantes. Parmi les difficultés spécifiques rencontrées par ces personnes, le rapport relève celles liées à l'accessibilité du cadre bâti et des transports, la scolarité, la formation, l'accès à l'emploi, à la culture dominée par le monde du livre, de l'audiovisuel ainsi que des nouvelles technologies. Le rapport contient des propositions tant en matière législative que réglementaire dans le domaine de l'offre de services et une enquête européenne favorisant des comparaisons internationales. Les mesures proposées ont fait l'objet d'une concertation entre le ministère et l'ensemble des associations du monde du handicap pour étudier les modalités de leur mise en œuvre. Cette concertation a débouché sur la mise en place d'un plan d'action dédié au handicap visuel.

Rauche, C. (2007). "Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM ?" Bulletin du CREAI Bourgogne(270): 7-15.

Si les problèmes aigus de santé concernent les personnes handicapées qui vieillissent, ils touchent également les personnes polyhandicapées dont la fragilité est inhérente à ce type de handicap. Les personnels exerçant dans ces structures peuvent se sentir démunis face à la souffrance vécue au quotidien par ces personnes. L'auteur fait part de l'approche qu'il soutient au sein du FAM qu'il dirige pour améliorer la qualité de vie des résidents. (RA).

Robert, L., et al. (2007). "Les personnes adultes polyhandicapées." Polyhandicap : respect et dignité.(93): 2-14.

Si l'APAJH peut apparaître pour certains comme essentiellement préoccupée par la scolarisation des enfants en situation de handicap dans le milieu scolaire, ou par l'insertion professionnelle des jeunes adultes, en gestion nationale et à travers les associations départementales qu'elle fédère, elle a en charge 26 maisons d'accueil spécialisées et 17 foyers médicalisés. Des établissements où l'accueil, la vie quotidienne, les relations entre pensionnaires, personnels et familles répondent à deux grands principes : respect de l'autre et reconnaissance de la dignité humaine. Ce dossier présente la complexité de ces structures, où l'on constate l'arrivée de personnes de plus en plus dépendantes, des polyhandicapés, qui pour des raisons diverses ont vécu dans leur famille et doivent être hébergés suite au décès des parents, mais aussi suite à des accidents ou des affections progressives et dégénératives. Les résidents des MAS et des FAM subissent les effets de leur vieillissement et l'aggravation des pathologies qu'ils présentent, et deviennent polyhandicapés. Toute cette population nécessite des soins souvent lourds, un accompagnement individualisé faisant appel à une équipe pluridisciplinaire sanitaire et médico-sociale.

2006

Chossy, J.-F. et Commission des affaires culturelles familiales et sociales (2006). Rapport d'information n° 3161 sur la mise en application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées: 127p.

Ce rapport présente un bilan de la mise en application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité

des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Un peu plus de la moitié (57,5%) des textes réglementaires d'application ont été publiés. Le rapporteur s'interroge sur les dispositions qui doivent être prises pour créer les places en établissement nécessaires à l'accueil des personnes handicapées âgées de plus de 20 ans, sur la mise en œuvre du plan des métiers et sur l'état d'avancement des créations et mises en activités des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), en particulier concernant les problèmes liés au transfert des personnels d'État vers les groupements d'intérêt public. De nombreux arrêtés relatifs aux normes techniques, qui doivent être applicables au 1er janvier 2007, ne sont pas encore publiés et la mise en application des règles d'accessibilité pose des problèmes importants : le décret du 17 mai 2006 sur l'accessibilité du cadre bâti prévoit pour les logements neufs des possibilités de dérogations qui ne sont pas mentionnées dans la loi ; une simple circulaire adressée aux préfets peut-elle définir la mise en accessibilité des réseaux de transport public alors que la loi prévoit des décrets ? Est-il normal que l'autorité organisatrice définisse elle-même les cas d'impossibilité technique avérée de mise en accessibilité ? Comment le gouvernement entend-il sensibiliser les élus locaux au thème de l'accessibilité des transports ? En ce qui concerne l'accessibilité de la voirie, quel est le degré d'avancement des deux décrets qui ont fait l'objet d'un avis favorable du CNCPH en février 2006 ? L'application de la loi Outre-mer pose également des problèmes. Cependant, les réformes majeures de la loi du 11 février 2005 ont reçu leurs décrets d'application et une grande partie des textes à paraître ont pour objet d'adapter les règlements en vigueur sur des points accessoires, mais indispensables, comme l'arrêté sur le message de prévention de l'alcoolisation fœtale ou le décret permettant aux fonctionnaires lourdement handicapés de partir en retraite anticipée avec une pension majorée. Au total, le nombre de textes réglementaires d'application de la loi du 11 février 2005 pourrait être inférieur à 120. Le rapporteur espère que les délais seront maintenant les plus courts possibles.

2005

Chossy, J. F. (2005). La mise en application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Rapport d'information de l'Assemblée Nationale ; 2758. Paris Assemblée Nationale: 153.

<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i2758.pdf>

Didier-Courbin, P. et Gilbert, P. (2005). "Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005." Revue Française des Affaires Sociales(2): 207-227.

Perrin, C. (2005). "Droits des handicapés : la réforme enfin adoptée !" Concours Médical **127**(7): 422-

Il aura fallu attendre trente ans pour que les dispositions légales concernant les personnes handicapées soient réformées. La nouvelle loi, votée le 3 février 2005, s'intitule "loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". L'auteur examine les changements apportés par cette loi.

Ravaud, J. F., et al. (2005). "Handicaps et personnes handicapées." Santé Société Et Solidarité : Revue de l'Observatoire Franco-Québécois(2)

Ce numéro thématique consacré au handicap et aux personnes handicapées propose dans un premier article une analyse sur le concept du handicap et les voies qui ont été suivies pour

produire des classifications. Deux articles fournissent ensuite des éléments empiriques destinés à caractériser les traits sociaux de la population des personnes âgées en France et au Québec. Les questions des politiques publiques et de leur évolution sont abordées ensuite du point de vue factuel. Les deux articles suivants abordent la législation sur le droit des personnes au Québec puis en France. Les articles suivants proposent : une comparaison France-Québec : des politiques du handicap et de leurs évolutions ; des éléments de comparaisons sur la prise en charge et de la représentation des personnes handicapées ; sur la reconnaissance sociale et la compensation des désavantages ; sur la collaboration entre les familles et les professionnels ; sur l'intégration des personnes handicapées. Le traitement social des déficiences en France ; le développement du dispositif de régulation sociopolitique du handicap au Québec sont analysés à travers les deux articles suivants. Les problèmes méthodologiques liés à la production d'informations sur les personnes handicapées sont traités à la fin du numéro. Ce fascicule est complété par un éclairage sur les politiques européennes du handicap, par un portrait des caractéristiques sociodémographiques des personnes handicapées en Afrique du Sud et par l'évocation d'une coopération franco-québécoise traitant de l'uniformisation du braille dans la communauté francophone.

Van Lerberghe (R.M.), et al. (2005). Polyhandicap 2005, Paris : CTNERHI Paris : PUF

Ces actes du congrès organisé par la Mission Handicaps de l'AP-HP, sous la direction du Docteur Philippe Denormandie et du Professeur Gérard Ponsot, les 14 et 15 juin 2005 à Paris, traite des enfants et des adultes ayant des handicaps neurologiques très sévères et durables, privés de toute autonomie et en état de totale dépendance cognitive et motrice y compris dans les actes les plus simples de la vie quotidienne. Ces journées ont été l'occasion de réfléchir sur le rôle actuel et surtout futur de la prise en charge des personnes handicapées. Après avoir analysé les considérations actuelles sur le concept de polyhandicap et l'évolution de l'appréciation des étiologies des handicaps neurologiques, ce congrès a abordé les aspects sanitaires du polyhandicap, l'accompagnement au quotidien des personnes polyhandicapées en Europe, le vieillissement, les aides humaines et les aides techniques, la communication, verbale et non verbale, ainsi que les aides techniques à la communication, la formation des professionnels, les relations avec les familles. Cet ouvrage s'achève sur la description de quelques figures historiques du handicap et sur la notion d'incurabilité d'un point de vue neuropédiatrique et pédopsychiatrique. En conclusion, la synthèse de la table ronde permet de mettre en perspective les réalités de l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans quelques pays d'Europe : l'Italie, la Suède, la Suisse et la France.

2004

Courteix, M.-C. et Velche, D. (2004). "La place des personnes handicapées dans la société." Actualité et Dossier en Santé Publique(49): 44-57.

Un des axes majeurs de la politique en faveur des personnes handicapées porte sur l'intégration en milieu ordinaire. Ainsi tout enfant, si son état de santé le permet, devra être en priorité inscrit dans l'école de quartier où il réside. Afin de veiller à la non-discrimination à l'embauche, mesures incitatives et sanctions sont accrues.

Roussille, B. (2004). L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation. Paris IGAS

<https://www.vie-publique.fr/rapport/27178-levaluation-du-handicap-dans-la-perspective-de-la-nouvelle-prestation-d>

Une mission de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a été diligentée pour mener une "réflexion approfondie" sur les outils d'évaluation du handicap à élaborer dans le cadre de la création de la prestation de compensation du handicap (PCH). Le rapport s'attache à dégager les caractéristiques du nouveau droit à compensation et de la prestation à compensation telles qu'elles ressortent du projet de loi sur "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" dans la version du 15 juin 2004 votée à l'Assemblée nationale et à les resituer dans le cadre plus large des évolutions conceptuelles et des pratiques internationales. Il a pour objectif de cerner leurs implications sur la nature de l'évaluation du handicap. Il brosse ensuite un tableau des principaux outils existants en France et à l'étranger en les présentant de façon synthétique dans leur lien avec une visée de compensation. Il s'interroge ensuite, à la lumière de cet état des lieux et de ces analyses, sur le cadre conceptuel et les lignes directrices afin de construire un ou des outils opérationnels susceptibles d'assurer cette fonction d'évaluation et de permettre l'attribution de la prestation de compensation. Après avoir étudié les conditions qu'un outil d'évaluation doit remplir pour être validé et donner des garanties de qualité, la dernière partie énonce quelques propositions à effet immédiat pour avancer dans le sens de la construction d'un nouvel outil (résumé d'auteur).

2003

(2003). La vie avec un handicap. Paris Cour des Comptes

<https://www.vie-publique.fr/rapport/26237-la-vie-avec-un-handicap-rapport-au-president-de-la-republique-suivi-de>

Ce rapport rend compte d'une enquête réalisée par la Cour des Comptes auprès des personnes en situation de handicap. L'objectif de cette enquête étaient de définir les orientations nationales de la politique du handicap, à tous les âges de la vie des personnes handicapées, et comment elles sont mises en œuvre, notamment à l'échelon déconcentré. L'examen de l'état des lieux (1ère partie) fait ressortir la difficulté de préciser les concepts, de définir les publics - environ 4 millions de personnes en 1999 selon l'INSEE, d'évaluer le budget des dépenses. La deuxième partie traite de la situation de handicap aux différents âges de la vie : enfance et adolescence (accueil, orientation et scolarisation), insertion dans le monde du travail à l'âge adulte, personnes handicapées vieillissantes. Les dispositifs s'adaptent mal à l'évolution des personnes handicapées. Ces constatations font ressortir la nécessité d'améliorer le pilotage, eu égard aux limites de la programmation et du dispositif juridique à compléter. Des recommandations figurent à la fin de chaque partie, et sont reprises à la fin du rapport.

2002

Blanc, P. (2002). Rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur la politique de compensation du handicap. *Rapport d'information* ; 369. Paris Sénat

<https://www.vie-publique.fr/rapport/25585-la-politique-de-compensation-du-handicap>

Le présent rapport rassemble le compte rendu intégral des trois journées d'auditions publiques que la Commission a organisées les 27 mars, 10 avril et 22 mai derniers ; il recense les premiers enseignements d'une mission qu'elle a conduite au Canada du 17 au 24 juin dernier sur la politique menée en direction des personnes handicapées, tant au niveau fédéral qu'au

niveau des provinces ; il comporte une étude réalisée à sa demande par le service des affaires européennes du Sénat, consacrée à l'examen comparé des prestations servies aux adultes handicapés dans quatre pays européens et au Québec. À partir de cette masse d'informations et de témoignages, le présent rapport avance un certain nombre de propositions et d'orientations, permettant d'aller dans le sens d'une véritable politique de compensation du handicap. Ses propositions et orientations, qui ne sont pas figées, ont pour ambition de poursuivre et de nourrir le dialogue avec les nombreux acteurs d'une telle politique, et en premier lieu, avec les intéressés eux-mêmes. Aussi sera-t-elle très attentive aux observations qu'elle attend en retour. Car la deuxième étape qu'elle souhaite franchir est celle du dépôt d'une proposition de loi dont elle espère qu'elle sera l'instrument d'une réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées que le Gouvernement pourrait enrichir de ses propres réflexions. Une version intégrale de ce rapport se trouve sur le site du Sénat : <http://www.senat.fr/rap/r01-369/r01-3690.html#toc0>.

Charzat, M., et al. (2002). Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap - du fait de troubles psychiques-et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. Paris, Ministère délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées

<https://www.vie-publique.fr/rapport/25572-identifier-les-difficultes-des-personnes-handicapes-troubles-psychiques>

Le plan d'action proposé par ce rapport conjugue 8 axes, s'articulant avec les plans déjà élaborés par les structures ministérielles chargées de la santé, d'une part, et des personnes handicapées d'autre part. 1-faire l'inventaire de l'existant et le faire connaître ; 2-développer une offre de soins de proximité en psychiatrie, articulée avec l'offre sociale et médico-sociale ; 3-mettre en œuvre un plan d'action pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques : 3.1 appliquer la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 ; 3.2 développer une gamme complète de structures d'accueil et de services d'accompagnement des personnes handicapées psychiques ; 3.3 apporter les ressources nécessaires à une vie autonome ; 3.4 améliorer le système d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées ; 3.5 réformer la protection juridique des personnes ; 3.6 préparer la future loi d'orientation des personnes handicapées ; 3.7 mettre en cohérence des politiques en faveur des enfants, des adultes handicapés et des personnes âgées ; 4-informer le public ; 5-former les professionnels ; 6-aider les associations d'usagers et de familles ; 7-développer des programmes d'études et de recherches ; 8-reconnaître et promouvoir le rôle des élus : 8.1 les conseils généraux ; 8.2 les communes. En annexe : la liste des personnes auditionnées, la Charte de l'usager en santé mentale de la FNAP-PSY, les urgences psychiatriques à Paris, des exemples innovants de structures ou projets médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques, une bibliographie.

2000

Fardeau, M., et al. (2000). Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées. Paris, DGAS

<https://www.vie-publique.fr/rapport/24877-personnes-handicapees-analyse-comparative-et-prospective-du-systeme-de>

Le rapport analyse, dans un premier temps, l'évolution des politiques en direction des personnes handicapées, en France, dans les pays européens et américains du Nord, dans les organisations internationales, dans les communautés européennes et les principes

fondateurs de cette politique. Il rappelle l'organisation générale du dispositif de prise en charge, en France et dans quelques pays européens. En deuxième lieu, sont présentés les grands types de discrimination et non-discrimination : dans le cadre de vie, en milieu ordinaire et milieu institutionnel ; dans le champ des transports, de l'école, de l'emploi, en comparant la France avec d'autres pays. Pour conclure, ce rapport propose les moyens d'accroître les capacités de connaissance dans le domaine du handicap visant à améliorer la prise en charge des personnes handicapées. Des réflexions d'ordre éthique sont également abordées.

1995

(1995). "XXème anniversaire de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées." Échanges Santé- Social(78): 10-59.

À l'occasion du 20ème anniversaire de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, ce dossier fait un bilan sur la situation des handicapés en France depuis 1975 : législation, prestations sociales, intégration sociale et intégration scolaire.

1994

Triomphe, A. (1994). "L'évaluation de la politique en faveur des enfants handicapés : l'exemple du 3ème complément d'allocation d'éducation spéciale." Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales(1): 83-100

ÉTUDES INTERNATIONALES

2022

Baptista, I. et Marlier, E. (2022). "Social protection for people with disabilities in Europe. An analysis of policies in 35 countries" Luxembourg: Publications Office of the European Union

This report describes and analyses the conditions under which persons with disabilities aged 18 years and above are granted effective access to social protection. It focuses on the provision of various disability-specific income support schemes, benefits for some risks other than disability, as well as selected support services for people with disabilities; and it highlights the main gaps and obstacles to access them. It also gives an overview of ongoing policy reforms and national debates relevant to the social protection of people with disabilities, and identifies good practices in the 35 countries analysed. The report provides evidence that the vast majority of the countries covered have measures in place which address, to varying extents, the needs of persons with disabilities and thereby promote the rights enshrined in the European Pillar of Social Rights as well as in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Yet, it identifies important issues that countries still need to tackle to enhance the effectiveness of their social protection systems and to advance the related rights of persons with disabilities. Finally, the report sets out a number of recommendations at national and/or EU level aimed at addressing gaps and obstacles in the social protection of people with disabilities.

OMS (2022). Global report on assistive technology. Genève: OMS

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/354357/9789240049451-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

The Global Report on Assistive Technology presents a comprehensive dataset and analysis of current assistive technology access, drawing the attention of governments and civil society to the need for, and benefit of, assistive technology, including its return on investment. The Global Report sets out ten recommendations for improving access to assistive technology, which in turn support the achievement of the Sustainable Development Goals, inclusive Universal Health Coverage, and alignment with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Section 1 introduces the topic of assistive technology, explores who it is for, answers questions around assistive technology needs and benefits, and sets out the policies and implementation frameworks of which assistive technology is a part. Section 2 provides an overview of the global assistive technology landscape, with a focus on current coverage, needs and capacity to meet those needs. Section 3 identifies barriers to access assistive technology, while Section 4 outlines how the barriers can be addressed at national, regional and global levels. Section 5 describes challenges to access and use of assistive technology in humanitarian crises and ways to address these challenges. Section 6 recognizes the significance of enabling environments, accessibility in particular, and of measures to enable optimum use of assistive technology. Section 7 contains recommendations and outlines essential actions.

ONU (2022). "[Inclusion du handicap dans le système de nations unies : année 2021](https://www.un.org/fr/disabilitystrategy/sgreport)" Genève : Onu <https://www.un.org/fr/disabilitystrategy/sgreport>

Le premier rapport complet de 2019 a établi une base de référence sur la situation de l'inclusion du handicap dans l'ensemble des entités de l'ONU - les agences, fonds et programmes, bureaux et départements, et autres organisations connexes de l'ONU. Le deuxième rapport (2020) a établi une base de référence sur l'inclusion du handicap dans les 130 équipes de pays des Nations Unies. Le troisième rapport (2021) analyse les actions entreprises par un nombre croissant d'entités ainsi que 130 équipes de pays à travers les programmes et opérations des Nations Unies en 2021. Il reflète les nets progrès réalisés pour faire avancer l'inclusion du handicap, et met en évidence les défis et opportunités - nouveaux ou persistants - présentés par la mise en œuvre de la Stratégie. Il souligne les principaux domaines d'intervention nécessaires pour continuer à mobiliser le système vers un monde inclusif, accessible et durable pour tous.

Pelletier, A. S. (2022). "Vers l'égalité des droits pour les personnes handicapées : Rapport du Parlement européen" Strasbourg : Parlement européen https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2022-0284_FR.html

Ce rapport présente une résolution de l'Union européenne sur l'égalité des droits des personnes handicapées : propositions, avis de différentes commissions et vote final.

Seibold, A., et al. (2022). "Privatizing disability insurance". *Iza*; 15579. Bonn Iza <https://docs.iza.org/dp15579.pdf>

Public disability insurance (DI) programs in many countries face pressure to reduce their generosity in order to remain sustainable. In this paper, we investigate the welfare effects of giving a larger role to private insurance markets in the face of public DI cuts. Exploiting a unique reform that abolished one part of the German public DI system for younger workers, we find that despite significant crowding-in effects, overall private DI take-up remains

modest. We do not find any evidence of adverse selection on unpriced risk. On the contrary, private DI tends to be concentrated among high-income, high-education and low-risk individuals. Using a revealed preferences approach, we estimate individual DI valuations, a key input for welfare calculations. We find that observed willingness-to-pay of many individuals is low, such that providing DI partly via a private insurance market with choice improves welfare. However, we show that distributional concerns as well as individual risk misperceptions can provide grounds for justifying a full public DI mandate.

2021

Commission Européenne (2021). "Strategy for the rights of persons with disabilities". Bruxelles : Office des publications de la Commission européenne

<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/3e1e2228-7c97-11eb-9ac9-01aa75ed71a1/language-en>

L'Union européenne (UE) compte près de 100 millions de personnes en situation de handicap. Malgré les progrès accomplis au cours des dernières décennies, les personnes ayant un handicap se heurtent encore à de multiples obstacles pour accéder à leurs droits et à leur autonomie. L'UE veut intensifier son action en leur faveur. La Commission européenne a publié, le 3 mars 2021, sa nouvelle orientation stratégique intitulée "stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030". Les initiatives clés se concentrent autour de trois grands thèmes : les droits dans l'Union européenne (UE), l'autonomie et la non-discrimination ainsi que l'égalité des chances. Parmi les premières mesures annoncées, une carte européenne du handicap sera mise en place d'ici 2023 dans tous les pays de l'UE, pour faciliter la reconnaissance du statut de personne handicapée entre les États membres. Par ailleurs, la nouvelle stratégie invite ces derniers à promouvoir le développement de logements adaptés, à favoriser l'insertion des personnes handicapées sur le marché du travail et à proposer des "écoles inclusives" fondées sur des "soins de santé inclusifs". Enfin, l'installation d'une plateforme en ligne est prévue pour coordonner l'application concrète de la stratégie. Elle réunira, outre la Commission européenne, les autorités nationales des États membres responsables de la mise en œuvre de la convention, ainsi que les organisations de personnes handicapées. (Voir le dossier sur le site de Vie publique : <https://www.vie-publique.fr/en-bref/278890-strategie-europeenne-2021-2030-en-faveur-des-personnes-handicapees>).

2020

Safon, M. O. et Suhard, V. (2020). "Le soutien à domicile des personnes handicapées et dépendantes dans les pays de l'OCDE : Bibliographie thématique", Paris : Irdes.

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/le-soutien-a-domicile-des-personnes-handicapees-et-dependantes.pdf>

Réalisée à la demande de la CNSA, cette bibliographie a pour objectif de dresser un état des lieux du soutien à domicile des personnes handicapées et dépendantes dans les pays de l'OCDE sous l'angle de la dépendance lourde et du handicap sévère et dans une perspective économique. Les recherches bibliographiques ont été réalisées sur les bases et portails suivants : Base de l'Irdes, Banque de données santé publique (BDSP), Base de l'Ehesp, Cairn, Medline et Science direct sur une période de dix ans (2010 à février 2020). Les références

bibliographiques sont classées par année, puis par ordre alphabétique d'auteurs et de titres. Elles sont accompagnées de résumé. Cette bibliographie ne prétend pas à l'exhaustivité.

2019

Deshpande, M., Gross, T. et Su, Y. (2019). Disability and Distress: The Effect of Disability Programs on Financial Outcomes. *NBER Working Paper Series ; 25642*. Cambridge NBER
<http://papers.nber.org/papers/W25642>

We provide the first evidence on the relationship between disability programs and markers of financial distress: bankruptcy, foreclosure, eviction, and home sale. Rates of these adverse financial events peak around the time of disability application and subsequently fall for both allowed and denied applicants. To estimate the causal effect of disability programs on these outcomes, we use variation induced by an age-based eligibility rule and find that disability allowance substantially reduces the likelihood of adverse financial events. Within three years of the decision, the likelihood of bankruptcy falls by 0.81 percentage point (30 percent), and the likelihood of foreclosure and home sale among homeowners falls by 1.7 percentage points (30 percent) and 2.5 percentage points (20 percent), respectively. We find suggestive evidence of reductions in eviction rates. Conversely, the likelihood of home purchases increases by 0.86 percentage point (20 percent) within three years. We present evidence that these changes reflect true reductions in financial distress. In our model of optimal disability benefits, considering these extreme events increases optimal disability benefits and potentially shortens waiting times.

2018

Boheim, R. et Leoni, T. (2018). "Sickness and disability policies: Reform paths in OECD countries between 1990 and 2014". *International Journal of Social Welfare* **27**: 168-185
<https://onlinelibrary.wiley.com/action/showCitFormats?doi=10.1111%2Fijsw.12295>

We analysed sickness and disability policies for the working age population in a number of OECD countries, between the years 1990 and 2014. Existing evidence suggests that there has been a broad shift in focus from passive income maintenance to employment incentives and reintegration policies. We have updated detailed policy scores provided by the OECD to estimate model-based country clusters. Our results indicate that countries have pursued different types of reforms consisting of a combination of integration and compensation measures. The reforms of recent decades have led to the emergence of a distinct cluster of Northern and Continental European countries characterised by a combination of strong employment-oriented policies and comparatively high social protection levels. An analysis of recent reforms shows a continued expansion of measures that foster employment as well as instances of retrenchment in the compensation dimension. Diversity of policy settings across country groups, however, remains substantial.

McKie, J. et Richardson, J. (2018). "Social preferences for prioritising the treatment of disabled and chronically ill patients: beyond the order effect." *Health Economics, Policy and Law* **14**(4): 443-467.
<https://www.cambridge.org/core/journals/health-economics-policy-and-law/article/social-preferences-for-prioritising-the-treatment-of-disabled-and-chronically-ill-patients-beyond-the-order-effect/A81849F9869D940B138F84D42352B6C7>

Previous evidence suggests that members of the public value life saving services differently when they are for patients with a pre-existing permanent disability and when they are for patients who become disabled at the onset of treatment – for example, as a result of treatment that is not entirely effective. However, the valuation of services in these two cases has also been found to differ with the order in which they are presented in a population survey. This casts doubt upon the validity of the results and leaves unresolved the nature of the public's true preferences. The study reported here had three main objectives: (i) to determine the considered, underlying preferences of a sample of the Australian public with respect to the treatment of the permanently disabled and chronically ill, (ii) to gain insight into the reasons for respondent's distributive preferences and (iii) to eliminate or significantly reduce the order effect. Eight semi-structured, small-group discussions were held with 66 members of the public in Victoria, Australia. Order effects were effectively eliminated. The study found substantial support among participants for the equal treatment of the permanently disabled and chronically ill regardless of when the problem commenced.

2017

Jimenez-Martin, S., et al. (2017). Hiring subsidies for people with disabilities: Do they work?
Barcelone Universitat Pompeu Fabra
<https://ideas.repec.org/p/upf/upfgen/1563.html>

This article evaluates the effectiveness of hiring subsidies targeted to people with disabilities. By exploiting the timing of implementation among the different Spanish regions of a subsidy scheme implemented in Spain during the period 1990-2014, we employ a differences in-differences approach to estimate the impact of the scheme on the probability of DI beneficiaries of transiting to employment and on the propensity of individuals of entering the DI program. Our results show that the introduction of the subsidy scheme is in general ineffective at incentivizing transitions to employment, and in some cases it is associated with an increased propensity of transiting to DI. Furthermore, we show that an employment protection component incorporated to the subsidy scheme, consisting in the obligation for the employer to maintain the subsidized worker in employment, is associated with less transitions to permanent employment, more transitions to temporary employment and more transitions to DI, suggesting that these type of employment protection measures can have undesired effects for people with disabilities.

Velche, D. (2017). "Welfare Reform Act de 2012, fusion des minima sociaux britanniques et prestations handicap." *Revue Française Des Affaires Sociales*(3): 109-128.
<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-3-page-109.htm>

Instituant le « crédit universel » fusionnant divers minima sociaux, la loi britannique de réforme de l'assistance sociale adoptée en 2012 affecte les personnes handicapées, directement d'abord par l'absorption progressive de la principale prestation handicap non contributive et sous conditions de ressources, indirectement ensuite par l'incidence d'autres prestations sociales en cours d'extinction, prestations qui souvent prévoyaient divers suppléments handicap. La même réforme rend plus stricte l'attribution des aides à la vie indépendante non incluses dans le crédit universel. À cela s'ajoute l'adoption d'un plafonnement du total des prestations accordées à une même famille. Ces décisions, mises en œuvre dans un contexte généralisé de coupes budgétaires, inquiètent les personnes handicapées et leurs proches. Peuvent-ils craindre une paupérisation ?

Waddington, L., et al. (2017). Promoting equality and non-discrimination for persons with disabilities. Strasbourg, Conseil de l'Europe

Ensuring equal opportunities for persons with disabilities is an important facilitator of participation and inclusion in society. Both the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) and the Council of Europe Disability Strategy 2017-2023 address equality and equalisation of opportunities for persons with disabilities. Article 5 of the UNCRPD requires States to adopt positive measures aimed at ensuring equality across the substantive rights in the Convention. The Council of Europe Disability Strategy aims at guiding and supporting the activities of Council of Europe member States in their implementation of the UNCRPD and Council of Europe standards regarding disability, and similarly addresses equality and non-discrimination. The overall goal of this study is to analyse the obligations contained in the UNCRPD regarding equality and non-discrimination, and to provide examples of good national practices regarding equality and non-discrimination.

2016

Boheim, R. et Leoni, T. (2016). Disability policies: Reform strategies in a comparative perspective. *NBER Working Paper Series ; 22206*. Cambridge NBER
<http://www.nber.org/papers/w22206>

We analyze different disability policy strategies using policy scores developed by the OECD for the period 1990 to 2007. Applying model-based and hierarchical agglomerative clustering, we investigate the existence of distinct country clusters, characterized by particular policy combinations. In spite of common trends in policy re-orientation, our results indicate that the reforms of the last two decades led to more, not less, heterogeneity between country groups in terms of sickness and disability policy. A set of Northern and Continental European countries emerges as a distinct cluster characterized by its particular combination of strong employment-oriented policies and comparatively high protection levels. A qualitative review of policy changes in the most recent years suggests that the gap between these countries and the rest might have further increased. We embed our empirical analysis in a theoretical framework to identify the objectives and the main components of a comprehensive disability policy strategy. The objectives of such a strategy can be subsumed under three headings, representing strategy pillars: prevention and treatment; protection and insurance; and activation and re-integration. Not all these dimensions are covered equally well by the OECD policy scores and will have to be further investigated.

Chen, B. K., et al. (2016). Forecasting Trends in Disability in a Super-Aging Society : Adapting the Future Elderly Model to Japan. Cambridge, NBER

Japan has experienced pronounced population aging, and now has the highest proportion of elderly adults in the world. Yet few projections of Japan's future demography go beyond estimating population by age and sex to forecast the complex evolution of the health and functioning of the future elderly. This study adapts to the Japanese population the Future Elderly Model (FEM), a demographic and economic state-transition microsimulation model that projects the health conditions and functional status of Japan's elderly population in order to estimate disability, health, and need for long term care. Our FEM simulation suggests that by 2040, over 27 percent of Japan's elderly will exhibit 3 or more limitations in IADLs and social functioning ; almost one in 4 will experience difficulties with 3 or more ADLs

; and approximately one in 5 will suffer limitations in cognitive or intellectual functioning. Since the majority of the increase in disability arises from the aging of the Japanese population, prevention efforts that reduce age-specific disability (or future compression of morbidity among middle-aged Japanese) may have only a limited impact on reducing the overall prevalence of disability among Japanese elderly.

Gettens, J., et al. (2016). "Expenditures and use of wraparound health insurance for employed people with disabilities." *Disabil Health J* 9(2): 248-255.

BACKGROUND: The Affordable Care Act (ACA) provides health insurance to many working-age adults with disabilities, but we do not expect the new coverage or existing insurance options to fully meet their employment-related health care needs. Wraparound services have the potential to foster employment among people with disabilities. **OBJECTIVE:** We use Massachusetts, which implemented health care reform in 2006, as a case study to estimate the wraparound health care expenditures and use for workers with disabilities. **METHODS:** We identified a group of employed, working-age people with disabilities whose primary health insurance is Medicare or private insurance and who use the Medicaid Buy-In Program for wraparound coverage. We analyzed claims to estimate expenditures and use. **RESULTS:** Wraparound expenditures averaged \$427 per member per month. Community-based services for both mental and non-mental health, which are generally not covered by Medicare or private insurance, accounted for 63% of all expenditures. The number who used community-based services was low, but the expenditures were high. The majority of the remaining expenditures were for services usually covered by primary insurance including: inpatient and outpatient, pharmacy and professional services. Expenditures were higher for people with Medicare compared to private insurance. **CONCLUSIONS:** This case study suggests that, from a total program cost perspective, wraparound demand is greatest for community-based services. From a member utilization perspective, the demand is greatest for coverage that alleviates out-of-pocket costs for services provided by primary insurance. Additional analysis is needed to further assess the design options for wraparound programs and their feasibility.

Giraud, O. (2016). "L'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie des personnes âgées en Suisse : ombres et lumières du principe de subsidiarité." *Revue Française des Affaires Sociales*(4): 35-40.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-35.htm>

Ce dernier numéro de la Revue française des affaires sociales pour l'année 2016 est principalement constitué du dossier coordonné par Yara Makdessi et Jean-Luc Outin sur le thème « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? ». L'appel à contribution s'était donné deux objectifs principaux. D'une part, valoriser les travaux de recherche conduits, depuis plusieurs années, dans le champ de la perte d'autonomie, notamment en réponse aux appels communs à la mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, favoriser des contributions sur des expérimentations en cours. Quatre axes étaient proposés aux auteurs : la définition des catégories « handicap », « dépendance » et « perte d'autonomie » ; l'évolution et la mise en œuvre des politiques publiques ; la relation d'aide et, enfin, les innovations, technologiques et sociales dans ce champ. Les douze articles sélectionnés sont ici regroupés en deux catégories qui concernent aussi bien le handicap que le vieillissement : « les fondements des droits et les catégories d'action publique » ; « les interventions en acte ». Plusieurs d'entre eux se sont attachés à exploiter des données originales produites par la DREES. Ces articles sont complétés par un cadrage

statistique et par la présentation de trois modèles internationaux (Suisse, Allemagne et Québec) en début de dossier. Ils sont suivis du point de vue du conseil départemental du Pas-de-Calais et de trois contributions détaillant des expériences d'habitat dit « intermédiaire » entre le domicile particulier et l'établissement. Une note de lecture sur la bande dessinée de Roz Chast Est-ce que l'on pourrait parler d'autre chose ? clôt cet ensemble. Le dossier thématique est suivi d'une note de lecture de Nathalie Fourcade sur le dernier ouvrage publié par Christophe Dejours, Situations du travail.

Lestrade, B. (2016). "La protection sociale en Allemagne – Une conception différente, des résultats inégaux." *Revue Française des Affaires Sociales*(4): 41-50.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-41.htm>

Ce dernier numéro de la Revue française des affaires sociales pour l'année 2016 est principalement constitué du dossier coordonné par Yara Makdessi et Jean-Luc Outin sur le thème « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? ». L'appel à contribution s'était donné deux objectifs principaux. D'une part, valoriser les travaux de recherche conduits, depuis plusieurs années, dans le champ de la perte d'autonomie, notamment en réponse aux appels communs à la mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, favoriser des contributions sur des expérimentations en cours. Quatre axes étaient proposés aux auteurs : la définition des catégories « handicap », « dépendance » et « perte d'autonomie » ; l'évolution et la mise en œuvre des politiques publiques ; la relation d'aide et, enfin, les innovations, technologiques et sociales dans ce champ. Les douze articles sélectionnés sont ici regroupés en deux catégories qui concernent aussi bien le handicap que le vieillissement : « les fondements des droits et les catégories d'action publique » ; « les interventions en acte ». Plusieurs d'entre eux se sont attachés à exploiter des données originales produites par la DREES. Ces articles sont complétés par un cadrage statistique et par la présentation de trois modèles internationaux (Suisse, Allemagne et Québec) en début de dossier. Ils sont suivis du point de vue du conseil départemental du Pas-de-Calais et de trois contributions détaillant des expériences d'habitat dit « intermédiaire » entre le domicile particulier et l'établissement. Une note de lecture sur la bande dessinée de Roz Chast Est-ce que l'on pourrait parler d'autre chose ? clôt cet ensemble. Le dossier thématique est suivi d'une note de lecture de Nathalie Fourcade sur le dernier ouvrage publié par Christophe Dejours, Situations du travail.

Owen, R., et al. (2016). "Health services appraisal and the transition to Medicaid Managed Care from fee for service." *Disabil Health J* 9(2): 239-247.

BACKGROUND: Many states are transitioning fee-for-service (FFS) Medicaid into Medicaid Managed Care (MMC) for people with disabilities. OBJECTIVE: This study examined managed care's impact on health services appraisal (HSA) and unmet medical needs of individuals with disabilities receiving Medicaid. Key questions included 1) Do participant demographics and enrollment in MMC impact unmet medical needs and HSA? 2) Within MMC, do demographics and continuity of care relate to unmet medical needs? 3) Within MMC, do demographics, unmet medical needs and continuity of care relate to HSA? METHODS: We collected cross-sectional survey data (n = 1615) from people with disabilities in MMC operated by for-profit insurance companies (n = 849) and a similar group remaining in FFS (n = 766) in one state. Regression analyses were conducted across these groups and within MMC only. RESULTS: Across Medicaid groups, MMC enrollment was not related to either HSA or unmet needs; health status, having a mental health disability and unmet transportation needs related to HSA and health status, unmet transportation needs and

having a mental health or physical disability related to higher unmet medical needs. Within MMC, in addition to better health and fewer unmet medical needs, less continuity of care significantly decreased HSA. Higher unmet transportation needs, poorer health status, having a physical or mental health disability, and less continuity of care significantly decreased unmet medical needs. CONCLUSIONS: This research points to the importance of meeting unmet needs of individuals in MMC and the need for increased continuity of care as people transition from FFS.

2015

Bagaria, N., et al. (2015). Can Helping the Sick Hurt the Able? Incentives, Information and Disruption in a Disability-Related Welfare Reform. London, London School of Economics and Political Science:

Disability rolls have escalated in developed nations over the last 40 years. The UK, however, stands out because the numbers on these benefits stopped rising when a welfare reform was introduced that integrated disability benefits with unemployment insurance (UI). This policy reform improved job information and sharpened bureaucratic incentives to find jobs for the disabled (relative to those on UI). We exploit the fact that policy was rolled-out a quasi-random across geographical areas. In the long-run the policy improved the outflows from disability benefits by 6% and had an (insignificant) 1% increase in unemployment outflows. This is consistent with a model where information helps both groups, but bureaucrats were given incentives to shift effort towards helping the disabled find jobs and away from helping the unemployed. Interestingly, in the short-run the policy had a negative impact for both groups suggesting important disruption effects. The policy passes a dynamic cost-benefit calculation, but the costs of the organizational disruption implies that benefits take about six years to exceed the one-off set-up costs making it unattractive for (myopic) policy-makers.

Banks, J., et al. (2015). Disability benefit receipt and reform : reconciling trends in the United Kingdom: 28p.

The UK has enacted a number of reforms to the structure of disability benefits, which has made it a major case study for other countries thinking of reform. The introduction of Incapacity Benefit in 1995 coincided with a strong decline in disability benefit expenditure, reversing previous sharp increases. From 2008 the replacement of Incapacity Benefit with Employment and Support Allowance was intended to reduce spending further. We bring together administrative and survey data over the period and highlight key differences in receipt of disability benefits by age, sex and health. These disability benefit reforms and the trends in receipt are also put into the context of broader trends in health and employment by education and sex. We document a growing proportion of claimants in any age group with mental and behavioural disorders as their principal health condition. We also show the decline in the number of older working age men receiving disability benefits to have been partially offset by growth in the number of younger women receiving these benefits. We speculate on the impact of disability reforms on employment.

Burkhauser, R. V., et al. (2015). Measuring Health Insurance Benefits: The Case of People with Disabilities. *NBER Working Paper Series ; n° 21629*. Cambridge NBER
<http://www.nber.org/papers/w21629>

Since 2012 the Congressional Budget Office has included an estimate of the market value of government-provided health insurance coverage in its measures of household income. We

follow this practice for both public and private health insurance to capture the impact of greater access to government-provided health insurance for working-age people with disabilities, whose value rose in 2010 dollars from \$11.7B in 1980 to \$114.3B in 2012. We then consider the more general implications of incorporating estimates of the market price of insurance, equivalent to that provided by the government, into policy analyses in a post-Affordable Care Act world.

European disability Forum (2015). Alternative report to the UN Committee on the Rights of persons with disabilities: 120p.

EDF Alternative report comes to give the view of 80 million Europeans with disabilities on the enjoyment of their political, civil, economic, social and cultural rights. The report is the result of a collective work with EDF's members, civil society organisations and other stakeholders. Giving a clear view on the situation of persons with disabilities all over Europe would not have been possible without their contribution and expertise. The purpose of EDF's Alternative Report is to inform the UN Committee about how the UN CRPD has been implemented by the European Union and its institutions, agencies and bodies. The report based its analysis on the gaps in the EU Report on the Implementation of the UN CRPD that the EU submitted to the UN Committee on 5 June 2014 and seeks to complement it where relevant with information received by EDF members and other stakeholders. (from the report).

Feldman, H. M., et al. (2015). "Patient Protection and Affordable Care Act of 2010 and children and youth with special health care needs." *J Dev Behav Pediatr* **36**(3): 207-217.

The Patient Protection and Affordable Care Act (ACA) was designed to (1) decrease the number of uninsured Americans, (2) make health insurance and health care affordable, and (3) improve health outcomes and performance of the health care system. During the design of ACA, children in general and children and youth with special health care needs and disabilities (CYSHCN) were not a priority because before ACA, a higher proportion of children than adults had insurance coverage through private family plans, Medicaid, or the State Children's Health Insurance Programs (CHIP). ACA benefits CYSHCN through provisions designed to make health insurance coverage universal and continuous, affordable, and adequate. Among the limitations of ACA for CYSHCN are the exemption of plans that had been in existence before ACA, lack of national standards for insurance benefits, possible elimination or reductions in funding for CHIP, and limited experience with new delivery models for improving care while reducing costs. Advocacy efforts on behalf of CYSHCN must track implementation of ACA at the federal and the state levels. Systems and payment reforms must emphasize access and quality improvements for CYSHCN over cost savings. Developmental-behavioral pediatrics must be represented at the policy level and in the design of new delivery models to assure high quality and cost-effective care for CYSHCN.

Fry-Bowers, E. K. (2015). "The ACA and insurance implications for children with special health care needs." *J Pediatr Health Care* **29**(2): 212-215.

Hall, J., et al. (2015). "Medicaid managed care: issues for beneficiaries with disabilities." *Disabil Health J* **8**(1): 130-135.

BACKGROUND : States are increasingly turning to managed care arrangements to control costs in their Medicaid programs. Historically, such arrangements have excluded people with disabilities who use long-term services and supports (LTSS) due to their complex needs. Now,

however, some states are also moving this population to managed care. Little is known about the experiences of people with disabilities during and after this transition. **OBJECTIVE :** To document experiences of Medicaid enrollees with disabilities using long-term services and supports during transition to Medicaid managed care in Kansas. **METHODS :** During the spring of 2013, 105 Kansans with disabilities using Medicaid long-term services and supports (LTSS) were surveyed via telephone or in-person as they transitioned to managed care. Qualitative data analysis of survey responses was conducted to learn more about the issues encountered by people with disabilities under Medicaid managed care. **RESULTS :** Respondents encountered numerous disability-related difficulties, particularly with transportation, durable medical equipment, care coordination, communication, increased out of pocket costs, and access to care. **CONCLUSIONS :** As more states move people with disabilities to Medicaid managed care, it is critically important to address these identified issues for a population that often experiences substantial health disparities and a smaller margin of health. It is hoped that the early experiences reported here can inform policy-makers in other states as they contemplate and design similar programs.

Peacock, G., et al. (2015). "Health Care for Americans with Disabilities--25 Years after the ADA." N Engl J Med **373**(10): 892-893.

Wagner, K. L. (2015). "Medicaid expansions for the working age disabled: Revisiting the crowd-out of private health insurance." J Health Econ **40**: 69-82.

Disabled individuals under 65 years old account for 15% of Medicaid recipients but half of all Medicaid spending. Despite their large cost, few studies have investigated the effects of Medicaid expansions for disabled individuals on insurance coverage and crowd-out of private insurance. Using an eligibility expansion that allowed states to provide Medicaid to disabled individuals with incomes less than 100% of the federal poverty level, I address these issues. Crowd-out estimates range from 49% using an ordinary least squares procedure to 100% using two-stage least-squares analysis. This potentially large degree of crowd-out could have fiscal implications for the Affordable Care Act which has greatly expanded Medicaid eligibility in 2014.

2014

Biro, A. (2014). "Supplementary Private Health Insurance and Health Care Utilization of People Aged 50+." Empirical Economics **46**(2): 501-524.

Does supplementary private health insurance (PHI) coverage influence health care utilization in countries where the coverage ratio with public health insurance is high? I estimate this effect using the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. Handling the potential endogeneity of supplementary insurance coverage and the large fraction of zero observations in the utilization models influences the empirical results. I show that the effect of PHI coverage on inpatient and outpatient care utilization is not trivial even in countries with generous public health funding. The main finding is that supplementary PHI coverage increases dental care utilization, but decreases the visits to general practitioners. Private insurance is estimated to have little and insignificant influence on the utilization of inpatient care and outpatient specialist care. The magnitude of the effect of supplementary PHI on health care utilization varies with the characteristics of the health care systems.

Dumais, L., et al. (2014). Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences,

incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille.
Cahiers du LAREPPS. Montréal LAREPPS

http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_transversal/Cahier%2014-01.pdf

S'inscrivant dans le cadre de la politique gouvernementale québécoise visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées, cette recherche propose une identification des coûts supplémentaires généraux encourus par les personnes et leur famille pour pallier les conséquences liées à leurs déficiences, incapacités et situations de handicap. Depuis au moins deux décennies, les associations de personnes, les gouvernements et les chercheurs se demandent comment il est possible de compenser les coûts du handicap et d'en évaluer les montants ou la magnitude. La recherche dans les pays anglo-saxons a souvent été citée en exemple sur ce dernier questionnement. Cela dit, il est tout aussi important de mettre en relief le travail de réflexion au Québec, car il permet de saisir l'axe principal de la présente recherche qui porte sur les coûts supplémentaires généraux. Les coûts supplémentaires que l'on qualifie de généraux (CSG) réfèrent à des dépenses non reconnues par des programmes ou des services d'intérêt public. Ces dépenses supplémentaires sont diffuses et difficiles à comptabiliser, mais elles sont néanmoins réelles. Par exemple, le fait de devoir payer plus cher pour la location d'un immeuble muni d'un ascenseur ou situé près des commerces et services constitue des coûts supplémentaires généraux. Il en va de même lorsque, en raison d'une déficience, on doit remplacer plus souvent des objets brisés, perdus ou usés prématurément. Les coûts supplémentaires généraux sont à distinguer des coûts supplémentaires dits spécifiques (CSS) qui, eux, réfèrent à des dépenses complémentaires que l'on doit engager pour pallier des allocations ou des prestations de services insuffisantes au sein de programmes. Par exemple, compléter en payant de sa poche le montant accordé pour l'adaptation de son domicile constitue un coût supplémentaire spécifique (extrait de l'intro.)

Maestas, N., et al. (2014). Disability Insurance and Health Insurance Reform: Evidence from Massachusetts. *RAND Working Paper Series ; WR-1029*. Santa Monica The Rand:
http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2387214

As health insurance becomes available outside of the employment relationship as a result of the Affordable Care Act (ACA), the cost of applying for Social Security Disability Insurance (SSDI) — potentially going without health insurance coverage during a waiting period totaling 29 months from disability onset — will decline for many people with employer-sponsored health insurance. At the same time, the value of SSDI and Supplemental Security Income (SSI) participation will decline for individuals who otherwise lacked access to health insurance. This paper studies the 2006 Massachusetts health insurance reform to estimate the potential effects of the ACA on SSDI and SSI applications.

Miller, N. A., et al. (2014). "The relation between health insurance and health care disparities among adults with disabilities." *Am J Public Health* **104**(3): e85-93.

OBJECTIVES: We examined disparities among US adults with disabilities and the degree to which health insurance attenuates disparities by race, ethnicity, and socioeconomic status (SES). **METHODS:** We pooled data from the 2001-2007 Medical Expenditure Panel Survey on individuals with disabilities aged 18 to 64 years. We modeled measures of access and use as functions of predisposing, enabling, need, and contextual factors. We then included health insurance and examined the extent to which it reduced observed differences by race, ethnicity, and SES. **RESULTS:** We found evidence of disparities in access and use among adults with disabilities. Adjusting for health insurance reduced these disparities most

consistently for emergency department use. Uninsured individuals experienced substantially poorer access across most measures, including reporting a usual source of care and experiencing delays in or being unable to obtain care. CONCLUSIONS: Although health insurance is an important enabling resource among adults with disabilities, its effect on reducing differences by race, ethnicity, and SES on health care access and use was limited. Research exploring the effects of factors such as patient-provider interactions is warranted.

Seabury, S. A. et Scherer, E. (2014). Identifying Permanently Disabled Workers with Disproportionate Earnings Losses for Supplemental Payments. Santa-Monica The Rand

http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research_reports/RR400/RR425/RAND_RR425.pdf

California workers with permanently disabling workplace injuries have traditionally had high earnings losses, poor return to work outcomes, and a low percentage of earnings losses replaced by workers' compensation benefits. In September 2012, California adopted legislation that includes changes in the calculation of permanent disability ratings, increases in permanent disability compensation, and a program to provide supplemental payments to injured workers whose permanent disability benefits are disproportionately low in comparison to their earnings loss. However, the language in the statute does not expressly define "disproportionately low." This report makes several recommendations about the design and implementation of this program: Payments can be targeted to workers whose actual measured earnings after the disability award are below what would be expected based on the severity of their disability.

2013

Burkhauser, R. V., et al. (2013). Disability Benefit Growth and Disability Reform in the U.S.: Lessons from Other OECD Nations. Working Paper; 2013-40. San Francisco Federal Reserve Bank of San Francisco

Unsustainable growth in program costs and beneficiaries, together with a growing recognition that even people with severe impairments can work, led to fundamental disability policy reforms in the Netherlands, Sweden, and Great Britain. In Australia, rapid growth in disability reciprocity led to more modest reforms. Here we describe the factors driving unsustainable DI program growth in the U.S., show their similarity to the factors that led to unsustainable growth in these other four OECD countries, and discuss the reforms each country implemented to regain control over their cash transfer disability program. Although each country took a unique path to making and implementing fundamental reforms, shared lessons emerge from their experiences.

Coe, N. B. et Rupp, K. (2013). Does Access to Health Insurance Influence Work Effort Among Disability Cash Benefit Recipients? Crr Wp 2013-10. Chestnut Hill Center for Retirement Research at Boston College

http://crr.bc.edu/wp-content/uploads/2013/04/wp_2013-10-508.pdf

There is considerable policy concern about 'DI lock' that tying public health insurance coverage to cash disability benefit receipt contributes to the low exit rates due to work. This concern led Congress to institute continued health insurance eligibility after disability beneficiaries leave the cash-benefit rolls for work-related reasons. However, unlike the long literature on 'job lock', the importance of the DI lock hypothesis ? either before or after these extensions ? has remained unquantified. This paper tests whether 'perceived DI lock' remains among disability beneficiaries, and whether state health insurance policies help alleviate the

problem and encourage work among beneficiaries. The analysis includes both DI and SSI beneficiaries and tests if there are differential patterns between the two programs. We exploit state variation in the access and cost of health insurance caused by regulation of the non-group market, the existence of Medicaid buy-in programs, and Medicaid generosity, as well as detailed disability and health insurance program interactions. While we find little evidence overall of persistent DI-lock, heterogeneity is very important in this context. Our estimates suggest that increasing health insurance access does increase the likelihood of positive earnings among a subset of disability beneficiaries. We find evidence of SSI lock among beneficiaries with some Medicaid expenditures and find that both non-group health insurance regulation and generous Medicaid eligibility help alleviate the problem. We find evidence of remaining DI lock among individuals who do not have access to supplemental health insurance outside of Medicare. Medicaid buy-in programs alleviate the remaining DI lock.

Hill, M., et al. (2013). Source of Health Insurance Coverage and Employment Survival Among Newly Disabled Workers: Evidence from the Health and Retirement Study. RAND Working Paper Series WR-1040. Santa Monica Rand Corporation
http://www.rand.org/pubs/working_papers/WR1040.html

The onset of a work-limiting disability sets in motion a sequence of events that for a growing number of workers ends in early retirement from the labor force, SSDI application and, ultimately, long-term program participation. Exactly how this sequence of events plays out is not well understood. While there exist large bodies of literature that address the effects of health insurance coverage on a wide range of outcomes, few papers have sought to examine how source of health insurance coverage generally and employer sponsored health insurance (ESHI) specifically affect the employment trajectory following onset of disability. The authors use the nationally representative, longitudinal data from the Health and Retirement Study (HRS) to observe individuals before and after they experience a self-reported work limiting disability. To estimate the effect of ESHI on labor supply and disability claiming, they compare individuals covered by ESHI with no other employer-sponsored option (i.e., spousal coverage) with individuals covered by ESHI but whose spouses are offered coverage from their own employer. They find evidence of an "employment lock" effect of ESHI only among the 20 percent of individuals whose disabilities do not impact their immediate physical capacity but are associated with high medical costs. They do not find any evidence of differential disability insurance application rates between those with ESHI and the comparison group. With the passage of the Affordable Care Act, there is concern that disability insurance applications may swell because the incentive to remain employed will diminish for disabled workers reliant on ESHI. Their results suggest that the availability of non-employment-based health insurance may cause disabled workers with high cost/low severity conditions to leave the workforce but it will not necessarily lead to increased disability insurance application among individuals with ESHI.

Lin, H. et Prince, J. (2013). "The Impact of the Partnership Long-Term Care Insurance Program on Private Coverage." Journal of Health Economics **32**(6): 1205-1213.

We examine the impact of U.S. states' adoption of the partnership long-term care (LTC) insurance program on households' purchases of private coverage. Targeting middle-class households, this program increases the benefits of privately insuring via a higher asset threshold for Medicaid eligibility for LTC coverage. We find that the program generates few new purchases of LTC insurance, and that those it generates are almost entirely by wealthy individuals.

2012

Kennedy, J. et Blodgett, E. (2012). "Health insurance-motivated disability enrollment and the ACA." N Engl J Med **367**(12): e16.

Moreno Bonilla, J.-M., et al. (2012). Guide to gender mainstreaming in public disability policies. Madrid, Ediciones Cinca: 391p.

Cet ouvrage aide à mieux comprendre la situation des femmes handicapées qui souffrent d'inégalité et de discrimination dans tous les domaines de la vie quotidienne. Il cherche à sensibiliser et à attirer l'attention des autorités politiques et celle des organisations non gouvernementales sur la prise en considération de la situation des femmes dans les efforts et perspectives d'élaboration de réglementations et de politiques sociales. Il explore les moyens d'inclusion et fait des recommandations dans cette direction. Les principaux fils conducteurs des recommandations sont basés d'une part sur les deux textes contraignants des Nations Unies : la Convention sur l'élimination de toutes formes de discriminations à l'égard des femmes handicapées (CEDAW) et la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDP) et d'autre part, sur le 2è Manifeste relatif aux droits des femmes et des filles handicapées dans l'Union Européenne, outil au service des activistes et des autorités politiques.

OMS (2012). Rapport mondial sur le handicap 2011. Genève OMS
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44791>

Ce premier rapport mondial sur le handicap produit conjointement par l'OMS et la Banque mondiale estime que plus d'un milliard de personnes aujourd'hui dans le monde souffriraient d'un handicap. Les personnes handicapées sont généralement en plus mauvaise santé, atteignent des niveaux d'éducation plus bas et présentent des taux plus élevés de pauvreté que les personnes non handicapées. Cette situation est due, dans une large mesure, au manque de services à leur disposition et aux nombreux obstacles qu'elles rencontrent dans leur vie de tous les jours. Le rapport fournit les meilleures données disponibles sur les moyens qui fonctionnent pour surmonter les obstacles pour accéder aux soins de santé, à la réhabilitation, à l'instruction ; à l'emploi et aux services d'appui, et pour créer un environnement favorisant l'épanouissement des personnes handicapées. Il se termine par un ensemble concret d'actions recommandées pour les gouvernements et leurs partenaires.

Szilagyi, P. G. (2012). "Health insurance and children with disabilities." Future Child **22**(1): 123-148.

Few people would disagree that children with disabilities need adequate health insurance. But what kind of health insurance coverage would be optimal for these children? Peter Szilagyi surveys the current state of insurance coverage for children with special health care needs and examines critical aspects of coverage with an eye to helping policy makers and clinicians improve systems of care for them. He also reviews the extent to which insurance enhances their access to and use of health care, the quality of care received, and their health outcomes. Szilagyi begins by noting that nearly 9 percent of children with disabilities are uninsured for all or part of a year and that coverage even for many such children with insurance is inadequate--either not meeting their needs or not adequately covering the costs of care. By one estimate, nearly two of every five special needs children are either uninsured or inadequately insured. The author finds strong evidence that health insurance improves

access to health care. Children with disabilities who are insured are more likely than those who are uninsured to have a primary care provider, to be able to reach a specialist, and to have access to supporting services. They also have fewer unmet needs for medical and oral health care and receive care more quickly. The bulk of the evidence shows that insurance improves quality of care for children in general and for children with disabilities. Parents of insured children with chronic conditions are more satisfied with their children's primary care, medications, specialty care, and overall health care than are parents of their uninsured peers. A handful of studies of specific diseases have found insurance to be related to improvements in quality measures, such as more doctor visits and greater continuity of care. In conclusion, Szilagyi stresses the need to provide adequate health insurance to all children with disabilities and to develop a set of best practices in health insurance to cover important services needed by this population. To that end, implementation of the federal health care reform act, including the mandate for insurance coverage, is important. He also urges support for medical home and other quality initiatives and better ways to monitor quality and health outcomes to ensure that children with disabilities receive cost-effective and equitable care.

Weathers, R. R., 2nd et Stegman, M. (2012). "The effect of expanding access to health insurance on the health and mortality of Social Security Disability Insurance beneficiaries." J Health Econ **31**(6): 863-875.

We use a social experiment to estimate the impact of expanding health insurance coverage on the health and mortality of newly entitled SSDI beneficiaries who lacked health insurance. Our intent-to-treat estimates show that expanding health insurance has significant effects on self-reported health at one year following health insurance enrollment, positive effects on mental health and physical health at one year following health insurance enrollment, and no significant effects on mortality within our observation period. About 30% of control group members obtained health insurance coverage within one year following enrollment. We use two-stage least square models to estimate the impact on those who would not have obtained health insurance coverage without the demonstration project and find larger effects on self-reported health and mental health among these SSDI beneficiaries. Finally, we examine distributional impacts to show that mean impacts miss meaningful effects.

2011

Gulley, S. P., et al. (2011). "Ongoing Coverage for Ongoing Care: Access, Utilization, and Out-of-Pocket Spending Among Uninsured Working-Aged Adults with Chronic Health Care Needs." American Journal of Public Health **101**(2): 368-375

The article sought to determine how part-year and full-year gaps in health insurance coverage affected working-aged persons with chronic health care needs. It conducted multivariate analyses of the 2002-2004 Medical Expenditure Panel Survey to compare access, utilization, and out-of-pocket spending burden among key groups of persons with chronic conditions and disabilities. The results are generalizable to the US community-dwelling population aged 18 to 64 years. Among 92 million adults with chronic conditions, 21% experienced at least 1 month uninsured during the average year (2002-2004). Among the 25 million persons reporting both chronic conditions and disabilities, 23% were uninsured during the average year. These gaps in coverage were associated with significantly higher levels of access problems, lower rates of ambulatory visits and prescription drug use, and higher levels of out-of-pocket spending. Implementation of health care reform must focus

not only on the prevention of chronic conditions and the expansion of insurance coverage but also on the long-term stability of the coverage to be offered.

lezzoni, L. I., et al. (2011). "Uninsured persons with disability confront substantial barriers to health care services." *Disabil Health J* 4(4): 238-244.

BACKGROUND: Despite social "safety net" programs, many U.S. residents with disabilities lack insurance coverage and thus risk financial barriers to accessing care. The study objectives were to characterize working-age adults with disabilities who lack health insurance and to examine their self-reported barriers to care. **METHODS:** The authors conducted analyses of nationally representative Medical Expenditure Panel Survey data from 2000 through 2006. **RESULTS:** During this time period, 14.8% of working-age U.S. residents lacked health insurance, including 11.6% of persons with disabilities. Focusing only on uninsured individuals, persons with disabilities were significantly ($p = .001$) more likely than those without disabilities to have a usual source of care. However, on 6 other access measures (those that comprised our composite indicator of access barriers), uninsured persons with disabilities reported barriers significantly ($p = .001$) more often than did individuals without disabilities: 36.0% of uninsured persons with disabilities reported being unable to get necessary medical care, compared with 9.5% of uninsured, nondisabled persons; and 26.9% of uninsured persons with disabilities reported being unable to get necessary medications, compared with 5.3% of uninsured individuals without disabilities. Having a cognitive impairment produced the largest adjusted odds ratio (AOR) of reporting any access barrier (1.64, 95% CI 1.44-1.87), while having lower body functional limitations or hearing deficits also produced relatively high AORs (1.47, 1.32-1.65 and 1.48, 1.11-1.98, respectively). **CONCLUSIONS:** Uninsured individuals with disabilities confront significantly more barriers to accessing care than do nondisabled persons without health insurance. Certain types of disabilities appear especially associated with experiencing access barriers, suggesting areas requiring particular attention.

2010

Cogan, J. F., et al. (2010). "The effect of Medicare coverage for the disabled on the market for private insurance." *J Health Econ* 29(3): 418-425.

We investigate whether the removal of high-cost individuals from private insurance markets leads to greater coverage for individuals who are similar but not as high cost. Using data on insurance coverage from the Panel Study of Income Dynamics, we estimate the effect of the extension of Medicare to the disabled on the private insurance coverage of non-disabled individuals. We find that the insurance coverage of individuals who had a health condition that limited their ability to work increased significantly in states with high versus low rates of disability.

Commission Européenne. (2010). Communication de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions : stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves. Bruxelles : Commission Européenne

L'objectif général de la stratégie 2010-2020 est de mettre les personnes handicapées en mesure d'exercer l'ensemble de leurs droits et de tirer pleinement parti de leur participation à la société et à l'économie européenne. Cette stratégie s'appuie sur des actions au niveau

européen destinées à compléter celles entreprises à l'échelon national, elle définit également les mécanismes essentiels à l'application de la Convention des Nations Unies dans l'Union européenne, y compris au sein des institutions européennes, et détermine le soutien indispensable au financement, à la recherche, à la sensibilisation et au recueil de statistiques et de données. Elle met l'accent sur la suppression des entraves auxquelles se heurtent les personnes handicapées. La Commission a répertorié huit principaux domaines d'action : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé, l'action extérieure. Un cadre de suivi sera mis en place afin de promouvoir, de préserver et de suivre l'application de la Convention des Nations Unies. Celle-ci proposera un cadre de fonctionnement visant à faciliter son application en Europe sans entraîner de contraintes administratives. D'ici la fin de l'année 2013, la Commission rendra compte des progrès accomplis dans le cadre de cette stratégie.

Huffman, L. C., et al. (2010). "Impact of managed care on publicly insured children with special health care needs." *Acad Pediatr* **10**(1): 48-55.

OBJECTIVE: The aim of this review was to evaluate the impact of managed care on publicly insured children with special health care needs (CSHCN). METHODS: We conducted a review of the extant literature. Using a formal computerized search, with search terms reflecting 7 specific outcome categories, we summarized study findings and study quality. RESULTS: We identified 13 peer-reviewed articles that evaluated the impact of Medicaid and State Children's Health Insurance program (SCHIP) Managed Care (MSMC) on health services delivery to populations of CSHCN, with all studies observational in design. Considered in total, the available scientific evidence is varied. Findings concerning care access demonstrate a positive effect of MSMC; findings concerning care utilization were mixed. Little information was identified concerning health care quality, satisfaction, costs, or health status, whereas no study yielded evidence on family impact. CONCLUSION: The available studies suggest that the evaluated record of MSMC for CSHCN has been mixed, with considerable heterogeneity in the definition of CSHCN, program design, and measured outcomes. These findings suggest caution should be exercised in implementing MSMC for CSHCN and that greater emphasis on health outcomes and cost evaluations is warranted.

Vardakastanis, M. (2010). Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves. Paris, CESE

La stratégie présentée ici a pour but d'exploiter tout le potentiel que recèlent la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, le traité sur le fonctionnement de l'Union européenne, et la convention des Nations Unies ; elle vise aussi à exploiter pleinement la stratégie "Europe 2020" et les instruments qui l'accompagnent. Elle met en mouvement une procédure destinée à renforcer la position des personnes handicapées de sorte que celles-ci puissent participer pleinement à la société au même titre que les autres. Compte tenu du vieillissement démographique en Europe, ces actions auront une incidence concrète sur la qualité de vie d'une partie de plus en plus importante de la population. Les institutions de l'Union et les États membres sont invités à œuvrer de concert dans le cadre de cette stratégie afin de bâtir pour tous une Europe sans entraves. (RA).

Weathers, R. R., et al. (2010). "Expanding access to health care for Social Security Disability Insurance beneficiaries: early findings from the accelerated benefits demonstration." *Soc Secur Bull* **70**(4): 25-47.

Most Social Security Disability Insurance (DI) beneficiaries must complete a 5-month waiting

period before they become entitled to DI cash benefits and an additional 24-month waiting period before Medicare benefits begin. The Accelerated Benefits (AB) demonstration is a randomized experiment designed to test the effects of providing newly entitled DI beneficiaries who do not have health insurance with a generous health benefits package during the Medicare waiting period. This article presents early findings on the prevalence of health insurance coverage among newly entitled beneficiaries and the characteristics of those without health insurance. It also examines the effects of AB on health care utilization, the extent to which AB reduces unmet medical needs, and the costs of providing the AB health benefits package.

2008

Cogan, J. F., et al. (2008). The Effect of Medicare Coverage for the Disabled on the Market for Private Insurance. *NBER Working Paper Series ; n°14309*. Cambridge NBER
<http://www.nber.org/papers/w14309>

Subsidies for health insurance for chronically ill, high-cost individuals may increase coverage in the broader population by improving the functioning of insurance markets. In this paper, we assess an historical example of a policy intervention of this sort, the extension of Medicare to the disabled, on the private insurance coverage of non-disabled individuals. We use data on insurance coverage from the Panel Study of Income Dynamics from before and after the extension of Medicare to the disabled to estimate the effect of the program on private insurance coverage rates in the broader population. We find that the insurance coverage of individuals who had a health condition that limited their ability to work increased significantly in states with high versus low rates of disability. Our findings suggest that subsidizing individuals with high expected health costs is an effective way to increase the private insurance coverage of other high-cost individuals.

Cohu, S., et al. (2008). "Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada." *Revue Française des Affaires Sociales*(4): 91-109.

Le partage de compétences entre État fédéral et États fédérés ou Provinces apparaît fort dissemblable entre les États-Unis et le Canada. Aux États-Unis, les États disposent de pouvoirs qu'on pourrait qualifier de "résiduels" par rapport au gouvernement fédéral alors qu'au Canada, la situation est inverse. Cette différence de compétence entre les deux gouvernements fédéraux est bien illustrée en matière de handicap. Aux États-Unis, il existe une politique fédérale forte structurée autour de la loi de non-discrimination "ADA", applicable uniquement aux personnes handicapées. Au Canada la politique est fragmentée et les principales lois de non discrimination visent toutes les catégories susceptibles d'être discriminées. Aux États-Unis, les prestations concernant le handicap et l'invalidité sont principalement fédérales. Au Canada, seule la pension d'invalidité dépend du niveau fédéral, sauf pour le Québec. Les personnes n'ayant jamais travaillé ou insuffisamment, pour avoir droit à une pension d'invalidité, n'ont droit qu'à l'aide sociale de leur Province. Enfin, les deux pays tentent depuis plusieurs années de réduire le nombre de bénéficiaires de prestations d'invalidité par le biais de politiques d'activation difficiles à mettre en œuvre.

Jahiel, R. (2008). "Évaluation de l'Americans with disabilities Act." *Revue Française des Affaires Sociales*(4): 137-162

L'Americans with Disabilities Act (ADA) est une loi fédérale contre la discrimination des personnes reconnues handicapées. Elle prescrit des changements de l'environnement pour le rendre accessible, pourvu qu'ils soient raisonnables et sans grandes difficultés pour les propriétaires et les gérants d'installations et ne modifient pas les fonctions essentielles des gouvernements. Elle vise à un équilibre entre les intérêts des personnes handicapées et des entreprises. Elle est appliquée par des tribunaux en réponse à des procès initiés par des personnes handicapées ou leurs représentants. Les décisions des tribunaux, y compris la Cour Suprême, ont été plus en faveur des intérêts des entreprises. L'entrée en vigueur de l'ADA a été suivie par des modifications architecturales et des améliorations dans les transports favorables aux personnes qui ont une mobilité réduite et à une croissance de télécommunications pour celles qui ont une déficience auditive. L'impact a été moindre pour celles qui ont des déficiences mentales ou psychiques. L'emploi de personnes handicapées n'a pas augmenté. Il est clair que l'ADA doit être complétée par des aides et des services pour les personnes handicapées et par la correction de leur inégalité socio-économique. Ces mesures dépendent en grande partie de l'orientation politique du gouvernement. (Résumé d'auteur).

2006

Cohu, S., et al. (2006). "La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède : une étude de cas types." Études et Résultats(506)

Cette étude analyse les réponses concrètes apportées par les pouvoirs publics à une dizaine de situations types de personnes handicapées. Ces réponses ont été appréciées par des experts nationaux dans quatre pays européens : les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne et l'Espagne.

Fort, C. (2006). "La prise en charge du handicap aux Pays-Bas." Études et Résultats (468)

La réforme du régime d'invalidité qui est entrée en vigueur aux Pays-Bas le 1 janvier 2006 met l'accent sur l'accès ou le retour à l'emploi des personnes handicapées en modifiant les modalités de prise en charge traditionnellement généreuses de ce risque. (...).

2005

Cohu, S., et al. (2005). "Politiques en faveur des personnes handicapées : grandes tendances dans quelques pays européens." Revue Française des Affaires Sociales(2)

Dans l'Union européenne, une personne en âge de travailler sur six déclare avoir un problème de santé ou un handicap de longue durée. On observe cependant des écarts importants entre pays. Ces différences interrogent : sont-elles liées aux représentations culturelles différentes du handicap, au développement et à l'étendue des dispositifs de prise en charge ? Ce numéro propose tout d'abord des analyses de grandes tendances qui se dégagent dans la façon de prendre en charge le handicap et des dynamiques qui marquent aujourd'hui les politiques en faveur des personnes handicapées dans plusieurs pays de l'Union européenne : non-discrimination, évolution vers des "politiques d'activation", décentralisation et privatisation. Les articles mettent ainsi en évidence l'imbrication des politiques en faveur des personnes handicapées dans l'ensemble des politiques sociales menées au sein de chaque pays, qu'il s'agisse des politiques de santé, d'emploi, de lutte contre la pauvreté, du logement, mais aussi du transport et même des politiques fiscales. Le caractère trop récent de la réforme en France (loi de 2005) ne permet pas encore de procéder à des évaluations ou

à des comparaisons. Aussi la seconde partie de ce dossier présente des éléments d'information sur cette réforme et l'analyse de l'origine des politiques en faveur des personnes handicapées. Elle cible également quelques questions spécifiques qui se posent dans la mise en œuvre de ces politiques. Enfin, une revue des recherches les plus récentes permet de faire émerger une nouvelle problématique : le vieillissement des personnes handicapées dont l'espérance de vie a considérablement évolué. Cette nouvelle longévité contribue, en effet, à renouveler totalement la question du handicap en matière de dispositifs de prise en charge, de représentations collectives, de politiques sanitaires et sociales et de citoyenneté. (4ème de couverture).

Gruber, J. et Kubik, J. (2005). Health Insurance Coverage and the Disability Insurance Application Decision, Center for Retirement Research, Working Papers, Center for Retirement Research at Boston College

We investigate the effect of health insurance coverage on the decision of individuals to apply for Disability Insurance (DI). Those who qualify for DI receive public insurance under Medicare, but only after a two-year waiting period. This raises concerns that many disabled are going uninsured while they wait for their Medicare coverage. Moreover, the combination of this waiting period and the uncertainty about application acceptance may deter those with health insurance on their jobs, but no alternative source of coverage, from leaving work to apply for DI. Data from the Health and Retirement Survey show that, in fact, uninsurance does not rise during the waiting period for DI benefits; reductions in own employer coverage are small and are offset by increases in other sources of insurance. Correspondingly, we find that imperfect insurance coverage does deter DI application. Those who have an alternative source of insurance coverage (coverage from a spouse's employer or retiree coverage), are 26 to 74% more likely to apply for DI than those without such an alternative. Thus, limiting this waiting period would not increase the insurance coverage of the disabled in the U.S., but it would significantly increase applications to the DI program.

Igl, G. (2005). "Les droits des personnes handicapées en Allemagne : les changements apportés par la nouvelle législation." *Revue Française des Affaires Sociales*(2): 125-156.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-125.htm>

Allemagne, le livre IX du Code social, qui est entré en vigueur le 1er juillet 2001, constitue un texte clé de la législation moderne en faveur des personnes handicapées. D'un point de vue législatif, il s'agissait de réunir deux dispositifs juridiques qui avaient jusqu'alors été séparés, à savoir le droit des personnes gravement handicapées (Schwerbehindertengesetz – SchwbG) qui relève du droit du travail, et les dispositions relatives à la réadaptation, dispersées entre les différentes branches de l'assurance sociale. La nouvelle législation a introduit des réformes très importantes, en particulier dans le domaine de la réadaptation, qui doivent contribuer à une amélioration tout à fait substantielle des droits des personnes handicapées. Parmi les lois applicables aux personnes handicapées, il y a aussi lieu de citer la loi fédérale sur l'égalité des personnes handicapées (Behindertengleichstellungsgesetz – BGG) et les lois correspondantes au niveau régional dans la plupart des Länder. Ces lois servent à abolir les barrières, c'est-à-dire ce qui dans l'environnement des personnes handicapées constitue pour elles des obstacles à l'accessibilité dans des situations concrètes. L'interdiction de la discrimination à l'égard des personnes présentant un handicap, inscrite dans la Loi fondamentale se trouve ainsi complétée par des dispositions législatives visant à la promotion de ces personnes. Un projet de loi sur l'égalité au regard du droit civil, qui a été très controversé dans le débat public, contribuerait aussi de manière substantielle à compléter la protection des personnes handicapées.

2004

Aubin, C. (2004). La compensation du handicap au Royaume-Uni. Rapport IGAS ; n° 2004 004. Paris IGAS

<https://www.vie-publique.fr/rapport/27547-la-compensation-du-handicap-au-royaume-uni>

Le présent rapport fait partie d'un ensemble de travaux sur le thème de la compensation du handicap en Europe menés par l'IGAS dans une perspective d'administration comparée (autres pays étudiés : Suède et Italie). Dans un contexte très différent du modèle social "continental", le Royaume-Uni aborde la question du handicap en termes d'égalisation des chances. Dans une perspective de mainstreaming (concept qui vise l'intégration dans le courant de la vie ordinaire et s'oppose donc à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes), le Royaume-Uni développe une conception extensive de la non-discrimination pour compenser le handicap. Claire Aubin note en revanche la complexité du dispositif de proximité des aides financières, techniques et humaines et remarque que la réalité apparaît moins équitable et fait apparaître des lacunes importantes, qui suscitent un effort de redressement et d'encadrement au niveau national (résumé d'auteur).

Cohu, S. et Lequet-Slama, D. (2004). "Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède." Études et Résultats(305)

Cet article constitue une première analyse d'une étude approfondie sur la prise en charge du handicap pour les personnes en âge de travailler dans quatre pays européens, l'Espagne, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède. Cette recherche, initiée par la Direction de la Recherche - des Études de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), a été menée conjointement par le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations (CTNERHI). Après avoir dans un premier temps analysé globalement les politiques en faveur des personnes handicapées développées par chacun des pays et décrit le paysage institutionnel, les auteurs étudient les systèmes de prestations puis détaillent les politiques mises en place dans le domaine de l'insertion professionnelle.

2003

Cohu, S., et al. (2003). "La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites." Revue Française des Affaires Sociales(4): 461-483.

La Suède, comme l'ensemble des pays nordiques, est longtemps apparue comme à l'avant-garde en matière sociale. Son modèle se fonde sur plusieurs éléments : un État providence dont l'assise repose sur un véritable consensus, un rôle primordial accordé aux syndicats et aux associations, une politique de l'emploi active, un système universel d'assurance sociale redistributif accompagné d'une forte fiscalité. La crise économique qui a frappé le pays dans les années quatre-vingt-dix a entraîné l'adoption d'une politique d'austérité et remis en cause parfois le concept d'universalité. L'application des conditions d'accès aux prestations est devenue plus stricte dans la plupart des assurances sociales. Les personnes handicapées n'échappent pas à ce mouvement général de restriction. Plus récemment, le vieillissement de la population, plus important que dans la plupart des autres pays européens, et le faible taux de chômage ont conduit le gouvernement à afficher sa volonté de remettre au travail

une partie de la population qui s'était retrouvée exclue de l'emploi durant la crise économique. En effet, la Suède a dû faire face à un nombre important de personnes bénéficiaires de pensions d'invalidité/retraite anticipée, de rentes d'accidents du travail et à l'accroissement du nombre de congés maladie de longue durée. La décentralisation a souvent été utilisée par l'État comme un instrument de désengagement financier. Les municipalités se sont vues investies du rôle clé en matière d'aide sociale et de gestion des services sociaux. Après avoir analysé les principales composantes de la politique menée en faveur des personnes handicapées dont la désinstitutionnalisation constitue un axe fort, nous examinerons dans une seconde partie, les compensations financières et les différents dispositifs d'aide à l'emploi. En conclusion, nous nous interrogerons sur les résultats d'une politique ambitieuse.

Noury, D., et al. (2003). Étude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe : rapport thématique sur la politique du handicap en Europe. Rapport n° 2003 119. Paris IGAS

<https://www.vie-publique.fr/rapport/26359-etude-dadministration-comparee-sur-les-dispositifs-de-compensation-du-h>

Dans le cadre de ses travaux d'administration comparée, l'Inspection Générale des Affaires Sociales a réalisé une étude sur la compensation du handicap en Europe. Cette étude intervient dans un contexte de rénovation de la législation française sur le handicap et notamment de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Deux rapports ont été publiés. Le premier présente le contexte européen dans lequel évoluent les politiques nationales d'intégration des personnes handicapées. Pour ce faire il étudie cinq thèmes : les engagements internationaux en faveur de l'intégration des personnes handicapées (action des Nations unies, mesures communautaires) ; les principales tendances des politiques nationales menées en faveur des élèves à besoins éducatifs spécifiques (diversité de l'éducation spécialisée, évolution des législations vers l'intégration scolaire, organisation et financement, approche personnalisée des besoins) ; l'évolution des politiques nationales d'insertion professionnelle (diversité des situations nationales, évolutions convergentes) ; la politique allemande dans le domaine du handicap ; l'effort financier consenti dans les différents pays européens.

Noury, D. p. (2003). La compensation du handicap en Suède. Rapport IGAS ; n° 2003 052 ; Paris Igas <https://www.vie-publique.fr/rapport/27768-la-compensation-du-handicap-en-suede>

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) étudie, dans son programme annuel pour 2002, le thème de la compensation du handicap dans trois pays d'Europe dont la Suède (les deux autres pays sont l'Italie et le Royaume-Uni). La Suède peut se caractériser par une politique volontariste d'intégration communautaire (mouvement de fermeture des institutions spécialisées, pas de statut légal de la personne handicapée qui en revanche ne lui permet pas de s'adresser à un guichet unique dans le système administratif suédois...), une organisation privilégiant une prise en charge de proximité (malgré les tensions financières qui se concentrent au niveau local qui gère près de la moitié du système social suédois) et la volonté de rechercher une pleine adéquation entre les besoins de la personne et les moyens de la compensation (résumé d'auteur).

Organisation de Coopération et de Développement Économiques. (2003). Transformer le handicap en capacité : promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées. Paris, OCDE

Les politiques en faveur des personnes handicapées visent deux objectifs principaux : - garantir aux citoyens handicapés de ne pas être exclus et de se voir donner les moyens de participer

aussi pleinement que possible à la vie économique et sociale ; - garantir aux personnes handicapées une sécurité de revenu et les moyens de vivre décemment en dépit de handicaps qui peuvent restreindre leur capacité à gagner leur vie. Une récente étude de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques) analyse les politiques en faveur des personnes handicapées en âge de travailler dans 20 États membres, sur la base de données d'enquêtes et administratives, et propose une nouvelle approche pour une intégration économique et sociale plus efficace des personnes handicapées. Ce texte résume rapidement les résultats et conclusions de cette étude.

Segal, P. p. et Maigne, G. (2003). La compensation du handicap en Italie. Rapport IGAS ; n° 2003 056. Paris IGAS

<https://www.vie-publique.fr/rapport/27767-la-compensation-du-handicap-en-italie>

Dans le cadre de ses travaux d'administration comparée, l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) s'est proposée dans son programme annuel pour 2002, d'étudier le thème de la compensation du handicap en Europe. Outre le Royaume-Uni et la Suède, l'IGAS s'est penchée sur les dispositifs d'aides techniques et humaines en faveur des personnes handicapées en Italie. Patrick Segal et Gautier Maigne mettent l'accent sur la politique volontariste de fermeture des institutions et d'intégration scolaire, l'organisation politique de plus en plus décentralisée (en dépit du faible engagement financier de l'État face à des inégalités régionales importantes) et la prise en charge de proximité reposant en partie sur des solidarités locales et familiales (résumé d'auteur).

2001

(2001). Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne : vers une dynamique d'inclusion, Paris : CTNERHI

Dans le cadre de la Présidence française de l'Union européenne, le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (MSSPS), en coopération avec le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), l'Association Gestionnaire du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH), les associations françaises et européennes de personnes handicapées, a organisé une Conférence intergouvernementale les 16 et 17 octobre 2000. Cet ouvrage constitue les actes de cette conférence qui a réuni les représentants des différents États de l'Union, du gouvernement français, de la Commission européenne, des experts des questionnements abordés et de différents mouvements associatifs, nationaux, européens, internationaux. (résumé d'auteur).

1999

Bartorelli, L. (1999). "Le système de prise en charge des personnes âgées malades et handicapées : une comparaison européenne - l'Italie." Gérontologie (112): 29-35

L'article décrit rapidement le système de santé italien. Puis il présente des données sur la population handicapée et âgée, les actions à entreprendre dans le cadre d'objectifs spécifiques (promotion d'une culture positive à l'égard des personnes âgées et du vieillissement, renforcement du réseau hôpital-territoire, réhabilitation de l'habitat des

personnes âgées, interventions au niveau des démences), les différentes structures de prise en charge et enfin le financement.

ESSAI DE DENOMBREMENT : COMBIEN Y-A-T-IL DE PERSONNES HANDICAPEES ?**En France : une absence de consensus**

Comme il n'existe pas en France une définition unique de la personne handicapée, aucune méthode de dénombrement ne fait consensus¹⁷

La première approche consiste à ne tenir compte que de la seule reconnaissance administrative du handicap et de la perte d'autonomie, ce qui correspond aux différentes formes de compensation du handicap ou de la perte d'autonomie prévue par les régimes de protection sociale.

Si on se limite aux effectifs des bénéficiaires des différentes prestations en faveur des personnes invalides ou handicapées, on peut dénombrer, en 2020, plus de 831 000 pensionnés d'invalidité, près de 1,2 million de bénéficiaires de l'allocation pour adulte handicapé (AAH), près de 51900 bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) près de 347 000 bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) près de 1 million de bénéficiaires d'une rente d'incapacité suite à un accident de travail, de trajet ou à une maladie professionnelle. S'agissant des enfants, plus de 372000 sont bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).¹⁸ Il faut inclure également les bénéficiaires de l'aide-ménagère, (21 600) et ceux de l'aide sociale à l'accueil familial et en établissement (y compris de jour), 150100.

Une seconde approche se base sur l'enquête Vie quotidienne et santé de la Drees¹⁹ qui constitue la première enquête du dispositif Autonomie 2021-2025, grand dispositif d'enquêtes décennal sur le handicap et la perte d'autonomie. Elle permet un premier dénombrement des personnes qui déclarent une restriction d'activité dans la vie de tous les jours ou bien des limitations fonctionnelles. Pour la première fois, elle permet aussi un décompte des personnes qui, quel que soit leur âge, aident des proches. Cette enquête combine deux indicateurs afin de s'approcher au plus près de la réalité des chiffres du handicap à domicile.

Ces deux indicateurs prennent en compte :

- Les personnes qui déclarent une limitation fonctionnelle sévère pour une fonction physique, sensorielle ou cognitive d'une part ;
- Les personnes qui déclarent une forte restriction dans les activités que les gens font habituellement de l'autre.

Selon l'enquête VQS de 2021, environ 9 % des Français de 15 à 59 ans sont handicapés, soit 3,3 millions de personnes. 7 % ont une limitation fonctionnelle sévère et 4 % ont de fortes restrictions d'activité. En élargissant aux seniors, ce sont 14 % des personnes de 15 ans ou plus vivant à domicile en France, soit 7,6 millions de personnes, qui sont handicapées ou dépendantes. 13 % ont une limitation fonctionnelle sévère et 6 % ont de fortes restrictions d'activité.

Il faut ajouter, à ce chiffre, le nombre de personnes handicapées vivant en institution : l'enquête ES-Handicap auprès des structures pour personnes handicapées de la Drees dénombre 312 000 personnes accueillies en institution en 2018²⁰

¹⁷ Roy D. (2016). Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques d'accompagnement. Revue française des affaires sociales, n°4.

¹⁸ Pour une description statistique détaillée : Drees (2023). [Le handicap en chiffres](#). Edition 2023

¹⁹ [Méthodologie de l'enquête sur le site de la Drees](#)

²⁰ Drees (2022). [Etudes et Résultats DREES, n°1247](#)

À l'international : les mesures de l'OMS

L'Organisation mondiale de la santé utilise deux sources de données : l'enquête sur la santé dans le monde menée en 2002-2004 pour ce qui concerne 59 pays, et l'étude sur La charge mondiale de morbidité dans sa version datée de 2004. Ces sources peuvent servir à examiner la prévalence du handicap, mais ne sont pas directement comparables entre elles, car elles ne recourent pas à la même approche pour estimer et mesurer le handicap.²¹

L'exploitation de ces données montre qu'environ 15% des habitants de la planète vivent avec une certaine forme de handicap, dont 2 à 4 % avec de grandes difficultés de fonctionnement. La prévalence mondiale du handicap est plus élevée que ne le suggéraient les estimations antérieures de l'OMS (10 % environ), qui dataient des années 1970.

En 2021 ; L'Oms a réactualisé ses chiffres en utilisant la nouvelle étude sur la charge mondiale de morbidité. Selon cette dernière 1,3 milliard de personnes, soit 16 % de la population mondiale, souffriront d'un handicap important. Parmi ces personnes, environ 142 millions présentent un niveau de handicap sévère²²

ÉTUDES FRANÇAISES

2023

Drees (2023). "Le handicap en chiffres - Édition 2023". Panorama de la Drees Paris : Drees
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-04/Handicap2023.pdf>

Ce rapport constitue une synthèse de l'information statistique disponible, à partir de travaux et d'études déjà publiés. Son objectif est d'éclairer et de rassembler en un même ouvrage les réponses à des questions telles que le nombre de personnes handicapées en France, le nombre d'enfants et d'adultes handicapés accompagnés en établissement, le nombre d'enfants handicapés scolarisés, les emplois occupés par les personnes handicapées ou encore le profil des personnes bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). À cette occasion, pour faciliter l'accès à ses travaux, la DREES met en ligne, pour la première fois, une traduction en facile à lire et à comprendre (FALC) d'une de ses études, qui porte sur Les adultes handicapés accueillis dans les établissements et services médico-sociaux.

Espagnacq, M., Sermet, C., Regaert, C., et al. (2023). Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Méthodologie générale et résultats de l'algorithme sur les limitations motrices ou organiques. Les rapports de l'Irdes ; 587. Paris Irdes
<https://www.irdes.fr/recherche/rapports/587-faisabilite-d-identification-des-personnes-a-risque-de-handicap-fish.pdf>

Ce rapport documente la méthodologie élaborée pour créer un indicateur qui a pour but d'identifier les personnes à risque de handicap à partir de leurs consommations de soins : Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish). Puis il compare les résultats de cet indicateur à d'autres indicateurs sur les limitations fonctionnelles disponibles dans les enquêtes. Les avantages des données du Système national des données de santé

²¹ OMS (2011). Rapport mondial sur le handicap. Genève : Oms, p.27 et suivantes

²² OMS (2022). [Global report on health equity for persons with disabilities](#). Genève : OMS, p.22 et annexe 3 pour la méthodologie

(SNDS) qu'utilise l'algorithme reposent sur leur exhaustivité, les informations qu'elles fournissent au niveau départemental, leur mise à jour régulière et le fait qu'un suivi dans le temps des individus est possible. Ainsi, cet indicateur offre la possibilité d'étudier, à partir de données non directement en lien avec une reconnaissance de handicap ou de dépendance, les différences locales de risque de limitations fonctionnelles sévères. Un intérêt supplémentaire de cet indicateur réside dans la possibilité d'apparier les données du SNDS à de nombreuses enquêtes et de le diffuser lors de ces appariements. Lorsque les données des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) seront intégrées au SNDS, il pourra être affiné. Très riches en informations sur la consommation de soins, les données du SNDS contiennent en effet peu de données de contexte ou concernant la consommation médico-sociale des personnes. Après avoir expliqué le principe de construction des algorithmes et les nomenclatures utilisées, les résultats issus de l'algorithme identifiant les personnes avec des limitations motrices ou organiques sont exposés et discutés. Le travail présenté ici sera poursuivi dans le cadre du projet Rish (Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap), avec l'appui du Health Data Hub (HDH) dans le cadre du programme Boas (Bibliothèque ouverte d'algorithmes en santé). L'objectif est de valider les algorithmes et, in fine, de mettre à disposition les programmes.

2022

Rey, M. (2023). "En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021."

Etudes Et Résultats (Drees)(1254)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/en-france-une-personne-sur-sept-de-15-ans-ou-plus-est-handicapee>

En 2021, 14 % des personnes de 15 ans ou plus vivant à domicile en France, soit 7,6 millions de personnes, sont handicapées, que ce soit au titre d'une limitation sensorielle, physique ou cognitive sévère, ou bien au titre d'une forte restriction plus globale dans les activités de la vie quotidienne. L'âge augmentant, ces limitations se font plus fréquentes : 25 % des 60 ans ou plus sont concernés. 8 % des personnes de 15 ans ou plus ont une limitation physique sévère, 5 % une limitation sensorielle sévère et 4 % une limitation cognitive sévère. Parmi les 75 ans ou plus, 5 % cumulent les trois types de limitation, contre moins de 0,5 % des personnes de 15 à 74 ans. Une aide technique ou un aménagement de logement sont utilisés par 8 % des personnes de 15 ans ou plus, quand 10 % reçoivent de l'aide d'un proche ou d'un professionnel en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de leur avancée en âge pour les aider dans la vie quotidienne. Les personnes ayant une limitation cognitive reçoivent plus souvent de l'aide d'une personne au quotidien que celles qui sont limitées physiquement ou sensoriellement.

Espagnacq, M., Daniel, F. et Regaert, C. (2022). "Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019." Questions D'économie De La Santé (Irdes)(272)

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/272-reperer-les-usagers-de-fauteuils-roulants-en-france-et-calculer-leur-reste-a-charge-a-partir-des-donnees-du-snds.pdf>

La création en 2021 de la cinquième branche de la Sécurité sociale dédiée à l'autonomie et le débat sur la nécessité d'une grande loi sur son financement mettent en lumière les enjeux d'amélioration de la connaissance de ce secteur. Cette étude fait partie d'un programme de recherche (Fish) qui a pour objectif, en s'appuyant sur les données administratives issues des

remboursements des soins par l'Assurance maladie (SNDS), d'améliorer la connaissance des limitations fonctionnelles en France. Ce premier travail s'intéresse aux usagers des fauteuils roulants afin d'en évaluer le nombre, de connaître leur profil (âge, sexe), le type de fauteuil qu'ils acquièrent et à quel coût, en distinguant les dépenses d'assurance maladie et le reste à charge.

2021

(2021). "Recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap : résultats de l'enquête pilote". Paris : HAS

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3276811/fr/recueil-de-l-experience-et-de-la-satisfaction-des-personnes-en-ehpad-et-en-structures-du-handicap-resultats-de-l-enquete-pilote

En 2018, le ministère des Solidarités et de la Santé et le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées ont missionné la HAS pour déployer une enquête en vue de recueillir l'expérience et la satisfaction des personnes âgées résidant en EHPAD et des personnes en situation de handicap faisant l'objet d'un accompagnement par un établissement ou un service. La démarche est centrée sur le recueil du point de vue des personnes directement concernées. Une enquête pilote a été mise en place afin de résoudre les questions méthodologiques, liées au recueil du point de vue des personnes directement concernées, dont certaines présentent des troubles cognitifs ou des troubles de la communication. L'objectif principal est d'évaluer la faisabilité et les conditions de déploiement national d'une enquête visant à mesurer la satisfaction des personnes accompagnées. Ce rapport présente les résultats concernant : La méthodologie et le déroulement de l'enquête pilote, les enseignements sur chaque mode de passation du questionnaire : internet, téléphone, face à face. Ce rapport présente les résultats concernant : La méthodologie et le déroulement de l'enquête pilote

Dauphin, L. et Eideliman, J. S. (2021). "Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : Que vaut l'indicateur « GALI » ?" *Dossiers De La Drees (Les)*(74)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/DD74.pdf>

Depuis le début des années 2000, la DREES participe à la construction, la discussion et la diffusion d'un indicateur synthétique pour saisir le handicap dans le plus grand nombre possible d'enquêtes quantitatives, en France et plus largement en Europe : le « GALI » (Global Activity Limitation Indicator, indicateur global de restriction d'activité), qui prend la forme suivante en français : *Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? 1.Oui, fortement limité(e) 2. Oui, limité(e), mais pas fortement 3. Non, pas limité(e) du tout. Le GALI permet de poser une seule question incluant quatre éléments constitutifs du handicap : sa dimension chronique (« depuis plus de 6 mois »), ses causes médicales (« problème de santé ») et le fait que l'on cherche à mesurer les conséquences sur les activités (« limité dans les activités ») dans un contexte social donné (« que les gens font habituellement »). On considère comme étant handicapées, au sens où elles ont de fortes restrictions d'activité, les personnes répondant « oui, fortement » à cette question (désignée dans cette étude « GALI restreint »). La population ainsi identifiée est d'environ 4,9 millions de personnes de 16 ans ou plus (soit environ 9 % de cette population, d'après l'enquête SRCV. Les données du GALI tirées des enquêtes SRCV (statistiques sur les ressources et les conditions de vie des ménages) et EEC (Enquête Emploi en continu), produites par l'Insee, sont précises et cohérentes pour la population âgée de 16 à 64 ans : 2,3 millions de personnes (soit 6 %) sont handicapées en

utilisant cette définition du handicap. Elles sont un peu moins stables et cohérentes selon les sources pour les personnes de 65 ans et plus, qui sont entre 2 et 2,5 millions à être considérées comme handicapées selon cette définition, en fonction des différentes enquêtes.

2020

CNSA (2020). "Programme de qualité et d'efficience invalidité et dispositifs gérés par la CNSA ».

Paris : CNSA

https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/PLFSS/2020/PLFSS-2020-Synth%C3%A8se_PQE_Invalidite.pdf

Le programme de qualité et d'efficience « Invalidité et dispositifs gérés par la CNSA comporte quatre objectifs principaux : assurer un niveau de vie adapté aux personnes invalides ; - répondre au besoin d'autonomie des personnes handicapées ; - répondre au besoin d'autonomie des personnes âgées ; - garantir la viabilité financière de la CNSA. Les résultats obtenus par les politiques de compensation de la perte d'autonomie seront successivement examinés au regard de ces quatre objectifs, au moyen des principaux enseignements tirés de l'analyse des indicateurs présentes dans la suite de ce programme.

2019

Bourgarel, S. (2019). HandiDonnées. Panorama régional de données sur le handicap. Marseille CREAI PACA et Corse

http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/193/193_17_doc.pdf

Le CREAI PACA et Corse intègre parmi ses missions, un centre de ressource sur le handicap, qui a permis d'élaborer, depuis 2004, un tableau de bord régional rassemblant des données chiffrées sur le handicap en région PACA. Une partie de ces données sont produites régulièrement par différentes administrations et caisses d'assurance. D'autres sont issues de travaux réalisés par le CREAI. Nous proposons aussi des estimations fiables de population en situation de handicap, calculées à partir de taux de prévalence des déficiences issus de travaux scientifiques. Mais le handicap est avant tout une construction sociale, et fixer la limite entre personne handicapée et personne sans handicap est un exercice parfois arbitraire. Les données chiffrées dont nous disposons utilisent quelquefois des limites différentes pour placer cette frontière mobile. Ceci conduit à disposer de photographies partielles de la population handicapée, et non d'un paysage d'ensemble fait de photos parfaitement emboîtées. Comme lors de chaque publication, les chiffres concernant les personnes handicapées et les dispositifs dédiés ont été actualisés et les évolutions soulignées (résumé de l'auteur).

Etchegaray, A., et al. (2019). "Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine." *Santé Publique* **31**(2): 255-267.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-2-page-255.htm>

L'adéquation entre offre et demande de service ou d'équipement pour les enfants handicapés n'est pas aisée à déterminer car d'une part, la distribution du handicap n'est pas homogène sur le territoire, et d'autre part il existe une diversité de bases de données qui ne fournit pas une estimation réelle de la demande. Nous proposons dans un premier temps

une discussion sur les sources de données disponibles pour approcher la répartition géographique des enfants en situation de handicap. Dans un second temps nous proposons un modèle de répartition sur la base d'une analyse statistique spatiale des déterminants du handicap. Notre objectif est de comprendre de quelles façons les données disponibles peuvent être, en évaluant leur convergence, indicatrices de la répartition de la population des enfants en situation de handicap sur le territoire. Une discussion critique est nécessaire sur les lacunes des dispositifs de mesure et d'appréciation du handicap afin d'améliorer le lien entre l'estimation de la population et l'offre de service.

2017

Agence Régionale de Santé de Bretagne. (2017). Dans le secteur médico-social, trois personnes handicapées sur cinq ont au moins 40 ans. Rennes, Agence régionale de santé (ARS) de Bretagne

Cette courte publication propose quelques chiffres clés d'observation du vieillissement de la population en situation de handicap accompagnée par un établissement ou service médico-social en Bretagne. Une première étude détaillée avait permis de dresser un état des lieux du vieillissement des personnes handicapées accompagnées par un établissement ou un service médico-social en Bretagne. Cette étude s'appuyait alors sur les données de l'enquête ES Handicap 2010. Dans le prolongement de cette première publication, une nouvelle étude a été réalisée sur la base des données de l'enquête ES Handicap 2014, permettant d'actualiser les données et d'apporter quelques éléments complémentaires, notamment en termes d'évolution. Par ailleurs, l'accent a été mis sur la description départementale des résultats.

Gallini, A., et al. (2017). "[Identification of neurodegenerative diseases in administrative databases in France: A systematic review of the literature]." *Rev Epidemiol Sante Publique* **65 Suppl 4**: S183-S197. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28341166>

BACKGROUND: Given the health, social and economic burden of neurodegenerative diseases (ND), the development of epidemiologic studies is required. Administrative databases, such as the French national health insurance database (SNIIRAM) could represent an opportunity for researchers. ND could be presumed from drug reimbursement data, hospital stays or registration of a chronic condition. The aim of this study was to describe, in French administrative databases, algorithms used to identify Alzheimer's disease and associated disorders (ADAD), Parkinson's disease and associated disorders (PDAD), multiple sclerosis (MS), and amyotrophic lateral sclerosis (ALS). **METHODS:** A systematic literature review was performed in Medline and gray literature through December 31st, 2015. French studies focusing on ADAD, PDAD, MS or ALS as a primary health outcome, conducted among one of the SNIIRAM data sources (outpatient reimbursements, chronic condition registration, hospital discharge) were included. **RESULTS:** Thirty-four studies were included (ADAD, n=18, PDAD, n=9, MS, n=4, ALS, n=3), leading to 36 algorithms. For each studied ND, there was an important variability in the algorithms, concerning (i) the type of criteria used (administrative database versus multi-source systems); (ii) the number of criteria used; (iii) the definition used for each criteria. The extent and level of drug exposure highly varied. Identification through hospitalizations showed variations in terms of type of stay (short stay, long-term stay, psychiatric ward...), extent of diagnosis codes used, diagnosis type (principal, related, associated diagnosis) and period used. A validation study was conducted for 2 out of 36 algorithms (PDAD), and criteria completeness was estimated for 3 algorithms (MS, ALS). **CONCLUSION:** Despite the increase in ND identification among French administrative databases, few algorithms have been validated. Validation studies should be encouraged.

Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France. (2017). "Questions de santé, appui au projet régional de santé 2018-2022 ". Paris : ORSIF

<https://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/questions-de-sante.html>

Ce document apporte des éléments-clés sur l'état de santé général à travers des indicateurs transversaux, des populations vulnérables et des déterminants de santé. Les données sont fournies à l'échelle départementale pour mettre en évidence les inégalités territoriales de santé. Un chapitre est consacré aux personnes handicapées.

2016

Makdessi, Y. et Outin, J.-L. (2016). "Avant-propos." Revue Française Des Affaires Sociales(4): 7-20.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-7.htm>

Ce dernier numéro de la Revue française des affaires sociales pour l'année 2016 est principalement constitué du dossier coordonné par Yara Makdessi et Jean-Luc Outin sur le thème « Handicap, âge, dépendance : quelles populations ? ». L'appel à contribution s'était donné deux objectifs principaux. D'une part, valoriser les travaux de recherche conduits, depuis plusieurs années, dans le champ de la perte d'autonomie, notamment en réponse aux appels communs à la mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, favoriser des contributions sur des expérimentations en cours. Quatre axes étaient proposés aux auteurs : la définition des catégories « handicap », « dépendance » et « perte d'autonomie » ; l'évolution et la mise en œuvre des politiques publiques ; la relation d'aide et, enfin, les innovations, technologiques et sociales dans ce champ. Les douze articles sélectionnés sont ici regroupés en deux catégories qui concernent aussi bien le handicap que le vieillissement : « les fondements des droits et les catégories d'action publique » ; « les interventions en acte ». Plusieurs d'entre eux se sont attachés à exploiter des données originales produites par la DREES. Ces articles sont complétés par un cadrage statistique et par la présentation de trois modèles internationaux (Suisse, Allemagne et Québec) en début de dossier. Ils sont suivis du point de vue du conseil départemental du Pas-de-Calais et de trois contributions détaillant des expériences d'habitat dit « intermédiaire » entre le domicile particulier et l'établissement.

Makdessi, Y., et al. (2016). "Handicap, âge, dépendance : quelles populations ?" Revue Française des Affaires Sociales(4)

Ministère des affaires sociales et de la santé. (2016). Les chiffres clés du handicap : 2016. Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé

2015

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2015). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2015. Paris, CNSA

Cette cinquième édition met à la disposition des acteurs et décideurs du secteur médico-social des données actualisées. La CNSA consacre par ses ressources propres et les crédits d'assurance maladie qu'elle gère, près de 22 milliards d'euros au financement des politiques

d'aide à l'autonomie, à peu près à parité entre personnes âgées et personnes handicapées. S'y ajoutent des financements de l'État, de la Sécurité sociale et des conseils généraux. Soit un ensemble de réponses qui doivent continuer de progresser pour renforcer la solidarité pour l'autonomie.

Capuano, C. et Weber, F. (2015). "La tierce personne : une figure introuvable ? L'Incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie (1905-2015)." Revue d'histoire de la protection sociale 8(1): 106-130.

<https://www.cairn.info/revue-d-histoire-de-la-protection-sociale-2015-1-page-106.htm>

Retracer l'histoire des politiques des incapacités au travail (invalidité) et au quotidien (perte d'autonomie) en France depuis 1905 montre les hésitations du législateur entre un régime causaliste (où les prestations dépendent des causes des incapacités) et un régime finaliste (où elles dépendent des besoins). La barrière des 60 ans instaurée à partir de 1997 entre les personnes qui dépendent d'une aide humaine pour vivre au quotidien, selon leur âge ou la date d'apparition de leurs incapacités, mêle une logique de revenus (liés à l'invalidité avant 60 ans et à la retraite après 60 ans) à la question de la tierce personne, dont la figure émerge pour de simples raisons de réduction des coûts pour la collectivité. L'article invite à dépasser les questions budgétaires et la nouvelle conceptualisation des droits des personnes handicapées en termes de droits de l'homme pour mieux appréhender les conséquences de ces politiques sur les personnes avec incapacités elles-mêmes et sur leur famille, mais aussi sur certains professionnels de l'aide quotidienne.

2014

Augustine, N., et al. (2014). "Les personnes en situation de handicap en Ile-de-France. - Les personnes en situation de handicap en Ile-de-France." Insee Dossier Ile-De-France(1)

L'Insee Ile-de-France et l'Observatoire régional de santé (ORS) Île-de-France se sont associés pour réaliser un ouvrage sur le handicap dans la région. En 2008, 15% de la population francilienne est concernée par une forme de handicap, qu'il soit identifié, ressenti ou reconnu. Mais seulement 7% des Franciliens font l'objet d'une reconnaissance administrative du handicap, définition la plus restrictive. Il existe également d'autres approches du handicap liées aux restrictions d'activités ou aux limitations fonctionnelles. Les situations de handicap progressent avec l'âge. En Ile-de-France, les deux tiers des personnes de 20 à 59 ans en situation de handicap sont actives ; cette part est un peu supérieure à celle de la province. Les personnes en situation de handicap sont plus souvent confrontées à des difficultés que les autres, se perçoivent en moins bonne santé et renoncent plus souvent à des soins. Ces situations sont aggravées pour les personnes socialement moins favorisées. La moitié des personnes en situation de handicap sont aidées dans leur vie quotidienne, le plus souvent par des proches.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2014). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2014. Paris, CNSA

Cette cinquième édition met à la disposition des acteurs et décideurs du secteur médico-social des données actualisées. La CNSA consacre par ses ressources propres et les crédits d'assurance maladie qu'elle gère, près de 22 milliards d'euros au financement des politiques d'aide à l'autonomie, à peu près à parité entre personnes âgées et personnes handicapées. S'y ajoutent des financements de l'État, de la Sécurité sociale et des conseils généraux. Soit

un ensemble de réponses qui doivent continuer de progresser pour renforcer la solidarité pour l'autonomie.

A L'INTERNATIONAL

2020

Grammenos, S. (2020). "European comparative data on Europe 2020 and persons with disabilities". Luxembourg Publication office of the European Union

<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/0b6a78a6-9916-11ec-8d29-01aa75ed71a1>

This report contains statistical indicators using Eurostat microdata addressing the headline targets of Europe 2020 disaggregated by disability and comparing the situation between persons with and without disabilities

2015

Provencher Y (2015). La mesure de l'incapacité : un état des lieux. Laval : Université Laval

Le présent rapport s'attarde à décrire certains processus, modalités et instruments de mesure des incapacités utilisés dans plusieurs domaines des services publics. La première partie du rapport est consacrée à l'examen des différents instruments de mesure de la prévalence de l'incapacité utilisés dans les enquêtes de population au Québec et au Canada depuis 1986. La seconde partie porte sur la description et la comparaison de quelques instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle utilisés dans les établissements du système de santé et services sociaux québécois. La troisième partie du rapport présente quelques processus, outils et instruments de mesure des incapacités au travail tels que mis en application dans certains régimes publics d'assistance, principalement aux États-Unis. Enfin, la quatrième et dernière partie du rapport présente les caractéristiques essentielles du processus d'évaluation des incapacités au travail au sein du régime québécois d'assistance publique (aide sociale).

2012

Organisation Mondiale de la Santé. (2012). Rapport mondial sur le handicap 2011. Genève OMS

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/index.html

http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre_full.pdf

Ce premier rapport mondial sur le handicap produit conjointement par l'OMS et la Banque mondiale estime que plus d'un milliard de personnes aujourd'hui dans le monde souffriraient d'un handicap. Les personnes handicapées sont généralement en plus mauvaise santé, atteignent des niveaux d'éducation plus bas et présentent des taux plus élevés de pauvreté que les personnes non handicapées. Cette situation est due, dans une large mesure, au manque de services à leur disposition et aux nombreux obstacles qu'elles rencontrent dans leur vie de tous les jours. Le rapport fournit les meilleures données disponibles sur les moyens qui fonctionnent pour surmonter les obstacles pour accéder aux soins de santé, à la réhabilitation, à l'instruction ; à l'emploi et aux services d'appui, et pour créer un

environnement favorisant l'épanouissement des personnes handicapées. Il se termine par un ensemble concret d'actions recommandées pour les gouvernements et leurs partenaires.

La mesure du handicap dans les enquêtes

Focus

Enquêtes sur la santé et les aspects sociaux²³

Les enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux, que conduit l'Insee depuis 1960 avec la collaboration du CreDES (Irdes depuis 2004), revêtaient un point de vue principalement médical. Leur objet était double : mesurer la prévalence des maladies, et plus généralement des différentes causes d'altération de la santé, ainsi que la nature et la fréquence des traitements, préventifs ou curatifs.

Dans les années 90, [l'enquête HID](#) (Handicap Incapacité Dépendance)²⁴ est la première enquête nationale en France sur le handicap. Réalisée sur quatre ans, d'octobre 1998 à fin 2001, elle s'intéresse aux conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale des personnes en institution. Il s'agit d'une approche sociale plus que médicale, touchant aux besoins d'assistance technique ou humaine, et aux aides effectivement dispensées.

L'adoption de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ainsi que la loi de santé publique du 9 août 2004, qui fixe des objectifs à atteindre à l'horizon 2008, amènent les pouvoirs publics à relancer une nouvelle enquête prenant en compte ce nouveau contexte. Ce sera l'enquête Handicap Santé qui débute en 2008.

Les objectifs de [l'enquête Handicap-Santé](#) (2007-2009) étaient: d'estimer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes (en assurant autant que possible une comparabilité avec l'enquête HID) ; de relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits ; de mesurer les désavantages sociaux subis des personnes handicapées ; d'évaluer les flux d'entrée en incapacité (à partir d'une interrogation rétrospective sur la date à laquelle les incapacités déclarées sont apparues) ; de mesurer certains indicateurs annexés à la loi de santé publique ; d'intégrer les modules européens élaborés par Eurostat (ECHIS).

L'objectif de l'enquête complémentaire : Handicap-Santé - Aidants informels était de caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant déclaré dans l'enquête Handicap-Santé 2008 avoir des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge.

[L'enquête Care](#) (2014-2016), sur champ des personnes de 60 ans ou plus, est venue compléter l'information.

Dernier en date, le [dispositif d'enquêtes « Autonomie »](#) (2021-2024), réalisé par la Drees a pour objectif premier de mesurer le nombre de personnes handicapées selon différentes définitions, de décrire leur état de santé ainsi que leurs conditions de vie et d'analyser les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et la participation à la vie sociale. Son deuxième objectif est d'interroger également leurs aidants informels, de façon à mesurer le nombre et le volume d'aide apporté, ainsi que les conséquences de l'aide.

²³ Drees (2023). [Les sources statistiques du Handicap](#). In Le Handicap en chiffres, p.84 et suivantes

²⁴ Mormiche, P. (1998). L'enquête HID de l'Insee. Courrier des statistiques, n°87-88, p.13-16

Enquêtes sur les prestations sociales

Voir site de la Drees : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/recherche?f%5B0%5D=content_type%3A4&f%5B1%5D=themes%3A201

Une enquête ponctuelle est également en cours de réalisation :

- **L'enquête Phèdre**, conduite par la Drees et l'Irdes, vise à répondre à deux questions principales autour de la Prestation de compensation du handicap (PCH) : évaluer les écarts qui peuvent exister entre les plans notifiés par la Maison départementale des personnes handicapées et ce qui est réellement mis en place par le bénéficiaire ; mesurer le montant des dépenses de compensation du handicap restant à la charge des bénéficiaires de la PCH. La période de réalisation de l'enquête s'étendra de 2016 à 2021.

Enquête sur l'offre accueil (ES)

L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES « handicap »)

L'enquête ES-Handicap s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, ainsi qu'aux personnes accueillies dans ces structures.

ETUDES FRANÇAISES

2022

Bellamy, V. (2022). "25 000 jeunes accompagnés par les structures pour enfants et adolescents handicapés sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'enfance." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1230) <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/25-000-jeunes-accompagnes-par-les-structures>

Fin 2018, 25 400 jeunes accompagnés par les structures médicosociales pour enfants ou adolescents handicapés bénéficient d'une mesure d'aide sociale à l'enfance (ASE), soit 15 % de l'ensemble des jeunes accompagnés par ces structures. 9 % d'entre eux font l'objet d'une mesure de placement et 5 % d'une action éducative.

Bergeron, T. (2022). "Portrait des 170 000 enfants et adolescents handicapés accompagnés par les structures médico-sociales." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1231) <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/pres-de-170-000-enfants-et-adolescents>

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie les résultats de deux études sur les enfants et adolescents accompagnés par les établissements et les services médico-sociaux pour personnes handicapées. La première décrit les caractéristiques socio-démographiques des jeunes suivis par dans ces structures (effectif, âge, sexe) ainsi que leur scolarisation éventuelle et le type de structures dans lesquelles ils sont accueillis. La seconde porte un éclairage plus spécifique aux jeunes accompagnés par ces structures et qui sont bénéficiaires d'une mesure de l'Aide Sociale à l'enfance (ASE).

Kupska, N. et Bellamy, V. (2022). "Deux tiers des adultes handicapés accompagnés par des structures dédiées bénéficient d'une protection juridique fin 2018." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1246)
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-11/ER1246.pdf>

Fin 2018, 200 520 adultes bénéficient d'une mesure de protection juridique tout en étant accompagnés par les structures pour adultes handicapés, soit 64 % des usagers de ces structures. La quasi-totalité de ces majeurs protégés sont placés sous tutelle (59 %) ou sous curatelle (39 %). Ils sont pris en charge principalement par leur famille ou par une association. La population des majeurs protégés est majoritairement masculine (58 % d'hommes), à l'image de l'ensemble des personnes accompagnées par ces structures. Les adultes handicapés sous mesure sont en moyenne plus âgés que ceux sans mesure : 12 % d'entre eux ont 60 ans ou plus (contre 6 % chez les autres adultes handicapés). Ces majeurs protégés handicapés ont plus souvent un retard mental profond ou un polyhandicap que les autres personnes accompagnées. 44 % se mettent en danger par leur comportement et la moitié ne sait pas lire. Les majeurs protégés sont largement surreprésentés dans les structures pour personnes très dépendantes.

Leroux, I. (2022). "L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion - Édition 2022" Paris Drees
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-12/AAS2022.pdf>

Cet ouvrage analyse principalement les effectifs et les caractéristiques des bénéficiaires de l'aide sociale départementale à l'enfance, aux personnes âgées ou handicapées et à l'insertion. Il décrit les dépenses et les personnels associés, sous l'angle des évolutions temporelles jusqu'en 2020 et des disparités territoriales. L'ouvrage comprend également une étude de l'action sociale des communes et des intercommunalités. Cette édition s'enrichit de résultats issus de travaux récents sur les conditions de vie des personnes handicapées et sur la participation des personnes âgées aux dépenses liées à leur dépendance, ainsi que de quelques statistiques inédites sur certaines prestations de l'aide sociale à l'enfance (ASE) : intervention des techniciens de l'intervention sociale et familiale, aides financières, accompagnement en économie sociale et familiale.

2021

Baradji, E. (2021). "Davantage de bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap dans les quartiers prioritaires de la ville." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1183)
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/davantage-de-beneficiaires-de-la-prestation-de-compensation-du>

Fin 2015, dans les 25 départements recensés dans la base RI-PCH de la DREES, un bénéficiaire de la prestation de compensation du handicap (PCH) sur dix réside dans un quartier prioritaire de la politique de la ville (QPV), une proportion plus élevée que dans l'ensemble de la population (7,6 %). Les QPV se caractérisent par une population de bénéficiaires plus jeunes que dans le reste du territoire. Ceux n'étant pas en couple y sont également surreprésentés.

Baradji, E. et Dauphin, L. (2021). "Prestation de compensation du handicap : une majorité des paiements financent un aidant familial." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1182)
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/ER1182.pdf>

En décembre 2015, 183 000 personnes ont reçu une aide financière au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), d'après la base RI-PCH de la DREES. Ces bénéficiaires « payés » en décembre 2015 représentent près de 70 % des 271 000 personnes ayant un droit ouvert à la PCH en France à cette date. Si la PCH couvre plusieurs types de volet, la prestation est principalement attribuée pour financer de l'aide humaine : c'est le cas pour neuf bénéficiaires payés sur dix, soit 92 % des montants versés. Le recours à un aidant familial est majoritaire, en particulier pour les plus jeunes. Les bénéficiaires âgés de 50 ans ou plus ont, quant à eux, relativement plus souvent recours à un prestataire. En moyenne, 690 euros d'aide humaine par bénéficiaire ayant reçu un paiement à ce titre ont été versés pour le mois de décembre 2015. Si près de la moitié des dépenses de PCH sont consacrées aux personnes de 50 ans ou plus, les bénéficiaires les plus jeunes se distinguent par des montants perçus en moyenne plus élevés, aussi bien pour l'aide humaine que pour l'aménagement du véhicule et du logement et les aides techniques, ainsi que par un cumul plus fréquent des différentes formes d'aide.

Baradji, E. (2021). "Minima sociaux : des conditions de vie plus dégradées pour les bénéficiaires handicapés." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1203)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/minima-sociaux-des-conditions-de-vie-plus-degradees-pour-les>

Fin 2018, 28 % des bénéficiaires de minima sociaux, hors ceux résidant dans des structures spécialisées, sont considérés comme handicapés au sens de l'indicateur GALI (Global Activity Limitation Indicator), contre 9 % dans la population générale. Les bénéficiaires de minima sociaux handicapés perçoivent le plus souvent l'allocation aux adultes handicapés (47 %), mais 15 % d'entre eux perçoivent le minimum vieillesse, 32 % sont bénéficiaires du revenu de solidarité active et 8 % de l'allocation solidarité spécifique. Ils ont en moyenne des conditions de vie dégradées par rapport aux personnes handicapées dans la population générale et par rapport aux bénéficiaires de minima sociaux qui ne sont pas en situation de handicap. Ils sont plus nombreux à être exposés à la pauvreté en conditions de vie, le plus souvent à des restrictions de consommation. Leur état de santé est moins bon et leurs relations sociales moins intenses.

Roussel, P. (2021). "Les enquêtes quantitatives portant sur le handicap : des ressources à mobiliser pour étudier l'intersectionnalité." *Revue Française des Affaires Sociales* **2021**(1): 37-42.

2020

Bergeron, T. et Dauphin, L. (2020). "L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018." *Etudes Et Résultats (Drees)*(1170)

Fin 2018, les établissements et services médico-sociaux proposent 510 620 places dans 12 430 structures accompagnant des personnes handicapées, d'après la dernière vague de l'enquête ES-Handicap. Le nombre de places est en hausse de 4,4 %, soit 21 420 places supplémentaires, par rapport à fin 2014. Cette augmentation des capacités d'accueil et d'accompagnement entre 2014 et 2018 est fortement soutenue par les services : +11 % dans les services pour enfants, adolescents et adultes. La hausse la plus forte concerne les places agréées pour accompagner ou accueillir les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, dont le nombre a augmenté de 34 %, soit près de 6 000 places supplémentaires. L'internat reste un mode d'accueil plus fréquemment pratiqué dans les structures pour adultes (38 %) que dans les structures pour enfants (23 %) où l'accueil de jour et les

prestations sur le lieu de vie sont majoritaires. Le nombre de personnes travaillant en établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées, en équivalent temps plein, est en hausse de 5 % entre 2014 et 2018. Le personnel de ces structures reste majoritairement féminin.

2019

Abdouni, S. (2019). "Aide sociale aux personnes âgées ou handicapées : les départements ont attribué 2 millions de prestations fin 2018." *Etudes Et Résultats*(1129)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/aide-sociale-aux-personnes-agees-ou-handicapees-les-departements#:~:text=D'apr%C3%A8s%20l'enqu%C3%AAt%20Aide,%2C4%20%25%20en%20un%20an.>

D'après l'enquête Aide sociale menée chaque année par la DREES, les départements ont délivré, fin 2018, 2,01 millions de prestations d'aide sociale à des personnes âgées ou handicapées, en France métropolitaine et dans les DOM, soit une augmentation de 1,4 % en un an. Les personnes âgées ont bénéficié, fin 2018, de 1,47 million d'aides sociales départementales, un chiffre en hausse de 1 % par rapport à 2017. Ces prestations comprennent 54 % d'aides à domicile et 46 % d'aides à l'accueil. L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) représente 90 % de l'ensemble des aides aux personnes âgées : 777 600 bénéficiaires à domicile et 548 000 en établissement. Fin 2018, 124 100 personnes âgées perçoivent l'aide sociale à l'hébergement (ASH), soit 8 % des aides aux personnes âgées. Le nombre d'aides sociales départementales allouées aux personnes handicapées s'établit à 545 800, dont 70 % d'aides à domicile et 30 % d'aides à l'accueil. Ce nombre augmente de 2,7 % entre 2017 et 2018, principalement en raison de la hausse de la prestation de compensation du handicap (PCH), accordée à 314 800 personnes au 31 décembre 2018 et représentant 58 % des aides aux personnes handicapées.

Abdouni, S., Amrous, N., Antunez, K., et al. (2019). L'aide et l'action sociales en France - Perte d'autonomie, handicap, protection de l'enfance et insertion - Édition 2019, Paris : Drees

L'aide et l'action sociales en France représentent 10 % des dépenses de protection sociale et relèvent, pour moitié, de la responsabilité des départements. Fin 2017, ces derniers octroient 4,2 millions de prestations d'aide sociale, couvrant ainsi 6,2 % de la population française. Ces prestations représentent une dépense annuelle nette de 37,8 milliards d'euros, un montant qui a progressé de 0,8 % en un an et de 12 % en cinq ans. En 2018, le nombre d'aides sociales aux personnes âgées ou handicapées croît de 1,4 % et le nombre d'allocataires du revenu de solidarité active (RSA) de 0,7 %. L'aide sociale départementale est, dans cet ouvrage, étudiée dans son ensemble puis, plus en détail, pour les personnes âgées, les personnes handicapées, l'aide sociale à l'enfance et l'insertion. Les analyses portent sur les effectifs et les caractéristiques des bénéficiaires, les dépenses et les personnels associés, sous l'angle des évolutions, récentes ou de plus long terme, et des disparités territoriales. L'ouvrage présente également le contenu et l'organisation de l'action sociale des communes et des intercommunalités. Cette nouvelle édition s'enrichit notamment de résultats sur la prévalence de la perte d'autonomie, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et l'aide sociale à l'hébergement (ASH) des personnes âgées.

Baradji, E. (2019). "Parcours et profils des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap en 2016 - Premiers résultats des remontées individuelles sur la PCH (RI-PCH)." *Etudes Et Resultats (Drees)*(1117)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/parcours-et-profils-des-beneficiaires-de-la-prestation-de-compensation-du>

Au 31 décembre 2016, 284 100 personnes ont un droit ouvert à la prestation de compensation du handicap (PCH) en France, soit quatre habitants sur mille. Les effectifs se concentrent entre 50 et 64 ans, en raison de la prévalence du handicap qui augmente avec l'âge et des conditions de limites d'âge pour solliciter la prestation. Les hommes sont en proportion plus nombreux parmi les bénéficiaires les plus jeunes, tandis que les femmes sont surreprésentées à partir de 40 ans. 11 % des bénéficiaires sont entrés ou sortis de la PCH au cours de l'année 2016. Un sortant sur trois a quitté la PCH trois ans après son entrée dans le dispositif, et près d'un sortant sur cinq a quitté le dispositif pour cause de décès. Les sortants de 60 ans ou plus se distinguent par des durées de présence plus longues : 15 % étaient présents dès l'année de la mise en oeuvre de la PCH (contre 9 % des moins de 60 ans). Entre 2012 et 2016, l'âge moyen des bénéficiaires a augmenté d'un an et demi. Si l'augmentation du nombre de bénéficiaires intervient à tout âge, elle est toutefois plus marquée à partir de 60 ans. Cette hausse s'explique par la montée en charge de la prestation combinée à des effets démographiques et à l'allongement de la durée de présence des bénéficiaires dans la prestation.

Bessiere, M. (2019). "Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton." *Dossiers De La Drees (Les)*(36)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-jeunes-adultes-relevant-de-l-amendement-creton>

L'amendement « Creton », du nom du comédien Michel Creton qui l'avait défendu, permet depuis 1989 le maintien dans un établissement pour enfants handicapés de jeunes adultes ayant atteint l'âge limite pour lequel leur établissement est autorisé, en attente d'une place en structure pour adultes. À partir des données des enquêtes ES-Handicap de la DREES, ce Dossier de la DREES décrit le profil des jeunes bénéficiaires en 2014, en le liant à ses évolutions depuis 2006. Ils sont environ 6 000 fin 2014 et présentent des handicaps et incapacités plus sévères que le reste des jeunes handicapés accueillis en établissement. Une régression logistique, confirme l'influence de la sévérité du handicap et des incapacités sur la probabilité de recourir à l'amendement. Après une augmentation entre 2006 et 2010 où le nombre de jeunes adultes bénéficiaires de l'amendement Creton est passé de 5 000 à 6 000, on enregistre au 31 décembre 2014 une légère diminution avec 5 700 jeunes maintenus dans des établissements pour enfants à ce titre. Leur nombre a donc diminué de 4 %, mais le nombre d'enfants et adolescents accueillis en établissement ayant globalement baissé sur la période, leur part dans le public accueilli par les établissements pour enfants ne fait qu'augmenter, atteignant 6,7 % fin 2014. Cette part varie selon le type d'établissement. On peut noter en 2014 leur forte représentation dans les instituts médico-éducatifs (8,2 %, en hausse d'1,6 point par rapport à 2010), alors que leur part diminue dans les établissements pour enfants polyhandicapés (de 12,6 % à 10,8 %).

2018

Bergeron, T. et Eideliman, J.-S. (2018). "Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014. Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014." Dossiers De La Drees (Les)(28)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-personnes-accueillies-dans-les-etablissements-et-services-medico-sociaux>

[BDSP. Notice produite par MSSH-EHESP G9D8R0xH. Diffusion soumise à autorisation]. Fin 2014, 493 000 personnes handicapées sont accueillies en établissements sociaux et médico-sociaux, soit une augmentation de 5,7 % par rapport à 2010. 65 % des personnes accueillies en structures pour enfants handicapés et 59 % de celles présentes dans les structures pour adultes handicapés sont des hommes. Les adultes accueillis sont en moyenne plus âgés qu'en 2010. Le lien entre déficience principale et type d'établissement est plus fort pour les enfants que pour les adultes. Globalement, les parcours au sein du secteur médico-social relèvent cependant davantage d'une logique de filières pour les adultes que pour les enfants handicapés. La scolarisation en milieu ordinaire et en unité d'enseignement externalisée progresse sensiblement pour les enfants. (R.A.).

2017

Amar, E. et Ministère des affaires sociales et de la santé.(2017). "Dépenses d'aide sociale départementale : une croissance toujours soutenue par le RSA en 2015." Études Et Résultats(991)

En 2015, les dépenses totales nettes d'aide sociale des conseils départementaux s'élèvent à 36,1 milliards d'euros, soit une hausse de 2% en euros constants par rapport à 2014 et de 11% depuis 2011. Parmi ces dépenses, 11,3 milliards d'euros sont consacrés aux dépenses nettes liées à la partie "socle" du revenu de solidarité active (RSA), au RSA socle majoré et aux contrats uniques d'insertion. Ces dépenses augmentent de 6% en euros constants par rapport à 2014. Elles constituent près d'un tiers des dépenses consacrées aux quatre principales catégories d'aide sociale.

Falinower, I. (2017). "L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014." Études Et Résultats(975)

Fin 2014, les établissements et services médico-sociaux proposent 489 200 places dans 11 250 structures accompagnant des personnes en situation de handicap. Le nombre de places offertes par rapport à 2010 a augmenté à peine plus vite que la population totale (+5,6%). L'offre continue de se développer plus rapidement dans les services que dans les établissements : pour les enfants, 15,2% dans les services contre+0,4% dans les établissements ; pour les adultes, 10,2% dans les services, contre+5,4% dans les établissements. Dans les établissements pour enfants, l'accueil de jour est privilégié (61% des capacités d'accueil), alors que pour les adultes, l'internat est aussi développé (44% des capacités). Le mode d'accueil dépend du type d'établissement et de la déficience de la personne. Les taux d'encadrement varient selon la catégorie de la structure. La majorité du personnel exerce des fonctions éducatives, pédagogiques et sociales, 17% occupent des fonctions paramédicales, 14% des fonctions d'encadrement et 15% sont employés dans les services généraux. Le personnel, en majorité employé en contrat à durée indéterminée, est composé à 73% de femmes et âgé en moyenne de 44 ans.

2016

(2016). "Dépenses d'aide sociale départementale : une hausse de 9% depuis 2010." Études Et Résultats (950)

En 2014, les dépenses totales nettes d'aide sociale des conseils départementaux s'élèvent à 35,1 milliards d'euros. Près de 10,7 milliards d'euros sont consacrés aux dépenses nettes liées au revenu de solidarité active (RSA) socle et au RSA socle majoré, aux contrats uniques d'insertion, soit un tiers des dépenses consacrées aux quatre principales catégories d'aide sociale. Les aides à l'enfance et aux personnes âgées en constituent respectivement 23% et 22% : dans ces deux secteurs les dépenses sont quasi stables en 2014. Enfin 22% concernent les dépenses nettes d'aide sociale destinée aux personnes handicapées. La dépense d'aide sociale rapportée au nombre d'habitants est hétérogène entre départements : elle s'étend de 360 à 1 100 euros par an et par habitant.

Abdouni, S., et al. (2016). "Fin 2015, les départements ont attribué 4,3 millions de prestations d'aide sociale." Études Et Résultats (984)

Fin 2015, 4,3 millions de prestations d'aide sociale aux personnes âgées, aux personnes handicapées, à l'enfance ou au titre de l'insertion ont été attribuées par les départements. Celles-ci ont augmenté de 2% en un an, en raison, notamment, de l'accroissement du nombre d'aides aux personnes handicapées (+4% entre 2014 et 2015) et à l'insertion (+3%). Les aides consacrées aux personnes âgées progressent de 0,5% par rapport à 2014, soit une croissance plus faible que celle observée en moyenne entre 2010 et 2014. Il en va de même des mesures d'aide sociale à l'enfance (+0,7% entre 2014 et 2015). Au total, 2 millions de prestations d'aide sociale sont attribuées au titre de l'insertion. Elles couvrent essentiellement la composante socle du revenu de solidarité active (RSA). Les personnes âgées perçoivent 1,4 million de prestations, dont 1,3 million d'allocations personnalisées d'autonomie (APA). Les personnes handicapées reçoivent, elles, 501 000 prestations, dont plus de la moitié correspond à la prestation de compensation du handicap (PCH). Enfin, les 324 000 mesures d'aide sociale à l'enfance (ASE) concernent autant les enfants accueillis au titre de l'ASE que ceux suivis dans le cadre d'actions éducatives à domicile ou en milieu ouvert.

Daude, M., et al. (2016). Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH). Paris Igas
http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-046R_tome_1.pdf
http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-046R_tome_2.pdf

Ce rapport mis en ligne le 31 août 2017 date de novembre 2016 et a été réalisé suite à une saisine de mars 2016. Après un bilan chiffré de la prestation de compensation du handicap, cette pointe les difficultés d'accès à la PCH pour certains types de handicaps (notamment le handicap psychique), la "non-inclusion" de l'aide-ménagère dans la PCH, et le manque de moyens des maisons départementales des personnes handicapées. Il par 35 recommandations destinées à soutenir la parentalité, à assouplir les barrières d'âge, préciser et clarifier le rôle des FDC, encourager les expériences d'habitat partagé, améliorer les contrôles d'effectivité et les rendre plus transparents, ou encore à mieux connaître les causes du handicap pour éviter les cumuls d'indemnisation.

Irace, T. et Roy, D. (2016). "Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés." Études Et Résultats (946)

Depuis 1989, l'amendement Creton permet le maintien de jeunes adultes dans les établissements pour enfants handicapés, dans l'attente d'une place dans une structure adaptée pour adultes. Fin 2010, environ 6 000 jeunes bénéficient de ce dispositif, soit 5,6% des usagers des établissements pour enfants handicapés. Les deux tiers ont 20 ou 21 ans et 59% sont des garçons. 61% ne savent pas lire et 39% courent un risque vital en l'absence d'une surveillance constante ou d'une aide technique. Près des deux tiers ne sont pas scolarisés. À la sortie de l'établissement pour enfants handicapés, un quart de ces jeunes adultes sont accueillis en foyer occupationnel ou en foyer de vie.

Makdessi, Y., et al. (2016). "Profils d'autonomie et de dépendance(s) des résidents en établissement médico-social. Approche multidimensionnelle – Enquête Handicap-Santé – volet Institutions (HSI 2009)." *Revue Française des Affaires Sociales*(4): 157-191.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-157.htm>

La part des personnes âgées dans la population a fortement augmenté au cours de la deuxième moitié du xx e siècle. Ces transformations de la pyramide des âges en France incitent à étudier les conditions de vie des populations les plus âgées. L'article réinterroge les mesures produites par les indicateurs de dépendance classiquement utilisés. Une analyse multidimensionnelle décrit différents profils de personnes selon leur degré d'autonomie dans la réalisation des activités quotidiennes et les confronte aux indicateurs usuels de mesure de la dépendance (Colvez, Katz, grille AGGIR). Si ces derniers identifient bien les situations de forte dépendance, ils ne permettent pas de repérer les situations de dépendance plus ou moins modérée qui concernent une population très hétérogène en termes d'incapacités. L'article examine ensuite spécifiquement les caractéristiques des personnes relativement autonomes, hébergées en établissement. Le champ d'étude est celui des personnes âgées de 50 ans ou plus dans les établissements pour personnes âgées et pour adultes handicapés, et la source de données est l'enquête Handicap-Santé – volet Institutions, réalisée par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) en 2009.

2014

Bussiere, C., et al. (2014). "The effects of obesity and mobility disability in access to breast and cervical cancer screening in France: results from the national health and disability survey." *PLoS One* **9**(8): e104901.

OBJECTIVES: We aimed to disentangle the effects of obesity and mobility limitation on cervical and breast cancer screening among community dwelling women. **METHODS:** The data source was the French national Health and Disability Survey - Household Section, 2008. The Body Mass Index (BMI) was used to categorize obesity status. We constructed a continuous score of mobility limitations to assess the severity of disability (Cronbach's alpha = 0.84). Logistic regressions were performed to examine the association between obesity, mobility limitations and the use of Pap test (n = 8 133) and the use of mammography (n = 7 561). Adjusted odds ratios were calculated (AOR). Interaction terms between obesity and the disability score were included in models testing for effect modifications. **RESULTS:** Compared with non-obese women, the odds of having a Pap test in the past 3 years was 24% lower in obese women (AOR = 0.76; 95% CI: 0.65 to 0.89), the odds of having a mammogram in the past 2 years was 23% lower (AOR = 0.77; 95% CI: 0.66 to 0.91). Each time the disability score

was 5 points higher, the odds of having a Pap test decreases by 20% (AOR = 0.96; 95% CI: 0.94 to 0.98), the odds of having a mammogram decreases by 25% (AOR = 0.95; 95% CI: 0.94 to 0.97). There was no significant interaction between obesity and disability score.
CONCLUSION: Obesity and mobility limitation are independently associated with a lower likelihood of cervical and breast cancer screening. Protective outreach and follow-up are necessary to reduce inequalities and thus to reduce health disparities in these vulnerable and high-risk populations of obese women with disabilities.

Haessler, L., et al. (2014). "Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête "Handicap-Santé". " Série Études - Document De Travail - Drees(131)

En 2008, 10 millions de personnes ont des problèmes d'audition. La moitié ont des difficultés dites "moyennes à totales" qui limitent leur capacité à suivre une conversation. Une partie d'entre elles cumulent ces problèmes d'auditions à d'autres limitations (motrices, intellectuelles, psychiques, cognitives ou visuelles). Ce document présente les résultats détaillés sur la participation à la vie en société des personnes ayant des problèmes auditifs (vie familiale, vie professionnelle, loisirs.), leurs difficultés dans la vie quotidienne et les aides dont ils bénéficient (aides humaines, techniques et financières).

Ravaud, J.-F. (2014). "Les enquêtes en population générale sur le handicap : Un outil d'observation essentiel de la statistique publique." Informations Sociales(183): 40-49.

Une meilleure connaissance des populations confrontées à une situation de handicap et aux restrictions de participation sociale qu'elles rencontrent est indispensable pour étayer l'action publique. L'approche administrative se heurte à des limites qui rendent nécessaire le développement d'enquêtes en population générale. Les enquêtes Handicaps, Incapacités, Dépendance (HID), en 1998-2001, ont été les premières en France à fournir des données de cadrage aux multiples sources statistiques administratives. L'approche populationnelle, renouvelée par les enquêtes Handicap-Santé en 2007-2009, est l'objet d'une dynamique d'exploitation importante qui lui permet de nourrir les débats sur les enjeux de notre protection sociale. Mais l'incertitude sur la pérennité de ce dispositif essentiel pose la question de l'avenir du système statistique public sur le handicap. (RA).

2013

Makdessi, Y. et Mordier, B. (2013). "Les établissements et services pour adultes handicapés : résultats de l'enquête ES 2010." Série Statistiques - Document De Travail - Drees(180)

Le document détaille les données statistiques obtenues à partir de l'enquête ES2010-Handicap auprès des structures pour adultes handicapés. Un premier chapitre propose des données globales sur l'ensemble du champ couvert par l'enquête. Un chapitre distinct est consacré ensuite à chaque type de structure : ESAT (anciennement CAT), centres de rééducation professionnelle, de préorientation, foyers occupationnels et foyers de vie ; foyers d'hébergement pour adultes handicapés ; foyers d'accueil polyvalent, maisons d'accueil spécialisé (MAS), foyers d'accueil médicalisés pour adultes handicapés (FAM), établissements expérimentaux, établissements d'accueil temporaire d'adultes handicapés ; services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

Makdessi-Raynaud, Y. et Mordier, B. (2013). "Établissements et services pour enfants et adolescents

handicapés : résultats de l'enquête ES 2010." Séries Statistiques - Document de travail - DREES(177)

L'enquête "ES" handicap est réalisée auprès de toutes les structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées. Lancée pour la première fois en 1982, l'enquête a été bisannuelle jusqu'en 1997. Depuis cette date et à ce jour, elle est quadriennale. Les dernières collectes ont été réalisées en 2001, 2006 et 2010. L'enquête "ES" couvre l'ensemble des structures en France métropolitaine et dans les départements d'Outre-mer, à destination des enfants, adolescents et adultes handicapés. L'objectif de cette collecte régulière est de décrire l'activité des structures, les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que le profil des personnes qui y sont accueillies, et d'en suivre les évolutions.

Ministère des Affaires Sociales du Travail et de la Solidarité. Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques. (2013). "Enquête sur la prestation de compensation du handicap." Résultats de l'enquête trimestrielle de la PCH(4): 2p.

En septembre 2013, 159 000 personnes ont été payées au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), soit une augmentation de 10% depuis septembre 2012. En septembre 2013, 75 000 personnes de tous âges ont perçu l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP), soit une diminution de 5% sur un an.

Mordier, B. (2013). "L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010." Études Et Résultats(833)

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/l-accueil-des-adultes-handicapes-dans-les-etablissements-et-services-medico>

En 2010, 4 330 structures peuvent héberger ou accueillir durant la journée 140 000 adultes handicapés. Parmi elles, les structures médicalisées se développent particulièrement. Les services d'accompagnement sont aussi plus nombreux ; leur capacité d'accueil progresse de plus de 13% en moyenne par an entre 2006 et 2010. Les maisons d'accueil médicalisées accueillent les personnes les plus dépendantes, alors que les personnes les plus autonomes vivent en foyer d'hébergement et peuvent travailler dans une structure adaptée. Le vieillissement des publics accueillis se poursuit entre 2006 et 2010 et s'amplifie au-delà de 60 ans.

Mordier, B. (2013). "L'allocation aux adultes handicapés attribuée dans les départements." Dossiers Solidarité et Santé(49)

Fin 2012, près d'un million de personnes perçoivent l'allocation aux adultes handicapés soit 33 allocataires pour 1 000 habitants en âge de percevoir l'allocation. Cette proportion est élevée dans le Centre et le Sud-ouest de la France et faible en région parisienne. Durant la période 2008-2011, les trois quarts de ces disparités sont expliquées par des facteurs démographiques, socioéconomiques et sanitaires. Le quart restant peut relever de différences d'appréciations et de pratiques entre les acteurs locaux. Au cours de la période récente, les disparités se réduisent légèrement.

2010

Dos Santos, S. et Makdessi, Y. (2010). "Une approche de l'autonomie chez les adultes et les

personnes âgées : premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008." Études Et Résultats(718)

L'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM), réalisée par la Drees et l'Insee en 2008, doit permettre d'actualiser les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), menée en 1999 dans les ménages ordinaires. Cette étude vise à évaluer le degré d'autonomie des adultes et des personnes âgées vivant à domicile. Privilégiant une approche large de l'autonomie et de la dépendance (au-delà du seul "handicap"), elle prend en compte les incapacités rencontrées au quotidien ainsi que l'environnement social et physique dans lequel vivent ces personnes. Il apparaît logiquement que les limitations fonctionnelles, qui mesurent les difficultés à accomplir des actes mobilisant les fonctions physiques ou cognitives, et les restrictions d'activité, qui décrivent les problèmes qui peuvent se poser à un individu dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, augmentent avec l'âge et sont plus importantes chez les personnes de 60 ans ou plus. Au-delà de ce constat, la distinction de quatre groupes d'âge met en évidence des types de limitations spécifiques aux plus jeunes (les 20-39 ans) et aux plus âgés (les 80 ans ou plus). Les premiers sont, pour la quasi-totalité, autonomes mais une petite proportion se trouve dans une situation de forte dépendance. Aux âges élevés, les situations de forte dépendance conjuguent limitations physiques absolues et troubles cognitifs graves alors qu'avant 60 ans, seule la moitié des personnes fortement dépendantes présentent des troubles cognitifs graves.

2002

Ravaud, J.-F., et al. (2002). "Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'INSEE Vie quotidienne et santé." Population **57**(3): 541-566.

Partant de la difficulté d'estimer la population handicapée, le handicap est abordé comme une réalité multiforme que l'on doit traiter en multipliant les angles d'approche. Cette étude s'appuie sur l'enquête Vie quotidienne et Santé (VQS) réalisée par l'Insee dans la phase de filtrage des enquêtes Handicaps, Incapacités, Dépendance (HID). Associée au recensement de la population de 1999, l'enquête VQS a porté sur un échantillon représentatif de 400 000 personnes. Elle repose sur différentes approches du handicap : incapacités fonctionnelles, besoin d'aide, limitation d'activité, déclaration d'un handicap et reconnaissance sociale officielle. Dans un premier temps, l'articulation entre ces différentes approches est analysée en étudiant la prévalence du handicap estimée à partir de chacune d'entre elles prise isolément, puis les zones de recouvrement et les sous-populations spécifiques qu'elles font apparaître. Dans un second temps, on examine plus spécifiquement la probabilité d'auto-attribution d'un handicap et ses déterminantes en s'appuyant sur des régressions logistiques. Une attention particulière est portée aux effets du sexe et de l'âge. L'article conclut sur les enseignements méthodologiques de l'exploitation de VQS (Résumé d'auteur).

A L'INTERNATIONAL

Ben-Shalom, Y. et Stapleton, D. C. (2016). "Predicting Disability among Community-Dwelling Medicare Beneficiaries Using Claims-Based Indicators." Health Serv Res **51**(1): 262-281.

OBJECTIVES: To assess the feasibility of using existing claims-based algorithms to identify community-dwelling Medicare beneficiaries with disability based solely on the conditions for which they are being treated and improving on these algorithms by combining them in

predictive models. DATA SOURCE: Data on 12,415 community-dwelling fee-for-service Medicare beneficiaries who first responded to the Medicare Current Beneficiary Survey (MCBS) in 2003-2006. STUDY DESIGN: Logistic regression models in which six claims-based disability indicators are used to predict self-reported disability. Receiver operating characteristic (ROC) curves were used to assess the performance of the predictive models. PRINCIPAL FINDINGS: The predictive performance of the regression-based models is better than that of the individual claims-based indicators. At a predicted probability threshold chosen to maximize the sum of sensitivity and specificity, sensitivity is 0.72 for beneficiaries age 65 or older and specificity is 0.65. For those under 65, sensitivity is 0.54 and specificity is 0.67. The findings also suggest ways to improve predictive performance for specific disability populations of interest to researchers. CONCLUSIONS: Predictive models that incorporate multiple claims-based indicators provide an improved tool for researchers seeking to identify people with disabilities in claims data.

Chi, W. C., et al. (2014). "Measuring Disability and Its Predicting Factors in a Large Database in Taiwan Using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0." International Journal of Environmental Research and Public Health **11**(12): 12148-12161.

Irvin, C. V. et Johnson, C. (2007). "Medicaid Populations with Chronic and Disabling Conditions: A Compilation of Data on Their Characteristics, Health Conditions, Service Use, and Medicaid Payments" Mathematica Policy Research(8794-300)

Lezzoni, L. (2002). "Using Administrative Data to Study Persons with Disabilities." Milbank Quarterly **80**(2): 347-379.

McDermott, S. et Turk, M. A. (2011). "The myth and reality of disability prevalence: measuring disability for research and service." Disabil Health J **4**(1): 1-5.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21168800>

The concept of disability has medical, functional, and social components. We review the frameworks for the definition of disability and endorse a multidimensional approach that is parsimonious and has utility for epidemiology. We need to be able to count people with disabilities to quantify service and support needs, to study the life course of people with specific disabilities, and to accurately target prevention strategies. In addition, it is important to have some precise measures of disability so comparisons can be made between impairments, to identify disparities and differences, and to measure changes over time. We need to ensure that there is no confusion about cause and effect (attributing associated conditions as outcomes of disability when they are in fact the cause of the functional limitation) and that comparisons to people without disabilities are fair. If people who experience disability due to a condition such as obesity are included in the case definition of disability, then we cannot say people with disability are more likely to be obese. The credibility of disability epidemiology and the disability field is at stake.

Inégalités dans l'accès aux soins et à la prévention : une analyse des principaux obstacles

Focus

Si la littérature anglo-saxonne s'avère assez foisonnante sur la thématique de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, la littérature française est demeurée longtemps parcellaire, en l'absence de données pertinentes jusqu'aux enquêtes Handicap-Santé Ménages (HSM) et Institutions (HSI) réalisées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) en 2008-2009.

Néanmoins, quelques études françaises ont permis de faire progresser les connaissances sur des problèmes spécifiques d'accès aux soins : les soins dentaires (rapport Limousin²⁵, rapport Hescot et Moutarde²⁶) ; sur la mammographie (CREAI PACA)²⁷ ; sur le dépistage des cancers (CREAI)²⁸ ; sur la prise en charge du handicap psychique (Igas)²⁹. Et deux études récentes ont offert un panorama plus global sur l'accès aux soins des personnes handicapées : celle de la HAS (2011)³⁰ et celle de l'Irdes (2014). L'étude de l'Irdes portait sur trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques), ainsi que sur cinq actes de prévention et de dépistage (le dépistage du cancer du sein, du col de l'utérus, le cancer colorectal, la vaccination contre l'hépatite B et le test du cholestérol)³¹. Enfin, plus récemment, des études du Fonds CMU (aujourd'hui Fonds de la CCS) et de la CNSA ont émis des recommandations pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap³².

De leur côté, les études internationales ont fait le constat d'un moindre recours des personnes handicapées pour les soins préventifs, par exemple pour les examens ophtalmologiques, les examens de dépistage des cancers, telle la mammographie, le frottis cervico-vaginal, le dosage des antigènes spécifiques pour la prostate (PSA). Concernant les soins curatifs, le constat est identique : le recours aux soins médicaux, dentaires, ophtalmologiques... est moins fréquent.

Parmi les obstacles identifiés dans l'ensemble de cette littérature, on peut mentionner les suivants : problèmes d'expression des besoins de santé et non-reconnaissance du besoin de santé tant par la personne handicapée que par le professionnel de santé ; problème de transport ; problèmes d'accessibilité physique au cabinet médical ; inadéquation des moyens matériels à la consultation ; méconnaissance du handicap par les professionnels de santé ; discrimination consciente et inconsciente....

²⁵ Limousin, S. (2004). Accès aux soins bucco-dentaires pour les personnes handicapées. Limoges : ORS

²⁶ Hescot, P. et Moutarde, A. (2010). Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées : rapport de la mission Handicap et santé bucco-dentaire., Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité

²⁷ Bourgairel, S. (2011). Accès à la mammographie pour les patientes à mobilité réduite. Marseille, CREAI PACA

²⁸ Laurence Couepel, L., et al. (2010). Dépistage du cancer chez les personnes handicapées. Pratiques en établissement médico-social. Lyon : CREAI

²⁹ Amara, F., et al. (2011). La prise en charge du handicap psychique. Paris : Igas

³⁰ HAS (2011). Accès aux soins des personnes en situation de handicap : synthèse des principaux constats et préconisations. Audition publique

³¹ Lengagne, P., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. 2 volumes. Résultats de l'enquête Handicap-Santé. Irdes

³² Denormandie, P. et Cornu-Pauchet, M. (2018). L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité. Paris Fonds CMU ; CNSA.

Denormandie, P. (2019). Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social. Paris CNSA.

Pôle Documentation de l'Irdes – Safon M.-O., Suhard V.

www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html

www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf

www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.epub

ÉTUDES IRDES

2023

Espagnacq, M., Sermet, C., Regaert, C., et al. (2023). "Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements." *Questions D'économie De La Sante (Irdes)*(276) <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/276-des-disparites-de-limitations-motrices-ou-organiques-importantes-entre-les-departements.pdf>

Les limitations motrices ou organiques se définissent comme les gênes réduisant les capacités des individus à accomplir certaines fonctions telles la locomotion, la préhension, la souplesse, la digestion, la continence... Le repérage des personnes avec des limitations motrices ou organiques sévères présenté ici est le résultat de l'indicateur Fish (Faisabilité d'identification des personnes en situation de handicap), construit à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Source administrative déjà issue des remboursements de soins par l'Assurance maladie et échappant aux biais déclaratifs des enquêtes, cet indicateur utilise des données accessibles en continu et sur longue période, sur l'ensemble de la population, quels que soient l'âge ou le lieu de vie permettant ainsi d'améliorer la connaissance des populations dans le domaine de l'autonomie. Ces travaux sont aussi les premiers à proposer une comparaison départementale, tous âges et lieux de vie, du risque de handicap à la suite de ce type de limitations. La population ayant des limitations motrices ou organiques identifiée par l'indicateur est légèrement plus large que dans les sources déclaratives (14 % contre 12 %, soit près de 10 millions de personnes). Si globalement la population souffrant de ces limitations est plutôt âgée et féminine, cet indicateur identifie aussi une population non repérée dans les enquêtes assez jeune et plutôt masculine. Cet indicateur met également en lumière des disparités départementales qui s'accroissent avec l'avancée en âge.

Espagnacq, M., Sermet, C., Regaert, C., et al. (2023). Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS). Méthodologie générale et résultats de l'algorithme sur les limitations motrices ou organiques. *Les rapports de l'Irdes ; 587*. Paris Irdes <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/587-faisabilite-d-identification-des-personnes-a-risque-de-handicap-fish.pdf>

Ce rapport documente la méthodologie élaborée pour créer un indicateur qui a pour but d'identifier les personnes à risque de handicap à partir de leurs consommations de soins : Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish). Puis il compare les résultats de cet indicateur à d'autres indicateurs sur les limitations fonctionnelles disponibles dans les enquêtes. Les avantages des données du Système national des données de santé (SNDS) qu'utilise l'algorithme reposent sur leur exhaustivité, les informations qu'elles fournissent au niveau départemental, leur mise à jour régulière et le fait qu'un suivi dans le temps des individus est possible. Ainsi, cet indicateur offre la possibilité d'étudier, à partir de données non directement en lien avec une reconnaissance de handicap ou de dépendance, les différences locales de risque de limitations fonctionnelles sévères. Un intérêt supplémentaire de cet indicateur réside dans la possibilité d'apparier les données du SNDS à de nombreuses enquêtes et de le diffuser lors de ces appariements. Lorsque les données des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) seront intégrées au SNDS, il pourra être affiné. Très riches en informations sur la consommation de soins, les données du SNDS contiennent en effet peu de données de contexte ou concernant la consommation

médico-sociale des personnes. Après avoir expliqué le principe de construction des algorithmes et les nomenclatures utilisées, les résultats issus de l'algorithme identifiant les personnes avec des limitations motrices ou organiques sont exposés et discutés. Le travail présenté ici sera poursuivi dans le cadre du projet Rish (Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap), avec l'appui du Health Data Hub (HDH) dans le cadre du programme Boas (Bibliothèque ouverte d'algorithmes en santé). L'objectif est de valider les algorithmes et, in fine, de mettre à disposition les programmes.

2022

Espagnacq, M., Daniel, F. et Regaert, C. (2022). "Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019." Questions D'économie De La Santé (Irdes)(272)

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/272-reperer-les-usagers-de-fauteuils-roulants-en-france-et-calculer-leur-reste-a-charge-a-partir-des-donnees-du-snds.pdf>

La création en 2021 de la cinquième branche de la Sécurité sociale dédiée à l'autonomie et le débat sur la nécessité d'une grande loi sur son financement mettent en lumière les enjeux d'amélioration de la connaissance de ce secteur. Cette étude fait partie d'un programme de recherche (Fish) qui a pour objectif, en s'appuyant sur les données administratives issues des remboursements des soins par l'Assurance maladie (SNDS), d'améliorer la connaissance des limitations fonctionnelles en France. Ce premier travail s'intéresse aux usagers des fauteuils roulants afin d'en évaluer le nombre, de connaître leur profil (âge, sexe), le type de fauteuil qu'ils acquièrent et à quel coût, en distinguant les dépenses d'assurance maladie et le reste à charge.

Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2022). "Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH)." Questions D'économie De La Santé (Irdes)(271)

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/271-profils-de-consommation-de-soins-et-couverture-complementaire-des-beneficiaires-de-l-allocation-aux-adultes-handicapes.pdf>

L'Allocation aux adultes handicapés (AAH), minimum social qui assure un revenu de 956 € par mois aux personnes en situation de handicap âgées de plus de 20 ans, compte 1,2 million de bénéficiaires en France. Moins couvertes que la population française (96 %), 87 % de ces personnes ont une complémentaire santé en 2018, mais seulement 11 % en disposent par la Couverture maladie universelle (CMU), et 13 % par l'Aide à la complémentaire santé (ACS) [Cabannes, 2022]. Depuis 2019, la Complémentaire santé solidaire (CSS) a pris le relais de ces dispositifs afin d'accroître la diffusion de la couverture publique et compte tenu de leurs ressources, les bénéficiaires de l'AAH sont le plus souvent éligibles à la CSS avec participation financière. Pour autant, le non-recours persiste. Pour identifier les caractéristiques des personnes ne profitant pas du bénéfice de cette couverture, cette étude se focalise sur la population exhaustive des 35 000 bénéficiaires de l'AAH restés dans le dispositif entre 2014 et 2018 sans jamais bénéficier d'aucune couverture complémentaire. Si cette population ne représente que 3 % de l'ensemble des bénéficiaires de l'AAH, elle a des spécificités et est potentiellement exposée à un risque de reste à charge important.

2021

Gandre, C., Espagnacq, M., Coldefy, M., et al. (2021). "Détresse psychologique pendant le premier confinement lié à la Covid-19 : des facteurs de vulnérabilité spécifiques aux personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap." *Questions D'economie De La Santé (Irdes)*(255)

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/255-detresse-psychologique-pendant-le-premier-confinement-lie-a-la-covid-19.pdf>

L'impact sur la santé mentale de la crise sanitaire et du premier confinement liés à la pandémie de Covid-19 en France a été objectivé par des enquêtes en population générale qui ont souligné le surrisque de survenue de détresse psychologique chez les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Mais les données issues de telles enquêtes ne permettent pas d'étudier avec précision la situation de ces populations spécifiques, du fait de leurs faibles effectifs parmi les répondants. Pour pallier ce manque d'informations et mieux comprendre les mécanismes impliqués, le choix a été fait de recourir à une enquête par internet diffusée par un réseau social et des associations de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Malgré des facteurs de vulnérabilité communs à la population générale, la survenue de détresse psychologique au cours du confinement chez ces personnes s'avère également liée à des problématiques qui leur sont propres : difficultés à appliquer les mesures sanitaires, fait de penser ne pas être pris en charge comme les autres en cas d'infection par la Covid-19, arrêt ou diminution du suivi médical ou médico-social habituel pendant le confinement. Nos résultats soulignent ainsi l'importance de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap dans le cadre de la réitération des politiques de confinement, d'autant que l'impact de la plupart des facteurs de vulnérabilité qui leur sont propres semble pouvoir être modéré par des politiques adaptées.

Penneau, A. et Pichetti, S. (2021). "Les femmes en situation de handicap vivant en institution ont-elles un meilleur accès au dépistage des cancers féminins ?" *Questions D'economie De La Santé (Irdes)*(256): 8.

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/256-les-femmes-en-situation-de-handicap-vivant-en-institution-ont-elles-un-meilleur-acces-au-depistage-des-cancers-feminins.pdf>

De nombreuses barrières physiques et psychiques réduisent l'accès à la prévention des cancers féminins pour les femmes en situation de handicap. Pourtant, les institutions qui accueillent certaines de ces femmes sont susceptibles de développer une politique de prévention qui réduit ces difficultés d'accès. Nous questionnons l'effet facilitateur des établissements sociaux et médico-sociaux pour accéder aux dépistages des cancers féminins pour les femmes âgées de 25 à 75 ans déclarant des restrictions d'activité dans la vie quotidienne. Afin de mesurer les différences de recours aux dépistages des cancers féminins des femmes vivant en institution, leur accès à la prévention est comparé à celui des femmes déclarant des restrictions d'activité dans la vie quotidienne et résidant à domicile. Ces recours sont également distingués en fonction des types d'établissements sociaux et médico-sociaux dans lesquels elles sont accueillies. Les femmes vivant en institution ont des profils et des caractéristiques (type de handicap, niveau de dépendance, liens sociaux...) qui diffèrent de ceux des femmes résidant à domicile. Ces caractéristiques peuvent aussi influencer sur la probabilité de réaliser des actes de prévention des cancers féminins. Après prise en compte de ces différences de caractéristiques individuelles, les femmes handicapées résidant en institutions ont une probabilité significativement plus élevée de déclarer avoir été dépistées que les femmes handicapées résidant à domicile. Nos résultats confirment donc un effet

facilitateur des institutions pour accéder aux dépistages des cancers féminins des femmes en situation de handicap.

2017

Le Fort, M., Espagnacq, M. et al. (2017). "Risk Analyses of Pressure Ulcer in Tetraplegic Spinal Cord-Injured Persons : A French Long-Term Survey." Archives of Physical Medicine and Rehabilitation

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28130079>

The aim of this study is to identify the long-term clinical, individual, and social risk factors for the development of pressure ulcers (PUs) in traumatic spinal cord-injured persons with tetraplegia (TSCIt). The analysis is based on Cohort survey with self-applied questionnaires in 1995 and 2006. Thirty-five French-speaking European physical medicine and rehabilitation centers participate in the Tetrafigap surveys. The proportion of PUs documented at the various defined time points, relative to the medical and social situations of the TSCIt, by using univariate analyses followed by logistic regression. Of the participants, 73.4% presented with a PU during at least 1 period after their injury. Four factors had an effect on the occurrence of PUs in the long-term. Protective features for this population were incomplete motor impairment (odds ratio, 0.5) and the ability to walk (odds ratio, 0.2), whereas a strong predictive factor was the development of a PU during the initial posttrauma phase (odds ratio, 2.7). Finally, a significant situational factor was the lack of a social network (odds ratio, 3.1). We believe that the highlighting of a motor incomplete feature of SCI (protective against the development of a PU) and of a medical risk factor, an early PU (which served as a definitive marker of the trajectory of TSCIt), together with a social situational factor, indicates the crucial role of initial management and long-term follow-up. Pichetti, S., et al. (2017). "Access to routine care and prevention for people with disabilities across residential setting."

2016

Pichetti, S., et al. (2016). "Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages." Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique **64**(2): 79-94.

<http://www.em-consulte.com/article/1045094/article/acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-e>

L'objectif de cette étude est d'analyser, à partir de données françaises de l'enquête Handicap-Santé-Ménages (HSM) de 2008, l'accès des personnes en situation de handicap à trois soins (soins dentaires, soins ophtalmologiques, soins gynécologiques) et à quatre actes de prévention (frottis, mammographie, dépistage du cancer du côlon et vaccination contre l'hépatite B), et de le comparer à celui des personnes sans handicap, en fonction de deux marqueurs de handicap : les limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative de handicap.

2015

Lengagne, P., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages. Les

rapports de l'Irdes ; 560. Paris IRDES

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>

Même si des progrès ont été faits en matière d'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap (cf. loi du 11 février 2005), la question de leur accès aux soins courants et à la prévention demeure d'actualité. Le manque de données permettant d'identifier et de caractériser cette population ainsi que de mesurer son recours aux soins dans les enquêtes santé en population générale participait d'expliquer le peu d'études françaises sur le sujet. Les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Institutions, réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque livrant des informations sur le type, la gravité ou la reconnaissance administrative du handicap. Mais si, jusqu'à présent, les études existantes traitaient de problèmes spécifiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, jamais encore elles n'avaient offert un panorama global de l'accès aux soins courants et de prévention de cette population. C'est le cas dans ce rapport réalisé à partir d'une même base de données et selon une méthodologie partagée pour tous les soins. Composé de deux tomes, l'un centré sur les ménages, l'autre sur les personnes handicapées résidant en institution, il concerne trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de dépistage et de prévention (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Ce premier tome du rapport présente ainsi les résultats pour les personnes handicapées vivant à domicile.

Penneau, A., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions. Les rapports de l'Irdes ; 561. Paris IRDES

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>

Même si des progrès ont été faits en matière d'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap (cf. loi du 11 février 2005), la question de leur accès aux soins courants et à la prévention demeure d'actualité. Le manque de données permettant d'identifier et de caractériser cette population ainsi que de mesurer son recours aux soins dans les enquêtes santé en population générale participait d'expliquer le peu d'études françaises sur le sujet. Les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Institutions, réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque livrant des informations sur le type, la gravité ou la reconnaissance administrative du handicap. Mais si, jusqu'à présent, les études existantes traitaient de problèmes spécifiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, jamais encore elles n'avaient offert un panorama global de l'accès aux soins courants et de prévention de cette population. C'est le cas dans ce rapport réalisé à partir d'une même base de données et selon une méthodologie partagée pour tous les soins. Composé de deux tomes, l'un centré sur les ménages, l'autre sur les personnes handicapées résidant en institution, il concerne trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de dépistage et de prévention (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Ce second tome du rapport présente ainsi les résultats pour les personnes handicapées vivant en institution.

Penneau, A., et al. (2015). "L'hébergement en institution favorise l'accès aux soins des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages et Institutions (2008-2009)." Questions D'économie De La Santé (Irdes)(207)

<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/207-l-hebergement-en->

[institution-favorise-l-acces-aux-soins-des-personnes-de-moins-de-60-ans-en-situation-de-handicap-en-france.pdf](#)

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap a jusqu'à maintenant surtout été étudié par rapport à celui des personnes sans handicap. La littérature montre que les problèmes d'accès physiques aux soins et la situation socio-économique plus défavorable des personnes handicapées sont parmi les principaux éléments d'explication de leur moindre recours aux soins. Par ailleurs, si l'accès aux soins des personnes en situation de handicap est bien documenté pour les personnes vivant à domicile, en revanche, il l'est moins pour celles résidant en institution. Les rares études comparant l'accès aux soins de ces deux populations se sont concentrées sur les soins dentaires montrant que la vie en institution semble augmenter la probabilité d'accéder à ces soins. Ce résultat sur les soins dentaires est-il généralisable aux autres soins ? L'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM, 2008) et Institutions (HSI, 2009), utilisée ici, a permis de comparer le recours aux soins des personnes en situation de handicap résidant en ménages avec celui des personnes résidant en institution pour trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de prévention et de dépistage (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Elle permet ainsi d'apporter une réponse documentée à la question posée précédemment. Pour comparer ces deux populations, la définition du handicap retenue se fonde sur les restrictions d'activité pour la réalisation de soins personnels (Activities of Daily Living – ADL) ou de la vie domestique (Instrumental Activities of Daily Living – IADL) que les personnes ont déclarées.

Penneau, A., et al. (2015). "Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages (2008)." *Questions D'économie De La Santé (Irdes)*(208) <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/208-les-personnes-en-situation-de-handicap-vivant-a-domicile-ont-unmoindre-acces-aux-soins-de-prevention-que-celles-sans-handicap.pdf>

Avec une espérance de vie qui a progressé, les personnes en situation de handicap sont confrontées aux mêmes pathologies du vieillissement que le reste de la population. L'accès à la prévention et au dépistage doit ainsi permettre d'éviter une dégradation prématurée de leur état de santé. Or la littérature montre qu'elles rencontrent de nombreux obstacles pour accéder à la prévention et aux soins courants : une expression des besoins parfois difficile, une situation socio-économique plus défavorisée ayant pour conséquence un moindre recours aux soins, une accessibilité physique aux cabinets médicaux ou aux matériels de consultation inadaptée, une méconnaissance du handicap par le personnel soignant... Cette étude sur le recours aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap résidant à domicile explore avec les données de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM), réalisée par la Drees et l'Insee en 2008, quatre actes de dépistage ou de prévention : les dépistages des cancers du col de l'utérus, du sein, du côlon et la vaccination contre l'hépatite B. L'objectif est d'évaluer les écarts de recours à ces actes selon la situation de ces personnes face au handicap. Deux indicateurs de handicap ont été retenus pour l'analyse, les limitations fonctionnelles (limitations motrices, cognitives, visuelles ou auditives) et la reconnaissance administrative du handicap.

2014

Lengagne, P., et al. (2014). "L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des

personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages." *Questions d'Économie de la Santé (Irdes)* (197)

<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/197-l-acces-aux-soins-dentaires-ophtalmologiques-et-gynecologiques-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.pdf>

Peu d'études françaises ont jusqu'à présent analysé la question du recours aux soins des personnes en situation de handicap. Les enquêtes Handicap, Santé, Ménages (HSM) et Institutions (HSI) réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009 ont en partie comblé le manque de données sur le handicap. À travers l'enquête HSM, trois soins médicaux courants – les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques – ont été explorés ici au sein d'une population âgée de 20 à 59 ans. L'analyse repose sur deux indicateurs définissant le handicap : les limitations fonctionnelles (limitations motrices, cognitives, visuelles ou auditives) et la reconnaissance administrative du handicap, mesurée par l'accès à des prestations, allocations, emplois ou droits spécifiques. Cette première étude met en évidence un moindre accès aux soins dentaires et gynécologiques des personnes en situation de handicap, quel que soit l'indicateur de handicap utilisé. En revanche, elle ne montre pas de problème d'accès aux soins ophtalmologiques. Ce différentiel d'accès peut s'expliquer par la situation sociale des personnes handicapées, qui appartiennent plus souvent à des milieux sociaux plus défavorisés. D'autres problèmes d'accessibilité physique aux structures ou aux transports peuvent également exister. Enfin, une concentration des inégalités d'accès aux soins courants est observée chez les personnes relevant de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH). Ces dernières cumulent des revenus plus faibles que les allocataires des pensions et rentes d'invalidité et ne bénéficient pas de la prise en charge à 100 % de leurs soins (résumé d'auteur).

2012

Fontaine, R. (2012). "The effect of public subsidies for formal care on the care provision for disabled elderly people in France." *Économie Publique*(28-29): 271-304

<http://economiepublique.revues.org/8936?file=1>

Ce papier vise à évaluer l'effet de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sur l'aide reçue par les personnes âgées dépendantes vivant à domicile. À partir des données de l'enquête Handicap-Santé Ménage, il propose une analyse statistique basée sur une méthode d'appariement par score de propension. Les résultats suggèrent que l'aide professionnelle financée par l'intermédiaire de l'APA se substitue partiellement, selon le niveau de dépendance et les ressources en aide informelle, à de l'aide professionnelle financée de manière privée et à de l'aide informelle, mais que globalement, bénéficier de l'APA améliore la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Pollak, C. (2012). Employed and happy despite weak health ? Labour market participation and job quality of older workers with disabilities. *Document de travail Irdes ; 45*. Paris IRDES

<http://www.irdes.fr/EspaceAnglais/Publications/WorkingPapers/DT45EmployedHappyDespiteWeakHealth.pdf>

Les pays européens ayant des taux d'emploi des seniors élevés ont les meilleures performances en termes de satisfaction au travail, malgré un niveau plus élevé d'incapacités chez les travailleurs âgés. Dans cet article, nous montrons que ce paradoxe peut s'expliquer par les niveaux hétérogènes de qualité de l'emploi : de meilleures conditions de travail peuvent permettre aux travailleurs âgés ayant des incapacités d'être satisfaits et de se

maintenir en emploi. En utilisant des données de panel de l'enquête SHARE (Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe), nous établissons que l'état de santé, la satisfaction au travail, mais aussi les conditions de travail sont des déterminants individuels majeurs de sortie précoce du marché du travail. Nous montrons également que de bonnes conditions de travail peuvent atténuer l'effet sélectif de l'invalidité sur le marché du travail. Enfin, l'analyse comparative révèle que les travailleurs âgés ayant des incapacités sont plus susceptibles d'avoir un emploi dans les pays où ils bénéficient de récompenses intrinsèques et extrinsèques plus élevées. Les résultats indiquent que l'amélioration de la qualité du travail est un facteur majeur de réussite des stratégies de soutien au vieillissement actif (résumé d'auteur).

2009

Camirand, J., et al. (2009). "La perception de la santé dans la population de 55 ans et plus et les caractéristiques de santé modulant cette perception en France et au Québec." Zoom Santé(18)

<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-200906.pdf>

Cet article compare la perception qu'ont les Français et les Québécois de 55 ans et plus de leur état de santé. Les analyses (bivariées et multivariées) mettent en relief le rôle de diverses maladies chroniques et de différents indicateurs de limitations d'activités dans cette perception. Parmi les principales conclusions, on retient l'effet plus marqué du cancer au Québec, de même que l'importance des problèmes de mobilité et des restrictions dans les activités domestiques dans cette perception, en France et au Québec. L'analyse a été faite avec les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2003 et de l'Enquête décennale santé 2002-2003, pour la France.

Camirand, J., et al. (2009). "La santé perçue des 55 ans et plus en France et au Québec : différences et similitudes." Questions d'Économie de la Santé (Irdes)(142)

<http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes142.pdf>

La comparaison de la santé perçue des Français et des Québécois de 55 ans et plus vivant à domicile met en évidence des différences et des similitudes importantes. Les Québécois de 55 ans et plus se perçoivent en meilleure santé et l'expriment de manière plus enthousiaste que les Français du même âge. Les différences culturelles mais aussi la plus grande proportion de personnes âgées vivant en institution au Québec contribuent à l'essentiel de cet écart. En France comme au Québec, la présence de maladies chroniques et d'incapacités explique largement l'accroissement avec l'âge de la proportion de la population se considérant en mauvaise santé. Pour la plupart des maladies étudiées, le parallèle entre leur présence et la perception de la santé est frappant. Le cancer, hypertension artérielle et les troubles de la thyroïde se démarquent au Québec en étant beaucoup plus souvent associés à une mauvaise santé perçue. À contrario, certaines incapacités semblent avoir moins d'impact sur la santé perçue au Québec qu'en France.

ÉTUDES FRANÇAISES

2023

Ministère chargé de la Santé (2023). Santé mentale et psychiatrie : mise en œuvre de la feuille de route : État d'avancement au 1er mars 2023. Paris MSSPS

<https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/Feuille-de-route-de-la-sante-mentale-et-de-la-psychiatrie-11179/>

La situation des personnes vivant avec des troubles psychiques en France est préoccupante. La demande de soins est en augmentation constante notamment pour les troubles anxiodépressifs, les psycho-traumatismes, les troubles du comportement, les addictions. Ces troubles appartiennent aux causes principales de morbidité et de mortalité. En effet, selon l'OMS, 1 personne sur 4 est touchée par des troubles psychiques à un moment de sa vie. Ces troubles représentent aujourd'hui le premier poste des dépenses de santé de notre pays, avec un coût total de 23,4 Mds € pour l'assurance maladie (14,5% des dépenses), et de 30 Md€ avec les aides indirectes (indemnités journalières- aide sociale). L'épidémie de Covid-19 a par ailleurs aggravé les indicateurs de santé mentale. Ce rapport fait le bilan au 1er mars 2023 de l'état d'avancement de la feuille de route "Santé mentale et psychiatrie".

Pigeon, C., Balteneck, N., Rita Galliano, A., et al. (2023). Etude Homère : Etude nationale sur la déficience visuelle. Lyon DIPHE

<https://etude-homere.org/>

Le handicap visuel concerne près de 1,7 million de Français, conduisant ces derniers à adapter leurs modes de vie. Ceci peut limiter leur accès aux services du quotidien. L'étude Homère, conduite par l'institut national des jeunes aveugles et les associations représentant les malvoyants, a interrogé un public de personnes aveugles ou malvoyantes. L'objectif de cette étude est de comprendre et d'identifier les axes d'amélioration pour permettre à ces personnes de bénéficier des mêmes services que la population générale.

Psycom (2023). Santé physique en psychiatrie, Paris : Psycom

https://www.psycom.org/wp-content/uploads/2022/07/PYCOM_sante-physique-en-psychiatrie.pdf

De nombreuses études cliniques et épidémiologiques montrent la nécessité de proposer une prévention et un suivi de la santé physique des personnes concernées par un trouble psychique. De plus, certains médicaments psychotropes causent ou aggravent des maladies cardio-vasculaires, des diabètes, de l'obésité, etc. Pourtant, la santé physique et la surmortalité de ces personnes ont longtemps été ignorées, du fait de préjugés, de méconnaissance, de manque de prévention ou de difficultés de repérage. Tous ces facteurs retardent ou limitent l'accès à des soins adaptés, diminuent de manière importante l'espérance de vie des personnes et compliquent la prise en charge de leur santé mentale et physique. Afin d'apporter la réponse thérapeutique globale et de qualité que les personnes sont en droit de recevoir, une coordination efficace entre les différents professionnels impliqués dans leurs soins (en libéral et à l'hôpital) est indispensable.

Ribes, P. (2023). Observatoire des droits - APF France-Handicap. 2è édition. Paris APF

https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/obsdesdroits_2023-pages-vf.pdf

À la veille du 18ème anniversaire de la loi "handicap" de 2005, nous publions la seconde édition de notre Observatoire des droits, fruit de l'analyse de plus de 5 000 demandes, dont 2400 depuis janvier 2022, recueillies via notre dispositif Handi-Droits. Principal enseignement : les personnes en situation de handicap et leurs familles se heurtent toujours à un manque d'information, à des démarches administratives complexes, à des droits bafoués et à de graves cas de discrimination. AAH, pension d'invalidité, retraite, droit à compensation sont les problématiques majeures de cette 2ème édition.

2022

Ancreai (2022). La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage. Paris ANCREAI: 2 vol. (121; 185).

L'objectif général de cette recherche appliquée menée par l'Ancreai, le Creai Nouvelle-Aquitaine, le Creai Centre-Val-de-Loire, le Creai Ile-de-France, le Creai-ORS Occitanie et le CRCDC de Nouvelle-Aquitaine (Centre régional de Coordination du dépistage des cancers) a été de connaître le niveau de participation des personnes handicapées, âgées de 50 à 74 ans, aux dépistages organisés des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus ; d'identifier et de comprendre les freins existants à la participation ; et d'identifier les stratégies et les leviers pour en faciliter l'accès afin d'être en mesure de proposer des adaptations en termes de pratiques professionnelles d'accompagnement en amont et en aval du dépistage.

Drine, R., Georges, A. et de Stampa, M. (2022). "Séjours longs en hospitalisation à domicile : impacts des facteurs sociodémographiques, cliniques et des parcours de soins." *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique* **70**(3): 97-102.

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2022.03.126>

Introduction Alors qu'il existe une littérature abondante sur les durées de séjour en hospitalisation conventionnelle et en particulier pour les patients avec des durées longues, nous n'avons pas d'informations pour ceux hospitalisés en hospitalisation à domicile (HAD). Nous avons étudié les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et les parcours de soins des patients avec des séjours longs en HAD. Méthodes Au total, 128 séjours longs d'au moins sept mois en 2018 et 2019 à l'HAD de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) pour des patients adultes hors obstétrique ont été étudiés et comparés aux 12 381 séjours inférieurs à sept mois sur la même période. Les données étaient issues du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI). Nous avons réalisé une analyse descriptive et un modèle de régression logistique multivariée. Résultats Un âge avancé, vivre en institution, ne pas être en couple, avoir plusieurs aidants et présenter un désavantage social étaient plus fréquemment associés à des séjours longs en HAD. Les patients avec un séjour long avaient plus souvent des pansements complexes et des soins palliatifs avec des incapacités fonctionnelles sévères et étaient plus fréquemment réhospitalisés ou décédés pendant la même période. Dans le modèle multivarié, l'avancée en âge, l'incapacité fonctionnelle et le mode d'entrée via une hospitalisation conventionnelle étaient significativement associés à une augmentation des séjours longs en HAD. Conclusion Les séjours longs en HAD étaient liés à des facteurs sociodémographiques, cliniques et aux parcours de soins. Il serait important d'étudier la pertinence de ces séjours en HAD.

Giraud, O., Petiau, A., Touahria-Gaillard, A., et al. (2022). "Tensions and polarities in the autonomy of family carers in the context of the Covid-19 pandemic in France." *International Journal of Care and Caring* **6**(1-2): 141-156.

<https://doi.org/10.1332/239788221X16316514499801>

This article analyses the impact of the COVID-19 lockdown on 'monetised' family carers' understanding of their own autonomy in a long-term care relation at home. The reduction or suspension of medico-social service deteriorated the situation of family carers of frail older people or people with disability. We develop and apply an analytical grid of 15 interviews of monetised family carers about the reorganisation of care systems and their situation as

carers. We identify three types of understandings of autonomy among family carers in the context of the COVID-19 pandemic: preventive autonomy; health protection autonomy; and supported autonomy.

Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées (2022). Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap : partageons des actions concrètes ! Paris Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées

Obtenir des rendez-vous, pouvoir se soigner décemment, être accueilli de manière convenable : pour chaque patient, l'accès aux soins est un droit fondamental. Pour les personnes en situation de handicap, les pathologies sont plus nombreuses. Elles consultent plus tardivement, présentent des situations d'urgence plus fréquentes, des problèmes plus complexes et sont plus difficilement touchées par les campagnes de prévention. Comme le montre le baromètre de l'accès aux soins HANDIFACTION, encore 15 % des personnes en situation de handicap ont des difficultés pour accéder à un soignant au 3e trimestre 2021. Or, une bonne santé est le préalable indispensable à l'accès à l'emploi, au logement autonome et à toute la société.

Verboux, D., Thomas, M., Colinot, N., et al. (2022). "Allocation aux adultes handicapés : pathologies et recours aux soins des bénéficiaires en 2017." *Sante Publique* **34**(3): 345-358.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-3-page-345.htm>

Objectif : Décrire les pathologies et les recours aux soins des bénéficiaires du régime général via l'allocation adulte handicapé (AAH) comparativement à la population générale.

Méthode : La cartographie des pathologies et des dépenses permet l'identification de 58 pathologies et traitements chroniques dans le Système national des données de santé (SNDS), grâce aux codes CIM-10 des affections de longue durée, des hospitalisations, des médicaments ou actes médicaux spécifiques, parmi l'ensemble des bénéficiaires du régime général de 20 à 64 ans avec des soins remboursés (> 1 €) en 2017. Les prévalences et les taux annuels de recours aux soins, parmi tous les bénéficiaires du régime général via l'AAH et dans le reste de la population, sont standardisés et décrits. Résultats : Parmi les 793 934 (2,5 % de la population) personnes bénéficiaires de l'AAH, toutes les pathologies étudiées étaient plus fréquentes que chez les non-bénéficiaires de la prestation, 44 % ayant des pathologies psychiatriques (vs 3,2 %), 14 % une pathologie neurologique (vs 1 %). Les bénéficiaires de l'AAH avaient plus souvent recours aux soins notamment hospitaliers (63 % vs 40 %), mais moins recours aux soins de spécialistes (63 % vs 68 %) et dentaires (37 % vs 45 %). Conclusion : Les bénéficiaires du régime général via l'AAH étaient principalement des pathologies psychiatriques et neurologiques, mais les autres pathologies étaient également bien plus fréquentes que dans la population générale. Les moindres recours aux soins dentaires et de spécialistes étaient probablement liés à un défaut d'accès aux soins, potentiellement causé par l'absence de prise en charge complète du ticket modérateur.

2021

(2021). "Difficultés avec le numérique : une entrave à l'accès aux soins." *Revue Prescrire* **41**(450): 297-298.

En France, près d'un quart des personnes rencontre des difficultés dans l'utilisation d'internet. Ces difficultés se retrouvent dans toutes les catégories de la population, mais davantage chez les personnes en situation d'illettrisme, les personnes âgées, handicapées,

ou à faible revenu. Pour ces personnes, la numérisation croissante des services, notamment dans le domaine de la santé, risque d'entraîner des pertes de droits et des renoncements à certains soins. Prendre conscience des difficultés et obstacles rencontrés par les patients avec un faible niveau de littératie en santé, et adapter sa pratique en conséquence, permet d'en réduire l'impact et de ne pas aggraver des inégalités de santé.

(2021). "Faible niveau de littératie en santé : un obstacle pour les plus vulnérables." Revue Prescrire **41**(450): 294-296.

S'occuper de sa santé au quotidien, avoir un accès facile aux services de santé, aux droits liés à la santé, requièrent un certain nombre de compétences regroupées sous le concept de littératie en santé. Il s'agit de la capacité d'une personne à trouver les informations relatives à sa santé, à les comprendre et à les utiliser. Dans un système de soins où la tendance est à la responsabilisation des patients, les personnes avec un faible niveau de littératie en santé sont pénalisées, alors qu'elles sont souvent particulièrement vulnérables. En France, près d'un quart des personnes ont des difficultés dans l'utilisation d'internet. Ces difficultés se retrouvent dans toutes les catégories de la population, mais davantage chez les personnes en situation d'illettrisme, les personnes âgées, handicapées, ou à faible revenu. Pour ces personnes, la numérisation croissante des services, notamment dans le domaine de la santé, risque d'entraîner des pertes de droits et des renoncements à certains soins. Prendre conscience des difficultés et obstacles rencontrés par les patients avec un faible niveau de littératie en santé, et adapter sa pratique en conséquence, permet d'en réduire l'impact et de ne pas aggraver des inégalités de santé.

Bourgarel, S., Marabet, B., Gérardin, I., et al. (2021). "Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux du secteur handicap, témoin d'une inadéquation entre offre et demande." Revue Française Des Affaires Sociales(1): 211-233.

<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2021-1-page-211.htm>

Pourquoi des personnes en situation de handicap, disposant d'une orientation vers un établissement ou un service spécialisé, ne sollicitent-elles pas leur admission ? Pour répondre à cette question et donner à voir des situations individuelles dans un contexte où l'offre apparaît comme insuffisante, mais aussi trop centrée sur les établissements, 103 entretiens dans quatre départements métropolitains ont été réalisés. Qui sont ces personnes en non-recours ? Elles apparaissent souvent concernées par un handicap moteur ou psychique. Moins de la moitié n'a jamais fréquenté d'établissements médico-sociaux (ESMS). Le non-recours est peu fréquent pour les enfants orientés vers un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et, à l'inverse, il est plus souvent observé pour des adultes orientés en foyer de vie. La moitié des personnes interrogées n'a pas pris contact avec l'ESMS suggéré par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Toutefois, un tiers affirme qu'il fera appel à un ESMS, tôt ou tard. Des solutions alternatives à l'ESMS sont construites par les familles. Elles reposent le plus souvent sur un ou deux professionnels libéraux, essentiellement orthophoniste, kinésithérapeute et psychologue. La cause principale du non-recours semble être liée à l'inadéquation de l'offre existante par rapport aux besoins ou souhaits des familles ou bénéficiaires. La deuxième cause repérée est le refus des candidatures par les ESMS sollicités. Le troisième motif de non-recours relève d'une stratégie de sécurisation de parcours. Une partie des non-recours est liée à une décision d'orientation unilatérale des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les souhaits exprimés tout au long des interviews montrent l'intérêt des personnes pour une vie « chez soi », et plaident pour mieux organiser un étayage au domicile, sur un mode différent des services médico-sociaux actuels.

Canioni, M., Damiens, B., Favrat, E., et al. (2021). Améliorer l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, un impératif éthique et une source d'efficacité des dépenses de santé ? Saint-Etienne EN3S

Désignant des situations de vie très diverses, le handicap renvoie aux déficiences qui limitent la participation d'un individu à la société (OMS). A l'inverse d'autres pays, la France a fait le choix d'une définition légale du handicap [...] Ainsi, cette politique publique porte une dimension éthique de prise en compte du handicap comme une valeur morale intangible de la société française affirmant l'égalité de tous. [...] Dans ce cadre, l'UGECAM Bourgogne Franche-Comté, pilote du groupe UGECAM sur le projet national d'accès aux soins, souhaite expérimenter un modèle tarifaire spécifique en lien avec l'article 51 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018. La Recherche-Action s'inscrit dans cette démarche expérimentale afin de proposer des améliorations de parcours de santé pour les personnes vivant avec un handicap.

CNOM (2021). Accessibilité aux soins : Cas particulier des personnes malentendantes et sourdes. Paris CNOM

<https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/rapports/rapport-2020-cru>

Ce rapport dresse un état des lieux de l'accessibilité aux soins des personnes malentendantes et sourdes et propose des pistes de solutions.

Hully, M. (2021). "Télémédecine et polyhandicap dans le contexte de la crise sanitaire Covid-19." *Contraste* 53(1): 119-125.

<https://www.cairn.info/revue-contraste-2021-1-page-119.htm>

La télémédecine apparaît comme une nouvelle modalité d'offre de soins dont les personnes en situation de polyhandicap doivent pouvoir bénéficier. Entre 2013 et 2018, une première expérimentation de téléconsultations neuropédiatriques chez les enfants polyhandicapés en Île-de-France a été conduite : 70 % des téléconsultations avaient abouti à une adaptation thérapeutique. Le projet Télémédecine polyhandicap enfant (tpe) a ensuite été mis en place en juillet 2019. Ce projet prévoit l'équipement d'environ cinquante établissements accueillant des enfants polyhandicapés pour leur permettre de bénéficier de téléconsultations et de télé-expertises. Lors de la crise sanitaire Covid-19, ce plan a été bouleversé et les droits d'accès à la plateforme régionale de Télémédecine Ortif ont été ouverts à tout établissement qui en faisait la demande. Tous s'accordent sur le fait que la télémédecine est un complément intéressant à la pratique usuelle, en présentiel, mais ne saurait se concevoir isolément.

Siret, C., Cressard, P., Elana, E., et al. (2021). Accessibilité aux soins : cas particulier des personnes malentendantes et sourdes. Paris Cnom

https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1dqhkr6/cnom_rapport_cru_2020.pdf

Lorsqu'on associe accessibilité et handicap, vient le plus souvent à l'idée celle mise en place pour les handicaps dits « visibles », ce qui est une infime partie de l'accessibilité, qui prône que chacun est libre de circuler et de vivre en totale autonomie. Il existe, en effet, des personnes en situation de handicap dit « invisible » et parmi elles, les personnes malentendantes et sourdes qui représentent plus de 7 millions de personnes déficientes, soit 11,2% des Français (Drees, août 2014). La particularité de ce handicap est de limiter de façon

partielle ou totale l'accès à toutes informations en raison de difficultés de communication. Après un aperçu historique sur les sourds en France et quelques données épidémiologiques, ce rapport aborde les aspects suivants : présentation des déficiences auditifs, partiels ou complets, réglementation relative à l'accessibilité pour les personnes malentendantes et sourdes, les difficultés rencontrées dans l'accès aux soins, des solutions pour améliorer l'accès aux soins.

2020

Freyens, A., Dupont, E., Boutault-Caradec, D., et al. (2020). "L'accueil en consultation de gynécologie des personnes en situation de handicap mental." *Médecine* **16**(7): 301-304.

Les consultations gynécologiques des femmes en situation de handicap mental concernent plusieurs acteurs : le praticien, la patiente, et parfois la personne qui l'accompagne. Elles mettent en jeu le rapport au corps, au handicap, à l'intimité, parfois à la maternité ou à la maladie. Côtés soignants, les jeunes médecins généralistes s'estiment insuffisamment formés aux questions du handicap tandis que, côté soignées, les femmes vivant avec un handicap mental se retrouvent souvent démunies lors de ces consultations. Cet article met en lumière les obstacles (pratiques, relationnels, communicationnels) au bon déroulement d'une consultation et propose des pistes d'amélioration.

Verboux, D., Colinot, N., Thomas, M., et al. (2020). "Pathologies et recours aux soins des personnes ayant un handicap repérable dans le Système national des données de santé." *Revue D'épidémiologie Et De Sante Publique* **68**: S7-S8.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762020300225>

Introduction Des études, basées sur des données déclaratives, ont décrit le difficile accès aux soins des personnes handicapées. Nous avons décrit les pathologies et les recours aux soins des bénéficiaires d'une allocation adulte handicapée (AAH) sans activité professionnelle ou d'une pension d'invalidité (PI) dans le SNDS. Méthodes Les bénéficiaires du régime général (y compris sections locales mutualistes) âgés de 20 à 64 ans en 2016 ont été inclus. Les prévalences de pathologies (identifiées à partir de la Cartographie des pathologies) et les taux de recours aux soins (professionnels de santé, médicaments, hospitalisations) des bénéficiaires d'une AAH sans activité professionnelle (sans PI) ou d'une PI ont été décrits et comparés à la population « générale » (sans AAH ni PI) après standardisation sur l'âge et le sexe de cette population. Résultats Parmi 32,5 millions de personnes incluses, 2,3 % bénéficiaient de l'AAH (âge moyen 46 ans, 48 % de femmes, CMU-c 17 %) et 2,3 % d'une PI (âge moyen 53 ans, 55 % de femmes, CMU-c 5 %). Toutes les pathologies étaient plus fréquentes chez les bénéficiaires d'une AAH ou PI que dans la population générale, notamment les pathologies psychiatriques (AAH : 44 %, PI : 31 %, population générale : 3 %) et neurologiques (AAH : 14 %, PI : 13 %, population générale : 0,8 %), mais également les cancers, le diabète et les maladies cardiovasculaires. Les bénéficiaires d'une AAH ou PI avaient des taux de recours aux soins supérieurs à ceux de la population générale, à l'exception des taux de recours aux spécialistes et aux soins dentaires, inférieurs chez les bénéficiaires de l'AAH (62 % et 36 % respectivement) par rapport à ceux de la population générale (68 % et 45 % respectivement) et aux bénéficiaires de PI (76 % et 46 % respectivement). Discussion/Conclusion Ces résultats suggèrent des difficultés d'accès aux soins dentaires et de spécialistes chez les bénéficiaires de l'AAH sans activité professionnelle (précaires), alors que les pathologies sont plus fréquentes dans cette population. La précarité de ces personnes n'explique probablement qu'en partie ces résultats.

2019

Bec, E. et Casu, C. (2019). Adaptation et accessibilité des messages de prévention en faveur des personnes handicapées : revue de littérature. Montpellier ANCREAI
http://ancreai.org/wp-content/uploads/2019/02/2018_occitanie_revue_litterature_accessibilite.pdf

Le présent travail s'inscrit dans le cadre des actions complémentaires du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens 2017-2021 signé entre l'ARS Occitanie, le CREAI ORS LR et l'ORS MIP. Il constitue la première phase d'un travail qui se déroulera sur trois ans qui a pour objectif de promouvoir la santé des personnes en situation de handicap en adaptant les messages de prévention et promotion de la santé. Cette première étape permet de repérer et d'analyser les messages de prévention existants par types de handicap et par thématiques de santé. Pour plus de lisibilité, certaines références sont reprises plusieurs fois car elles correspondent à plusieurs catégories de public ou de thématiques. Cette présentation permet d'éviter les renvois et une lecture sélective en fonction des besoins.

Cnam (2019). L'accès aux soins des personnes en situation de handicap repérables dans le SNDS. In : "Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2020" Paris : Cnam, 92-125

Ce chapitre analyse l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. La notion de handicap renvoie à des situations complexes difficiles à mesurer. Au regard des données disponibles dans le système national des données de santé (SNDS), l'étude a identifié 2 populations dont on peut affirmer qu'elles sont en situation de handicap : 732 000 bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) sans activité professionnelle et 734 000 bénéficiaires d'une pension d'invalidité. Les données du SNDS ont permis de montrer que la fréquence des pathologies est plus importante parmi les bénéficiaires de l'AAH et de la pension d'invalidité que dans la population générale, en particulier en ce qui concerne les maladies psychiatriques. En dépit d'un état de santé plus dégradé, les bénéficiaires de l'AAH ont des taux de recours aux soins presque toujours inférieurs à ceux des bénéficiaires d'une pension d'invalidité. Les bénéficiaires de l'AAH et de la pension d'invalidité sont exposés à des niveaux de dépenses de santé plus élevés que la population générale. Le reste à charge, après déduction de la partie remboursée ou prise en charge par l'Assurance maladie, est parfois important et peut constituer pour les patients les plus fragiles une barrière à l'accès aux soins.

Denormandie, P. (2019). Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Paris : CNSA ; Fonds CMU.

Le docteur Philippe Denormandie a remis à Agnès Buzyn et Sophie Cluzel son rapport visant à améliorer le parcours de soin des personnes handicapées accompagnées par les établissements et services médico-sociaux, lundi 2 décembre 2019. Ces travaux complètent ceux précédemment conduits avec Marianne Cornu-Pauchet, directrice du fonds CMU-C (désormais Fonds de la CSS). Leur rapport, remis en juillet 2018, avait pointé la nécessité de revoir le périmètre du panier de soins des établissements et services médico-sociaux pour les personnes handicapées. Cette nouvelle copie, rédigé avec Stéphanie Talbot de la DGCS, propose une clarification des modalités de financement des soins. D'une part, la contribution de l'Assurance maladie « doit être davantage mobilisé(e) pour permettre une plus forte accessibilité aux soins de ville, pour des parcours plus fluides, plus protecteurs du libre choix

des personnes ». D'autre part, les établissements médico-sociaux doivent s'engager pour assurer la coordination de la prévention et de soins et la « prise en charge des actes nécessaires à l'autonomie des personnes », notamment grâce à la création d'un « forfait santé », identifié dans les budgets médico-sociaux et négocié avec les ARS. Une expérimentation sera lancée dès juillet prochain, pour 2 ans. Intégrée dans le PLFSS 2020, elle sera déployée sous l'égide d'un comité de pilotage multi-acteurs.

Doutre-Leclercq, E. et Charles, R. (2019). "Déficience intellectuelle et dépistage organisé des cancers." *Médecine : De La Médecine Factuelle à Nos Pratiques* **15**(9): 417-422.

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de développer un cancer colique ; le cancer du sein survient plus tôt et est plus souvent disséminé. Le taux de réalisation du dépistage organisé des cancers reste inférieur à la population générale. Cet article tente de comprendre les particularités du dépistage organisé des cancers chez les personnes avec une déficience intellectuelle et d'effectuer un focus sur une action de promotion en Auvergne-Rhône-Alpes.

Ministère chargé de la Santé (2019). Unis pour les soins : actes du colloque. Paris Ministère chargé de la santé.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/actes-du-colloque-unis-pour-l-acces-aux-soins>

Cette publication rassemble les actes du colloque organisé par le ministère chargé de la santé à Paris, le 18 septembre 2019. Cette journée a permis de dresser un bilan de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, de faire connaître les initiatives prometteuses et de construire ensemble les conditions du parcours de demain. Ce congrès a réuni des personnes en situation de handicap, des chercheurs, des enseignants, des professionnels du monde de la santé partageant la même ambition : dessiner ensemble la carte des progrès.

2018

ARSIF (2018). Diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien. Paris ARSIF

<http://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-03/handi-gyneco-etude-2017.pdf>

La réalisation d'un bilan sur les besoins en termes de prise en charge gynécologique et obstétricale des femmes handicapées en Ile-de-France portait quatre objectifs : analyser les besoins des femmes en situation de handicap ; recenser l'offre en soin gynécologique et obstétricale accessible aux femmes en situation de handicap ; analyser les besoins des professionnels concernés par la prise en charge gynécologique et identifier l'ensemble des problématiques d'accès aux soins

Croze, J., Leys, M., Feugueur, G., et al. (2018). "Difficultés de prise en charge de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap." *Santé Publique* **30**(6): 821-827.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-6-page-821.htm>

La Haute-Normandie présente plusieurs désavantages concernant la prise en charge bucco-dentaire des personnes en situation de handicap : une démographie médicale sinistrée, l'absence de faculté dentaire et de réseaux de soins odontologiques. Une enquête épidémiologique transversale a été réalisée entre novembre 2014 et février 2015 auprès de

la cohorte des chirurgiens-dentistes de cette région à l'aide d'un questionnaire. Les thématiques abordées dans ce questionnaire portaient, d'une part, sur l'accessibilité et la mise aux normes des cabinets dentaires ainsi que sur les facteurs d'influence freinant leur mise en accessibilité, et, d'autre part, sur la prise en charge des patients porteurs de handicap par les praticiens de cette région : impact des mesures incitatives, facteurs d'influence compliquant la prise en charge et recours à des correspondants de structures privées et publiques. Si la prise en charge du handicap concerne l'immense majorité des praticiens, nous relevons une appréhension chez ces derniers à adapter leurs protocoles de soins à cette patientèle spécifique. Les attentes des chirurgiens-dentistes dans le domaine du handicap sont multiples : création de réseaux spécifiques de soins, meilleure coordination des acteurs médicaux et sociaux, mise en place de formations spécifiques concernant la prise en charge des patients porteurs de handicap.

Denis, F., Guyet, P. et Moussa-Badran, S. (2018). "Handicap et santé bucco-dentaire : les réseaux de soins, une solution temporaire qui perdure !" *Santé Publique* **30**(4): 533-534.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-4-page-533.htm>

Dans l'article « Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés » publié dans la revue Santé publique (Volume 29/N° 5 de septembre-octobre 2017), Pujade et al. rappellent les obstacles à la prise en charge de la santé bucco-dentaire des personnes handicapées tels que l'accessibilité de certains lieux de soins, voire parfois l'indisponibilité des professionnels de santé. Ils notent aussi que l'accompagnement pour une bonne hygiène bucco-dentaire au quotidien par les aidants s'organise souvent de manière intuitive, en raison d'un parcours de formation lacunaire, voire inexistant. Ils montrent également la pertinence de la collaboration du réseau de soins bucco-dentaires Rhapsod'if avec le service hospitalier Albert Chenevier en Île-de-France. Ce service hospitalier offre des soins de recours grâce à son personnel hautement qualifié. En 7 ans, 434 patients ont ainsi été pris en charge. Les réseaux de santé se sont développés sur fond de militantisme et ont été proposés comme une solution organisationnelle permettant de pallier les insuffisances d'un système de santé jugé trop rigide.

Denormandie, P. et Cornu Pauchet, M. (2018). L'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité. Paris CNSA

Ce rapport rassemble les recommandations de la mission sur l'accès aux droits et aux soins des personnes handicapées ou en situation de précarité en France. Fondées sur la consultation de nombreux acteurs du secteur, ces recommandations s'articulent autour des aspects suivants : Rendre effectif le droit à une couverture santé ; Rendre les soins financièrement accessibles ; Faciliter l'accès à la santé ; Mieux valoriser les spécificités de la prise en charge ; Assurer un pilotage efficient de la santé de ces populations à tous les niveaux.

HAS (2018). Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap. Les recommandations, les outils. Saint-Denis Has

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap

Ces recommandations se présentent en deux volets. Le premier volet aborde en priorité les évaluations préventives à mettre en place et à renforcer lors de toute transition, le recueil des attentes et aspirations de la personne en situation de handicap et de son entourage. Il identifie d'une part les acteurs ressources permettant de fluidifier le parcours de vie de la

personne et d'autre part il définit l'acteur ressource assurant une fonction de coordination. Il s'attache également à construire et mettre en œuvre un dispositif ressource permettant de répondre à l'ensemble des besoins de la personne. Le second volet est composé d'outils, de zooms sur la réglementation et des fiches acteurs. Ces fiches ont pour but d'améliorer le repérage des dispositifs et acteurs présents sur le territoire et de faciliter l'identification de leur rôle et de leurs missions.

Iresp (2018). Prévention et promotion de la santé à destination des personnes en situation de handicap. État des lieux. Dijon Ireps

<https://ireps-bfc.org/sinformer/prevention-et-promotion-de-la-sante-destination-des-personnes-en-situation-de-handicap>

Les objectifs de ce rapport sont de dresser un état de l'existant en prévention de la santé à destination des personnes handicapées dans la région Bourgogne Franche-Comté : les structures qui interviennent, le public concerné : personnes handicapées (PH) en institution ou à domicile ; l'implication des futurs membres du réseau régional d'appui à la prévention promotion de la santé (RRAPPS) (qui sont les anciens membres des pôles régionaux de compétences) sur ce sujet ; l'existence de référentiels en la matière. Les thèmes prioritaires sont les addictions, la nutrition, la santé sexuelle et la santé buccodentaire.

Iresp (2018). Santé mentale, troubles mentaux et du comportement : dossier documentaire, Nantes : IRESP

https://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id_rubrique=199#.XH5A4rhCfyQ

La santé mentale couvre un champ très vaste au sein desquels sont habituellement distingués trois niveaux : - la santé mentale positive, qui recouvre l'épanouissement personnel, et dont l'interdépendance avec la santé physique est de mieux en mieux identifiée, - la détresse psychologique réactionnelle, qui correspond aux situations éprouvantes et aux difficultés existentielles, - les maladies psychiatriques caractérisées, qui se réfèrent à des classifications diagnostiques établies sur des critères précis. Cette sélection documentaire apporte principalement des éléments de connaissances relatifs à l'épidémiologie, à la prévention et à la prise en charge de la détresse psychologique et des principaux troubles mentaux et du comportement aux différents âges de la vie, en Pays de la Loire et en France : dépression, troubles envahissants du développement, schizophrénie et conduites suicidaires notamment. Elle apporte également des éléments couvrant le champ de la santé mentale positive. Elle propose enfin des outils pédagogiques permettant de mieux connaître et de réfléchir sur ce sujet avec différents publics. Elle exclut les documents portant spécifiquement sur les addictions, les questions de souffrance psychique au travail et la maladie d'Alzheimer et autres démences.

ORS (2018). Parcours de santé des personnes en situation de handicap en Centre Val-de-Loire. Orléans ORS Centre Val de Loire

https://orscentre.org/images/files/publications/handicaps_et_personnes_agees/Rapports/PSPH.pdf

Cette étude, commandité par l'ARS s'inscrit dans une priorité nationale, en fixant 3 grands objectifs à cette étude : identifier les problématiques et les améliorations possibles des parcours de santé des personnes en situation de handicap ; repérer les actions, les expériences existantes, effectives ou envisagées pour améliorer et faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sous toutes ses formes ; identifier les conditions

permettant d'améliorer le parcours des personnes en situation de handicap aux urgences, et de limiter les entrées potentiellement évitables dans les services d'urgences.

2017

Beltzer, N., Dupont, N. et Hamers, F. F. (2017). "Résultats finaux de l'évaluation du dépistage du cancer du col de l'utérus organisé dans 13 départements en France, 2010-2014." Numéro thématique. Vers la généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus.(2-3): 26-31.

Entre 2010 et 2012, 13 départements français ont mis en place une expérimentation de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (CCU) reposant sur un protocole commun : invitation et relance des femmes de 25 à 65 ans non testées dans les trois dernières années, et recueil par les structures de gestion de tous les tests réalisés par les femmes, que le dépistage ait été réalisé spontanément ou suite à une invitation. Dans le contexte d'une future généralisation du dépistage organisé du CCU, cet article propose d'estimer l'impact de cette organisation de dépistage sur la couverture, la qualité des échantillons et la prévalence des frottis anormaux. L'expérimentation a porté sur près de 2,4 millions de femmes de 25 à 65 ans, soit 13,4% de la population-cible totale en France (Insee), dont 1 319 660 femmes invitées à réaliser un frottis. La couverture globale du dépistage était de 62%, avec d'importantes disparités territoriales et une diminution après 50 ans. Les invitations ont permis de dépister près de 231 000 femmes et les relances 48 000 femmes supplémentaires soit, rapporté à la population-cible totale, une augmentation de la participation au dépistage de 12 points de pourcentage. La qualité du prélèvement était bonne, la proportion de frottis non satisfaisants ne dépassant pas le seuil de 2%. Mais la proportion de femmes qui ne refaisaient pas alors un frottis était importante : 30 à 80% à six mois, selon les départements. Parmi les frottis interprétables, 4,2% étaient positifs, la majorité présentant des anomalies de type ASC-US (2,3%) ou de bas grade (1,2%). Au total, 5 125 lésions malpighiennes précancéreuses de haut grade, 55 carcinomes glandulaires in situ (AIS) et 323 cancers invasifs ont été dépistés, soit des taux de détection respectifs de 620,5, de 6,7 et de 39,1 pour 100 000 femmes dépistées. Cette évaluation montre qu'une généralisation du dépistage organisé permettrait d'accroître le nombre de femmes dépistées.

Bourgarel, S., Etchegaray, A. et Mazurek, H. (2017). "Optimiser l'accès aux ressources sur les territoires dans un contexte contraint. Exemple des services de soins pour jeunes handicapés." Cyberge.

Haute Autorité de santé (2017). Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. St Denis La Plaine HAS https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap

En établissement de santé, les personnes en situation de handicap font face à de nombreux obstacles pour être accueillies et accompagnées de manière adaptée. Le guide, proposé aux professionnels exerçant en établissement de santé, inclut un résumé, des préconisations et 2 outils de mise en œuvre: une check list des actions à entreprendre (destiné à l'équipe dirigeante) et une grille patient traceur (destinée à l'équipe impliquée dans l'accueil et la prise en charge de la personne en situation de handicap).

Pujade, C., Kheng, R., Braconni, M., et al. (2017). "Soins bucco-dentaires pour les patients handicapés." Sante Publique **29**(5): 677-684.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-5-page-677.htm>

Contexte : Les patients handicapés représentent une population à besoins spécifiques dont la prise en charge en odontologie soulève une problématique de santé publique. Cet article décrit cette activité de soins au sein d'un service hospitalier d'odontologie pour mettre en évidence les difficultés rencontrées et proposer des axes d'amélioration dans cette prise en charge. Méthodes : Une étude rétrospective descriptive a été menée sur les patients suivis entre 2010 et 2016 dans le cadre du partenariat entre le service d'odontologie de l'hôpital Albert Chenevier et le réseau RHAPSOD'IF. Les données collectées à l'aide de « fiches de suivi » renseignent l'acte réalisé et le type de médication éventuellement utilisée. Une analyse de ces fiches anonymisées a été effectuée à l'aide du logiciel Excel. Résultats : Pour 434 patients handicapés soignés, les séances ont consisté en des consultations (42 à 57 %), les restaurations et les détartrages ont représenté chacun 1/6e des actes effectués (14 à 19 % et 14 à 18 %), et la chirurgie et la radiographie en ont représenté 1/8e (4 à 12 % et 6 à 11 %). La mise en place d'une thérapeutique prothétique est quasi nulle (0 à 1 %). La plupart des séances de soins s'est effectuée sans prémédication (61 à 76 %). Conclusion : Ces soins dentaires nécessitent la formation des familles, des accompagnants, une bonne approche relationnelle et du temps pour instaurer une relation de confiance. L'adhésion à un réseau prend son importance pour aider, accompagner, conseiller le praticien et lui apporter un soutien financier.

Tretarre, B., Bourgarel, S., Stuebner-Delbarre, A., et al. (2017). "Breast cancer and screening in persons with an intellectual disability living in institutions in France." *J Intellect Disabil Res* **61**(3): 266-278.

BACKGROUND: We aimed to describe, among a population of women with intellectual disabilities (ID) living in institutions in France, the characteristics in whom breast cancer (BC) was diagnosed and of those who participated in BC screening. METHODS: Study was performed in 2009 among a random, representative sample of women with ID living in institutions in France. Participants answered a questionnaire either directly by themselves, or with the help of an intermediary. RESULTS: In total, 978 women with ID aged over 18 years were included, and 14 were diagnosed with BC. The incidence observed in this sample of women with ID is similar to that of the general population (standardised incidence ratio, SIR 0.857, 95% confidence interval (CI) 0.42-1.53). Average age at diagnosis was 47.8 years, and the risk of developing BC before the age of 50 was 2.03% (0.4-3.66). This risk was not significantly different from that of the general population (2.4%, 1.0-3.78). Obesity was almost twice as frequent in women who had BC as compared to those without BC (43% vs. 22.5%, $P = 0.0196$). Among the 310 women aged >50 years and eligible for the national BC screening programme, 238 (77%) had already had at least one mammogram, and 199 had had it within the previous 2 years. Adherence to the screening programme was 64.2% (199/310) in the participating institutions. This rate was slightly higher than the national average of 62% for the same period. CONCLUSIONS: The results of this study show that BC is equally as frequent among women with ID living in institutions as in the general population, and occurs at around the same age. Obesity was significantly more frequent among women in whom BC was diagnosed in our study. Participation in BC screening is slightly higher among women with ID living in institutions than among the general population.

2016

(2016). Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarité : Étude de la MRIE

Rhône-Alpes. Lyon MRIE

[http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE - 2016-01 - Handicap_pauvret%C3%A9 et acc%C3%A8s aux soins.pdf](http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf)

Une des priorités de l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes était l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cet objectif est inscrit dans le projet régional de santé (PRS) 2012-2017. Pour répondre à cet objectif, un état des lieux a été réalisé entre janvier 2015 et janvier 2016, afin de proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône. Cet état des lieux comporte différents volets qui se nourrissent les uns les autres : Une réflexion collective menée par des personnes en situation de handicap à partir de la méthodologie des arbres des causes – APF, Une étude comportant un volet quantitatif (enquête par questionnaire) et un volet qualitatif (entretiens approfondis), sur les territoires de la Métropole lyonnaise et du département du Rhône – MRIE, Une enquête auprès de 78 professionnels de santé, sur le territoire de la Métropole lyonnaise et du département du Rhône – APF.

Aissou, M., et al. (2016). Structurer les parcours de soins et de santé : politiques, méthodes et outils pour la mise en œuvre de la loi Santé, Bordeaux : LEH Editions

Au cours des cinquante dernières années, le système de santé français a été construit autour de l'hôpital et des spécialités médicales pour les malades en phase aiguë. Ce système souffre d'importants cloisonnements, notamment avec le secteur médico-social ainsi qu'auprès des professionnels de santé de ville. Enfin, l'accès aux soins est loin d'être égalitaire sur le territoire français. Depuis bientôt une dizaine d'années et notamment avec la loi HPST, est apparue une autre manière de structurer notre système de santé. La montée en puissance de la notion de parcours de soins et de santé conduit à repenser notre système de santé et médico-social autour du patient et de ses besoins, dans un périmètre territorialisé. La stratégie nationale de santé intègre le vieillissement de la population et la prédominance des maladies chroniques et la nécessité de l'égalité d'accès aux soins. L'un des axes majeurs de la loi Santé est d'organiser les soins autour des parcours des patients et en garantir l'égal accès. Mais comment mettre en œuvre les nouvelles pratiques impliquées par cette loi inédite ? Cela revient à donner aux soins primaires et au médecin traitant un rôle pivot dans la gestion et l'accompagnement de ce parcours de soins et de santé. « L'organisation des soins doit être simplifiée, décloisonnée, recentrée autour du médecin traitant, articulant les interventions des professionnels, services et établissements d'un territoire autour de parcours. » D'autre part, il s'agit de promouvoir des « prises en charge globales (promotion de la santé, éducation thérapeutique, dépistage, parcours pour maladies chroniques, handicap et perte d'autonomie, prise en charge de l'entourage, recherche coordonnée...) ». Pour beaucoup de professionnels du monde de la santé, il s'agit d'une révolution copernicienne qui implique de penser, d'organiser et d'agir autrement. Le présent ouvrage est conçu comme un mode d'emploi de la loi Santé pour sa partie concernant la structuration des parcours de soins et de santé. Élaboré par des consultants, il offre des méthodologies, des outils et des exemples de pratiques avancées.

Bourgarel, S., et al. (2016). "Le cancer colorectal et son dépistage chez les personnes déficientes intellectuelles vivant en institution en France." Oncologie **18**(4): 265-270.
<https://doi.org/10.1007/s10269-015-2532-1>

Notre objectif est d'évaluer la fréquence du cancer colorectal et la participation au dépistage de ce cancer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution en

France. Les données proviennent de l'enquête Handicap-Santé de l'Institut national de la statistique et des études économiques portant sur 9 104 personnes dans 1 519 institutions. Trois cancers colorectaux ont été signalés. Dans ces institutions, 24 % des adultes âgés de 50 à 74 ans ont participé au dépistage du cancer colorectal contre 34 % dans la population générale française. La part des coloscopies réalisées à la suite d'un test de dépistage positif était de 2,4 % proche de celle observée en population générale en 2009–2010 (2,7 %). Ces données sont à prendre en compte pour une prise en charge optimale de ces cancers chez les personnes déficientes intellectuelles.

Bussiere, C. (2016). Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : Analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé. Paris Université Paris - Saclay. **Thèse Doctorat ; Santé Publique -Sciences économiques.**

<https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01320990/document>

Le handicap est multifactoriel. Toutes ses composantes sont potentiellement sources d'obstacles et de désavantages. L'originalité de cette thèse est de tenir compte de la complexité de définition du handicap dans l'analyse du recours aux soins de santé primaires. L'objectif ultime des soins de santé primaires est une meilleure santé pour tous, passant par la réduction des exclusions et des inégalités sociales d'accès au système de santé. L'auteur appréhende le handicap de différentes manières jusqu'à intégrer les trois dimensions d' « une situation de handicap » (dimension fonctionnelle, dimension environnementale, et participation sociale) dans un même modèle explicatif. D'abord, l'auteur analyse la dimension fonctionnelle en considérant les personnes handicapées comme physiquement limitées. Puis, elle investit la dimension environnementale par une étude chez les adultes vivant en institution. Enfin, elle adopte une vision globale du handicap en intégrant simultanément toutes les dimensions par la mesure de capacités latentes. Le modèle estimé s'approche d'une comparabilité inter-individus révélant, toutes choses égales par ailleurs, les niveaux sur lesquels agir pour pallier les inégalités. Les analyses suggèrent qu'un environnement favorable, sociétal et/ou socioéconomique, pourrait compenser les effets négatifs des limitations et des restrictions cognitives et physiques. L'auteur conclut sur plusieurs voies possibles afin d'améliorer le recours aux soins primaires : agir sur la dimension environnementale et sur la participation sociale.

Duport, N. et Beltzer, N. (2016). Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Évaluation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus dans les quatre départements pérennes et les neuf départements expérimentaux. Expérimentation 2010-2014. Saint-Maurice, Santé publique France

En 2010, 13 départements ont mis en place une expérimentation d'un dépistage organisé du cancer du col de l'utérus reposant sur un protocole commun : incitation/relance des femmes de 25-65 ans non testées dans les trois dernières années et recueil par les structures de gestion de tous les tests réalisés, que le dépistage ait été réalisé spontanément ou à la suite d'une invitation. La couverture globale du dépistage était de 62%. Les invitations ont permis de dépister près de 231 000 femmes et les relances 48 000 femmes supplémentaires, soit une augmentation de la couverture de 12 points attribuable au dépistage organisé. La qualité du prélèvement est bonne ; la proportion de frottis non satisfaisants ne dépassant pas le seuil de 2%. Mais la proportion de femmes ne refaisant pas de frottis après un frottis non satisfaisant est importante (30-80% à 6 mois selon les départements). Parmi les frottis interprétables, 4,2% sont positifs, 3,5% présentant des anomalies de bas grade et 0,8% des anomalies de haut grade. Au total, 323 cancers invasifs et 5 180 lésions précancéreuses ont été détectés, soit des taux pour 100 000 femmes de 25-65 ans (population Insee) de

respectivement 16,1 et 258,4. Cette évaluation montre qu'une généralisation du dépistage organisé permettrait d'accroître le nombre de femmes dépistées.

Pichetti, S., et al. (2016). "Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages." Revue d'épidémiologie et de Santé Publique **64**(2): 79-94.

<http://www.em-consulte.com/article/1045094/article/acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-e>

L'objectif de cette étude est d'analyser, à partir de données françaises de l'enquête Handicap-Santé-Ménages (HSM) de 2008, l'accès des personnes en situation de handicap à trois soins (soins dentaires, soins ophtalmologiques, soins gynécologiques) et à quatre actes de prévention (frottis, mammographie, dépistage du cancer du côlon et vaccination contre l'hépatite B), et de le comparer à celui des personnes sans handicap, en fonction de deux marqueurs de handicap : les limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative de handicap.

2015

(2015). Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. Paris Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf

Organiser le parcours de soins de tous les enfants atteints d'une maladie chronique et améliorer leur qualité de vie sont des objectifs majeurs. Certaines maladies chroniques sont fréquentes comme l'asthme, les allergies, l'obésité, les troubles des apprentissages. D'autres sont moins fréquentes comme l'épilepsie, le diabète, certaines maladies digestives ou rénales, la drépanocytose dans certaines régions. D'autres sont rares et ont conduit à développer des parcours spécifiques dans le cadre du plan maladies rares. Les prévalences diverses des différentes maladies impliquent des schémas différents d'organisation du parcours de soins. L'évolution de certaines maladies chroniques peut entraîner la survenue d'un handicap, devenant ainsi un facteur aggravant de la maladie. La réflexion sur le parcours de soins des enfants atteints d'une maladie chronique doit intégrer la complexité liée à l'âge et aux différentes phases d'acquisition de l'autonomie de l'enfant. Chaque tranche d'âge a ses spécificités : le nourrisson et le jeune enfant avec l'acquisition d'une autonomie progressive, le passage de l'enfant à l'adolescent ; le passage à l'âge adulte. L'âge et le développement de l'enfant sont à considérer au même titre que la maladie elle-même, ce qui fait la spécificité de la prise en charge de l'enfant. En conséquence, les modèles retenus pour les maladies chroniques des adultes ne peuvent s'appliquer tels quels au parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique. Ce document traite du parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique somatique, y compris de ses conséquences sur le développement et l'état de santé psychique des enfants. Les troubles psychiatriques chroniques et les troubles envahissants du développement ne sont pas traités dans ce document (tiré de l'introduction).

Bussiere, C., et al. (2015). "Screening for cervical cancer: What are the determinants among adults with disabilities living in institutions? Findings from a National Survey in France." Health Policy.

[http://www.healthpolicyjrn.com/article/S0168-8510\(15\)00038-X/abstract](http://www.healthpolicyjrn.com/article/S0168-8510(15)00038-X/abstract)

OBJECTIVES: To explore the rate and determinants of the likelihood of cervical cancer screening participation among disabled women living in institutions in France. **METHODS:** The data source was the French national Health and Disability Survey-Institutions Section, 2009. Disability severity was assessed by scoring mobility and cognitive limitations. Chi-square tests revealed the significant factors associated with the screening rates; these factors were used in a multivariate logistic regression of Pap-test use within the 3 years prior to the interview (n=1052, women aged 20-65 years living in institutions for disabled adults). **RESULTS:** The cervical cancer screening rate was particularly low in this population. After adjusting for all other covariates, women with more severe degrees of mobility or cognitive limitations had a lower likelihood of receiving a Pap test. Our findings also showed that being socially isolated, illiterate or underweight significantly decreased screening participation. **CONCLUSION:** Even in institutions, disability severity remains a barrier to cancer screening. Given the increasing prevalence of disabling conditions and cancers, and the lack of previous studies on this specific topic, our findings are highly important from a policy point of view. These findings should alert health authorities to increase their efforts to provide medical care for institutionalized people with disabilities.

Bussiere, C., et al. (2015). "Screening for cervical cancer: What are the determinants among adults with disabilities living in institutions? Findings from a National Survey in France." Health Policy **19**(6): 791-801.

To explore the rate and determinants of the likelihood of cervical cancer screening participation among disabled women living in institutions in France. **METHODS:** The data source was the French national Health and Disability Survey-Institutions Section, 2009. Disability severity was assessed by scoring mobility and cognitive limitations. Chi-square tests revealed the significant factors associated with the screening rates; these factors were used in a multivariate logistic regression of Pap-test use within the 3 years prior to the interview (n=1052, women aged 20-65 years living in institutions for disabled adults). **RESULTS:** The cervical cancer screening rate was particularly low in this population. After adjusting for all other covariates, women with more severe degrees of mobility or cognitive limitations had a lower likelihood of receiving a Pap test. Our findings also showed that being socially isolated, illiterate or underweight significantly decreased screening participation. **CONCLUSION:** Even in institutions, disability severity remains a barrier to cancer screening. Given the increasing prevalence of disabling conditions and cancers, and the lack of previous studies on this specific topic, our findings are highly important from a policy point of view. These findings should alert health authorities to increase their efforts to provide medical care for institutionalized people with disabilities.

Gueydan, G. (2015). "Éditorial. Personnes sourdes ou malentendantes : améliorer la communication et l'accessibilité de la société pour améliorer leur santé." Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire(42-43): 780-781.

http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_0.html

Hardy-Bayle, M. C. (2015). Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique. Versailles Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale

http://www.adesm.fr/wp-content/uploads/2015/11/Rapport_donnees_preuves_ameliorer_parcours_soins_vie_handicap_psychique_201509.pdf

Ce rapport met l'accent sur comment améliorer le parcours de soin et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique. Selon le cahier des charges établi, il présente l'état de l'art sur la base de l'analyse des données de la littérature (établir un état de l'art hiérarchisé intégrant l'ensemble des données utiles à l'amélioration des pratiques), interpréter ces données à la lumière de la pertinence clinique, et confronte ces données à l'état réel des pratiques.

Vidal, N. (2015). "L'accès aux soins hospitaliers. La démarche du CH de Guéret." Gestions Hospitalières(547): 339-342

Le centre hospitalier de Guéret est l'établissement public de santé de référence du département de la Creuse. Il a donc un rôle pivot dans l'accès aux soins hospitaliers pour tous les publics, notamment vulnérables et accueillis en institution. Animée par la volonté d'améliorer les parcours de santé, l'accessibilité aux soins pour tous, la qualité de l'accueil à l'hôpital, la direction a souhaité s'inscrire dans une démarche partenariale avec les autres structures d'hébergement creusoises. Dans ce contexte, un axe prioritaire a été défini visant à améliorer l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap. Ainsi, le CH de Guéret a pris des engagements pour améliorer l'accès aux soins des personnes empêchées. (introd.).

2014

Duport, N., et al. (2014). "Premiers résultats de l'évaluation du programme expérimental de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus, France, 2010-2012." N° thématique. Pathologie cervico-utérine : dépistage et surveillance des lésions précancéreuses et cancéreuses.(13-14-15): 228-234.

Objectifs : cet article présente les premiers résultats de l'évaluation des 13 départements expérimentant en France, selon le même protocole, l'organisation du dépistage du cancer du col utérin sur la période 2010-2012. Méthodes : les données présentées sont issues des structures de gestion locales (départementales ou régionales) qui transmettent les données sous forme agrégée à l'Institut de veille sanitaire. Résultats : le dépistage organisé concerne en France 13 départements, couvrant 13,4% de la population-cible des femmes de 25-65 ans. Sur la période 2010-2012, un total de 1,33 millions de femmes n'ayant pas réalisé de frottis sur prescription individuelle au cours des trois dernières années a reçu une incitation à se faire dépister. Suite aux incitations et relances (envoyées dans les 9 à 12 mois suivant une incitation en l'absence de dépistage), le taux de couverture de dépistage sur trois ans (2010-2012) a augmenté de 13,2 points. Douze mois après avoir reçu une incitation ou une relance, près de 280 000 femmes ont réalisé un dépistage qu'elles n'auraient probablement pas fait. Conclusion : ces premiers résultats témoignent d'ores et déjà d'un impact positif du programme, avec notamment un gain significatif de couverture de dépistage par sollicitation de femmes peu ou pas dépistées. Ce programme constitue ainsi un dispositif supplémentaire dans la lutte contre les inégalités sociales de santé. (R.A.).

2013

(2013). Le livre blanc sur l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Lille UDAPEI

Ce livre blanc évoque les situations départementales du Nord et régionale en matière de santé et montre en quoi celles-ci ajoute un handicap au handicap. Il présente l'enquête menée avec lors Nord-Pas-de-Calais qui s'attache à décrire et analyser l'accès à la santé des personnes déficientes intellectuelles accueillies ou accompagnées par les associations des Papillons Blancs du Nord et nous en livre les principaux résultats. Il propose des préconisations en forme de plan d'action. Il est notre contribution et notre coopération pour un meilleur accès aux dispositifs de santé et à des soins de qualité pour les personnes en situation de handicap mental. Il nous faut sensibiliser les professionnels de santé et les pouvoirs publics, pour que la vulnérabilité des personnes en situation de handicap mental ne soit plus un frein à leur santé.

Archimbaud, A. (2013). L'accès aux soins des plus démunis. Paris Premier Ministre
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000645/index.shtml>

Ce rapport rassemble 40 propositions pour améliorer l'accès des personnes les plus démunies en France. Parmi ces propositions, l'application des textes existants, en particulier sur les dépassements d'honoraires, la préconisation de sanctions pour ceux qui ne les respectent pas car le refus de soins est devenu un phénomène massif, l'autorisation du test appelle à une extension du choc de simplification aux procédures administratives qui concernent les personnes les plus en difficulté, à des changements dans les cultures et les pratiques professionnelles, à la limitation des effets de seuil par l'élargissement de certains droits. Elle propose aussi d'élargir le champ de la CMU-C (couverture maladie universelle complémentaire) aux bénéficiaires de l'allocation solidarité aux personnes âgées (Aspa) et de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de remanier profondément le système d'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé. Elle demande que soient levés les obstacles financiers les plus lourds à l'accès aux soins et que soient renforcées les structures accueillant des précaires comme les centres de santé, maisons de santé, permanences d'accès aux soins (PASS). Pour faire des économies, elle suggère de mettre en place des dispositifs de prévention, facilement accessibles, d'aider à l'essaimage des innovations, et enfin d'améliorer la gouvernance du secteur. Les propositions ne sont malheureusement pas chiffrées, en particulier les nouveaux droits.

Bussière, C., et al. (2013). "Le recours au dépistage du cancer chez les personnes en situation de handicap." *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 6(54): S255-S256.

(2013). L'accompagnement à la santé de la personne handicapée : Champs et objectifs. Saint-Denis Anesm

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2836291/fr/l-accompagnement-a-la-sante-de-la-personne-handicapee

La Commission d'audition présidée par Jean-Michel Belorgey a dressé dans son rapport consacré en janvier 2009 à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, fruit des auditions organisées par la HAS en octobre 2008, un certain nombre de constats et formulé des propositions concernant les établissements et services médico-sociaux. Elle encourageait, par ailleurs, à l'élaboration et à la diffusion de recommandations de bonnes pratiques. Ces constats ont motivé l'inscription de cette problématique au programme de travail de l'Anesm pour l'année 2011/2012 au titre du programme « La qualité de vie » (Programme 7). L'objectif de cette recommandation est de mettre en évidence les conditions qui facilitent et étayent la prise en compte des besoins en matière de santé globale des personnes accompagnées et d'encourager le développement de pratiques et d'organisation au sein des établissements et services médico-sociaux susceptibles d'améliorer les réponses

apportées. Il s'agit de formuler des recommandations concrètes et pratiques pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap. Trois grandes dimensions seront développées : la place du projet de santé dans le projet personnalisé de la personne en situation de handicap ; la dimension institutionnelle et l'identification de cette problématique dans le projet d'établissement ou de service ; les enjeux de la complémentarité entre soins et accompagnement à travers le travail d'équipe pluridisciplinaire mais aussi les partenariats et la coordination avec les acteurs extérieurs.

Jacob, B. et Jousserandot, A. (2013). Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Paris Ministère de la santé.

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

Réalisé par Pascal Jacob, Président de Handidactique - I = MC2, ce rapport présente des mesures destinées à améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, droit consacré par la loi du 11 février 2005 mais encore insuffisamment mis en œuvre, faute d'une prise en charge adéquate. Au travers notamment de l'organisation d'ateliers, la mission a passé en revue un ensemble de thèmes relatifs à la question de l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées : formation des professionnels et des aidants ; prévention ; coordination ; fin de vie ; réseaux ; urgences ; proximité, accessibilité ; soins ordinaires ; tarification ; recherche.

Legeay, M. et Saillard, J. (2013). "Favoriser l'accès à la santé des sourds et malentendants : exemple d'atelier d'éducation aux médias." Santé Publique **25**: 235-240

Les inégalités sociales de santé perdurent malgré les efforts politiques en termes d'accès à la prévention et aux soins. De nombreux interlocuteurs jouent un rôle dans la réduction de ces inégalités, dont les Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (IREPS). L'expérience relatée ci-dessous a pour objet l'éducation pour la santé auprès de jeunes sourds et malentendants. Un usage à risque d'Internet est constaté par l'équipe éducative encadrant ces jeunes. Afin qu'ils développent leurs compétences sociales et techniques sur Internet, l'objectif général est de "développer un usage réflexif et citoyen d'Internet". Ce projet s'inscrit dans une intervention longue avec l'implication forte des éducatrices et des jeunes. Permettre aux participants de contribuer aux ressources d'Internet est également un objectif du projet, au moyen d'une création numérique à partir de QR codes. L'évaluation met en exergue une satisfaction générale de tous les acteurs participant au projet. Ces résultats sont une motivation supplémentaire à poursuivre le développement de l'éducation pour la santé auprès du public sourd et malentendant.

Neret, F. et Sizaret, A. (2013). Les besoins de santé des personnes en situation de handicap mental, Besançon : Centre régional de documentation en santé publique

Ce dossier documentaire sur les besoins de santé des personnes en situation de handicap mental a été réalisé par le Centre régional de documentation en santé publique de Franche-Comté, dans le cadre du Pôle régional de compétences en éducation et promotion de la santé de Franche-Comté. Il vient en soutien à la méthodologie développée dans l'acquisition de la compétence C5 "Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs" destiné aux étudiants de deuxième année de l'IFSI de Besançon. Ce dossier est structuré en cinq parties. La première partie définit les concepts des champs de la santé publique et de l'éducation pour la santé à mettre en œuvre dans ce module et délimite le groupe de la population étudiée. La deuxième partie comprend une sélection de documents permettant de définir les besoins de santé des personnes en situation de handicap mental : les besoins

de santé en général, les problèmes bucco-dentaires, les cancers, l'obésité et le surpoids, la parentalité et les compétences psychosociales. La troisième partie s'interroge sur la problématique de l'accès aux soins, et notamment sur les relations entre les professionnels de santé et le patient, et l'accès aux soins bucco-dentaires. La quatrième partie propose des exemples d'actions d'éducation et de promotion de la santé mises en œuvre sur les thématiques de la vie affective et sexuelle, les addictions, les activités physiques et sportives et le sommeil. Enfin, la dernière partie renvoie vers des ressources pédagogiques : des guides d'aide à l'action, des outils pédagogiques, des sites internet incontournables et des revues spécialisées.

Poirier, G. (2013). L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental Enquête épidémiologique descriptive. Lille ORS Nord-Pas de Calais
<http://www.orsnpdc.fr/documents/laces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap-mental-enquete-epidemiologique-descriptive/>

Cette étude s'attache à décrire et analyser l'accès à la santé des personnes déficientes intellectuelles accueillies ou accompagnées par les associations des Papillons Blancs du Nord, fédérées au sein de l'UDAPEI du Nord. L'accès à la santé pour cette population ne se limite pas seulement à l'accès aux soins courants, mais comprend également les recours effectifs à d'autres volets de la santé tels que la prévention (sexualité, cancer, cardiologie, alimentation, addiction, etc.).

Quintin, C., et al. (2013). "Est-ce que le handicap ou les limitations peuvent influencer sur les pratiques de dépistage du cancer du sein ? Analyse de l'enquête Handicap Santé Ménage des 2008." Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 61(S4).

Thiebaut, S., et al. (2013). "Comparaison du recours à un chirurgien-dentiste entre les personnes âgées institutionnalisées et celles vivant à domicile, France, 2008-2009." Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire(7).

Objectif : Garantir un accès aux soins bucco-dentaires équitable et de qualité aux personnes âgées reste un défi. Ce travail a pour objectif de comparer le recours au chirurgien-dentiste des personnes âgées institutionnalisées à celui des personnes âgées vivant à domicile. Méthode : Les données analysées, restreintes aux sujets de plus de 60 ans, sont issues de l'enquête Handicap-Santé menée en France en ménages ordinaires (HSM) et en institutions (HSI). La technique d'appariement par score de propension a été utilisée afin de permettre la comparaison des deux populations en minimisant les biais. Les variables d'appariement étaient l'âge, le sexe, le degré de dépendance, la catégorie socioprofessionnelle et la fréquence des contacts avec la famille. Résultats : Un sous-échantillon de 3 358 sujets âgés (1 679 paires) a été constitué. La probabilité de recours au chirurgien-dentiste est diminuée d'un quart lorsque les personnes sont institutionnalisées (OR=0,7 ; p<0,001) par rapport aux personnes vivant à domicile. Pour les personnes institutionnalisées, le recours au chirurgien-dentiste apparaît cependant plus fréquent dans les établissements privés à but non lucratif que dans les structures publiques ou privées à but lucratif. Conclusion : Toutes choses égales par ailleurs, la vie en institution peut être considérée comme une barrière pour le recours au chirurgien-dentiste. (R.A.)

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (2013). Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Paris, UNAPEI

Ce livre blanc résulte de la décision de l'Unapei de mettre en place en 2006 une commission

"Handicap mental et santé". Son objectif est d'améliorer l'accès aux soins et de permettre une meilleure prise en charge sur le plan médical de la personne handicapée mentale qu'elle soit à domicile ou en établissement.

2012

Jacob, P. (2012). Rapport sur l'hospitalisation à domicile des handicapés malades. Paris La Documentation française

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapee_-_un_parcours_de_soins_sans_rupture_d_accompagnement_l_hospitalisation_au_domicile_social_ou_medico-social.pdf

Ce rapport concernant l'accompagnement du développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les établissements sociaux et médico-sociaux auprès des personnes en situation de handicap indique que l'intérêt d'une telle prise en charge se situe dans la continuité de l'accompagnement de la personne ayant un handicap sévère, qui va avoir tendance à perdre ses repères lors d'un séjour hospitalier. En effet, l'hôpital a tendance à se focaliser sur les soins et ne peut garantir un accompagnement dans la vie quotidienne adapté à chaque personne. L'HAD n'étant actuellement mise en place que de manière expérimentale auprès de ces publics, l'auteur du rapport développe douze propositions pour améliorer l'accès aux soins des personnes touchées par un handicap sévère.

2011

Amara, F., et al. (2011). La prise en charge du handicap psychique : Rapport : Annexes. Rapport IGAS ; 2011 133. Paris IGAS

<https://www.vie-publique.fr/rapport/32061-la-prise-en-charge-du-handicap-psychique>

Ce rapport a pour objet de décrire et d'évaluer les modalités qui président à la mise en œuvre des différents dispositifs dans le domaine du handicap psychique depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La mission a souhaité évaluer la prise en charge du handicap psychique, c'est-à-dire "comment vivre avec" à travers la construction, visant à l'autonomie, du projet de scolarisation, du projet de vie et du parcours de soin par les institutions et acteurs des champs sanitaires, médico-sociaux, sociaux, éducatifs et par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). C'est sous l'angle de cet objectif d'autonomie et d'accession à la vie ordinaire (via certaines compensations), au cœur de la loi du 11 février 2005, que la mission a orienté ses investigations.

Bourgarel, S (2011). Accès à la mammographie pour les patientes à mobilité réduite. Marseille, CREA PACA Corse

Une étude du CREA PACA et Corse réalisée en 2009 soulignait les obstacles à la réalisation des dépistages systématiques auprès des personnes en situation de handicap. Ces obstacles avaient été signalés par les personnels des établissements médico-sociaux pour adultes de la région PACA. Afin d'évaluer au plus près la situation, deux des points soulignés dans cette étude ont été investigués : la faible accessibilité aux mammographes pour les patientes à mobilité réduite et la méconnaissance du handicap chez certains professionnels du dépistage. (RA).

Couepel, L., et al. (2011). "Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social." Pratiques Et Organisation Des Soins(4): 245-253.

L'objectif de cette étude visait à identifier les pratiques des structures d'hébergement pour personnes handicapées situées en région PACA en matière de dépistage systématique du cancer, de repérer les difficultés rencontrées pour le réaliser, et de faire émerger d'éventuels besoins en formation de personnel-relais.

HAS (2011). Accès aux soins des personnes en situation de handicap : synthèse des principaux constats et préconisations. Audition publique. Paris : HAS.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique

Les deux principaux objectifs fixés à cette audition publique consistent à : Établir un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse ; Formuler des préconisations concrètes et pratiques pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

Lagier, P. (2011). "Assurer la continuité du parcours de santé des personnes handicapées mentales." Techniques Hospitalières(727): 12-16.

Le droit à la santé des personnes handicapées mentales est un droit fondamental qui signifie un dépistage précoce du handicap, un diagnostic précis et des soins adaptés, une information loyale et compréhensible des personnes handicapées et de leurs familles et un accompagnement social de qualité. Si ce droit est reconnu par la loi de 2005 dite de l'égalité des droits et des chances, de nombreuses difficultés persistent au quotidien conduisant à de grandes inégalités. Dans cette intervention, l'auteur revient sur l'insuffisance de l'offre de soins et sur les obstacles qui contrarient l'accès aux soins puis présente les points clés d'un parcours de santé de qualité.

2010

Hescot, P. et Moutarde, A. (2010). Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées : rapport de la mission Handicap et santé bucco-dentaire. Paris : Secrétariat d'Etat chargé de la famille et de la solidarité.

https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/IMG/pdf/morano_rapport.pdf

Laurence Couepel, L., et al. (2010). Dépistage du cancer chez les personnes handicapées. Pratiques en établissement médico-social. Lyon, CREA PACA et Corse

Dans le cadre du PRSP, Programme Régional de Santé Publique, le CREA PACA et Corse, en partenariat avec CRES PACA, a réalisé une enquête sur l'accès des personnes handicapées en situation d'hébergement médico-social, au dépistage systématique du cancer du sein et du colon. Cette étude a pour objectifs de : connaître les pratiques des structures d'hébergement pour personnes handicapées en matière de dépistage des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus ; d'identifier l'accès à l'information et au dépistage des personnes handicapées et des personnels de structure d'hébergement : de questionner le besoin de formation de personnels relais ; d'émettre des préconisations d'amélioration. La description de la méthode

employée pour cette enquête est décrit dans la dernière partie de l'enquête.

2009

Belorgey, J. M. (2009). Rapport de la Commission d'audition. Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Saint-Denis La Plaine HAS

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicue_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf

Les deux principaux objectifs fixés à cette audition publique consistent à établir un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse et à formuler des préconisations concrètes et pratiques pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap. Cette audition publique avait également pour objet de répondre aux quatre questions suivantes : Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile sans accompagnement par une structure de soutien institutionnel, quels sont les principaux freins identifiables pour l'accès aux soins non directement lié à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour les diminuer ? Pour une personne en situation de handicap, le fait de vivre en institution est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ? Pour une personne en situation de handicap vivant à domicile, l'accompagnement par un service médico-social est-il de nature à constituer un élément facilitant ou un obstacle à l'accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Quelles préconisations pour lever les obstacles constatés ? Entre les différents intervenants des secteurs sanitaire, médico-social et social auprès de la personne en situation de handicap, quelle articulation existe-t-il pour coordonner un accès aux soins non directement liés à la nature du handicap ? Pour préparer cette audition publique, 23 experts (professionnels du champ sanitaire et médico-social, institutionnels, patients, etc.) ont été sollicités et un groupe de travail bibliographique a fait la synthèse des travaux disponibles dans la littérature.

2008

Duport, N. et Institut national de veille sanitaire. (2008). Données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus - État des connaissances - Actualisation 2008. Saint-Maurice, Institut de Veille Sanitaire

Le carcinome du col de l'utérus est une pathologie d'origine infectieuse. Il est au deuxième rang des cancers chez la femme dans le monde en termes d'incidence et au premier rang en termes de mortalité, principalement dans les pays en voie de développement. Dans les pays industrialisés, l'amélioration des conditions d'hygiène et de vie ainsi que l'apparition il y a une cinquantaine d'années d'un test cytologique de dépistage, le frottis cervico-utérin, a permis de faire chuter l'incidence et la mortalité de ce cancer. Candidat idéal au dépistage par son évolution lente et l'existence de nombreuses lésions précancéreuses curables, il s'agit d'un cancer pouvant potentiellement devenir en France une maladie rare. Ce document dresse un état des connaissances (mis à jour en mars 2008) sur le cancer du col de l'utérus : - son épidémiologie (incidence et mortalité) en France et sa position en Europe et dans le monde ; - sa survie relative à 5 ans ; - son histoire naturelle depuis l'infection par un papillomavirus humain oncogène jusqu'au cancer invasif. Il présente également les recommandations et les résultats d'évaluation du dépistage en France ainsi que les

recommandations pour les vaccins papillomavirus prophylactiques. Enfin, il rappelle les différentes classifications utilisées pour la pathologie cervicale : le système de Bethesda de 2001 pour le codage de la cytologie, la classification utilisée pour le codage de l'histologie et les classifications pronostiques (TNM et de la Figo). (R.A.).

Lafitte, J. M. (2008). Vie en institutions médico-sociales et l'accès aux soins : audition publique de la HAS sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap., Paris : HAS.

2007

Denormandie, P. (2007). Le recours aux soins des personnes handicapées : L'insertion. In : Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées ?, Rennes : ENSP: 53-60.

L'accès aux soins des personnes handicapées devrait être une priorité de santé publique. L'objectif est de permettre à une personne qui présente déjà des déficiences d'être certaine que l'ensemble de ses capacités peuvent s'exprimer. Cela nécessite que soit traitée toute pathologie médicale, propre à la lésion source de handicap ou non, et que toutes les innovations médicales propres à diminuer ses déficiences lui soient accessibles. Alors que des difficultés majeures semblent exister pour l'accès aux soins des personnes handicapées, il n'y a pas ou peu d'enquêtes épidémiologiques globales sur la question. C'est pourquoi cet article tente de dégager quelques-unes des nombreuses causes de cette situation en s'appuyant sur l'expérience d'un grand nombre de personnes compétentes en la matière et sur la littérature disponible.

Duport, N., et al. (2007). Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Évaluation épidémiologique des quatre départements "pilotes". Saint-Maurice, Institut de Veille Sanitaire

À ce jour, il n'existe pas de programme national de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus en France. Depuis 1990, quatre départements, Bas-Rhin, Haut-Rhin, Isère et Martinique ont organisé un dépistage de ce cancer. Chaque structure de gestion de ce dépistage a mis en place une organisation spécifique. L'Alsace (Bas-Rhin et Haut-Rhin) invite les femmes de 25 à 65 ans qui n'ont pas fait de frottis dans les trois dernières années. La structure de gestion recueille les résultats de tous les frottis de la région. L'Isère invite tous les deux ans toutes les femmes de 50 à 74 ans et ne recueille les résultats que des frottis faits dans le cadre du dépistage organisé. La Martinique invite tous les trois ans toutes les femmes de 25 à 65 ans, en laissant la possibilité à celles de 20 à 24 ans de bénéficier de frottis de dépistage organisé sur demande d'un praticien. Ce rapport présente les résultats de la première évaluation épidémiologique centralisée des quatre programmes toujours en activité. L'évaluation porte sur la dernière campagne complète réalisée entre 2003 et 2005. Les différences d'organisation des programmes ont rendu difficiles les comparaisons de leurs résultats. Malgré une participation au dépistage organisé assez faible, le pourcentage de femmes ayant eu au moins un frottis sur une période de trois ans (couverture) est plus élevé que le pourcentage national. La qualité des prélèvements des frottis cervico-utérins, jugée sur le pourcentage de frottis non évaluables, est très bonne aussi bien en métropole qu'en Martinique. De même, la qualité de la lecture des frottis, jugée sur le pourcentage de frottis de types ASC-US. Le recueil des données sur la prévalence des lésions précancéreuses et cancéreuses a permis l'évaluation de l'efficacité du programme et la mise en évidence d'un contexte épidémiologique de la pathologie cervicale différent en Martinique par rapport à la métropole. Dans le cadre de la réflexion sur l'amélioration de l'accès au dépistage du cancer du col de l'utérus en France, les programmes locaux de dépistage organisé, ayant un

protocole commun, peuvent apporter une contribution appréciable. Dans le contexte de la mise sur le marché des vaccins antipapillomavirus, ces programmes seront un maillon essentiel pour la surveillance de l'impact du vaccin sur les lésions précancéreuses et cancéreuses. (R.A.).

2006

Dorin, M., et al. (2006). "Évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France." Pratiques et Organisation des Soins(4): 299-312.

Cette étude a calculé pour chaque enfant son niveau de santé bucco-dentaire, son niveau de besoin en actes diagnostiques et thérapeutiques, et la nécessité ou non d'actions de prévention et d'éducation à la santé bucco-dentaire. Les dispositifs favorisant la réalisation de bilans réguliers, le développement de réseaux de soins et la mise en place de programmes d'éducation à la santé peuvent permettre d'améliorer la santé bucco-dentaire de la population ciblée.

2005

Lombrail, P. et Pascal, J. (2005). "Inégalités sociales de santé et accès aux soins." Sève : Les Tribunes de la Santé(8): 31-39

En France, le potentiel de rattrapage par le système de santé des inégalités sociales de santé est probablement sous-estimé. C'est ce que suggèrent l'ampleur des inégalités sociales d'accès aux soins et leurs conséquences sur la santé. La part attribuable aux inégalités de recours ou d'accès secondaire aux soins est souvent méconnue. Ces inégalités traduisent l'incapacité du système de soins à appréhender la dimension sociale des problèmes de santé et revêtent deux dimensions : les inégalités par omission, produites par le fonctionnement en routine du système de santé, ne sont pas intentionnelles et résultent de la non-reconnaissance d'un besoin de soins ou de sa non-satisfaction au moment de l'identification ; les inégalités par construction résultant de l'absence en compte des inégalités dans l'élaboration de certains programmes ou recommandations de pratiques médicales, aboutissent à les perpétuer, voire les accentuer. L'identification de ces inégalités peut permettre celle d'actions correctives.

2004

(2004). État de santé bucco-dentaire des enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés. Programme National Inter-Régimes 2004. Protocole d'enquête. Paris CNAMTS

Pour tenter d'apprécier la difficulté d'accès aux soins bucco-dentaires, les trois principaux régimes d'assurance maladie ont prévu un programme de santé publique portant sur la description de l'état de santé bucco-dentaire, les besoins en soins bucco-dentaires et l'accès à ces soins des enfants et à adolescents âgés de 6 à 20 ans et fréquentant un institut médico-éducatif (IME) ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) en France. Ce document propose le protocole et la méthodologie de l'enquête.

Limousin, S. (2004). Accès aux soins buccodentaires pour les personnes handicapées., Limoges : ORS.

2003

Denormandie, P., et al. (2003). Prise en charge ophtalmologique et stomatologique de l'enfant et de l'adulte polyhandicapés., Paris : Assistance Publique.

Got, C. et Caillard, J.-F. c. (2003). "Accueil et prise en charge des personnes handicapées : un axe d'action prioritaire au CHU de Rouen." *Gestions Hospitalières*(424): 200-204.

Depuis 1999, le CHU de Rouen a pris conscience de la nécessité d'adapter son fonctionnement aux besoins particuliers des personnes vivant avec un handicap. Il a inscrit dans son projet d'établissement 2001-2005 ainsi que dans son contrat d'objectifs et de moyens des réponses multiples pour faciliter l'accès et les soins aux personnes présentant un handicap, que ce dernier soit temporaire ou définitif.

ÉTUDES INTERNATIONALES**2022**

Akobirshoev, I., Vetter, M., Iezzoni, L. I., et al. (2022). "Delayed Medical Care And Unmet Care Needs Due To The Covid-19 Pandemic Among Adults With Disabilities In The US." *Health Affairs* **41**(10): 1505-1512.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00509>

Pandemic-related disruptions in access to medical care services, along with elevated rates of comorbidity, increase the risk for severe illness and death from COVID-19 for people with disabilities. Analyzing data from the 2020 National Health Interview Survey, we examined the impact of the Covid-19 pandemic on adults' access to medical care services by presence and type of disability. Adults with disabilities, including in each disability category, experienced significant disparities in delayed and unmet need for medical care during the first year of the Covid-19 pandemic. Improving data collection on disabled Americans according to disability status and type of disability, designating people with disabilities as a Special Medically Underserved Population under the Public Health Services Act, and incorporating standardized disability data in electronic health record systems would inform policies, programs, and interventions to achieve equitable access to high-quality medical care services that meet the needs of all people with disabilities during the COVID-19 pandemic and beyond.

Chapman, S. A., Greiman, L., Bates, T., et al. (2022). "Personal Care Aides: Assessing Self-Care Needs And Worker Shortages In Rural Areas." *Health Affairs* **41**(10): 1403-1412.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00483>

Previous research has documented shortages of personal care aides who provide Medicaid home and community-based services, but there are few detailed geographic data to determine the areas of greatest need and assess the availability of personal care aides nationwide. Using 2013-17 data from the American Community Survey and the Office of Management and Budget, we analyzed potential need for personal care aide services among adults and the supply of aides across the US. Areas with the highest percentages of adults with self-care disability were mainly in the South, and the gap between the potential need for personal care aide services and the aide supply was greatest in southern states. Within states, there were fewer personal care aides per 1,000 adults with self-care disability in the more rural and most rural areas than in the least rural areas. Wage and benefit increases, improved training and career opportunities, increased flexibility in state Medicaid policies on paid family caregiving, incentives and compensation for travel, and increased data collection and government tracking of workforce data could help boost the supply of personal care aides in rural America.

OMS (2022). Global report on health equity for people with disabilities. Genève OMS: 312.

<https://www.who.int/fr/news/item/02-12-2022-health-inequities-lead-to-early-death-in-many-persons-with-disabilities#cms>, <https://www.who.int/publications/i/item/9789240063600>

Cette étude de l'Organisation mondiale de la Santé souligne que le risque de décès prématuré et de maladie est plus élevé pour de nombreuses personnes handicapées que pour d'autres personnes dans la société. Elle montre qu'en raison d'inégalités systémiques et persistantes en matière de santé, de nombreuses personnes handicapées courent le risque

de mourir beaucoup plus tôt – jusqu'à 20 ans plus tôt –, que les personnes qui n'ont aucun handicap. De même, elles sont davantage susceptibles de développer des maladies chroniques, le risque étant jusqu'à deux fois plus élevé pour l'asthme, la dépression, le diabète, l'obésité, les maladies buccodentaires et les accidents vasculaires cérébraux. Or, bon nombre des différences que l'on observe dans les résultats en matière de santé ne peuvent s'expliquer par la pathologie ou l'incapacité sous-jacentes, mais bien par des facteurs évitables, iniques et injustes.

Ricour, C., Desomer, A., Dauvrin, M., et al. (2022). How to improve access to health care for people with intellectual disabilities? Bruxelles KCE

<https://kce.fgov.be/fr/comment-ameliorer-laces-aux-soins-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-intellectuel>

En Belgique comme ailleurs dans le monde, les personnes en situation de handicap intellectuel meurent plus tôt que la population générale, notamment à cause d'un manque de détection de leurs problèmes de santé. Le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a enquêté sur le terrain pour identifier les obstacles qui freinent l'accès de ces personnes aux soins de santé courants. L'étude débouche sur 8 objectifs concrets déclinés en 25 pistes d'action. Un de leurs dénominateurs communs est qu'il faut accorder davantage de temps aux soignants lorsqu'ils s'occupent de ce type de patients. Et un autre constat essentiel s'impose : une grande partie des solutions proposées pourraient être bénéfiques pour une part bien plus large de la population que les seules personnes en situation de handicap intellectuel.

Wang, R. H. et Wilson, M. G. (2022). "It is time for a national strategy on equitable access to assistive technology in Canada." *Healthcare Management Forum*(Ahead of pub): 08404704221113742.

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/08404704221113742>

The time has come to develop and implement a Canadian strategy on equitable access to Assistive Technology (AT). AT use has significant health, social, and economic benefits for people with disabilities and older people, and benefits society by assisting to mitigate the most prominent health and social challenges of our time. Our research with citizens (with/without experiences of disabilities or AT use) and system leaders across Canada determined that access is variable and inequitable, with unmet needs, restricted funding, and inefficiencies. Collaboratively, we devised a blueprint, comprising a policy vision, three priority issues to address, principles to underpin policy actions, and short- and long-term priorities, from which to build a strategy. We hope the blueprint sparks action among citizens and health leaders, especially those working across governments, sectors, and communities to promote leadership and create a cross-jurisdictional coalition to elaborate on a national strategy and action plans for moving forward.

2021

Anstreicher, G. (2021). "Does increasing health care access reduce disability insurance caseloads? Evidence from the rural United States." *Health Economics* **30**: 786-802.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hec.4220>

Abstract This paper leverages the expansion of the United States' Community Health Center program over the 21st century to investigate whether improved access to health care reduces disability insurance (DI) participation at the county level. I find that the introduction

of a health center that specializes in mental health and substance abuse services is associated with a 0.09 to 0.40 percentage point reduction in working-age DI enrollment in rural counties. A cost-benefit analysis indicates that the money saved from reduced program participation can account for more than a third of the cost the federal government faces in funding well-targeted health care access initiatives.

Callison, K. et Ward, J. (2021). "Associations Between Individual Demographic Characteristics And Involuntary Health Care Delays As A Result Of COVID-19." *Health Affairs* **40**(5) : 837-843. 10.1377/hlthaff.2021.00101.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2021.00101>

The COVID-19 pandemic has disrupted access to medical care for millions of Americans, yet information on the individual characteristics associated with these disruptions is lacking. We used recently released data from the Current Population Survey's supplemental COVID-19 questions to provide the first evidence on associations between individual characteristics, including age, sex, race/ethnicity, education, health status, work-limiting disabilities, health insurance coverage, and employment, and the propensity to experience an involuntary care disruption resulting from the COVID-19 pandemic. Involuntary care disruption is defined as delayed or cancelled care that was not initiated by the patient. Results indicate that older age, being in fair or poor health, greater education, and having health insurance coverage were associated with greater likelihood of experiencing an involuntary delay in accessing medical care. In addition, White, non-Hispanic respondents had higher rates of involuntary care delays than respondents of other races/ethnicities. Our findings provide useful guidance for researchers examining the health consequences of COVID-19-related care disruptions and for policy makers developing tools to offset the potential harms of such disruptions.

Johnston, K. J., Wen, H., Joynt Maddox, K. E., et al. (2021). "Ambulatory Care Access And Emergency Department Use For Medicare Beneficiaries With And Without Disabilities." *Health Affairs* **40**(6): 910-919.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01891>

Establishing care with primary care and specialist clinicians is critical for Medicare beneficiaries with complex care needs. However, beneficiaries with disabilities may struggle to access ambulatory care. This study uses the 2015-17 national Medicare Current Beneficiary Survey linked to claims and administrative data to explore these questions. Medicare beneficiaries (ages 21-64) with disabilities were 119 percent more likely to report difficulty accessing care and were 33 percent and 49 percent more likely to lack annual clinician evaluation and management visits for primary and specialty care, respectively, than those without disabilities. Beneficiaries (ages 21-64) with disabilities also had 42 percent, 67 percent, and 77 percent higher likelihood of having all-cause, nonemergent, and preventable emergency department (ED) visits. Furthermore, people with both a disability and a lack of specialist evaluation and management visits also had 21 percent, 48 percent, and 64 percent increased likelihood of all-cause, nonemergent, and preventable ED visits. Barriers to accessing ambulatory care may be a key contributor to the reliance of Americans with disabilities on ED services.

Kessel, R., Hrzic, R., O'Nuallain, E., et al. (2021). "The digital health paradox: international policy perspectives to address the increased health inequalities for people living with disabilities (Preprint)." *Journal of Medical Internet Research* **24**.

<https://doi.org/10.2196/33819>

The COVID-19 pandemic accelerated the uptake of digital health worldwide and highlighted many benefits of these innovations. However, it also stressed the magnitude of inequalities regarding accessing digital health. Using a scoping review, this article explores the potential benefits of digital technologies for the global population, with particular reference to people living with disabilities, using the autism community as a case study. We ultimately explore policies in Sweden, Australia, Canada, Estonia, the United Kingdom, and the United States to learn how policies can lay an inclusive foundation for digital health systems. We conclude that digital health ecosystems should be designed with health equity at the forefront to avoid deepening existing health inequalities. We call for a more sophisticated understanding of digital health literacy to better assess the readiness to adopt digital health innovations. Finally, people living with disabilities should be positioned at the center of digital health policy and innovations to ensure they are not left behind.

Levere, M., Hock, H. et Early, N. (2021). "How does losing health insurance affect disability claims? Evidence from the Affordable Care Act's dependent care mandate." *Health Economics* **30**(5): 932-950.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hec.4226>

Abstract We estimate the impacts of losing access to parental health insurance on Supplemental Security Income (SSI) participation, focusing on the age-26 limit for dependent coverage. We analyze the age pattern of SSI claims to develop counterfactual predictions that assume no change in access to insurance. Relative to this prediction, we find a 3.4% spike in SSI applications in the months immediately surrounding the 26th birthday, along with a slightly smaller increase in awards. These claims are primarily motivated by losing coverage; there might be more direct ways to address unmet insurance needs without also increasing reliance on cash payments.

2020

Brennan, S. C. (2020). Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. *sl COVID-19 Disability Rights Monitor*: 56.

<https://covid-drm.org/statements/covid-19-disability-rights-monitor-report-highlights-catastrophic-global-failure-to-protect-the-rights-of-persons-with-disabilities>

In its final report, the COVID-19 Disability Rights Monitor (DRM) Coordinating Group calls for urgent action by States and the international community to halt the catastrophic failure to protect the lives, health and rights of persons with disabilities during the COVID-19 pandemic.

Hill, S. C. et Abdus, S. (2020). "The effects of Medicaid on access to care and adherence to recommended preventive services." *Health Services Research* **56**: 84-94.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1475-6773.13603>

Abstract Objective To quantify the impact of Medicaid enrollment on access to care and adherence to recommended preventive services. **Data Source** 2005-2015 Medical Expenditure Panel Survey Household Component. **Study Design** We examined several access measures and utilization of several preventive services within the past year and within the time frame recommended by the United States Preventive Services Task Force, if more than a year. We estimated local average treatment effects of Medicaid enrollment using a new, two-stage regression model developed by Nguimkeu, Denteh, and Tchernis. This model

accounts for both endogenous and underreported Medicaid enrollment by using a partial observability bivariate probit regression as the first stage. We identify the model with an exogenous measure of Medicaid eligibility, the simulated Medicaid eligibility rate by state, year, and parents vs childless adults. A wide range of changes in Medicaid eligibility occurred during the time period studied. Data Collection/Extraction methods Sample of low-income, nonelderly adults not receiving disability benefits. Principal Findings Medicaid enrollment decreased the probability of having unmet needs for medical care by 7.5 percentage points and the probability of experiencing delays getting prescription drugs by 7.7 percentage points. Medicaid enrollment increased the probability of having a usual source of care by 16.5 percentage points, the probability of having a routine checkup by 17.1 percentage points, and the probability of having a flu shot in past year by 12.6 percentage points. Conclusion Medicaid enrollment increased access to care and use of some preventive services. Additional research is needed on impacts for subgroups, such as parents, childless adults, and the smaller and generally older populations for whom screening tests are recommended.

Kim, J. A., Choi, Y.-j., Heo, M.-S., et al. (2020). "Team-based primary care program for disabled people and changes in rate of unmet health care needs." *Family Practice* **38**(2): 95-102.

<https://doi.org/10.1093/fampra/cmaa089>

Few studies have been conducted on the application of specific and practical methods, such as interventions, for reducing the unmet health care needs (UHCN) of disabled people. The study aims to evaluate the impact of the team-based primary care program (TPCP) for disabled people on UHCN. In 2017, we surveyed 696 disabled people who were enrolled in the TPCP at one of the 11 institutions belonging to the Korea Health Welfare Social Cooperative Federation from 2015 to 2017 to assess their unmet needs before and after enrolment. We conducted a logistic regression analysis before and after the program to evaluate the relationship between participation period and unmet needs after adjusting for physician type, gender, age, drinking, monthly income, disability type, personal assistance services and living alone. After using the service, the proportion of disabled people with unmet needs decreased from 42.9% to 20.4% for a medical doctor and 43.6% to 18.6% for a Korean medical (KM) doctor. After adjusting for related factors and stratifying with type of physician, the proportion of disabled people with unmet needs decreased significantly in response to the participation period for the medical doctor-involved program (P-trend < 0.001); this was not observed in the KM counterpart (P-trend = 0.6). The TPCP for disabled people provides disease prevention, health care and health promotion activities and is crucial for solving the unmet needs.

2019

Campos, V. et Cartes-Velásquez, R. (2019). "[Health care of people with visual or hearing disabilities]." *Rev Med Chil* **147**(5): 634-642.

Visual or hearing disabilities account for 20% of people reporting some sort of disability. We performed a literature review about the interaction that people with visual or hearing disabilities have with the health care system. We found that these people report a lower quality of life and have a higher frequency of physical and psychological ailments. They also have difficulties to obtain an adequate health care and report a paucity of trained professionals to take care of them.

Hall, J. P., Kurth, N. K., Gimm, G., et al. (2019). "Perspectives of adults with disabilities on access to health care after the ACA: Qualitative findings." *Disabil Health J* **12**(3): 350-358.

BACKGROUND: Although health insurance gains are documented, little is known about personal experiences of adults with disabilities in accessing health care after coverage expansions of the Affordable Care Act (ACA) in 2014. **OBJECTIVE/HYPOTHESIS:** We interviewed 22 adults across the U.S. with a variety of disabilities and health insurance types to document remaining barriers to health care after ACA coverage expansions. **METHODS:** Telephone interviews were conducted from May to August 2017. Participants were recruited via disability-related organizations and were demographically and geographically diverse. Content analysis of interview transcripts was used to identify major themes related to accessing health care. **RESULTS:** Five major themes emerged: 1) information and understanding of coverage; 2) out-of-pocket costs; 3) prescription medications; 4) provider networks; and 5) transportation. Barriers in these areas led participants to delay or forgo health care and interfered with their ability to participate in paid employment. **CONCLUSIONS:** The ACA was intended to expand access to insurance coverage, not necessarily meet all health care related needs for people with disabilities. Many barriers remain to accessing needed care for this population, regardless of insurance status. Limited prescription coverage, limited provider networks and steep out-of-pocket costs may be addressed by policy makers at the state or national level. Similarly, having timely and accurate plan information is important in facilitating access to care and insurers should be aware that outdated information can result in missed care. Finally, transportation to appointments can be especially challenging for people with disabilities and insurers should consider options to address this issue.

Hirschi, M., Walter, A. W., Wilson, K., et al. (2019). "Access to care among children with disabilities enrolled in the MassHealth CommonHealth Buy-In program." *J Child Health Care* **23**(1): 6-19.

Children with disabilities utilize more health-care services and incur higher costs than other children do. Medicaid Buy-In programs for children with disabilities have the potential to increase access to benefits while reducing out-of-pocket costs for families whose income exceeds Medicaid eligibility. This study sought to understand how parents and caregivers of Massachusetts children with disabilities perceive access to care under CommonHealth, Massachusetts's Medicaid Buy-In program. Parents and caregivers (n = 615) whose children were enrolled in CommonHealth participated in a survey assessing the impact of the program. Qualitative data were coded across five access domains—availability, accessibility, accommodation, affordability, and acceptability. Data suggest that CommonHealth improves access to care for children with disabilities by providing the benefits that were limited in scope or unavailable through other insurance before enrollment and by making available services more affordable. Policy and administrative changes could improve the program and further increase access to care for children with complex, costly conditions. Adopting a Medicaid Buy-In program may be an effective way for states to create a pathway to Medicaid for children with disabilities whose family income is too high for Medicaid and who have unmet needs and/or whose families incur high out-of-pocket costs for their care.

Kaye, H. S. (2019). "Disability-Related Disparities in Access to Health Care Before (2008–2010) and After (2015–2017) the Affordable Care Act." *American Journal of Public Health* **109**(7): 1015-1021. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2019.305056>

Objectives. To explore the effect of the Affordable Care Act (ACA) on disparities in access to health care based on disability status, as well as age, income, race, and ethnicity. **Methods.** In

this study, I used logistic regression to analyze nationally representative data from 128?000 respondents to the US National Health Interview Survey from 2008 to 2010 and 2015 to 2017. Outcome variables were uninsurance over the previous 12 months, delayed or forgone health care for reasons of cost, and having a regular provider at a doctor's office or health clinic. Results. Over the period when the ACA was implemented, large existing disparities in access to health care were reduced for people with certain types of disabilities, young adults aged 19 to 25 years, and low-income families. Conclusions. The ACA improved overall access to health care and reduced some disparities, but substantial disparities persist. Disability status remains associated with much greater risk of delayed or forgone care, and mental health disability is associated with greater likelihood of uninsurance. Public Health Implications. The ACA partially achieved its goals and must not be weakened or rolled back. Further policy efforts are needed to address the remaining disparities.

Kushalnagar, P., Engelman, A. et Simons, A. N. (2019). "Deaf Women's Health: Adherence to Breast and Cervical Cancer Screening Recommendations." *Am J Prev Med* **57**(3): 346-354.

INTRODUCTION: No prevalence studies on cancer screening adherence among Deaf women have been conducted in the past decade. Current data on breast and cervical cancer screening are needed from Deaf women who adhered or did not adhere to the U.S. Preventative Services Task Force screening guidelines. The objectives of this study were to assess whether disparities for cancer screening adherence persist for Deaf women compared with the general population and whether racial and ethnic disparities for adherence exist among Deaf women. **METHODS:** Data for adherence to Pap (n=529, Deaf women; n=1,119, hearing women) and mammogram screening (n=324, Deaf women; n=1,086, hearing women) were drawn from the Health Information National Trends Survey in American Sign Language (Deaf women; February-August 2017 and October 2017-May 2018) and the Health Information National Trends Survey 5, Cycle 1, data set (hearing women; January-May 2017). Data were analyzed in 2018. Propensity score model of the weighed samples estimated the probability of adherence among the entire sample and within the sample of Deaf women for each screening test. **RESULTS:** About 78% (n=415) of age-eligible Deaf women and 85% (n=956) of age-eligible hearing women adhered to Pap screening recommendations (p<0.001). For breast cancer screening, the adherence rates for 245 Deaf women and 891 hearing women were 76% and 82%, respectively (p<0.01). After adjusting for correlates, for Deaf women, disparities remained for cervical cancer screening but not breast cancer screening. Race and ethnicity were not associated with cancer screening adherence. **CONCLUSIONS:** This is a call to action for targeted, accessible health promotion interventions for age-eligible Deaf women to increase adherence to cervical cancer screening.

2018

Gofine, M., Mielenz, T. J., Vasan, S., et al. (2018). "Use of Colorectal Cancer Screening Among People With Mobility Disability." *J Clin Gastroenterol* **52**(9): 789-795.

GOALS: We aimed to assess use of colorectal cancer screening (CRCS) as per United States Preventive Task Force guidelines among people with mobility disability using a nationally representative data set. **BACKGROUND:** Individuals with mobility disability have decreased access to health care services, but the impact of mobility disability on CRCS has not been investigated. **STUDY:** Data from the 2013 National Health Interview Survey were used to estimate sociodemographic characteristics of adults with mobility disability, prevalence of CRCS, and odds of CRCS given mobility disability among Americans aged 50 to 75. **RESULTS:**

In total, 56.8% of the entire sample (n=81,953,585) were up-to-date with CRCS. Mobility disability was not associated with CRCS status on univariable analysis but was significantly associated after adjustment for covariates including age and comorbidities, with an inverse relationship between the degree of mobility disability and odds of CRCS. Odds ratio for CRCS given progressively severe disability were 0.78 (0.66 to 0.93), 0.71 (0.53 to 0.94), 0.65 (0.31 to 1.19). CONCLUSIONS: The present study indicates reduced CRCS among people with mobility disability and highlights the need for CRCS to be especially targeted toward this group. Future research should identify the specific systemic, social, and/or physical barriers to CRCS for this subgroup so that they can be addressed.

Nandam, N., Gaebler-Spira, D., Byrne, R., et al. (2018). "Breast cancer screening in women with cerebral palsy: Could care delivery be improved?" *Disabil Health J* **11**(3): 435-441.

BACKGROUND: Women with disabilities (WWD) have reported lower mammography rates than the general population, however rates for women with cerebral palsy (CP) have not been specifically studied. OBJECTIVE: To evaluate mammography rates in women with CP and to identify strengths and barriers with their screening experience. METHODS: Women with CP 40 years or older (n = 118) participating in a prospective cross-sectional survey were queried regarding screening status, imaging modality, and accommodation needs and availability. Categorical variables were summarized and Chi-square testing used to assess factors contributing to screening compliance. The effect of functional factors on screening was evaluated using logistic regression. RESULTS: 77 women (65.3%) had mammograms within the past two years; 56 (47.5%) were screening mammograms. Severity of fine motor deficits was associated with lack of screening (OR 0.559, p = 0.019). 85 (72.0%) experienced positive staff attitudes. Facilities most often met needs for ramps, elevators, and/or wide doorways (92.9%), exam explanations (84.4%), and accessible parking (82.5%). Needs least often met included accommodations for standing (59.3%) or for difficulties with arm/shoulder positioning (57.1%), and wheelchair-accessible mammogram machines (59.1%). CONCLUSIONS: The screening compliance rate for women with CP is low, although the 2-year mammography rate is comparable to that reported for WWD and the general female U.S. POPULATION: Women were usually offered respectful care. Adequate physical accommodations during the procedure were reported less often than overall facility environmental accommodations. These findings demonstrate the need for improved screening rates in women with CP and highlight areas for improving their screening experience.

2017

Hinton, C. F., Kraus, L. E., Richards, T. A., et al. (2017). "The Guide to Community Preventive Services and Disability Inclusion." *Am J Prev Med* **53**(6): 898-903.

INTRODUCTION: Approximately 40 million people in the U.S. identify as having a serious disability, and people with disabilities experience many health disparities compared with the general population. The Guide to Community Preventive Services (The Community Guide) identifies evidence-based programs and policies recommended by the Community Preventive Services Task Force (Task Force) to promote health and prevent disease. The Community Guide was assessed to answer the questions: are Community Guide public health intervention recommendations applicable to people with disabilities, and are adaptations required? METHODS: An assessment of 91 recommendations from The Community Guide was conducted for 15 health topics by qualitative analysis involving three data approaches:

an integrative literature review (years 1980-2011), key informant interviews, and focus group discussion during 2011. RESULTS: Twenty-six recommended interventions would not need any adaptation to be of benefit to people with disabilities. Forty-one recommended interventions could benefit from adaptations in communication and technology; 33 could benefit from training adaptations; 31 from physical accessibility adaptations; and 16 could benefit from other adaptations, such as written policy changes and creation of peer support networks. Thirty-eight recommended interventions could benefit from one or more adaptations to enhance disability inclusion. CONCLUSIONS: As public health and healthcare systems implement Task Force recommendations, identifying and addressing barriers to full participation for people with disabilities is important so that interventions reach the entire population. With appropriate adaptations, implementation of recommendations from The Community Guide could be successfully expanded to address the needs of people with disabilities.

McClintock, H. F., Kurichi, J. E., Kwong, P. L., et al. (2017). "Disability Stages and Trouble Getting Needed Health Care Among Medicare Beneficiaries." *Am J Phys Med Rehabil* **96**(6): 408-416.

OBJECTIVE: The aim of this study was to examine whether activity limitation stages were associated with patient-reported trouble getting needed health care among Medicare beneficiaries. DESIGN: This was a population-based study (n = 35,912) of Medicare beneficiaries who participated in the Medicare Current Beneficiary Survey for years 2001-2010. Beneficiaries were classified into an activity limitation stage from 0 (no limitation) to IV (complete) derived from self-reported or proxy-reported difficulty performing activities of daily living and instrumental activities of daily living. Beneficiaries reported whether they had trouble getting health care in the subsequent year. A multivariable logistic regression model examined the association between activity limitation stages and trouble getting needed care. RESULTS: Compared with beneficiaries with no limitations (activities of daily living stage 0), the adjusted odds ratios (ORs) (95% confidence intervals [CIs]) for stage I (mild) to stage IV (complete) for trouble getting needed health care ranged from OR = 1.53 (95% CI, 1.32-1.76) to OR = 2.86 (95% CI, 1.97-4.14). High costs (31.7%), not having enough money (31.2%), and supplies/services not covered (24.2%) were the most common reasons for reporting trouble getting needed health care. CONCLUSION: Medicare beneficiaries at higher stages of activity limitations reported trouble getting needed health care, which was commonly attributed to financial barriers.

Steele, C. B., Townsend, J. S., Courtney-Long, E. A., et al. (2017). "Prevalence of Cancer Screening Among Adults With Disabilities, United States, 2013." *Prev Chronic Dis* **14**: E09.

INTRODUCTION: Many studies on cancer screening among adults with disabilities examined disability status only, which masks subgroup differences. We examined prevalence of receipt of cancer screening tests by disability status and type. METHODS: We used 2013 National Health Interview Survey data to assess prevalence of 1) guideline-concordant mammography, Papanicolaou (Pap) tests, and endoscopy and stool tests; 2) physicians' recommendations for these tests; and 3) barriers to health-care access among adults with and without disabilities (defined as difficulty with cognition, hearing, vision, or mobility). RESULTS: Reported Pap test use ranged from 66.1% (95% confidence interval [CI], 60.3%-71.4%) to 80.2% (95% CI, 72.4%-86.2%) among women with different types of disabilities compared with 81.4% (95% CI, 80.0%-82.7%) among women without disabilities. Prevalence of mammography among women with disabilities was also lower (range, 61.2% [95% CI, 50.5%-71.0%] to 67.5% [95% CI, 62.8%-71.9%]) compared with women without disabilities (72.8% [95% CI, 70.7%-74.9%]). Screening for colorectal cancer was 57.0% among persons

without disabilities, and ranged from 48.6% (95% CI, 40.3%-57.0%) among those with vision limitations to 64.6% (95% CI, 58.5%-70.2%) among those with hearing limitations. Receiving recommendations for Pap tests and mammography increased all respondents' likelihood of receiving these tests. The most frequently reported barrier to accessing health care reported by adults with disabilities was difficulty scheduling an appointment. CONCLUSION: We observed disparities in receipt of cancer screening among adults with disabilities; however, disparities varied by disability type. Our findings may be used to refine interventions to close gaps in cancer screening among persons with disabilities.

Yamaki, C. et Takayama, T. (2017). "[Medical examination, cancer screening, and health information channels of people with sight impairment: A survey of the resisters of a braille library or a sight impairment support group]." *Nihon Koshu Eisei Zasshi* **64**(5): 270-279.

2016

Coller, R. J., et al. (2016). "Medical Complexity among Children with Special Health Care Needs: A Two-Dimensional View." *Health Serv Res* **51**(4): 1644-1669.

OBJECTIVE: To identify subgroups of U.S. children with special health care needs (CSHCN) and characterize key outcomes. DATA SOURCE: Secondary analysis of 2009-2010 National Survey of CSHCN. STUDY DESIGN: Latent class analysis grouped individuals into substantively meaningful classes empirically derived from measures of pediatric medical complexity. Outcomes were compared among latent classes with weighted logistic or negative binomial regression. PRINCIPAL FINDINGS: LCA identified four unique CSHCN subgroups: broad functional impairment (physical, cognitive, and mental health) with extensive health care (Class 1), broad functional impairment alone (Class 2), predominant physical impairment requiring family-delivered care (Class 3), and physical impairment alone (Class 4). CSHCN from Class 1 had the highest ED visit rates (IRR 3.3, $p < .001$) and hospitalization odds (AOR: 12.0, $p < .001$) and lowest odds of a medical home (AOR: 0.17, $p < .001$). CSHCN in Class 3, despite experiencing more shared decision making and medical home attributes, had more ED visits and missed school than CSHCN in Class 2 ($p < .001$); the latter, however, experienced more cost-related difficulties, care delays, and parents having to stop work ($p < .001$). CONCLUSIONS: Recognizing distinct impacts of cognitive and mental health impairments and health care delivery needs on CSHCN outcomes may better direct future intervention efforts.

Gettens, J., et al. (2016). "Expenditures and use of wraparound health insurance for employed people with disabilities." *Disabil Health J* **9**(2): 248-255.

BACKGROUND: The Affordable Care Act (ACA) provides health insurance to many working-age adults with disabilities, but we do not expect the new coverage or existing insurance options to fully meet their employment-related health care needs. Wraparound services have the potential to foster employment among people with disabilities. OBJECTIVE: We use Massachusetts, which implemented health care reform in 2006, as a case study to estimate the wraparound health care expenditures and use for workers with disabilities. METHODS: We identified a group of employed, working-age people with disabilities whose primary health insurance is Medicare or private insurance and who use the Medicaid Buy-In Program for wraparound coverage. We analyzed claims to estimate expenditures and use. RESULTS: Wraparound expenditures averaged \$427 per member per month. Community-based services for both mental and non-mental health, which are generally not covered by

Medicare or private insurance, accounted for 63% of all expenditures. The number who used community-based services was low, but the expenditures were high. The majority of the remaining expenditures were for services usually covered by primary insurance including: inpatient and outpatient, pharmacy and professional services. Expenditures were higher for people with Medicare compared to private insurance. CONCLUSIONS: This case study suggests that, from a total program cost perspective, wraparound demand is greatest for community-based services. From a member utilization perspective, the demand is greatest for coverage that alleviates out-of-pocket costs for services provided by primary insurance. Additional analysis is needed to further assess the design options for wraparound programs and their feasibility.

Hayes, S. L., et al. (2016). "High-Need, High-Cost Patients: Who Are They and How Do They Use Health Care? A Population-Based Comparison of Demographics, Health Care Use, and Expenditures." Issue Brief (Commonw Fund) **26**: 1-14.

Issue: Finding ways to improve outcomes and reduce spending for patients with complex and costly care needs requires an understanding of their unique needs and characteristics. Goal: Examine demographics and health care spending and use of services among adults with high needs, defined as people who have three or more chronic diseases and a functional limitation in their ability to care for themselves or perform routine daily tasks. Methods: Analysis of data from the 2009-2011 Medical Expenditure Panel Survey. Key findings: High-need adults differed notably from adults with multiple chronic diseases but no functional limitations. They had average annual health care expenditures that were nearly three times higher-and which were more likely to remain high over two years of observation-and out-of-pocket expenses that were more than a third higher, despite their lower incomes. Rates of hospital use for high-need adults were more than twice those for adults with multiple chronic conditions only; high-need adults also visited the doctor more frequently and used more home health care. Costs and use of services also varied widely within the high-need group. Conclusion: These findings suggest that interventions should be targeted and tailored to high-need individuals most likely to benefit.

Lofters, A., et al. (2016). "Patients living with disabilities: The need for high-quality primary care." Can Fam Physician **62**(8): e457-464.

OBJECTIVE: To compare the potential risk factors for lower-quality primary care, the potential markers of unmet needs in primary care, and the willingness to participate in future research among primary care patients with versus without physical disabilities. DESIGN: A waiting room survey using a convenience sample. SETTING: A family health team (FHT) in Kitchener-Waterloo, Ont, with a designated Mobility Clinic. PARTICIPANTS: A total of 40 patients seen at the FHT Mobility Clinic and 80 patients from the general patient population of the same FHT. MAIN OUTCOME MEASURES: Socioeconomic status and social capital, number of self-reported emergency department visits and hospitalizations in the preceding year, and willingness of the patients in the 2 groups to participate in future research studies. RESULTS: Patients from the Mobility Clinic were more than twice as likely to be receiving benefits or social assistance (75.0% vs 32.1%, $P < .001$), were twice as likely to report an annual household income of less than \$40000 (58.6% vs 29.2%, $P = .006$), and were more likely to report their health status to be fair or poor (42.5% vs 16.2%, $P = .002$). Half of Mobility Clinic patients had visited the emergency department at least once in the preceding year, compared with 29.7% in the general patient population ($P = .027$). When asked if they would be willing to provide their health card number in the future so that it could be linked to health care data for research, 82.5% of Mobility Clinic patients agreed versus 55.0% of those

in the general patient population ($P = .004$). CONCLUSION: In this study, patients with disabilities were at a social disadvantage compared with their peers without disabilities and were more likely to use the emergency department, suggesting that they had unmet health needs. Future research should continue to explore this patient population and to investigate if an interprofessional primary health care team approach focused on patients with disabilities can help to increase quality of care.

McManus, B. M., et al. (2016). "State Medicaid Eligibility Criteria and Unmet Preventive Dental Care Need for CSHCN." *Matern Child Health J* **20**(2): 456-465.

OBJECTIVE: To determine if Medicaid eligibility is associated with unmet preventive dental care need for Medicaid-enrolled CSHCN. METHODS: We analyzed the 2009-2010 National Survey of CSHCN and focused on Medicaid-enrolled children ages 3-17. The outcome measure was parent-reported unmet need for preventive dental care. The predictor variable was state Medicaid eligibility criteria, categorized as broad [$>250\%$ Federal Poverty Level (FPL)], moderate (200-249 % FPL), and narrow ($<200\%$ FPL). Multiple variable multilevel logistic regression models estimated the association between state-level eligibility criteria and variability in unmet need. RESULTS: The multilevel models indicated no significant association between Medicaid eligibility criteria and unmet preventive dental care need. CSHCN with more severe chronic health conditions had significantly greater odds of unmet need (OR 1.52; 95 % CI 1.28, 1.82) and CSHCN with a medical home had significantly lower odds (OR 0.61; 95 % CI 0.50, 0.75). CONCLUSIONS FOR PRACTICE: There is significant state variability in unmet need for preventive dental care for Medicaid-enrolled CSHCN. Broadening Medicaid eligibility criteria alone is not likely to address the preventive dental care needs of CSHCN, which has policy implications for improving oral health disparities for publicly-insured CSHCN.

Merten, J., et al. (2014). "Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review." *Disability and Health Journal*: 1-8.

Over 50 million Americans are currently living with some form of disability. Studies have shown that people with disabilities are underinsured, have less access to health care, and are more likely to engage in risky health behavior. Routine preventive screenings for breast, cervical and colorectal cancer are recommended for all adults to improve early detection and treatment of cancer. Although early detection of cancer offers the best chances for treatment and survival, cancer screening has been limited for many people with disabilities. To present results of a scoping review of studies focused on barriers to cancer screening for people with disabilities. Online databases were searched for research articles on barriers to cancer screening (breast, cervical, prostate, and colorectal) in people with disabilities. Thirty-five peer-reviewed articles met inclusion criteria. Existing research on cancer screenings, particularly prostate cancer, among people with disabilities is limited. Current studies suggest that those with advanced disabilities are not being screened for cancer as often as the able-bodied population with the exception of military veterans. Education, income, age, employment, screening history, tobacco use, activity level, disability level, and geography affected screening rates. Barriers include cost, access, health care provider discomfort, and physical and cognitive restraints. Future interventions to improve routine preventive cancer screenings rates could include specialized health care provider training, community interventions, emphasis on the value of health promotion and the specific health care needs of people with disabilities.

Miller, N. A., et al. (2014). "Disparities in access to health care among middle-aged and older adults with disabilities." *Journal of Aging & Social Policy* **26**(4): 324-346.

Disability is increasing among middle-aged adults and, reversing earlier trends, increasing among older adults as well. Disability is experienced disproportionately by Black and lower socioeconomic status (SES) individuals. We used Medical Expenditure Panel Survey data to examine health care disparities in access to health care for middle-aged (31 to 64 years of age) and older (65+ years of age) adults with disabilities by race and ethnicity, education, and income (n=13,174). Using logistic regression, we examined three measures of potential (e.g., usual source of care), and three measures of realized (e.g., counseling related to smoking) access. Middle-aged and older minority individuals with disabilities had lower relative risks of having usual sources of care and higher relative risks of having suboptimal usual sources of care (e.g., a place rather than a person) than White adults with disabilities. There were SES effects observed for middle-aged adults with disabilities across most measures that were, for certain measures, more pronounced than SES effects among older adults with disabilities. These findings are important, since health resources (e.g., a usual source of care) may mediate relations among disability, morbidity, and mortality. Policy actions that may mitigate the disparities we observed include financial incentives to support access to an optimal usual source of care and mechanisms to foster behavioral interventions related to smoking and exercise. Ensuring that these actions address the specific concerns of individuals with disabilities, such as physical accessibility and provider cultural competency, is essential.

Owen, R., et al. (2016). "Health services appraisal and the transition to Medicaid Managed Care from fee for service." *Disabil Health J* 9(2): 239-247.

BACKGROUND: Many states are transitioning fee-for-service (FFS) Medicaid into Medicaid Managed Care (MMC) for people with disabilities. OBJECTIVE: This study examined managed care's impact on health services appraisal (HSA) and unmet medical needs of individuals with disabilities receiving Medicaid. Key questions included 1) Do participant demographics and enrollment in MMC impact unmet medical needs and HSA? 2) Within MMC, do demographics and continuity of care relate to unmet medical needs? 3) Within MMC, do demographics, unmet medical needs and continuity of care relate to HSA? METHODS: We collected cross-sectional survey data (n = 1615) from people with disabilities in MMC operated by for-profit insurance companies (n = 849) and a similar group remaining in FFS (n = 766) in one state. Regression analyses were conducted across these groups and within MMC only. RESULTS: Across Medicaid groups, MMC enrollment was not related to either HSA or unmet needs; health status, having a mental health disability and unmet transportation needs related to HSA and health status, unmet transportation needs and having a mental health or physical disability related to higher unmet medical needs. Within MMC, in addition to better health and fewer unmet medical needs, less continuity of care significantly decreased HSA. Higher unmet transportation needs, poorer health status, having a physical or mental health disability, and less continuity of care significantly decreased unmet medical needs. CONCLUSIONS: This research points to the importance of meeting unmet needs of individuals in MMC and the need for increased continuity of care as people transition from FFS.

Ramjan, L., et al. (2016). "Barriers to breast and cervical cancer screening for women with physical disability: A review." *Women Health* 56(2): 141-156.

This review critically examined the barriers to breast and cervical cancer screening services for women with physical disability and discussed ways forward to change practice. When compared to the rest of the community, women with disability were less likely to use preventive health screening services for multiple reasons. Moreover, women with disability

live longer than in previous years, and as age is linked to an increased risk of developing cancer, it is imperative that the barriers to screening for these women become a focus of discussion. We designed an integrative literature review to investigate this. Multiple databases were systematically searched for literature published between 2001 and 2013. Search terms used were a combination (AND/OR) of key terms. After excluding duplicates and articles not meeting the eligibility criteria, twenty-five articles were systematically and critically reviewed. Sociodemographic factors were associated with less access to preventive health screening for women with disability. The literature reviewed indicated that this was complicated further by three prominent barriers: health insurance, health care workers, and physical barriers. Sociodemographic, health insurance, health workers, and physical barriers impair access for disabled women to breast and cervical cancer screening, which are vital measures in the timely detection of breast and cervical cancers and preventable morbidity and mortality. Measures are needed to address these limiting factors for women with disability so that they can be active participants in health care, rather than being marginalized because of their disability.

Rosen-Reynoso, M., et al. (2016). "Disparities in Access to Easy-to-Use Services for Children with Special Health Care Needs." Matern Child Health J **20**(5): 1041-1053.

OBJECTIVES: Families, clinicians and policymakers desire improved delivery of health and related services for children with special health care needs (CSHCN). We analyzed factors associated with ease of use in obtaining such services. We also explored what were specific difficulties or delays in receiving services. By examining data from the National Survey of Children with Special Health Care Needs (NS-CSHCN 2009-2010) and using the revised criteria for "ease of use," we were able to assess the percentage of parents who reported that their experiences seeking services for their children met those criteria. **METHODS:** We performed Chi square tests to examine associations between the independent variables and their relationship to the difficulties or delays assessed in the survey; including: eligibility, availability of services, waiting lists, cost, and access to information. We used logistic regression to determine the association of meeting the "ease of use" criteria with socio-demographic, complexity of need, and access variables. **RESULTS:** Overall, a third of families of CSHCN (35.3 %) encounter difficulties, delays, or frustrations in obtaining health and related services. The lack of access to health and community services in this study fell most heavily on children from racial/ethnic minority backgrounds, those in poverty, and those with complex emotional/behavioral or developmental needs and functional limitations. **CONCLUSIONS:** for Practice CSHCN require services from a broad array of providers across multiple systems. Unfortunately, there are certain difficulties that hamper the accessibility of these systems. These findings underscore the need for both practice-level response and systems-level reform to ensure equitable distribution of health and community resources.

Ryan, J., et al. (2016). "How High-Need Patients Experience Health Care in the United States. Findings from the 2016 Commonwealth Fund Survey of High-Need Patients." Issue Brief (Commonw Fund) **43**

Issue: Health care costs are highly concentrated among people with multiple chronic conditions, behavioral health problems, and those with physical limitations or disabilities. With a better understanding of these patients' challenges, health care systems and providers can address patients' complex social, behavioral, and medical needs more effectively and efficiently. **Goal:** To investigate how the challenges faced by this population affect their experiences with the health care system and examine potential opportunities for improvement. **Methods:** Analysis of the 2016 Commonwealth Fund Survey of High-Need

Patients, June-September 2016. Key findings and conclusions: The health care system is currently failing to meet the complex needs of these patients. High-need patients have greater unmet behavioral health and social issues than do other adults and require greater support to help manage their complex medical and nonmedical requirements. Results indicate that with better access to care and good patient-provider communication, high-need patients are less likely to delay essential care and less likely to go to the emergency department for nonurgent care, and thus less likely to accrue avoidable costs. For health systems to improve outcomes and lower costs, they must assess patients' comprehensive needs, increase access to care, and improve how they communicate with patients.

Salzberg, C. A., et al. (2016). "Health System Performance for the High-Need Patient: A Look at Access to Care and Patient Care Experiences." *Issue Brief (Commonw Fund)* **27**: 1-12.

Issue: Achieving a high-performing health system will require improving outcomes and reducing costs for high-need, high-cost patients--those who use the most health care services and account for a disproportionately large share of health care spending. Goal: To compare the health care experiences of adults with high needs--those with three or more chronic diseases and a functional limitation in the ability to care for themselves or perform routine daily tasks--to all adults and to those with multiple chronic diseases but no functional limitations. Methods: Analysis of data from the 2009--2011 Medical Expenditure Panel Survey. Key findings: High-need adults were more likely to report having an unmet medical need and less likely to report having good patient-provider communication. High-need adults reported roughly similar ease of obtaining specialist referrals as other adults and greater likelihood of having a medical home. While adults with private health insurance reported the fewest unmet needs overall, privately insured high-need adults reported the greatest difficulties having their needs met. Conclusion: The health care system needs to work better for the highest-need, most-complex patients. This study's findings highlight the importance of tailoring interventions to address their needs.

2015

Casey, R. (2015). "Disability and unmet health care needs in Canada: a longitudinal analysis." *Disabil Health J* **8**(2): 173-181.

BACKGROUND: The rate of unmet health care needs is quite high for the general population in Canada; however, the rate is even higher for the subset of people with disabilities. To date, there is a gap in the research utilizing longitudinal data to measure the unmet health care needs of Canadians. OBJECTIVE/HYPOTHESIS: The purpose of this research is to compare the rate of unmet health care needs of people with disabilities to people without disabilities over 15 years. METHODS: Longitudinal data from waves 1 to 8 (1994/95 to 2008/09) of the National Population Health Survey in Canada (NPHS) were analyzed using a growth curve modeling approach. RESULTS: Respondents with disabilities have two to three times the rate of unmet health care needs compared to respondents without disabilities. Unmet health care needs increase over time, and at a faster rate for all disability types except work-related disability. Personal reasons for unmet health care needs decrease over time and there is no significant difference between respondents with disabilities and respondents without disabilities. The opposite was found for structural reasons, which increase over time, and, people with disabilities have higher rates of structural-based unmet health care needs (45% higher) at baseline. CONCLUSIONS: The incidence of disability in the population increases over time while at the same time the rate of unmet health care needs are higher for people

with disabilities. The combination of these factors suggests that, in the absence of intervention, Canadians can expect more unmet health care needs in the future.

Hall, J. P., et al. (2015). "Medicaid managed care: issues for beneficiaries with disabilities." Disabil Health J **8**(1): 130-135.

BACKGROUND: States are increasingly turning to managed care arrangements to control costs in their Medicaid programs. Historically, such arrangements have excluded people with disabilities who use long-term services and supports (LTSS) due to their complex needs. Now, however, some states are also moving this population to managed care. Little is known about the experiences of people with disabilities during and after this transition. **OBJECTIVE:** To document experiences of Medicaid enrollees with disabilities using long-term services and supports during transition to Medicaid managed care in Kansas. **METHODS:** During the spring of 2013, 105 Kansans with disabilities using Medicaid long-term services and supports (LTSS) were surveyed via telephone or in-person as they transitioned to managed care. Qualitative data analysis of survey responses was conducted to learn more about the issues encountered by people with disabilities under Medicaid managed care. **RESULTS:** Respondents encountered numerous disability-related difficulties, particularly with transportation, durable medical equipment, care coordination, communication, increased out of pocket costs, and access to care. **CONCLUSIONS:** As more states move people with disabilities to Medicaid managed care, it is critically important to address these identified issues for a population that often experiences substantial health disparities and a smaller margin of health. It is hoped that the early experiences reported here can inform policy-makers in other states as they contemplate and design similar programs.

Lin, S. C., et al. (2015). "Transition outcomes for young adults with disabilities." J Pediatr Rehabil Med **8**(1): 23-30.

PURPOSE: Transition to adulthood can be very challenging for children with special health care needs (CSHCN) especially for those with disabilities who experience functional limitations in activities at home, in school, and in the community. The study examined the transition outcomes in areas of health, education, and independent living for young adult with special health care needs (YASHCN) with disabilities. **METHOD:** The study is a secondary data analysis of the 2007 Survey of Adult Transition and Health (SATH). Multivariate logistic regression analysis assessed the association between having disabilities and the transition outcomes. **RESULTS:** Overall, YASHCN with disabilities reported favorable health related transition outcomes with improved access to primary care, care coordination, and physician engagement in transition discussions and connection to mentors. Furthermore, YASHCN with disabilities had higher odds of receiving Medicaid or other insurance for low income or disabilities as an adult (AOR=5.26, 95% CI=3.74, 7.04). However, they were less likely to report having control over personal finances, making friends, and obtaining a high school diploma. **CONCLUSION:** The findings suggest that YASHCN with disabilities may be among the small proportion of CSHCNs who had a positive transition to adult health care services. However, transition outcomes related to independent living still need more improvements.

Mahmoudi, E. et Meade, M. A. (2015). "Disparities in access to health care among adults with physical disabilities: analysis of a representative national sample for a ten-year period." Disabil Health J **8**(2): 182-190.

BACKGROUND: People with physical disabilities are the largest underserved subpopulation in the U.S. However, disparities in access to health care and how these have changed over time

have not been fully explored. OBJECTIVE: To examine national trends in disparities in access to health care and to identify the impact of physical disability and the personal factors that are associated with unmet health care needs, defined as self-reported ability to get medical care, dental care or prescription medications, among working age adults within the United States. METHODS: Logistic regression analysis of a nationally representative sample of adults ages 25-64 (n = 163,220) with and without physical disabilities, using pooled data from the 2002-2011 Medical Expenditure Panel Survey. RESULTS: Individuals with physical disabilities have 75% (p < 0.0001), 57% (p < 0.0001), and 85% (p < 0.000) higher odds of having unmet medical, dental, and prescription medication needs, respectively. Sociodemographic and health factors were related to unmet needs in all three measures of access to care. In particular, being female, living at or near the poverty level, and lacking health insurance increased the odds of unmet health care needs. Predicted probabilities of unmet health care needs from 2002 to 2011 show persistent gaps between individuals with and without physical disabilities, with a growing gap in unmet dental care (p = 0.004). CONCLUSION: Having physical disabilities increase the odds of unmet health care needs. This study has important policy and community program implications. The Affordable Care Act could significantly reduce unmet health care needs, especially among individuals with physical disabilities.

Meade, M. A., et al. (2015). "The intersection of disability and healthcare disparities: a conceptual framework." *Disabil Rehabil* **37**(7): 632-641.

PURPOSE: This article provides a conceptual framework for understanding healthcare disparities experienced by individuals with disabilities. While health disparities are the result of factors deeply rooted in culture, lifestyle, socioeconomic status, and accessibility of resources, healthcare disparities are a subset of health disparities that reflect differences in access to and quality of healthcare and can be viewed as the inability of the healthcare system to adequately address the needs of specific population groups. METHODS: This article uses a narrative method to identify and critique the main conceptual frameworks that have been used in analyzing disparities in healthcare access and quality, and evaluating those frameworks in the context of healthcare for individuals with disabilities. Specific models that are examined include the Aday and Anderson Model, the Grossman Utility Model, the Institute of Medicine (IOM)'s models of Access to Healthcare Services and Healthcare Disparities, and the Cultural Competency model.

Peacock, G., et al. (2015). "Health Care for Americans with Disabilities — 25 Years after the ADA." *New England Journal of Medicine* **0**(0): null.

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1508854>

2014

Bravo, G., et al. (2014). "Does regulating private long-term care facilities lead to better care? A study from Quebec, Canada." *Int J Qual Health Care* **26**(3): 330-336.

OBJECTIVE: In the province of Quebec, Canada, long-term residential care is provided by two types of facilities: publicly funded accredited facilities and privately owned facilities in which care is privately financed and delivered. Following evidence that private facilities were delivering inadequate care, the provincial government decided to regulate this industry. We assessed the impact of regulation on care quality by comparing quality assessments made before and after regulation. In both periods, public facilities served as a comparison group.

DESIGN: A cross-sectional study conducted in 2010-12 that incorporates data collected in 1995-2000. SETTINGS: Random samples of private and public facilities from two regions of Quebec. PARTICIPANTS: Random samples of disabled residents aged 65 years and over. In total, 451 residents from 145 care settings assessed in 1995-2000 were compared with 329 residents from 102 care settings assessed in 2010-12. INTERVENTION: Regulation introduced by the province in 2005, effective February 2007. MAIN OUTCOME MEASURE: Quality of care measured with the QUALCARE Scale. RESULTS: After regulation, fewer small-size facilities were in operation in the private market. Between the two study periods, the proportion of residents with severe disabilities decreased in private facilities whereas it remained >80% in their public counterparts. Meanwhile, quality of care improved significantly in private facilities, while worsening in their public counterparts, even after controlling for confounding. CONCLUSIONS: The private industry now provides better care to its residents. Improvement in care quality likely results in part from the closure of small homes and change in resident case-mix.

Freedman, V. A. et Spillman, B. C. (2014). "Disability and care needs among older Americans." *Milbank Q* **92**(3): 509-541.

CONTEXT: The cost of late-life dependency is projected to grow rapidly as the number of older adults in the United States increases in the coming decades. To provide a context for framing relevant policy discussions, we investigated activity limitations and assistance, care resources, and unmet need for a national sample of older adults. METHODS: We analyzed the 2011 National Health and Aging Trends Study, a new national panel study of more than 8,000 Medicare enrollees. FINDINGS: Nearly one-half of older adults, or 18 million people, had difficulty or received help in the last month with daily activities. Altogether, 1 in 4 older adults receiving help lived in either a supportive care (15%) or a nursing home (10%) setting. Nearly 3 million received assistance with 3 or more self-care or mobility activities in settings other than nursing homes, and a disproportionate share of persons at this level had low incomes. Nearly all older adults in settings other than nursing homes had at least 1 potential informal care network member (family or household member or close friend), and the average number of network members was 4. Levels of informal assistance, primarily from family caregivers, were substantial for older adults receiving help in the community (164 hours/month) and living in supportive care settings (50 hours/month). Nearly all of those getting help received informal care, and about 3 in 10 received paid care. Of those who had difficulty or received help in settings other than nursing homes, 32% had an adverse consequence in the last month related to an unmet need; for community residents with a paid caregiver, the figure was nearly 60%. CONCLUSIONS: The older population-especially those with few economic resources-has substantial late-life care needs. Policies to improve long-term services and supports and reduce unmet need could benefit both older adults and those who care for them.

Freedman, V. A. et Spillman, B. C. (2014). "The residential continuum from home to nursing home: size, characteristics and unmet needs of older adults." *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* **69** Suppl 1: S42-50.

OBJECTIVES: Older adults with care needs live in a variety of settings-from traditional community housing to nursing homes. This analysis provides new estimates of the size and characteristics of the older population across settings and examines unmet needs for assistance. METHOD: Data are from the 2011 National Health and Aging Trends Study (N = 8,077). Multinomial logistic regressions focus on people in settings other than nursing homes who are at risk for unmet needs, defined as receiving help or having difficulty with

household, self-care, or mobility activities (N = 4,023). RESULTS: Of 38.1 million Medicare beneficiaries ages 65 and older, 5.5 million (15%) live in settings other than traditional housing: 2.5 million in retirement or senior housing communities, nearly 1 million in independent- and 1 million in assisted-living settings, and 1.1 million in nursing homes. The prevalence of assistance is higher and physical and cognitive capacity lower in each successive setting. Unmet needs are common in traditional community housing (31%), but most prevalent in retirement or senior housing (37%) and assisted living settings (42%). After controlling for differences in resident characteristics across settings, those in retirement or senior housing communities have a higher likelihood of unmet needs than those in traditional community housing, while those in independent or assisted living settings have a lower relative likelihood. DISCUSSION: Substantial numbers of older adults, many with care needs, live in a continuum of settings other than traditional community housing. Unmet needs are prevalent among older adults with limitations across all settings and warrant further investigation and monitoring.

Horner-Johnson, W., et al. (2014). "Breast and cervical cancer screening disparities associated with disability severity." Womens Health Issues **24**(1): e147-153.

BACKGROUND: Prior research has noted disparities between women with and without disabilities in receipt of timely screening for breast and cervical cancer. Some studies suggest greater disparities for women with more severe disabilities, but the research to date has yielded inconsistent findings. Our purpose was to further examine differences in receipt of breast and cervical cancer screening in relation to severity of disability. METHODS: We analyzed Medical Expenditure Panel Survey annual data files from 2002 to 2008. Logistic regression analyses examined whether Pap smears and mammograms had been received within the recommended timeframe according to U.S. Preventive Services Task Force Guidelines. We compared four groups of women aged 18 to 64 years, categorized by presence and complexity of disability: 1) No limitations, 2) basic activity limitations only, 3) complex activity limitations only, and 4) both basic and complex activity limitations. FINDINGS: Women both with and without disabilities fell short of Healthy People 2020 goals for breast and cervical cancer screening. Overall, women with disabilities were less likely to be up to date with both mammograms and Pap tests. The magnitude of disparities was greater for women with complex limitations. Disparities in Pap testing, but not mammography, remained significant when controlling for demographic, geographic, and socioeconomic factors. CONCLUSIONS: Women with more complex or severe disability were less likely to be up to date with breast and cervical cancer screenings. Targeted efforts are needed to reduce barriers to breast and cervical cancer screening for women with significant disabilities, especially those who also experience other socioecological disadvantages.

Horner-Johnson, W., et al. (2014). "Disparities in Health Care Access and Receipt of Preventive Services by Disability Type: Analysis of the Medical Expenditure Panel Survey." Health Services Research: 1-20.

To examine differences in access to health care and receipt of clinical preventive services by type of disability among working-age adults with disabilities. Secondary analysis of Medical Expenditure Panel Survey (MEPS) data from 2002 to 2008. We conducted cross-sectional logistic regression analyses comparing people with different types of disabilities on health insurance status and type; presence of a usual source of health care; delayed or forgone care; and receipt of dental checkups and cancer screening. We pooled annualized MEPS data files across years. Our analytic sample consisted of adults (18-64 years) with physical, sensory, or cognitive disabilities and nonmissing data for all variables of interest. Individuals

with hearing impairment had better health care access and receipt than people with other disability types. People with multiple types of limitations were especially likely to have health care access problems and unmet health care needs. There are differences in health care access and receipt of preventive care depending on what type of disability people have. More in-depth research is needed to identify specific causes of these disparities and assess interventions to address health care barriers for particular disability groups.

Merten, J., et al. (2014). "Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review." *Disabil Health J*: 1-8.

Over 50 million Americans are currently living with some form of disability. Studies have shown that people with disabilities are underinsured, have less access to health care, and are more likely to engage in risky health behavior. Routine preventive screenings for breast, cervical and colorectal cancer are recommended for all adults to improve early detection and treatment of cancer. Although early detection of cancer offers the best chances for treatment and survival, cancer screening has been limited for many people with disabilities. To present results of a scoping review of studies focused on barriers to cancer screening for people with disabilities. Online databases were searched for research articles on barriers to cancer screening (breast, cervical, prostate, and colorectal) in people with disabilities. Thirty-five peer-reviewed articles met inclusion criteria. Existing research on cancer screenings, particularly prostate cancer, among people with disabilities is limited. Current studies suggest that those with advanced disabilities are not being screened for cancer as often as the able-bodied population with the exception of military veterans. Education, income, age, employment, screening history, tobacco use, activity level, disability level, and geography affected screening rates. Barriers include cost, access, health care provider discomfort, and physical and cognitive restraints. Future interventions to improve routine preventive cancer screenings rates could include specialized health care provider training, community interventions, emphasis on the value of health promotion and the specific health care needs of people with disabilities.

Miller, N. A., et al. (2014). "Disparities in access to health care among middle-aged and older adults with disabilities." *Journal of Aging & Social Policy* **26**(4): 324-346.

Disability is increasing among middle-aged adults and, reversing earlier trends, increasing among older adults as well. Disability is experienced disproportionately by Black and lower socioeconomic status (SES) individuals. We used Medical Expenditure Panel Survey data to examine health care disparities in access to health care for middle-aged (31 to 64 years of age) and older (65+ years of age) adults with disabilities by race and ethnicity, education, and income (n=13,174). Using logistic regression, we examined three measures of potential (e.g., usual source of care), and three measures of realized (e.g., counseling related to smoking) access. Middle-aged and older minority individuals with disabilities had lower relative risks of having usual sources of care and higher relative risks of having suboptimal usual sources of care (e.g., a place rather than a person) than White adults with disabilities. There were SES effects observed for middle-aged adults with disabilities across most measures that were, for certain measures, more pronounced than SES effects among older adults with disabilities. These findings are important, since health resources (e.g., a usual source of care) may mediate relations among disability, morbidity, and mortality. Policy actions that may mitigate the disparities we observed include financial incentives to support access to an optimal usual source of care and mechanisms to foster behavioral interventions related to smoking and exercise. Ensuring that these actions address the specific concerns of individuals with disabilities, such as physical accessibility and provider cultural competency, is essential.

Popplewell, N. T., et al. (2014). "How do adults with physical disability experience primary care? A nationwide cross-sectional survey of access among patients in England." *BMJ Open* **4**(8): e004714.

OBJECTIVES: Almost a quarter of adults in England report a longstanding condition limiting physical activities. However, recent overseas evidence suggests poorer access to healthcare for disabled people. This study aimed to compare patient-reported access to English primary care for adults with and without physical disability. **DESIGN:** Secondary analysis of the 2010/11 General Practice Patient Survey (response rate 35.9%) using logistic regression. **SETTING AND PARTICIPANTS:** 1,780,977 patients, from 8384 English general practices, who provided information on longstanding conditions limiting basic physical activity. 41,389 of these patients reported unmet need to see a doctor in the previous 6 months. **OUTCOMES:** Difficulty getting to the general practitioner (GP) surgery as a reason for unmet need to see a doctor in the preceding 6 months; difficulty getting into the surgery building. **RESULTS:** Estimated prevalence of physical disability was 17.2% (95% CI 17.0% to 17.3%). 17.9% (95% CI 17.4% to 18.4%) of patients with an unmet need to see a doctor were estimated to experience this due to difficulty getting to the surgery, and 2.2% (95% CI 2.2% to 2.3%) of all patients registered with a GP were estimated to experience difficulty getting into surgery buildings. Adjusting for gender, age, health status and employment, difficulty getting to the surgery explaining unmet need was more likely for patients with physical disability than for those without. Similarly, difficulty getting into surgery buildings was more likely among physically disabled patients. Both associations were stronger among patients aged 65-84 years. **CONCLUSIONS:** Adults in England with physical disability experience worse physical access into primary care buildings than those without. Physical disability is also associated with increased unmet healthcare need due to difficulty getting to GP premises, compared with the experience of adults without physical disability. Increasing age further exacerbates these problems. Access to primary care in England for patients with physical disability needs improving.

Reidy, M., et al. (2014). "Cancer screening in women with intellectual disabilities: an Irish perspective." *Journal of Intellectual Disabilities : Joid* **18**(1): 51-60.

In the Republic of Ireland, more than 8000 women with intellectual disabilities (IDs), aged 20 years and over, are registered for service provision. Their health needs challenge preventative health services including breast and cervical cancer screening programmes. This review explores the literature about cancer screening participation rates and issues related to screening for Irish women with IDs. Low cancer screening participation rates are evident in Irish women with IDs; and the women shed light on the barriers they perceive related to the screening experience. These experiences are reflected in the international literature for women with IDs. Further research involving the assessment of the breast and cervical cancer awareness in Irish women with IDs and their participation in cancer screening programmes is recommended. Strategies are required to increase their participation in screening programmes that may lead to the earlier diagnosis with better outcomes.

2013

Aggarwal, A., et al. (2013). "Disparities in breast and cervical cancer screening in women with mental illness: a systematic literature review." *Am J Prev Med* **44**(4): 392-398.

CONTEXT: Breast and cervical cancer screening rates have improved substantially in the U.S. during the past decade. Cancer screening and other health outcomes in patients with mental illnesses, such as major depression and schizophrenia, remain suboptimal. Understanding the prevalence and root causes of these disparities is an essential first step toward developing effective interventions. This paper presents a systematic literature review of current evidence on breast and cervical cancer screening disparities in women with mental illness. EVIDENCE ACQUISITION: A systematic PubMed/MEDLINE and PsycINFO search completed in May 2012 retrieved articles pertaining to cancer screening and mentally ill patients using pertinent search terms. Articles that met the inclusion criteria were appraised critically for evidence quality related to screening disparities using defined criteria. Articles that reported cancer screening rates in patients with mental illness were reviewed to determine whether any barriers to screening or factors that promote screening were identified. EVIDENCE SYNTHESIS: Nineteen studies met the inclusion criteria. Many articles contributed to more than one of the identified areas of interest (i.e., screening utilization, barriers to screening, and factors that encourage screening). CONCLUSIONS: Substantial evidence in the current literature confirms disparities in breast and cervical cancer screening rates among women with mental illness. However, the mentally ill population is more complex and diverse than many studies imply. Using a global functional indicator that measures the overall impact of mental illness may yield a more useful categorization of influences on cancer screening.

Andresen, E. M., et al. (2013). "Pap, mammography, and clinical breast examination screening among women with disabilities: a systematic review." *Womens Health Issues* **23**(4): e205-214.

BACKGROUND: Research has found some disparities between U.S. women with and without disabilities in receiving clinical preventive services. Substantial differences may also exist within the population of women with disabilities. The current study examined published research on Pap smears, mammography, and clinical breast examinations across disability severity levels among women with disabilities. METHODS: Informed by an expert panel, we followed guidelines for systematic literature reviews and searched MEDLINE, PsycINFO, and Cinahl databases. We also reviewed in-depth four disability- or preventive service-relevant journals. Two reviewers independently extracted data from all selected articles. FINDINGS: Five of 74 reviewed publications met all our inclusion criteria and all five reported data on Pap smears, mammography, and clinical breast examination. Articles classified disability severity groups by functional and/or activity levels. Associations between disability severity and Pap smear use were inconsistent across the publications. Mammography screening fell as disability level increased according to three of the five studies. Results demonstrated modestly lower screening, but also were inconsistent for clinical breast examinations across studies. CONCLUSION: Evidence is inconsistent concerning disparities in these important cancer screening services with increasing disability levels. Published studies used differing methods and definitions, adding to concerns about the evidence for screening disparities rising along with increasing disability. More focused research is required to determine whether significant disparities exist in cancer screening among women with differing disability levels. This information is essential for national and local public health and health care organizations to target interventions to improve care for women with disabilities.

Bien, B., et al. (2013). "Disabled older people' use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries." *The European Journal of Public Health* **23**(6): 1032-1038.

<http://eurpub.oxfordjournals.org/content/23/6/1032.abstract>

Background: The national health and social care systems in Europe remain poorly integrated

with regard to the care needs of older persons. The present study examined the range of health and social care services used by older people and their unmet care needs, across six European countries. Methods: Family carers of older people were recruited in six countries via a standard protocol. Those providing care for disabled older people (n = 2629) provided data on the older persons' service use over a 6-month period, and their current unmet care needs. An inventory of 21 services common to all six countries was developed. Analyses considered the relationship between older peoples' service use and unmet care needs across countries. Results: Older people in Greece, Italy and Poland used mostly health-oriented services, used fewer services overall and also demonstrated a higher level of unmet care needs when compared with the other countries. Older people in the United Kingdom, Germany and Sweden used a more balanced profile of socio-medical services. A negative relationship was found between the number of different services used and the number of different areas of unmet care needs across countries. Conclusions: Unmet care needs in older people are particularly high in European countries where social service use is low, and where there is a lack of balance in the use of health and social care services. An expansion of social care services in these countries might be the most effective strategy for reducing unmet needs in disabled older people

Bien, B., et al. (2013). "Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries." *Eur J Public Health* **23**(6): 1032-1038.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23334818>

BACKGROUND: The national health and social care systems in Europe remain poorly integrated with regard to the care needs of older persons. The present study examined the range of health and social care services used by older people and their unmet care needs, across six European countries. **METHODS:** Family carers of older people were recruited in six countries via a standard protocol. Those providing care for disabled older people (n = 2629) provided data on the older person's service use over a 6-month period, and their current unmet care needs. An inventory of 21 services common to all six countries was developed. Analyses considered the relationship between older people's service use and unmet care needs across countries. **RESULTS:** Older people in Greece, Italy and Poland used mostly health-oriented services, used fewer services overall and also demonstrated a higher level of unmet care needs when compared with the other countries. Older people in the United Kingdom, Germany and Sweden used a more balanced profile of socio-medical services. A negative relationship was found between the number of different services used and the number of different areas of unmet care needs across countries. **CONCLUSIONS:** Unmet care needs in older people are particularly high in European countries where social service use is low, and where there is a lack of balance in the use of health and social care services. An expansion of social care services in these countries might be the most effective strategy for reducing unmet needs in disabled older people.

Bradbury-Jones, C., et al. (2013). "Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review." *J Clin Nurs* **22**(11-12): 1497-1509.

AIMS AND OBJECTIVES: To present the findings of a structured literature review that aimed to identify the influences on the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute hospitals. **BACKGROUND:** There is increasing evidence regarding the inadequacy of care for people with learning disabilities in acute care settings. However, few studies have specifically addressed their health, safety and welfare in such contexts. **DESIGN:** Four key electronic databases (Medline; PsycINFO; British Nursing Index and archive; Cumulative Index

to Nursing and Allied Health Literature) were searched for relevant literature published between 2000 and 2011. METHODS: Publications assessed as meeting the inclusion criteria were retrieved in full. Data were extracted regarding methods used; primary aims of the study being reported; and key findings. RESULTS: Of the 3505 papers identified in the initial search, eight met the inclusion criteria. Analysis revealed six areas of influence on the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute hospitals: care provision (meeting health and personal needs); communication; staff attitudes; staff knowledge; supporters; and carers (valuing their role); physical environment. CONCLUSIONS: We represent these six areas diagrammatically, as concentric rings. These influence on health, safety and welfare form an inner (direct) layer and an outer (indirect) layer consisting of liaison services and education/training. This new conceptualisation of influences as being multi-layered assists in the identification of similarly multi-layered improvement strategies. RELEVANCE TO CLINICAL PRACTICE: Adults with learning disabilities can exert their own influence on health, safety and welfare and should be supported to make decisions about their own care. More broadly they should be involved with policy development, nurse education and research. This can be achieved through inclusive approaches, for example, inviting people with learning disabilities to input into nursing curricula or to engage in research as coinvestigators.

de Groot, A. J., et al. (2013). "[Hidden care needs in elderly people: a descriptive study of an outpatient geriatric consultation practice in the Netherlands]." *Tijdschr Gerontol Geriatr* **44**(4): 175-183.

In general older adults, even the oldest old are community dwelling and vital. However, vulnerability can silently or suddenly exist. Multidisciplinary assessment of health problems and disabilities is necessary to compose a comprehensive intervention program. In the Netherlands, a team specialised in elderly care accomplishes home-based assessments. In 2009 we conducted a case study aiming to describe the characteristics of the patients and the reasons for consultation. A total of 84 records were analysed. 60% of the clients were 85 years or older, 32% were living independently and 61% were residents in homes for elderly people. The majority of clients was female and living alone (widowed). Most clients had multiple issues and were referred for cognitive evaluation. During the process of assessment many underlying behavioural, emotional and social problems became manifest. These findings support that symptoms and complaints of frail elderly are complex. A systematic multidisciplinary approach enhances the dialogue with patients and caregivers to discuss their needs and their attitude towards care. More research, however, is necessary to evaluate the effectiveness of this intervention.

Helgeson, M. et Glassman, P. (2013). "Oral health delivery systems for older adults and people with disabilities." *Spec Care Dentist* **33**(4): 177-189.

This article describes new oral health care system models designed to meet the needs of a rapidly growing population of older adults and people with disabilities. These populations are not currently able to access traditional dental offices and clinics to the same degree that younger and much healthier population groups do. So new models proactively target specific community organizations where these high-risk underserved population groups live, work, go to school, or obtain other health or social services. Collaborative on-site and clinic-based teams establish "Virtual Dental Homes" that provide ongoing, year-round access to oral health services designed to prevent mouth infections, deliver evidence-based preventive care, and restore infected individuals to stable and sustainable oral health. These new delivery models are beginning to demonstrate better health care delivery, better health

outcomes, and the potential to drive down total health care costs for older adults and people with disabilities.

Heller, T. et Sorensen, A. (2013). "Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities." Dev Disabil Res Rev **18**(1): 22-30.

This article reviews the research on health promotion for adults aging with developmental disabilities. First, it examines barriers to healthy aging, including health behaviors and access to health screenings and services. Second, it reviews the research on health promotion interventions, including physical activity interventions, health education interventions, and health care and screening preventive services. This review found evidence that the three types of health promotion interventions, physical activity and exercise, health education and mixed approaches, and health care and screening services can play a role in reducing health disparities for adults with developmental disabilities. Studies focusing primarily on physical activity and exercise tended to show improved fitness and some success in reducing obesity, reducing maladaptive behaviors, and improving alertness, though none of these studies showed longer term health benefits. The studies that took a more holistic approach by also including exercise and nutrition health education tended to show some evidence not only for changes in weight reduction but also for changes in health behavior attitudes (exercise self-efficacy, outcomes expectations, and barriers) and behaviors (e.g., dietary intake) and to a limited extent for improved life satisfaction. The literature on health screenings and services demonstrated the important role of health checks in identifying previously undetected conditions. These conditions include life threatening ones such as cancer and cardio-vascular disease, as well as less serious conditions that are often more common among adults with developmental disabilities and could be treated if caught early.

Rasch, E. K., et al. (2013). "Use of Emergency Departments among Working Age Adults with Disabilities: A Problem of Access and Service Needs." Health Services Research **48**(4): 1334-1358.

OBJECTIVE: To examine the relationship between emergency department (ED) use and access to medical care and prescription medications among working age Americans with disabilities. **DATA SOURCE:** Pooled data from the 2006-2008 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS), a U.S. health survey representative of community-dwelling civilians. **STUDY DESIGN:** We compared the health and service utilization of two groups of people with disabilities to a contrast group without disability. We modeled ED visits on the basis of disability status, measures of health and health conditions, access to care, and sociodemographics. **DATA EXTRACTION:** These variables were aggregated from the household component, the medical condition, and event files to provide average annual estimates for the period spanning 2006-2008. **PRINCIPAL FINDINGS:** People with disabilities accounted for almost 40 percent of the annual visits made to U.S. EDs each year. Three key factors affect their ED use: access to regular medical care (including prescription medications), disability status, and the complexity of individuals' health profiles. **CONCLUSIONS:** Given the volume of health conditions among people with disabilities, the ED will always play a role in their care. However, some ED visits could potentially be avoided if ongoing care were optimized

Suzuki, R., et al. (2013). "Multi-level barriers to obtaining mammograms for women with mobility limitations: post workshop evaluation." Am J Health Behav **37**(5): 711-718.

OBJECTIVES: To assess the barriers and facilitators to mammogram use in middle aged women with mobility limitations who had completed an educational workshop, Promoting Access to

Health Service (PATHS), on clinical preventive services. METHODS: Women aged 40 to 64 with mobility impairments who reported not receiving a mammogram in the last 2 years were randomly assigned to a PATHS workshop and received follow-up monthly phone call interviews over 6 months. RESULTS: Individual (eg, comorbidities, family responsibilities), interpersonal (eg, unclear provider communication, negative history), and environmental (eg, healthcare availability, insurance coverage, finances) factors were identified as unsolved barriers and potential facilitators (eg, reminders, physical proximity), to obtaining a mammogram. CONCLUSIONS: A multi-level intervention approach is required to promote mammogram use by women with disabilities.

Thiebaut, S., et al. (2013). "Comparaison du recours à un chirurgien-dentiste entre les personnes âgées institutionnalisées et celles vivant à domicile, France, 2008-2009." Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire(7).

Objectif : Garantir un accès aux soins bucco-dentaires équitable et de qualité aux personnes âgées reste un défi. Ce travail a pour objectif de comparer le recours au chirurgien-dentiste des personnes âgées institutionnalisées à celui des personnes âgées vivant à domicile. Méthode : Les données analysées, restreintes aux sujets de plus de 60 ans, sont issues de l'enquête Handicap-Santé menée en France en ménages ordinaires (HSM) et en institutions (HSI). La technique d'appariement par score de propension a été utilisée afin de permettre la comparaison des deux populations en minimisant les biais. Les variables d'appariement étaient l'âge, le sexe, le degré de dépendance, la catégorie socioprofessionnelle et la fréquence des contacts avec la famille. Résultats : Un sous-échantillon de 3 358 sujets âgés (1 679 paires) a été constitué. La probabilité de recours au chirurgien-dentiste est diminuée d'un quart lorsque les personnes sont institutionnalisées (OR=0,7 ; $p<0,001$) par rapport aux personnes vivant à domicile. Pour les personnes institutionnalisées, le recours au chirurgien-dentiste apparaît cependant plus fréquent dans les établissements privés à but non lucratif que dans les structures publiques ou privées à but lucratif. Conclusion : Toutes choses égales par ailleurs, la vie en institution peut être considérée comme une barrière pour le recours au chirurgien-dentiste. (R.A.)

2012

Chu, K. Y., et al. (2012). "Comparison of oral health between inpatients with schizophrenia and disabled people or the general population." J Formos Med Assoc **111**(4): 214-219.

BACKGROUND/PURPOSE: There is little comparative research evidence to support the claim that there is disparity in dental care between inpatients with schizophrenia and the disabled people or the general population. This study aimed to investigate whether schizophrenia inpatients had poorer dental care and worse oral health than the disabled people and the general population, respectively. METHODS: An oral health survey was conducted in a specific-psychiatric long-term care institution in Taiwan in 2006. The results of this survey were compared with the findings of oral health investigations of the disabled people or the general population in Taiwan using proportion test and t-test. RESULTS: This study used decayed, missing, and filled teeth index (DMFT) to describe the condition of dental caries. Compared with the disabled people, schizophrenia inpatients aged 19 to 44 years had a lower subjects' filling rate of DMFT index (FI) and a higher caries experience, but schizophrenia inpatients aged 45 or more had a lower mean number of DMFT. Compared with the general population, schizophrenia inpatients had higher caries experience, mean number of DMFT, percentage edentulous, and community periodontal index and lower FI

and number of remaining tooth among various gender or age groups. CONCLUSION: In Taiwan, inpatients with schizophrenia have a lower FI than the disabled people and a worse overall oral health status than the general population.

Osborn, D. P., et al. (2012). "Access to cancer screening in people with learning disabilities in the UK: cohort study in the health improvement network, a primary care research database." PLoS One **7**(8): e43841.

OBJECTIVES: To assess whether people with learning disability in the UK have poorer access to cancer screening. DESIGN: Four cohort studies comparing people with and without learning disability, within the recommended age ranges for cancer screening in the UK. We used Poisson regression to determine relative incidence rates of cancer screening. SETTING: The Health Improvement Network, a UK primary care database with over 450 General practices. PARTICIPANTS: Individuals with a recorded diagnosis of learning disability including general diagnostic terms, specific syndromes, chromosomal abnormalities and autism in their General Practitioner computerised notes. For each type of cancer screening, a comparison cohort of up to six people without learning disability was selected for each person with a learning disability, using stratified sampling on age within GP practice. MAIN OUTCOME MEASURES: Incidence rate ratios for receiving 1) a cervical smear test, 2) a mammogram, 3) a faecal occult blood test and 4) a prostate specific antigen test. RESULTS: Relative rates of screening for all four cancers were significantly lower for people with learning disability. The adjusted incidence rate ratios (95% confidence intervals) were Cervical smears: Number eligible with learning disability = 6,254; IRR = 0.54 (0.52-0.56). Mammograms: Number eligible with learning disability = 2,956; IRR = 0.76 (0.72-0.81); Prostate Specific Antigen: Number eligible = 3,520; IRR = 0.87 (0.80-0.96) and Faecal Occult Blood Number eligible = 6,566; 0.86 (0.78-0.94). Differences in screening rates were less pronounced in more socially deprived areas. Disparities in cervical screening rates narrowed over time, but were 45% lower in 2008/9, those for breast cancer screening appeared to widen and were 35% lower in 2009. CONCLUSION: Despite recent incentives, people with learning disability in the UK are significantly less likely to receive screening tests for cancer than those without learning disability. Other methods for reducing inequalities in access to cancer screening should be considered.

Wiener, R. C. et Wiener, M. A. (2012). "Unmet dental and orthodontic need of children with special healthcare needs in West Virginia." Rural Remote Health **12**: 2069.

INTRODUCTION: Of children aged 0-17 years in the USA, an estimated 11 203 616 (15.1%; 95% CI: 14.8, 15.3) are Children with Special Health Care Needs (CSHCN). The state of West Virginia, the heart of Appalachia, has a land mass which is 97.65% rural with previously identified high overall dental need and oral health disparities. It is home to an estimated 70 609 CSHCN, or 18.5% (95% CI: 17.0, 19.9) of the state's children in 2009-2010. The purpose of this study was to determine the parent/guardian's perceived unmet dental care need of CSHCN in West Virginia. METHODS: Data from the National Survey of Children with Special Health Care Needs was used to determine prevalence. A telephone survey of 59 941 parents/guardians of CSHCN (1149 from West Virginia) for the dental interview was conducted in 2009-2010. RESULTS: Nationwide, 26.7% (25.9, 27.5) of parents/guardians reported their CSHCN had dental care or orthodontia needs other than preventive care. In West Virginia, the perceived dental care or orthodontia needs other than preventive dental care need was 26.5% (22.2, 30.0). Unmet national dental care need other than preventive dental care was 5.4% (5.0, 5.9) and in West Virginia 5.0% (2.4, 7.5). CONCLUSIONS: CSHCN have significant unmet dental needs. Parents/guardians in West Virginia reported similar

unmet need compared with national reporting. Policies to address the health care of CSHCN should include dental needs. The clinical implications are that CSHCN have a variety of needs, including orthodontia. The benefits of orthodontic referrals should be considered in treatment planning options for CSHCN.

2011

Cooper, S. A., et al. (2011). "Neighbourhood deprivation, health inequalities and service access by adults with intellectual disabilities: a cross-sectional study." *J Intellect Disabil Res* **55**(3): 313-323.

BACKGROUND: Adults with intellectual disabilities (IDs) experience health inequalities and are more likely to live in deprived areas. The aim of this study was to determine whether the extent of deprivation of the area a person lives in affects their access to services, hence contributing to health inequalities. **METHOD:** A cross-sectional study design was used. Interviews were conducted with all adults with IDs within a defined location (n = 1023), and their medical records were reviewed. The extent of area deprivation was defined by postcode, using Carstairs scores. **RESULTS:** Area deprivation did not influence access to social supports, daytime primary health-care services or hospital admissions, but people in more deprived areas made less use of secondary outpatient health care [first contacts (P = 0.0007); follow-ups (P = 0.0002)], and more use of accident and emergency care (P = 0.02). Women in more deprived areas were more likely to have had a cervical smear; there was little association with other health promotion uptake. Area deprivation was not associated with access to paid employment, daytime occupation, nor respite care. These results were essentially unchanged after adjusting for type of accommodation and level of ability. **CONCLUSIONS:** Deprivation may not contribute to health inequality in the population with IDs in the same way as in the general population. Focusing health promotion initiatives within areas of greatest deprivation would be predicted to introduce a further access inequality.

Dubuc, N., et al. (2011). "Meeting the home-care needs of disabled older persons living in the community: does integrated services delivery make a difference?" *BMC Geriatr* **11**: 67.

BACKGROUND: The PRISMA Model is an innovative coordination-type integrated-service-delivery (ISD) network designed to manage and better match resources to the complex and evolving needs of elders. The goal of this study was to examine the impact of this ISD network on unmet needs among disabled older persons living in the community. **METHODS:** Using data from the PRISMA study, we compared unmet needs of elders living in the community in areas with or without an ISD network. Disabilities and unmet needs were assessed with the Functional Autonomy Measurement System (SMAF). We used growth-curve analysis to examine changes in unmet needs over time and the variables associated with initial status and change. Sociodemographic characteristics, level of disability, self-perceived health status, cognitive functioning, level of empowerment, and the hours of care received were investigated as covariates. Lastly, we report the prevalence of needs and unmet needs for 29 activities in both areas at the end of the study. **RESULTS:** On average, participants were 83 years old; 62% were women. They had a moderate level of disability and mild cognitive problems. On average, they received 2.07 hours/day (SD = 1.08) of disability-related care, mostly provided by family. The findings from growth-curve analysis suggest that elders living in the area where ISD was implemented and those with higher levels of disability experience better fulfillment of their needs over time. Besides the area,

being a woman, living alone, having a higher level of disability, more cognitive impairments, and a lower level of empowerment were linked to initial unmet needs ($r^2 = 0.25$; $p < 0.001$). At the end of the study, 35% (95% CI: 31% to 40%) of elders with needs living in the ISD area had at least one unmet need, compared to 67% (95% CI: 62% to 71%) in the other area. In general, unmet needs were highest for bathing, grooming, urinary incontinence, walking outside, seeing, hearing, preparing meals, and taking medications. CONCLUSIONS: In spite of more than 30 years of home-care services in the province of Quebec, disabled older adults living in the community still have unmet needs. ISD networks such as the PRISMA Model, however, appear to offer an effective response to the long-term-care needs of the elderly.

Hall, M., et al. (2011). The Oral Health of Adults with Learning Disabilities in Sheffield 2011. Sheffield University of Sheffield

https://www.sheffield.ac.uk/polopoly_fs/1.119712!/file/The_oral_health_of_adults_with_learning_disabilities_in_Sheffield_v6.pdf

The aims of this research were to investigate, using a postal survey, the oral health and dental service use of adults with learning disabilities in Sheffield and explore the experiences and perceptions of dental services of people with learning disabilities in the Sheffield area .

Lupi-Pegurier, L., et al. (2011). "Density of dental practitioners and access to dental care for the elderly: a multilevel analysis with a view on socio-economic inequality." *Health Policy* **103**(2-3): 160-167.

OBJECTIVES: To examine the relations between density of dental practitioners (DDP) and socio-economic and demographic factors shown to affect access to dental care for the elderly.

METHODS: Data are taken from a cross-sectional survey - 2008 Disability Healthcare - Household section Survey (HSM). HSM is a representative random sample of French people living in their own domiciles. Our study focuses on the 9233 individuals aged 60 years and above. Multilevel models are employed to disentangle the relations between the determinants of dental care utilisation and DDP. Statistical analyses are conducted using SAS 9.2 and HLM 6. RESULTS: Low-income and lack of complementary health insurance are associated with higher odds of not having visited a dentist, revealing a high unequal access to dental care. By using multilevel modelling, DDP appears to be a significant factor to access to dental services. When considering the intricate relations between income gradient and DDP, the latter lessens the income-related inequality to access dental services. CONCLUSION: DDP seems favouring a more equitable access to dental care, mitigating under-caring of the poorest. This point is to be added in the debate about density of healthcare suppliers.

Nitschke, I. et Kaschke, I. (2011). "[Special care dentistry for dependent elderly and people with disabilities]." *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **54**(9): 1073-1082.

In 2009, 7.1 million people (8% of the population) were officially recognized as having severe disabilities in the Federal Republic of Germany. At the same time, about 2.34 million Germans were in need of special care with some overlap between these groups. Although structured preventive programs in Germany helped to improve oral health generally (DMS IV 2006), care recipients and people with disabilities did not benefit to the same extent from this development. They often show a higher risk of caries and periodontal diseases due to both a lack of compliance and insufficient personal plaque control. It is desirable that care recipients and persons with disabilities attain the same level of oral health as persons without impairments. All care givers ought to be aware of the dental problems of these

groups and should be sufficiently trained to deal with them. Dental care should compensate any deficits to ultimately attain the same standard of oral health. To achieve these goals, ease of access to dental care as well as dental services appropriate to the impairments have to be established.

Stainton, T., et al. (2011). "Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes." *J Intellect Disabil Res* **55**(8): 732-745.

BACKGROUND: This paper reports on some of the findings of a large-scale survey (n = 852) of family members and support staff of adults with intellectual disabilities receiving community living services in British Columbia, Canada, concentrating on comparison of outcomes across four types of community residential settings: group homes, family model homes, independent home or apartment, and family home. **METHOD:** Comparisons were conducted on six domains: information and planning; access to and delivery of supports; choice and control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. Where applicable, further multivariate analyses were undertaken to determine the effect of the degree of help required by the residents and the respondent type. **RESULTS:** Findings indicate that on all measures other than choice and control, group homes and family model homes showed better outcomes than either independent settings or family homes. **CONCLUSION:** The findings may indicate that the move to more independent living settings is not being accompanied by appropriate supports.

2010

Bershadsky, J. et Kane, R. L. (2010). "Place of residence affects routine dental care in the intellectually and developmentally disabled adult population on Medicaid." *Health Serv Res* **45**(5 Pt 1): 1376-1389.

OBJECTIVE: To compare the likelihood of intellectually and developmentally disabled (ID/DD) adults receiving a dental cleaning across places of residence. **DATA SOURCES:** Medicaid and Minnesota's Medicaid Management Information System (MMIS) databases. **STUDY DESIGN:** All adults with DD assessments in MMIS in 2001-2002. **DATA EXTRACTION METHODS:** All completed DD assessments in 2001-2002 linked to Medicaid utilization data for same recipients for same years. **CONCLUSIONS:** The most disabled individuals are generally least likely to receive a dental cleaning. Individuals living in their own or a family home are less likely to receive the procedure than those living in ICF/MRs or a group home, even after controlling for disability, with those living in a group home falling in between ICF/MR and own/family home residents. The level of preventive dental care that ID/DD adults receive in community settings may be inadequate, particularly for persons living in own homes or with family.

Drew, J. A. et Short, S. E. (2010). "Disability and Pap smear receipt among U.S. Women, 2000 and 2005." *Perspect Sex Reprod Health* **42**(4): 258-266.

CONTEXT: Sexually experienced women are at risk of cervical cancer, one of the most common female reproductive cancers. Nearly 20% of U.S. women aged 18-64 have a disability, and disability is associated with health care access; however, the relationship between disability and Pap smear receipt remains underexplored. **METHODS:** Data on 20,907 women aged 21-

64 from the 2000 and 2005 National Health Interview Surveys were used to investigate the relationship between disability and cervical cancer screening. Logistic regression analyses were conducted to assess the association between disability and both women's receipt of a Pap smear and their receipt of a doctor's recommendation for a Pap smear in the past year. RESULTS: Having a disability was negatively associated with Pap smear receipt (odds ratio, 0.6). Compared with women with no disabilities, those with mobility limitations and those with other types of limitations had reduced odds of having received a Pap smear (0.5-0.7). Disability was positively associated with having received a recommendation for a Pap smear (1.2); however, among women who had received a recommendation, those with disabilities had reduced odds of having received a Pap smear (0.5). Among women who had not received a Pap smear, 31% of those with disabilities and 13% of others cited cost or lack of insurance as the primary reason. CONCLUSIONS: The negative relationship between Pap smear receipt and multiple types of disability suggests barriers beyond the human-made physical features of the environment. Efforts to reduce inequalities in reproductive health care access should consider the needs of women with disabilities.

Yee, S. et Breslin, M. L. (2010). "Achieving accessible health care for people with disabilities: why the ADA is only part of the solution." *Disabil Health J* 3(4): 253-261.

People with various disabilities encounter numerous physical and programmatic barriers to receiving health care of equal quality and effectiveness as that received by people without disabilities. Litigation and settlement negotiations under such federal laws as the Americans with Disabilities Act of 1990 have resulted in the removal of access barriers in specific instances, but have not yet resulted in the kind of systemic change needed in the health care delivery system. This article analyses some of the factors that make accessible health care so difficult to achieve. Accessible health care is viewed through a public health lens by which changes in public policy and social views of disability are necessary for achieving sustainable long-term success. The advantages and disadvantages of judicial policy making in the analogous contexts of tobacco cessation and Title VI medical discrimination in the United States is briefly discussed. The powerful but blunt tool of litigation is analyzed as only one tool among an array of public policy and legislative tools needed to effect barrier removal in the field of health care, especially among the smaller provider clinics and practices where a majority of outpatient visits take place. Lawsuits and other policy tools, such as enacting further legislation to link accessibility standards to federal agency enforcement, creating federally funded technical assistance centers that will disseminate practical policy and procedural tools to providers, and mandating the gathering of disability-specific disparities and effectiveness data, must work in concert to transform our health care system.

2009

Becker, A., et al. (2009). "Orthodontic treatment for the special needs child." *Prog Orthod* 10(1): 34-47.

The prevalence and severity of malocclusion is especially high in Special Needs individuals. Many have medical limitations to the various procedures that are often needed in the pursuit of excellence from orthodontic treatment and almost all have moderate to severe behavioural problems that make treatment delivery difficult or even impossible to achieve, with any degree of reliability. Nevertheless, the parents are highly motivated to "do the best for their child" and are prepared to become integral members of the treatment delivery team. The present article analyzes the difficulties involved and makes recommendations as

to how these may be overcome, based on the authors' published studies in this area and on their broad experience in treating these compromised individuals. Emphasis is placed on the use of pharmacological modalities as the means to providing therapeutic access to many of the more difficult patients. Two case reports are provided to illustrate many of the important principles that pertain to these cases.

Koneru, A. et Sigal, M. J. (2009). "Access to dental care for persons with developmental disabilities in Ontario." *J Can Dent Assoc* **75**(2): 121.

OBJECTIVES: This study was undertaken to determine the proportion of persons primarily with developmental disabilities who encounter difficulties accessing dental care in Ontario, to identify perceived barriers to accessing dental care and to determine if persons with disabilities and their caregivers believe that oral health is important. **METHODS:** Community organizations providing services mainly to persons with developmental disabilities in Ontario were recruited to circulate a questionnaire to their members by mail or the Internet. Fourteen organizations mailed out a total of 1,755 paper questionnaires in autumn 2006, of which 420 (23.9%) were returned; in addition, 236 Internet questionnaires were returned. **RESULTS:** Of the 656 paper and Internet responses, 634 were deemed valid. Most of the respondents had developmental disabilities. Almost three-quarters of respondents (464 [73.2%]) reported being able to access dental services in Ontario. Personal (internal) factors were more likely to represent barriers to dental care than external factors. **CONCLUSIONS:** The majority of persons with disabilities and most caregivers believed that oral health is important for overall health.

Pradhan, A., et al. (2009). "Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: residence factors." *Aust Dent J* **54**(3): 204-211.

BACKGROUND: There is limited information about access and barriers to dental care among adults with disabilities. **METHODS:** A mailed questionnaire survey of carers of 18-44-year-old South Australians with physical and intellectual disabilities (care recipients; n = 485) in family homes, community housing and institutions. Bivariate associations were tested using chi-square tests. Odds ratios (ORs) and 95 per cent confidence intervals (CI) were estimated for irregular dental visits (IDV). **RESULTS:** Carers from family homes and community housing were more likely to report problems in obtaining dental care than those at institutions ($p < 0.001$). Lack of dentists with adequate skills in special needs dentistry (SND) was the most frequently reported problem for carers from family homes and community housing. IDV were less likely ($p < 0.01$) for care recipients in institutions and community housing than in family homes. After adjusting for care recipients' age, gender and disability, odds of IDV was lower in community housing (OR = 0.2, 95% CI = 0.1, 0.3) and in institutions (OR = 0.1, 95% CI = 0.04, 0.3) relative to family homes. **CONCLUSIONS:** Care recipients in institutions and community housing had better access to dental care than those at family homes. The shortage of dentists in SND and treatment costs needs to be addressed.

2008

(2008). Quality in and Equality of Access to Healthcare Services. Bruxelles Commission européenne

This study reviews barriers of access to health care that persist in European Union countries and presents an analysis of what policies countries have adopted to mitigate these barriers. It has a focus on the situation of migrants, older people with functional limitations, and

people with mental disorders. What are the barriers to accessing high quality health care for people at risk of social exclusion? What are the interdependencies between poverty, social exclusion and problems of accessing health care? What policies have EU Member States put in place to improve access and quality of health care for vulnerable groups of the population? The study is based on eight country reports: Finland, Germany, Greece, the Netherlands, Poland, Romania, Spain, and the United Kingdom. This was complemented with findings from the literature and European comparisons. Ensuring equitable access to high-quality healthcare constitutes a key challenge for health systems throughout Europe. Despite differences in health system size, structure and financing, evidence suggests that across Europe particular sections of the population are disproportionately affected by barriers to accessing healthcare. Studies have also shown that difficulties in accessing healthcare are compounded by poverty and social exclusion, and that poverty and social exclusion compound difficulties in accessing healthcare.

Barr, J. K., et al. (2008). "Understanding barriers to participation in mammography by women with disabilities." *Am J Health Promot* **22**(6): 381-385.

PURPOSE: The study purpose was to identify barriers to mammography screening among women with different disabilities and to suggest interventions to address barriers.
METHODS: Forty-two women with self-reported disabilities, ages 40 to 69 years participated. They resided in 24 Connecticut towns, and most had a prior mammogram. Data were collected through six disability-specific focus groups from women with sensory, physical, psychiatric, and cognitive/intellectual impairments. Facilitator-conducted groups used a semistructured guide. Qualitative analysis applied an iterative coding process to generate themes and categories. **RESULTS:** We identified four themes (i.e., access, beliefs, social support, and comfort/ accommodations) and nine subthemes that characterized barriers. In all focus groups, women mentioned physical access and physical comfort/accommodations as types of barriers. Other major subthemes were communication and professional support. Women also described mammography facilitators. **CONCLUSION:** Despite frequent use of health care and personal strategies to facilitate mammography screening, women with disabilities reported barriers to getting mammograms. Findings suggest a multifaceted approach to address these barriers.

Chan, L., et al. (2008). "A longitudinal evaluation of persons with disabilities : does a longitudinal definition help define who receives necessary care ?" *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* **89**(6): 1023-1030.

[http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(08\)00184-6/pdf](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(08)00184-6/pdf)

van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. et Walsh, P. N. (2008). "Managing health problems in people with intellectual disabilities." *Bmj* **337**: a2507.

2007

Bachman, S. S., et al. (2007). "Variations in provider capacity to offer accessible health care for people with disabilities." *J Soc Work Disabil. Rehabil* **6**(3): 47-63.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17989034>

Since social workers are likely to practice in a range of health care settings, their training focusing on human behavior in the social environment could help providers develop strategies to improve access to care for people with disabilities. In this article, results from a

comprehensive survey of providers about access to health care for people with a broad range of disabilities are reported. Results suggest that a minority of providers report difficulty serving people with disabilities. However, dentists and mental health/substance abuse providers are significantly less likely than other providers to report that they provide accessible services to individuals with disabilities. These providers are less likely to report having had training related to mobility impairments, providing mirrors at their facility, having an accessible door, or providing assistance with personal care needs, and are more likely to report that their building poses a barrier for people with disabilities. Social workers are well positioned to take a leadership role in working with providers and patients to improve access to health care for people with disabilities. A social work framework of understanding the individual in a social environment may be the most appropriate perspective for creating innovative strategies for addressing the complex, multidimensional needs of people with disabilities who experience limited access to care

Kirschner, K. L., et al. (2007). "Structural impairments that limit access to health care for patients with disabilities." Jama Journal of the American Medical Association **297**(10): 1121-1125.

Piotrowski, K. et Snell, L. (2007). "Health needs of women with disabilities across the lifespan." J Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs **36**(1): 79-87.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17238952>

Women with disabilities experience a variety of unique health needs from adolescence to older age. They require compassionate and comprehensive health care services to manage their physical disabilities and to prevent secondary conditions. Unfortunately, many women with disabilities encounter attitudinal, informational, environmental, and geographic barriers as they seek access to health care. A variety of measures can be implemented to overcome these barriers and to improve the quality of health care that women with disabilities receive

Seymour, L. et Morris, B. (2007). "Improving access to primary care." Mental Health Today: 33-35.

2006

(2006). "Environmental barriers to health care among persons with disabilities - Los Angeles county, California, 2002-2003." Morbidity and Mortality Weekly Report **55**(48): 1300-1303.
<http://www.cdc.gov/mmwr/PDF/wk/mm5548.pdf>

Callahan, S. T. et Cooper, W. O. (2006). Access to health care for young adults with disabling chronic conditions: 178-182.

Chevarley, F. M., et al. (2006). "Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994-1995 National health interview survey, supplement on disability." Womens Health Issues **16**(6): 297-312.

Kroll, T., et al. (2006). "Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities : a qualitative inquiry." Health and Social Care in the Community **14**(4): 284-293.

Marks, M. B. et Teasell, R. (2006). "More than ramps : accessible health care for people with disabilities." Canadian Medical Association Journal **175**(4): 329-331.

Parish, S. L. et Huh, J. (2006). "Health care for women with disabilities : population-based evidence of disparities." Health & Social Work **31**(1): 7-15.

Remmelink, H. J. (2006). "[Orthodontics for mentally handicapped patients]." Ned Tijdschr Tandheelkd **113**(12): 490-495.

The mentally handicapped exhibit a 3 times higher incidence of malocclusions and related functional problems than the general population. In contrast there is little available literature relating to the orthodontic treatment of handicapped patients. Based on published articles on orthodontic treatment of disabled patients the following recommendations can be given. First of all for each patient a 'problem list' should be drawn up, based on the diagnosis. In this list the orthodontic problems are formulated. Additionally, the list makes clear who is responsible for providing services related to orthodontic care, such as oral hygiene and transportation of the patient to the orthodontist. When deciding whether or not orthodontic treatment should be administered to a patient with a mental handicap the same functional and aesthetic considerations as with any other orthodontic case must be taken into account. Furthermore, the severity of the handicap and possible associated psychosocial and medical limitations as well as the extent to which it will be possible to treat the patient have to be considered. Contraindications are a severe mental handicap, inability to remain still in the dental chair, insufficient co-operation of parents/carers, open bite resulting from abnormal oral function, and a mild malocclusion. The orthodontic treatment should aim for an acceptable result, and not for orthodontic perfection.

Smeltzer, S. (2006). "Preventive health screening for breast and cervical cancer and osteoporosis in women with physical disabilities." Family & Community Health **29**(1 Suppl): 35S-43S.

Although the Americans With Disabilities Act was enacted 15 years ago in an effort to improve access of people with disabilities to a broad range of services, women with physical disabilities continue to receive less preventive health screening than women without disabilities and less than is recommended. Furthermore, women with more severe disabilities undergo less screening than those with mild or moderate severity of disability. This article reviews findings of studies on health screening for breast and cervical cancer and osteoporosis in women with physical disabilities and identifies practice and research implications on the basis of those findings to improve the health status of women with physical disabilities.

2005

Bigby, J. et Holmes, M. D. (2005). "Disparities across the breast cancer continuum." Cancer Causes Control **16**(1): 35-44.

OBJECTIVE: We performed a structured review of the literature to identify areas of greater and lesser knowledge of the nature of disparities across the breast cancer continuum from risk and prevention to treatment and mortality. **METHODS:** We searched OvidMedline and PubMed to identify published studies from January 1990 to March 2004 that address disparities in breast cancer. We read the abstracts of the identified articles and then reviewed the articles if they were in English, were limited to American populations, limited to women, and described quantitative outcomes. We designated the articles as addressing one or more disparities across one or more of the domains of the breast cancer continuum. **RESULTS:** Substantial research exists on racial disparities in breast cancer screening,

diagnosis, treatment, and survival. Disparities in screening and treatment exist across other domains of disparities including age, insurance status, and socioeconomic position. Several gaps were identified including how factors interact. CONCLUSION: A structured review of breast cancer disparities suggests that research in other domains of social inequality and levels of the cancer continuum may uncover further disparities. A multidisciplinary and multi-pronged approach is needed to translate the knowledge from existing research into interventions to reduce or eliminate disparities.

Hobson, R. S., et al. (2005). "Orthodontic management of orofacial problems in young people with impairments: review of the literature and case reports." *Int J Paediatr Dent* **15**(5): 355-363.

OBJECTIVE: The aim of this paper is to present a series of cases illustrating possible options for the management of malocclusions in a group of young people with impairments. Design. The study took the form of a case series. METHODS: A review of the literature is presented and a series of illustrative cases are shown to indicate that orthodontic treatment is possible in patients with a range of impairments. RESULTS: Five children with varying intellectual and/or physical impairments, and a malocclusion that resulted in trauma or increased disability, are presented. CONCLUSION: The risks and benefits of the procedures, and the anticipated oral health outcomes, need to be considered carefully in this group of children.

McColl, M. A. (2005). "Disability studies at the population level: issues of health service utilization." *Am J Occup Ther* **59**(5): 516-526.

OBJECTIVE: In this paper, I propose a population-level analysis of disability to raise issues of access and equity in terms of use of health services. METHOD: The study was a cross-sectional analysis of the National Population Health Survey (Statistics Canada, 1998-1999). The sample consisted of 10,898 adults between 20 and 64 years of age. FINDINGS: The study showed that adults with disabilities used significantly more of all types of health professionals and health services than nondisabled adults. Disability was a significant determinant of all types of health service use, representing a two- to threefold increase in risk of seeing health professionals. Although poor health explained a large proportion of variance attributable to use of medical and nursing services, it did not explain the use of other allied health services. The results are interpreted in terms of structural barriers to access to health services. The findings also remind us of the potential role for occupational therapists as advocates within the health care system for persons with disabilities.

Ramirez, A., et al. (2005). "Disability and preventive cancer screening: results from the 2001 California Health Interview Survey." *Am J Public Health* **95**(11): 2057-2064.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16195509>

OBJECTIVE: We sought to evaluate preventive cancer screening compliance among adults with disability in California. METHODS: We used data from the 2001 California Health Interview Survey to compare disabled and nondisabled adults for differences in preventive cancer screening behaviors. Compliance rates for cancer screening tests (mammography, Papanicolaou test, prostate-specific antigen, sigmoidoscopy/colonoscopy, and fecal occult blood test) between the 2 subpopulations were evaluated. RESULTS: Women with disabilities were 17% (Papanicolaou tests) and 13% (mammograms) more likely than women without disabilities to report noncompliance with cancer screening guidelines. Interactions between disability and reports of a doctor recommendation on cervical cancer screening were significant; women with disabilities had a lower likelihood of receiving a recommendation. Men with disabilities were 19% less likely than men without disabilities to report a prostate-

specific antigen test within the last 3 years. CONCLUSIONS: secondary to structural and/or clinical factors underpinning the differences found

Ruddick, L. (2005). "Health of people with intellectual disabilities : a review of factors influencing access to health care." British Journal of Health Psychology **10**(4): 559-570.

2004

Panarace, J., et al. (2004). "Access to health care for persons with disabilities in Rhode Island : results from the Primary Care Practitioner Survey." Medicine and Health / Rhode Island **87**(5): 139-141.

2003

Beatty, P. W., et al. (2003). "Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors." Arch. Phys. Med Rehabil **84**(10): 1417-1425.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14586907>

OBJECTIVE: To examine patterns of access to a variety of specific health care services among people with chronic or disabling conditions, focusing on factors that predict access to services. DESIGN: National survey of 800 adults with cerebral palsy (CP), multiple sclerosis (MS), spinal cord injury (SCI), or arthritis. SETTING: Respondents were surveyed in the general community. PARTICIPANTS: National convenience sample of adults with CP, MS, SCI, or arthritis. INTERVENTIONS: Not applicable. MAIN OUTCOME MEASURES: Access to services from primary care doctors, services from specialists, rehabilitative services, assistive equipment, and prescription medications. Cross tabulations and logistic regression analyses were performed on survey data to examine patterns and predictors of access to health care services. RESULTS: Only half of all respondents received needed rehabilitative services. Respondents covered by fee-for-service health plans were more likely than those covered by managed care organizations to receive needed services from specialists. Respondents with the poorest health and with the lowest incomes were the least likely to receive all health services examined. CONCLUSIONS: People with chronic or disabling conditions often require a comprehensive array of health care services. Reform of the current health care payment and delivery structures is needed so that health care is more responsive to those with the greatest service needs

Garner, E. I. (2003). "Cervical cancer: disparities in screening, treatment, and survival." Cancer Epidemiol Biomarkers Prev **12**(3): 242s-247s.

2002

O'Day, B., et al. (2002). "Barriers to healthcare for people with mobility impairments." Managed Care Quarterly **10**(3): 41-51.

Schopp, L. H., et al. (2002). "Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting." Journal of Midwifery & Women's Health **47**(2): 74-79.

2001

Evenhuis, H. M., et al. (2001). "Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability." J Intellect Disabil Res **45**(Pt 5): 457-464.

A screening of hearing and visual function was performed using clinical assessment methods in a Dutch institutionalized population of 672 people with mild to profound intellectual disability (ID). Because the studied population was not comparable to the total Dutch population with ID, subgroups were distinguished according to level of ID, age younger and older than 50 years, and the presence or absence of Down's syndrome (DS). The prevalences of both hearing and visual impairment were considerably increased in all subgroups, as compared with the general population. In the least affected group, i.e. those < 50 years with a mild or moderate ID by other causes than DS, the prevalences of hearing and visual impairment were 21% and 4%, respectively (as opposed to 2-7% and 0.2-1.9% in the general Dutch population <50 years, respectively). The prevalence of hearing impairment showed a sharp and highly significant increase in individuals with DS and subjects > or = 50 years. To a lesser extent, young adults with severe or profound ID had an increased risk of hearing impairment. Visual impairment and blindness were specifically highly prevalent in people with severe or profound ID (51% < 50 years of age). Down's syndrome and an age > or = 50 years were also significant risk factors for visual impairment. There was an alarmingly high prevalence of combined sensory impairment, especially in those with severe or profound ID (20%). Although hearing impairment had been diagnosed prior to this screen in 138 people and visual impairment in 65 individuals, a first diagnosis of hearing impairment was made in 128 subjects and of visual impairment in 90 cases. This highlights the tendency for sensory impairments to go unnoticed in people with ID, which is not restricted to those with severe or profound ID. Therefore, the present authors stress the importance of regular screening as outlined in the existing IASSID international consensus statement.

Patja, K., et al. (2001). "Cancer incidence among people with intellectual disability." J Intellect Disabil Res **45**(Pt 4): 300-307.

The aim of the present study was to address the unresolved question of the risk of neoplasms among people with intellectual disability (ID). A total of 2173 individuals with ID from a large, representative, nation-wide population study conducted in Finland in 1962 were followed-up for cancer incidence between 1967 and 1997. Standardized incidence ratios (SIRs) were defined as ratios of observed to expected numbers of cancer cases. Expected rates were based on national incidence rates. The observed number of cancers in the cohort (173) was close to what was expected [SIR = 0.9, 95% confidence interval (95% CI) = 0.8-1.0]. There was a significantly reduced risk of cancers of the prostate (SIR = 0.2, 95% CI = 0.0-0.5), urinary tract (SIR = 0.3, 95% CI = 0.1-0.7) and lung (SIR = 0.6, 95% CI = 0.4-1.0). The risk was increased in cancers of the gallbladder (SIR = 2.8, 95% CI = 1.1-5.8) and thyroid gland (SIR = 2.1, 95% CI = 1.0-4.8). The risks of lung and gallbladder cancer were lowest and highest, respectively, in those subjects with profound and severe ID, a group who also had significantly elevated SIRs for brain cancer (SIR = 3.46, 95% CI = 1.5-14.4) and testicular cancer (SIR = 9.9, 95% CI = 1.2-35.6). The incidence of cancer among people with ID was comparable with the general population, despite their low prevalence of smoking and apparently decreased diagnostic screening activity. Nevertheless, a few types of cancer carry a higher risk in the population with ID, possibly because of conditions typical among this group, such as gallstones or oesophageal reflux.

Tiller, S., et al. (2001). "Oral health status and dental service use of adults with learning disabilities living in residential institutions and in the community." *Community Dent Health* **18**(3): 167-171.

OBJECTIVE: To investigate the oral health status of adults on Sheffield's Learning Disability Case Register, and their reported use of dental services. **DESIGN:** A short questionnaire interview of subjects with learning disabilities or their carers followed by a standardised epidemiological examination, by one trained and calibrated examiner. **SETTING:** Residential homes, day centres or community homes of people with learning disabilities in Sheffield. **SUBJECTS:** A 20% random sample of adults (18-65 years) on the register. **RESULTS:** A response rate of 209 (67%) was achieved, 62% (n=130) of whom were living in the community. People living in residential care were significantly older (43.2 years) than those based in the community (36.3 years) ($P < 0.05$). Both groups had similar mean DMFT scores; however, adults living in the community had significantly more untreated decay (DT = 1.6) and poorer oral hygiene than their counterparts in residential care (DT = 0.7). Adults in residential care had significantly more missing teeth (MT = 10.1) than those in community care (MT = 7.5). General and community dental services were the main providers of dental care. Subjects living in the community were significantly less likely to have a dentist and to use community dental services than their residential counterparts; they were more likely to attend only when having trouble. **CONCLUSIONS:** Adults with learning disabilities living in the community have greater unmet oral health needs than their residential counterparts and are less likely to have regular contact with dental services. Commissioners and providers of dental services have a responsibility to ensure that the health of adults with learning disabilities is not compromised by 'normalisation'.

2000

Scullion, P. (2000). "Equity of access for disabled people." *Professional Nurse* **15**(10): 667-670.

1999

Bickenbach, J. E., et al. (1999). "Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps." *Soc Sci Med* **48**(9): 1173-1187.

A review and critique of models of disability is presented, tracing the development of frameworks and classificatory instruments (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) over the past 20 years. While the 'social' model is now universally accepted, it is argued that universalism as a model for theory development, research and advocacy serves disabled persons more effectively than a civil rights or 'minority group' approach. The development of the revised International Classification (ICIDH-2) is discussed in this light.

1997

DeJong, G. (1997). "Primary care for persons with disabilities. An overview of the problem." *Am J Phys Med Rehabil* **76**(3 Suppl): S2-8.

This article outlines the ongoing health care needs of people with disabilities and how organized health care, particularly primary care, often fails to address these needs in a timely fashion. The article's central argument is that managed care and the ferment present in health care today present enormous opportunities for rehabilitation providers and others to develop creative solutions to address the shortcomings of the present health care system.

Evenhuis, H. M. (1997). "Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal conditions and cancer." *J Intellect Disabil Res* **41 (Pt 1)**: 8-18.

The aim of this study was to assess mobility impairment and morbidity and mortality caused by internal conditions and cancer in an ageing population with mild to severe intellectual disability. Seventy subjects with a mean age of 70 years (range 60-92 years) at initial evaluation, were assessed during a 10-year prospective longitudinal study. As was to be expected, there was a high prevalence of mobility impairment (30% under and 58% over age 75), similar to reports from other ageing populations with intellectual disability, and of related conditions (chronic constipation, pulmonary function loss and urinary incontinence). Overall morbidity and mortality caused by internal disease and cancer might be comparable to that in the general ageing Dutch population, but questions concerning the specific contribution of risk factors will have to be addressed. The lack of or atypical presentation of subjective symptoms was striking. Nevertheless, autopsy outcomes showed that diagnosis in people with intellectual disability can be as accurate as in the general population, if performed actively.

1995

Evenhuis, H. M. (1995). "Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: I. Visual impairment." *J Intellect Disabil Res* **39 (Pt 1)**: 19-25.

Visual function of an institutionalized population with intellectual disability, consisting of 70 subjects with a mean age of 70.1 (range 60-92) years at initial evaluation, was assessed during a 10-year prospective longitudinal study. One subject had Down's syndrome and could not be assessed as a result of dementia. Lower visual acuity values were relatively overrepresented as compared to reported data from ageing populations without intellectual disability. In addition, the prevalence of moderate to severe visual impairment was distinctly higher (27.9% in the group studied vs. 0.66% at age 60-69 years to 13% over age 80 in a population without intellectual disability). During follow-up, visual function improved in three out of 61 subjects (4.9%) after cataract surgery, and deteriorated in eight out of 61 subjects (13.1%), even with optimal correction, as a result of cataract and macular degeneration. Causes of excess impairment were congenital or childhood conditions, too-late diagnosis of glaucoma and suboptimal correction of refractive errors in non-cooperative individuals. The present author concludes that it should be possible to reduce excess impairment by an active diagnostic and therapeutic attitude to subjects from a young age onwards.

Evenhuis, H. M. (1995). "Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: II. Hearing impairment." *J Intellect Disabil Res* **39 (Pt 1)**: 27-33.

Hearing function of an institutionalized population with intellectual disability, consisting of 70 subjects with a mean age of 70.1 (range 60-92) years at initial evaluation, was assessed during a 10-year longitudinal study. One subject had Down's syndrome and could not be

assessed as a result of dementia. The total prevalence of mild to severe hearing loss (33.3% in the 60-70 age group and 70.4% in those over age 70) was comparable to reported data from an ageing population without intellectual disability in the United Kingdom (37%, respectively 60%). However, the proportion of moderate to severe losses might be higher (16.7% vs. 7% in the 60-70 age group and 33.3% vs. 18% in the older age group). Excess impairment was caused by severe congenital and childhood hearing impairment on one hand, and by conductive losses, probably caused by unrecognized chronic middle ear infections, superposed upon presbycusis, on the other. Impacted ear wax was also a major problem. The incidence of new cases with hearing loss during follow-up was 50%. After individual habituation training hearing aids were used without difficulties by 20 out of 24 subjects. The importance of active screening and treatment of middle ear infections and hearing impairment from a young age onwards, and regular cleaning of the external ear canals is stressed.

Les obstacles financiers à l'accès aux soins : les restes à charge et la barrière des 60 ans

Focus

Ce sont en effet les obstacles financiers, qui constituent l'un des facteurs explicatifs majeurs du moindre recours aux soins des personnes en situation de handicap. Une grande partie de la littérature internationale s'intéresse d'ailleurs aux restes à charge, pour les personnes handicapées adultes en âge de travailler ou pour les familles comportant un enfant en situation de handicap. Ces publications tentent aussi de proposer des pistes de politique publique à mettre en œuvre pour remédier à cela. L'un des principaux leviers consisterait à étendre la couverture complémentaire des personnes handicapées.

Dans le contexte français associant une assurance maladie obligatoire (AMO) et une assurance maladie complémentaire (AMC), la réflexion doit se porter sur la couverture complémentaire. La couverture par l'assurance maladie obligatoire (AMO) est en effet très inégale selon les populations handicapées considérées : certaines reconnaissances administratives du handicap sont associées à une prise en charge intégrale du ticket modérateur (pension d'invalidité ou rente d'incapacité), tandis que d'autres reconnaissances administratives ne le prévoient pas (Allocation adulte handicapé - AAH). La couverture des dépenses de santé est de ce fait très variable selon les catégories de personnes handicapées, selon le type de handicap, selon que les populations travaillent ou pas, en fonction de la situation familiale.

En France, l'état de la couverture complémentaire des personnes en situation de handicap et les facteurs explicatifs du recours sont encore mal connus.

La place de l'Irdes dans cette problématique

Dans le cadre du projet RESHA (2012-2014) sur les inégalités d'accès aux soins des personnes handicapées, l'Irdes a réalisé une étude, qui a permis de quantifier les niveaux de reste à charge pour trois soins courants : dentistes, ophtalmologues, gynécologues... à partir des données appariées de l'enquête Handicap Santé Ménages de 2008 avec les données de dépenses de soins et de remboursement de l'assurance maladie³³. Une deuxième étude a montré que le système de protection sociale limitait les restes à charge liés aux soins des personnes qui recourent à l'aide humaine³⁴. Une troisième étude sur l'impact de la barrière d'âge de 60 ans sur les dépenses et les restes à charge de santé des personnes handicapées, menée sur la période 2015-2017, a comparé les dépenses et restes à charge (RAC) des personnes handicapées avant et après 60 ans à partir des données de l'assurance maladie qui ne rendent visible que le premier étage de la prise en charge des RAC³⁵. Une quatrième étude portait sur les profils de consommation de soins et couverture complémentaires des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés³⁶.

Ces études seront complétées lorsque les données de l'enquête PHEDRE, menée par la Drees et l'Irdes, seront disponibles. Cette enquête permettra de connaître, à partir des données du Sniiram, les dépenses de santé des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) et de déterminer le reste à charge réel des éléments liés au handicap, en prenant en compte les différents étages du financement : assurance maladie, assurance complémentaire, PCH, autres.

LES RESTES A CHARGE

Études françaises

- Voir aussi la bibliographie plus générale sur [les restes à charge et les dépenses catastrophiques](#) en ligne sur le site de l'Irdes.

2022

CCSS (2022). La complémentaire santé solidaire. In : Les comptes de la sécurité sociale. Résultats 2021, prévisions 2022 et 2023., Paris : CCSS: 112-117.

https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/CCSS_tome1.pdf

Pour limiter les barrières financières à l'accès aux soins, des dispositifs de complémentaires santé gratuites ou à tarifs modérés ont été mis en place. Depuis 2000, la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) assurait les remboursements du ticket modérateur pour les soins de ville et l'hôpital pour les personnes avec de faibles ressources. Pour les personnes dont les revenus étaient légèrement supérieurs au plafond à ne pas dépasser pour bénéficier de la CMU-C, l'Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) a été créée en 2004. En 2019, ces deux dispositifs ont été remplacés et fusionnés en un seul : la complémentaire santé solidaire.

³³ Lengagne, P., Penneau, A., Pichetti, S., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. 2 tomes - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages. [Les rapports de l'Irdes ; 560-561.](#)

³⁴ Penneau, A., Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2018). "Le système de protection sociale limite les restes à charge liés aux soins des personnes qui recourent à l'aide humaine." [Questions D'economie De La Santé\(Irdes\)\(233\).](#)

³⁵ Penneau, A., Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2019). Dépenses et restes à charge des personnes en situation de handicap avant et après 60 ans. [Les papports de l'Irdes ; 571.](#)

³⁶ Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2022). "Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH)." [Questions d'économie De La Santé \(Irdes\)\(271\).](#)

Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2022). "Profils de consommation de soins et couverture complémentaire des bénéficiaires de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH)." Questions D'économie De La Santé (Irdes)(271)

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/271-profils-de-consommation-de-soins-et-couverture-complementaire-des-beneficiaires-de-l-allocation-aux-adultes-handicapes.pdf>

L'Allocation aux adultes handicapés (AAH), minimum social qui assure un revenu de 956 € par mois aux personnes en situation de handicap âgées de plus de 20 ans, compte 1,2 million de bénéficiaires en France. Moins couvertes que la population française (96 %), 87 % de ces personnes ont une complémentaire santé en 2018, mais seulement 11 % en disposent par la Couverture maladie universelle (CMU), et 13 % par l'Aide à la complémentaire santé (ACS) [Cabannes, 2022]. Depuis 2019, la Complémentaire santé solidaire (CSS) a pris le relais de ces dispositifs afin d'accroître la diffusion de la couverture publique et compte tenu de leurs ressources, les bénéficiaires de l'AAH sont le plus souvent éligibles à la CSS avec participation financière. Pour autant, le non-recours persiste. Pour identifier les caractéristiques des personnes ne profitant pas du bénéfice de cette couverture, cette étude se focalise sur la population exhaustive des 35 000 bénéficiaires de l'AAH restés dans le dispositif entre 2014 et 2018 sans jamais bénéficier d'aucune couverture complémentaire. Si cette population ne représente que 3 % de l'ensemble des bénéficiaires de l'AAH, elle a des spécificités et est potentiellement exposée à un risque de reste à charge important.

2020

Raynaud, D. (2020). Quels restes à charge en France ?, Paris : France Assos Santé
<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2020/08/Actes-journee-AM-25-nov-2019.pdf>

La France affiche le reste à charge le plus bas de l'OCDE, notamment grâce à l'articulation entre régime obligatoire et régime complémentaire. Cela étant, pour qu'il y ait un reste à charge, il faut une consommation de soins. Cet indicateur, s'il est intéressant, ne suffit donc pas pour appréhender la problématique du non-recours aux soins...(Résumé d'auteur).

2019

Heam, J. C., Mikou, M., Ferreti, C., et al. (2019). Comparaisons internationales du reste à charge des ménages. Les dépenses de santé en 2018 : Résultats des comptes de la santé. Edition 2018., Paris : Drees: 118-119.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-depenses-de-sante-en-2018-resultats-des-comptes-de-la-sante-edition-2019>

Les comptes de la santé 2018 mettent en évidence que la consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) est évaluée à titre provisoire à 203,5 milliards d'euros. Elle progresse moins vite en 2018 qu'en 2017 (+1,5 % après +1,7 %), du fait du net ralentissement des soins hospitaliers. La Sécurité sociale finance 78,1 % de la CSBM, et les organismes complémentaires (mutuelles, sociétés d'assurances et institutions de prévoyance), 13,4 %. La part restant à la charge des ménages continue de reculer pour s'établir à 7,0 % en 2018. Avec une part de sa richesse nationale consacrée à la santé un peu supérieure à la moyenne des

pays de l'UE-15, la France est le pays de l'OCDE où les ménages sont le moins mis à contribution financièrement.

Penneau, A., Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2019). Dépenses et restes à charge des personnes en situation de handicap avant et après 60 ans. Les rapports de l'Irdes ; 571. Paris : Irdes
<https://www.irdes.fr/recherche/2019/rapport-571-depenses-de-sante-et-restes-a-charge-sanitaires-des-personnes-en-situation-de-handicap-avant-et-apres-60-ans.html>

Les situations de handicap entraînent des coûts supplémentaires pour les ménages concernés. Les coûts sanitaires - soins médicaux et une partie des aides techniques - représentent l'un des principaux postes de dépense des personnes en situation de handicap. L'objectif de ce rapport est de dresser un état des lieux de la prise en charge sanitaire de ces personnes avant et après 60 ans. Deux populations se distinguent, les personnes handicapées reconnues inaptes au travail et les personnes ayant besoin d'aide pour réaliser les activités de la vie quotidienne. L'Allocation aux adultes handicapés (AAH), la pension d'invalidité et la rente d'incapacité sont les trois principales allocations permettant de compenser une incapacité à travailler par le versement de revenus de substitution. Les deux dernières permettent également d'accéder à une meilleure couverture sanitaire, ce qui n'est pas le cas de l'AAH. On observe une forte variabilité des niveaux de dépenses et des profils de consommations de soins en fonction de ces trois types d'allocation qui semblent refléter la grande hétérogénéité des profils de handicap. Les restes à charge sanitaires annuels des bénéficiaires de l'AAH (autour de 500 euros) ne sont pas différents de ceux observés en population générale ou dans les autres types de reconnaissance de handicap. Toutefois, compte tenu de leurs revenus plus modestes, les restes à charge rapportés aux revenus représentent un poids financier plus lourd pour les bénéficiaires de l'AAH. Leur taux d'effort est supérieur de 65 % à celui observé en population générale, alors même que des postes de dépenses comme l'optique et les prothèses dentaires apparaissent plus faibles. Nous montrons également que le système de protection sociale limite les restes à charge liés aux soins des personnes qui recourent à l'aide humaine (autour de 800 euros annuels en moyenne) grâce aux différentes exonérations du ticket modérateur (pension d'invalidité, rente d'incapacité, Affection de longue durée (ALD)), alors que leurs dépenses croissent beaucoup selon le degré de recours à l'aide humaine, de 5 000 euros par an à 17 000 euros en moyenne. Malgré ce lissage des restes à charge, certains restent élevés en raison de consommations de soins spécifiques telles que les orthèses et prothèses ou les hospitalisations en Médecine-chirurgie ou en psychiatrie. Si le niveau des dépenses de santé, avant et après 60 ans, des personnes ayant recours à l'aide humaine est relativement proche, les restes à charge de celles âgées de 60 ans et plus sont toujours plus élevés, ce qui s'explique par des profils de consommation de soins et des types d'exonération différents.

2018

Penneau, A., Pichetti, S. et Espagnacq, M. (2018). "Le système de protection sociale limite les restes à charge liés aux soins des personnes qui recourent à l'aide humaine." Questions D'Economie De La Sante (Irdes)(233)
<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/233-le-systeme-de-protection-sociale-limite-les-restes-a-charge-lies-aux-soins-des-personnes-qui-recourent-a-l-aide-humaine.pdf>

Les personnes qui recourent à l'aide humaine pour réaliser les activités du quotidien ont souvent des dépenses de santé élevées. Cette aide est en effet fréquemment associée à des

pathologies nécessitant une prise en charge sanitaire lourde et à l'achat de dispositifs médicaux coûteux qui peuvent s'accompagner de restes à charge après remboursement par l'assurance maladie obligatoire importants. Pour autant, on ne connaît pas la capacité du système de protection sociale à limiter le niveau de reste à charge pour cette population. A partir des données de l'enquête Handicap Santé Ménages, les profils des personnes âgées de 20 ans et plus recourant à l'aide humaine et qui vivent à domicile sont analysés en termes de caractéristiques sociodémographiques, d'état de santé, de dépenses de santé, d'accès aux dispositifs de protection sociale et de restes à charge. Deux populations sont distinguées, les personnes âgées de plus ou de moins de 60 ans dont les caractéristiques et accès aux droits diffèrent. Les personnes âgées de plus de 20 ans sont 4,4 millions à recourir à cette aide, soit 9 % des plus de 20 ans, et leurs dépenses de santé croissent avec l'intensité de leur recours. Leur reste à charge est le double de celui de la population générale mais ne croît pas avec le degré de recours à l'aide humaine. Et si l'Assurance maladie parvient à lisser les restes à charge moyens liés aux dépenses de santé grâce aux exonérations du ticket modérateur, des restes à charge élevés persistent pour des personnes recourant à l'aide humaine avec des consommations de soins spécifiques tels les orthèses et prothèses ou les hospitalisations en psychiatrie.

2016

Pichetti, S., et al. (2016). "Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France : une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages." Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique **64**(2): 79-94.

<http://www.em-consulte.com/article/1045094/article/acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-e>

L'objectif de cette étude est d'analyser, à partir de données françaises de l'enquête Handicap-Santé-Ménages (HSM) de 2008, l'accès des personnes en situation de handicap à trois soins (soins dentaires, soins ophtalmologiques, soins gynécologiques) et à quatre actes de prévention (frottis, mammographie, dépistage du cancer du côlon et vaccination contre l'hépatite B), et de le comparer à celui des personnes sans handicap, en fonction de deux marqueurs de handicap : les limitations fonctionnelles et la reconnaissance administrative de handicap.

2015

Lengagne, P., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages. Les rapports de l'Irdes ; 560. Paris IRDES

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>

Même si des progrès ont été faits en matière d'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap (cf. loi du 11 février 2005), la question de leur accès aux soins courants et à la prévention demeure d'actualité. Le manque de données permettant d'identifier et de caractériser cette population ainsi que de mesurer son recours aux soins dans les enquêtes santé en population générale participait d'expliquer le peu d'études françaises sur le sujet. Les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Institutions, réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque livrant des informations sur

le type, la gravité ou la reconnaissance administrative du handicap. Mais si, jusqu'à présent, les études existantes traitaient de problèmes spécifiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, jamais encore elles n'avaient offert un panorama global de l'accès aux soins courants et de prévention de cette population. C'est le cas dans ce rapport réalisé à partir d'une même base de données et selon une méthodologie partagée pour tous les soins. Composé de deux tomes, l'un centré sur les ménages, l'autre sur les personnes handicapées résidant en institution, il concerne trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de dépistage et de prévention (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Ce premier tome du rapport présente ainsi les résultats pour les personnes handicapées vivant à domicile.

Penneau, A., et al. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions. Les rapports de l'Irdes ; 561. Paris IRDES
<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>

Même si des progrès ont été faits en matière d'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap (cf. loi du 11 février 2005), la question de leur accès aux soins courants et à la prévention demeure d'actualité. Le manque de données permettant d'identifier et de caractériser cette population ainsi que de mesurer son recours aux soins dans les enquêtes santé en population générale participait d'expliquer le peu d'études françaises sur le sujet. Les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Institutions, réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009, ont en partie comblé ce manque livrant des informations sur le type, la gravité ou la reconnaissance administrative du handicap. Mais si, jusqu'à présent, les études existantes traitaient de problèmes spécifiques d'accès aux soins des personnes en situation de handicap, jamais encore elles n'avaient offert un panorama global de l'accès aux soins courants et de prévention de cette population. C'est le cas dans ce rapport réalisé à partir d'une même base de données et selon une méthodologie partagée pour tous les soins. Composé de deux tomes, l'un centré sur les ménages, l'autre sur les personnes handicapées résidant en institution, il concerne trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de dépistage et de prévention (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Ce second tome du rapport présente ainsi les résultats pour les personnes handicapées vivant en institution.

Penneau, A., et al. (2015). "L'hébergement en institution favorise l'accès aux soins des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages et Institutions (2008-2009)." Questions d'Économie de La Santé (Irdes)(207)
<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/207-l-hebergement-en-institution-favorise-l-acces-aux-soins-des-personnes-de-moins-de-60-ans-en-situation-de-handicap-en-france.pdf>

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap a jusqu'à maintenant surtout été étudié par rapport à celui des personnes sans handicap. La littérature montre que les problèmes d'accès physiques aux soins et la situation socio-économique plus défavorable des personnes handicapées sont parmi les principaux éléments d'explication de leur moindre recours aux soins. Par ailleurs, si l'accès aux soins des personnes en situation de handicap est bien documenté pour les personnes vivant à domicile, en revanche, il l'est moins pour celles résidant en institution. Les rares études comparant l'accès aux soins de ces deux populations se sont concentrées sur les soins dentaires montrant que la vie en institution semble augmenter la probabilité d'accéder à ces soins. Ce résultat sur les soins dentaires est-il

généralisable aux autres soins ? L'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM, 2008) et Institutions (HSI, 2009), utilisée ici, a permis de comparer le recours aux soins des personnes en situation de handicap résidant en ménages avec celui des personnes résidant en institution pour trois soins courants (les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques) et quatre actes de prévention et de dépistage (dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et vaccination contre l'hépatite B). Elle permet ainsi d'apporter une réponse documentée à la question posée précédemment. Pour comparer ces deux populations, la définition du handicap retenue se fonde sur les restrictions d'activité pour la réalisation de soins personnels (Activities of Daily Living – ADL) ou de la vie domestique (Instrumental Activities of Daily Living – IADL) que les personnes ont déclarées.

Penneau, A., et al. (2015). "Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages (2008)." Questions d'Économie de La Santé (Irdes)(208)
<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/208-les-personnes-en-situation-de-handicap-vivant-a-domicile-ont-un-moindre-acces-aux-soins-de-prevention-que-elles-sans-handicap.pdf>

Avec une espérance de vie qui a progressé, les personnes en situation de handicap sont confrontées aux mêmes pathologies du vieillissement que le reste de la population. L'accès à la prévention et au dépistage doit ainsi permettre d'éviter une dégradation prématurée de leur état de santé. Or la littérature montre qu'elles rencontrent de nombreux obstacles pour accéder à la prévention et aux soins courants : une expression des besoins parfois difficile, une situation socio-économique plus défavorisée ayant pour conséquence un moindre recours aux soins, une accessibilité physique aux cabinets médicaux ou aux matériels de consultation inadaptée, une méconnaissance du handicap par le personnel soignant... Cette étude sur le recours aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap résidant à domicile explore avec les données de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM), réalisée par la Drees et l'Insee en 2008, quatre actes de dépistage ou de prévention : les dépistages des cancers du col de l'utérus, du sein, du côlon et la vaccination contre l'hépatite B. L'objectif est d'évaluer les écarts de recours à ces actes selon la situation de ces personnes face au handicap. Deux indicateurs de handicap ont été retenus pour l'analyse, les limitations fonctionnelles (limitations motrices, cognitives, visuelles ou auditives) et la reconnaissance administrative du handicap.

2014

Lengagne, P., et al. (2014). "L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages." Questions d'Économie de La Santé (Irdes)(197)
<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/197-l-acces-aux-soins-dentaires-ophtalmologiques-et-gynecologiques-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.pdf>

Peu d'études françaises ont jusqu'à présent analysé la question du recours aux soins des personnes en situation de handicap. Les enquêtes Handicap, Santé, Ménages (HSM) et Institutions (HSI) réalisées par la Drees et l'Insee en 2008-2009 ont en partie comblé le manque de données sur le handicap. À travers l'enquête HSM, trois soins médicaux courants – les soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques – ont été explorés ici au sein d'une population âgée de 20 à 59 ans. L'analyse repose sur deux indicateurs définissant le handicap : les limitations fonctionnelles (limitations motrices, cognitives, visuelles ou auditives) et la

reconnaissance administrative du handicap, mesurée par l'accès à des prestations, allocations, emplois ou droits spécifiques. Cette première étude met en évidence un moindre accès aux soins dentaires et gynécologiques des personnes en situation de handicap, quel que soit l'indicateur de handicap utilisé. En revanche, elle ne montre pas de problème d'accès aux soins ophtalmologiques. Ce différentiel d'accès peut s'expliquer par la situation sociale des personnes handicapées, qui appartiennent plus souvent à des milieux sociaux plus défavorisés. D'autres problèmes d'accessibilité physique aux structures ou aux transports peuvent également exister. Enfin, une concentration des inégalités d'accès aux soins courants est observée chez les personnes relevant de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH). Ces dernières cumulent des revenus plus faibles que les allocataires des pensions et rentes d'invalidité et ne bénéficient pas de la prise en charge à 100 % de leurs soins (résumé d'auteur).

Études internationales

2020

Boss, R. D., Raisanen, J. C., Detwiler, K., et al. (2020). "Lived Experience of Pediatric Home Health Care Among Families of Children With Medical Complexity." *Clin Pediatr (Phila)* **59**(2): 178-187.

Background. For children with complex medical conditions, pediatric home health care is a chronic need. It is a clinical service delivered entirely outside of clinical settings, granting families unparalleled expertise regarding service quality. Methods. Telephone interviews with parents whose children have extensive experiences with home health care. Results: Five themes emerged: (1) benefits of home health care include child survival and family stability; (2) family life is inextricable from home health care schedules, staffing, and services; (3) home health care gaps threaten family physical, mental, and financial well-being; (4) Out-of-pocket costs are common; and (5) families must fight for services as their children's medical conditions evolve. Conclusions. Families understand better than prescribers, providers, or policy makers what is working, and what is not, with home health care. Family expertise should be the foundation for training other families, clinicians, and home health care agencies, and should be a central component of policy and advocacy in this area.

Briesacher, B., Oliveri-Mui, B., Chhabra, B., et al. (2020). "Adequacy of Prescription Drug Coverage in Long-term Care." *Med Care* **58**(5): 427-432.

RESEARCH OBJECTIVE: Affordable access to medications is important to Medicare enrollees in long-term care (LTC), yet, it is unknown if prescription drug coverage is universal and adequate to meet their high medication needs. STUDY DESIGN: We assessed enrollment in prescription drug coverage, out-of-pocket (OOP) payments and medication use in a nationwide LTC database of prescription-level, resident-level, and facility-level data for the period 2011-2013. Inadequate drug coverage was defined as $\geq 50\%$ medications paid for OOP. Risk-adjusted generalized estimation equations models were estimated to identify predictors of inadequate drug coverage and total prescription fills. POPULATION STUDIED: A nationwide sample of 332,087 Medicare enrollees observed >100 days in LTC. PRINCIPAL FINDINGS: We found Medicare Part D was the main source of drug coverage (82.4%), followed by private insurance (8.5%), and Veterans Administration (0.2%). No drug coverage could be detected for 8.9% (n=29,378) who paid for all of their medications OOP or received only temporary drug payment assistance. Inadequate drug coverage was identified in another 2721 persons. LTC Medicare enrollees without drug coverage or who had private

insurance received significantly fewer prescriptions than if they had been enrolled in Medicare Part D. **CONCLUSION:** A substantial proportion of Medicare enrollees in LTC have inadequate or no drug coverage and are receiving less medication than indicated by their health needs. **POLICY IMPLICATIONS:** Medicare Part D is an important policy for ensuring affordable access to medications in LTC. However, expansions are needed to increase enrollment and decrease inadequate drug coverage.

Haverfield, M. C., Singer, A. E., Gray, C., et al. (2020). "Implementing routine communication about costs of cancer treatment: perspectives of providers, patients, and caregivers." Support Care Cancer **28**(9): 4255-4262.

OBJECTIVES: Rising costs in oncology care often impact patients and families directly, making communication about costs and financial impacts of treatment crucial. Cost expenditures could offer opportunities for estimation and prediction, affording personalized conversations about financial impact. We sought to explore providers', patients', and caregivers' preferences towards implementing communication about cost, including when, how, and by whom such information might be provided. **METHODS:** We conducted semi-structured phone interviews with a diverse population including 12 oncology providers, 12 patients, and 8 patient caregivers (N = 32). The constant comparative method was used to identify mutually agreed upon themes. **RESULTS:** Participant groups differed in their concerns surrounding cost communication, namely whether they want to receive this information and how such information might impact provider and patient treatment decisions. All participants agreed that oncology providers should not be leading cost conversations. Patients and caregivers identified social workers or financial advisors as most equipped to communicate about cost. Participants emphasized timely cost conversations, ideally around the time of diagnosis. Participants favored various metrics of financial impact beyond overall costs of care including disability, days lost from work, and out-of-pocket expenses. **CONCLUSION:** Cost transparency should be incorporated into usual care; however, there are several challenges to making cost conversations a part of everyday practice. Patients and family members need resources related to cost to aid in decision-making and those delivering cost information should have competency in oncology, financial advisement, and patient-centered care.

Li, P., Ladage, V. P., Berger, J., et al. (2020). "Disease-Modifying Therapy Adherence and Associated Factors in a National Sample of Medicare Patients With Multiple Sclerosis." Value Health **23**(3): 328-334.

OBJECTIVES: Disease-modifying therapies (DMTs) reduce relapse rates and disability progression for relapsing multiple sclerosis (MS). Although 25% to 30% of all US patients with MS are Medicare beneficiaries, limited information exists on this population. This is the first study using national Medicare data to (1) describe characteristics of patients with MS using DMTs, (2) estimate adherence to DMTs over a 1-year and 3-year follow-up, and (3) examine factors associated with DMT adherence. **METHODS:** This retrospective claims analysis used 2011-2014 100% Medicare files. Monthly adherence to MS DMTs was defined as the proportion of days covered ≥ 0.80 with any DMT in each month for 1-year (n = 36 593) and 3-year (n = 17 599) follow-up samples of MS DMT users. Generalized estimating equation logistic regressions were used to estimate factors associated with adherence to DMTs. **RESULTS:** Over 90% of patients were eligible for Medicare owing to disability, and about three-quarters qualified for low-income subsidies. A downward trend in DMT adherence was observed over time in both samples. Monthly adherence dropped significantly between December of the prior year to January of the following year (from 76% to 65% in the 1-year

follow-up sample and similar drops seen across all years in the 3-year follow-up sample). Multivariable regressions indicated characteristics such as being low-income, having a disability, and having high patient out-of-pocket DMT costs associated with poor adherence to DMTs. CONCLUSION: Our study provides important insights into the characteristics and DMT adherence of Medicare patients with MS and highlights the need for interventions and policies mitigating barriers to adherence in this population.

Oliveira, H., T. et Llena-Nozal, A. (2020). The effectiveness of social protection for long-term care in old age : Is social protection reducing the risk of poverty associated with care needs ? OECD Health Working Papers ; 117. Paris OCDE
<https://doi.org/10.1787/2592f06e-en>

Au fur et à mesure que les personnes vieillissent et leur santé décline, ils sont plus enclins à avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne: ces besoins constituent ce que l'on définit par les soins de longue durée (SLD). Les pays de l'OCDE vont faire face à des défis importants pour trouver un équilibre entre la viabilité des finances publiques et la provision optimale de la protection sociale contre les risques financiers associés aux besoins de longue durée étant donné la demande croissante des besoins due au vieillissement de la population et les coûts importants des soins, excédant les revenus médians et s'étalant sur plusieurs années. Cette étude contient les premières estimations comparatives de l'adéquation, l'équité et l'efficacité des systèmes de protection sociale des soins de longue durée pour les personnes âgées dans les pays de l'OCDE et l'UE. L'étude montre les variations entre les pays et les régions concernant les coûts des services des SLD, le montant de la couverture sociale publique, le reste-à-charge et les risques de pauvreté associés en utilisant des « cas typiques » des besoins de SLD afin d'établir une comparabilité internationale et se basant sur différents niveaux de sévérité des besoins et de la provision des soins. Les résultats quantitatifs illustrent également l'organisation des différentes prestations dans les pays, notamment les mécanismes de répartition des coûts. L'étude contient également des simulations des impacts distributifs de certains scénarios comme l'introduction de la gratuité des soins incluant des soins personnels et certaines réformes en Irlande et en Angleterre.

Pozo-Rubio, R. D., Pardo-García, I. et Escribano-Sotos, F. (2020). "Financial Catastrophism Inherent with Out-of-Pocket Payments in Long Term Care for Households: A Latent Impoverishment." Int J Environ Res Public Health **17**(1).

Background: Out-of-pocket (OOP) payments are configured as an important source of financing long-term care (LTC). However, very few studies have analyzed the risk of impoverishment and catastrophic effects of OOP in LTC. To estimate the contribution of users to the financing of LTC and to analyze the economic consequences for households in terms of impoverishment and catastrophism after financial crisis in Spain. METHODS: The database that was used is the 2008 Spanish Disability and Dependency Survey, projected to 2012. We analyze the OOP payments effect associated to the impoverishment of households comparing volume and financial situation before and after OOP payment. At the same time, the extent to which OOP payment had led to catastrophism was analyzed using different thresholds. RESULTS: The results show that contribution of dependent people to the financing of the services they receive exceeds by 50% the costs of these services. This expenditure entails an increase in the number of households that live below the poverty. In terms of catastrophism, more than 80% of households dedicate more than 10% of their income to dependency OOP payments. In annual terms, the catastrophe gap generated by devoting more than 10% of the household income to dependent care OOP payment reached €3955, 1 million (0.38% of GDP). CONCLUSION: This article informs about consequences of

OOP in LCT and supplements previous research that focus on health. Our results should serve to develop strategic for protection against the financial risk resulting from facing the costs of a situation of dependence.

Soga, Y., Murata, F., Maeda, M., et al. (2020). "The effects of raising the long-term care insurance co-payment rate on the utilization of long-term care services." *Geriatr Gerontol Int* **20**(7): 685-690.

AIM: The effect of raising insurance co-payment rates on healthcare service utilization in Japan remains unclear. In this study, we utilized patient-level long-term care (LTC) insurance claims data to analyze these effects. METHODS: Claims data were obtained on individuals certified as requiring LTC in City A and City B, Fukuoka Prefecture, Japan during August 2014-July 2016. Individuals whose LTC insurance co-payment rate increased from 10% to 20% in August 2015 were regarded as high-income individuals; individuals whose co-payment rate remained at 10% were regarded as non-high-income individuals. We examined the changes in LTC service utilization between high-income individuals and non-high-income individuals during the study period. Monthly LTC insurance charges were analyzed to evaluate service utilization. We created monthly panel data for the study participants, and quantified the differences in LTC service utilization before and after August 2015 between the high-income and non-high-income groups. Care needs levels and age were included as covariates in a fixed-effects model. RESULTS: The sample comprised 7711 individuals (1000 high-income individuals and 6711 non-high-income individuals) in City A and 647 individuals (84 high-income individuals and 563 non-high-income individuals) in City B. After adjusting for care needs levels and age, the co-payment rate increase was associated with reductions in monthly LTC insurance charges of \$34.3 ($P < 0.001$) in City A and \$91.0 ($P = 0.022$) in City B. CONCLUSION: The increase in co-payment rate for high-income individuals in August 2015 negatively affected their utilization of LTC services.

2019

Borade, N., Ingle, A. et Nagarkar, A. (2019). "Lived experiences of people with mobility-related disability using assistive devices." *Disabil Rehabil Assist Technol*: 1-5.

Purpose: Assistive devices (ADs) are an essential component for people with disability to achieve functional independence and improved quality of life. The current study explored lived experiences of adults with mobility related disability using ADs, with reference to access to ADs, facilitators and barriers in access, use and adaptation of devices and whether any changes experienced after use of Ads. Materials and methods: Data were collected through interviews using narrative inquiry approach with 25 individuals having mobility related disabilities and who had experience of using one or more ADs for minimum 12 months. Transcripts were analyzed using thematic analysis procedure. Results: The analysis resulted in four main themes. The first theme of "access to ADs" revealed apathy of and disappointment towards public health service providers. The second theme "life with ADs" described personal and social adaptation of ADs. Third important theme was "barriers to use of ADs" which brought out physical barriers in public places, lack of home modification, and inaccessible built environment. Major concern was economic dependence, out of pocket expenditure and lack of services for maintenance and upgradation of ADs. The last theme "achieving a better life" described a sense of achievement with ease of mobility, relief of agony and gaining independence. Conclusion: In spite of the challenging experiences of disability, usage of ADs has increased social participation, independence and self-esteem. These major components helped participants to achieve "normalcy" in life. Implications for

rehabilitation Early identification of need of AD is necessary to support disabled individual Availability, accessibility and affordability of appropriate devices at public health centres will improve rehabilitation Raising awareness and removing stigma about ADs will improve utilization of rehabilitative services Timely use and use of appropriate devices are necessary to improve quality of life Upgradation and maintenance of devices is a major concern which need to be linked with rehabilitation service provision.

Del Pozo-Rubio, R. et Jiménez-Rubio, D. (2019). "Catastrophic risk associated with out-of-pocket payments for long term care in Spain." *Health Policy* **123**(6): 582-589.

OBJECTIVES: This study analyses the financial burden associated with the introduction of copayment for long-term care (LTC) in Spain in 2012 for dependent individuals. **MATERIAL AND METHODS:** We analyse and identify households for which the dependency-related out-of-pocket payment exceeds the defined catastrophic threshold (incidence), and the gap between the copayment and the threshold for the catastrophic copayment (intensity), for the full population sample and for subsamples based on the level of long-term care dependency and on regional characteristics (regional income and political ideology of party ruling the region). **RESULTS:** The results obtained show there is a higher risk of impoverishment due to copayment among relatively well-off dependents, although the financial burden falls more heavily on less well-off households. Our findings also reveal interesting regional patterns of inequity in financing and access to long-term care services, which appear to be explained by an uneven development of LTC services (monetary transfers versus formal services) and varying levels of copayment across regions. **CONCLUSIONS:** The new copayment for long-term care dependency in Spain is an important factor of catastrophic risk, and more attention should be addressed to policies aimed at improving the progressivity of out-of-pocket payments for LTC services within and between regions. In addition, formal services should be prioritised in all regions in order to guarantee equal access for equal need.

Del Pozo-Rubio, R., Mínguez-Salido, R., Pardo-García, I., et al. (2019). "Catastrophic long-term care expenditure: associated socio-demographic and economic factors." *Eur J Health Econ* **20**(5): 691-701.

OBJECTIVE: An increasing number of persons across the world require long-term care (LTC). In Spain, access to LTC involves individuals incurring out-of-pocket (OOP) expenditure. There is a large body of literature on the incidence of catastrophic OOP payments in access and participation in health systems, but not in the field of LTC nor the determinants of these expenses. Our aim was to analyse the socio-demographic and economic factors associated with different levels of catastrophic LTC expenditure in the form of private out-of-pocket payments among dependent persons in Spain. **MATERIALS AND METHODS:** The study used the Spanish Disability and Dependency Survey (SDDS) conducted by the Spanish National Statistics Institute to obtain the socioeconomic, demographic and health profiles. The households were classified into those below the poverty threshold and those above the threshold of catastrophe, using measures of impoverishment and catastrophe. We estimated two logistic regression models, one binary (impoverishment) and one ordinal (catastrophe). **RESULTS:** The results show that OOP expenditure on LTC increases the probability of impoverishment by 18.90%. The factors associated with higher probability of experiencing catastrophe were age, being single, widowed or separated, lower levels of household income and education, higher level of dependence and living in an autonomous community with lower per capita income. **CONCLUSIONS:** These findings highlight the need to include exemptions or insurance in the design of LTC policies to protect dependent persons from the risk of financial burden.

Duell, D., Lindeboom, M., Koolman, X., et al. (2019). "Practice variation in long-term care access and use: The role of the ability to pay." *Health Econ* **28**(11): 1277-1292.

Practice variation in publicly financed long-term care (LTC) may be inefficient and inequitable, similarly to practice variation in the health care sector. Although most OECD countries spend an increasing share of their gross domestic product on LTC, it has received comparatively little attention to date compared with the health care sector. This paper contributes to the literature by assessing and comparing regional practice variation in both access to and use of institutional LTC and investigating its relation with income and out-of-pocket payment. For this, we have access to unique individual-level data covering the entire Dutch population. Even though we found practice variation in the use of LTC once access was granted, the variation between regions was still relatively small compared with international standards. In addition, we showed how a co-payment measure could be used to reduce practice variation across care office regions and income classes making the LTC system not only more efficient but also more equitable.

Frost, N., Freeman, J., Brixner, D., et al. (2019). "Patients' preferences and willingness-to-pay for disease-modifying therapies." *Mult Scler Relat Disord* **35**: 55-60.

BACKGROUND: While disease-modifying therapies (DMTs) for multiple sclerosis (MS) treatments are costly, patient valuation of DMTs has not been examined. The objective of this study was to examine patients' preferences and willingness-to-pay (WTP) for DMTs. **METHODS:** Six attributes (i.e., number of relapses, percentage of disability progression, percentage of severe adverse events, route of administration, frequency of administration, and out-of-pocket cost) and their levels were used to develop a discrete choice experiment questionnaire. Each questionnaire comprised seven choice sets and each choice set contained two hypothetical DMTs and an opt-out alternative. A total of 1,200 U.S. patients with MS were asked to choose a DMT option or opt-out in each choice set. Multinomial logit model was used to determine relative preferences of each attribute. WTPs for all attributes and DMTs were calculated. **RESULTS:** A total of 508 patients were analyzed. Patients preferred DMTs with lower relapse rate, lower disability progression, lower severe adverse event, lower frequency of administration, and lower cost. In addition, they preferred oral DMTs. They were willing to pay \$2,768, \$289, \$292, and \$76 a month in exchange for every 1-time decrease in the number of relapses in two years, every 1% decrease in disability progression in two years, every 1% decrease in severe adverse events, and every 1-time decrease in the frequency of administration per month, respectively. The patients were willing to pay, in relation to market prices, between \$7,020 and \$134,934 per year for all DMTs, but interferon beta-1a SC. **CONCLUSIONS:** Patients with MS considered relapse rate, disability progression, severe adverse events, route of administration, frequency of administration, and out-of-pocket cost, when they chose DMTs. Their WTPs for DMTs varied widely.

Hall, J. P., Kurth, N. K., Gimm, G., et al. (2019). "Perspectives of adults with disabilities on access to health care after the ACA: Qualitative findings." *Disabil Health J* **12**(3): 350-358.

BACKGROUND: Although health insurance gains are documented, little is known about personal experiences of adults with disabilities in accessing health care after coverage expansions of the Affordable Care Act (ACA) in 2014. **OBJECTIVE/HYPOTHESIS:** We interviewed 22 adults across the U.S. with a variety of disabilities and health insurance types to document remaining barriers to health care after ACA coverage expansions. **METHODS:**

Telephone interviews were conducted from May to August 2017. Participants were recruited via disability-related organizations and were demographically and geographically diverse. Content analysis of interview transcripts was used to identify major themes related to accessing health care. RESULTS: Five major themes emerged: 1) information and understanding of coverage; 2) out-of-pocket costs; 3) prescription medications; 4) provider networks; and 5) transportation. Barriers in these areas led participants to delay or forgo health care and interfered with their ability to participate in paid employment. CONCLUSIONS: The ACA was intended to expand access to insurance coverage, not necessarily meet all health care related needs for people with disabilities. Many barriers remain to accessing needed care for this population, regardless of insurance status. Limited prescription coverage, limited provider networks and steep out-of-pocket costs may be addressed by policy makers at the state or national level. Similarly, having timely and accurate plan information is important in facilitating access to care and insurers should be aware that outdated information can result in missed care. Finally, transportation to appointments can be especially challenging for people with disabilities and insurers should consider options to address this issue.

Hirschi, M., Walter, A. W., Wilson, K., et al. (2019). "Access to care among children with disabilities enrolled in the MassHealth CommonHealth Buy-In program." *J Child Health Care* **23**(1): 6-19.
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1077558719857335#articleCitationDownloadContainer>

Children with disabilities utilize more health-care services and incur higher costs than other children do. Medicaid Buy-In programs for children with disabilities have the potential to increase access to benefits while reducing out-of-pocket costs for families whose income exceeds Medicaid eligibility. This study sought to understand how parents and caregivers of Massachusetts children with disabilities perceive access to care under CommonHealth, Massachusetts's Medicaid Buy-In program. Parents and caregivers (n = 615) whose children were enrolled in CommonHealth participated in a survey assessing the impact of the program. Qualitative data were coded across five access domains-availability, accessibility, accommodation, affordability, and acceptability. Data suggest that CommonHealth improves access to care for children with disabilities by providing the benefits that were limited in scope or unavailable through other insurance before enrollment and by making available services more affordable. Policy and administrative changes could improve the program and further increase access to care for children with complex, costly conditions. Adopting a Medicaid Buy-In program may be an effective way for states to create a pathway to Medicaid for children with disabilities whose family income is too high for Medicaid and who have unmet needs and/or whose families incur high out-of-pocket costs for their care.

Huang, S. S., Banaszak-Holl, J., Yuan, S., et al. "The Determinants and Variation of Nursing Home Private-Pay Prices: Organizational and Market Structure." *Medical Care Research and Review* **0**(0): 1077558719857335.
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1077558719857335>

Nursing home (NH) care is arguably the most significant financial risk faced by the elderly without long-term care insurance or Medicaid coverage. Annual out-of-pocket expenditures for NH care can easily exceed \$70,000. However, our understanding of private-pay prices is limited by data availability. Utilizing a unique data set on NH prices from 2005 through 2010 across eight states, we find that NH price growth has consistently outpaced growth in consumer and medical care prices. After adjusting for geographical and facility differences, for-profit chains charge the lowest prices, independently operated for-profit and nonprofit NHs have similar prices, and nonprofit chains charge the highest prices. Adjusted prices are

also likely to be higher when NHs have higher occupancy rates and markets are more concentrated. The significant differences in price across organizational and market structures suggest private-pay prices can be an important factor when evaluating and comparing the value of NH care.

Nursing home (NH) care is arguably the most significant financial risk faced by the elderly without long-term care insurance or Medicaid coverage. Annual out-of-pocket expenditures for NH care can easily exceed \$70,000. However, our understanding of private-pay prices is limited by data availability. Utilizing a unique data set on NH prices from 2005 through 2010 across eight states, we find that NH price growth has consistently outpaced growth in consumer and medical care prices. After adjusting for geographical and facility differences, for-profit chains charge the lowest prices, independently operated for-profit and nonprofit NHs have similar prices, and nonprofit chains charge the highest prices. Adjusted prices are also likely to be higher when NHs have higher occupancy rates and markets are more concentrated. The significant differences in price across organizational and market structures suggest private-pay prices can be an important factor when evaluating and comparing the value of NH care.

Ishimaru, M., Ono, S., Morita, K., et al. (2019). "Domiciliary dental care among homebound older adults: A nested case-control study in Japan." *Geriatr Gerontol Int* **19**(7): 679-683.

AIM: Improving the availability of dental care is essential to maintain older adults' general health and wellbeing. Domiciliary dental care is a feasible alternative. The present study aimed to investigate factors affecting the use of domiciliary dental care among home-dwelling dependent older adults. METHODS: A retrospective nested case-control study was carried out. We identified long-term care recipients who used home care services between April 2012 and March 2014 using Japan's nationwide long-term care service claim database. One-to-one case-control matching was carried out between those with and without domiciliary dental care, based on sex, age and the time home care service use was started. We carried out multivariable conditional logistic regression analyses to assess various factors associated with using domiciliary dental care. RESULTS: We identified 3 377 998 eligible homebound long-term care beneficiaries aged ≥ 65 years. Of these, 278 302 (8.2%) received domiciliary dental care. Factors associated with a higher probability of receiving domiciliary dental care were: higher level of care need (odds ratio [OR] 1.99, 95% confidence interval [CI] 1.93-2.06), exemption from out-of-pocket payment (OR 1.35, 95% CI 1.32-1.39), living in a group home (OR 7.93, 95% CI 7.71-8.16), using other domiciliary services such as physician visits (OR 3.15, 95% CI 3.08-3.22) and a large number of dental clinics providing domiciliary dental care in their municipality (OR 1.74, 95% CI 1.70-1.77). Significant barriers to receiving domiciliary dental care were living alone (OR 0.64, 95% CI 0.62-0.66) and dementia (OR 0.89, 95% CI 0.88-0.91). CONCLUSIONS: Our findings might help to improve the availability of dental care in this population. *Geriatr Gerontol Int* 2019; 19: 679-683.

Johnson, R. W. et Wang, C. X. (2019). "The Financial Burden Of Paid Home Care On Older Adults: Oldest And Sickest Are Least Likely To Have Enough Income." *Health Aff (Millwood)* **38**(6): 994-1002.

Paid home care can significantly improve the lives of older adults with disabilities and their families, but recipients often incur substantial out-of-pocket spending. We simulated the financial burden of paid home care for a nationally representative sample of non-Medicaid community-dwelling adults ages sixty-five and older. We found that 74 percent could fund at least two years of a moderate amount of paid home care if they liquidated all of their assets, and 58 percent could fund at least two years of an extensive amount of paid home care.

Among older adults with significant disabilities, however, only 57 percent could fund at least two years of moderate paid home care by liquidating all of their assets, and 40 percent could fund at least two years of extensive paid home care. Paid home care could become less affordable if growing labor shortages raise future costs.

Khandelwal, N., White, L., Curtis, J. R., et al. (2019). "Health Insurance and Out-of-Pocket Costs in the Last Year of Life Among Decedents Utilizing the ICU." *Crit Care Med* **47**(6): 749-756.

OBJECTIVES: Use of intensive care is increasing in the United States and may be associated with high financial burden on patients and their families near the end of life. Our objective was to estimate out-of-pocket costs in the last year of life for individuals who required intensive care in the months prior to death and examine how these costs vary by insurance coverage. **DESIGN:** Observational cohort study using seven waves of post-death interview data (2002-2014). **PARTICIPANTS:** Decedents (n = 2,909) who spent time in the ICU at some point between their last interview and death. **INTERVENTIONS:** None. **MEASUREMENTS AND MAIN RESULTS:** Two-part models were used to estimate out-of-pocket costs for direct medical care and health-related services by type of care and insurance coverage. Decedents with only traditional Medicare fee-for-service coverage have the highest out-of-pocket spending in the last year of life, estimated at \$12,668 (95% CI, \$9,744-15,592), second to only the uninsured. Medicare Advantage and private insurance provide slightly more comprehensive coverage. Individuals who spend-down to Medicaid coverage have 4x the out-of-pocket spending as those continuously on Medicaid. **CONCLUSIONS:** Across all categories of insurance coverage, out-of-pocket spending in the last 12 months of life is high and represents a significant portion of assets for many patients requiring intensive care and their families. Medicare fee-for-service alone does not insulate individuals from the financial burden of high-intensity care, due to lack of an out-of-pocket maximum and a relatively high co-payment for hospitalizations. Medicaid plays an important role in the social safety net, providing the most complete hospital coverage of all the insurance groups, as well as significantly financing long-term care.

Levy, C., Whitfield, E. A. et Gutman, R. (2019). "Medical foster home is less costly than traditional nursing home care." *Health Serv Res* **54**(6): 1346-1356.

OBJECTIVE: To compare the costs of Community Nursing Homes (CNHs) to Medical Foster Homes (MFHs) at Veteran Health Administration (VHA) Medical Centers that established MFH programs. **DATA SOURCES:** Episode and costs data were derived from VA and Medicare files (inpatient, outpatient, emergency room, skilled nursing facility, dialysis, and hospice). **STUDY DESIGN:** Propensity scores matched 354 MFH to 1693 CNH Veterans on demographics, clinical characteristics, health care utilization, and costs. **DATA EXTRACTION METHODS:** Data were retrieved for years 2010-2011 from the VA Corporate Data Warehouse, VA Health Data Repository, and the VA MFH Program through the VA Informatics and Computing Infrastructure (VINCI). **PRINCIPAL FINDINGS:** After matching on unique characteristics of MFH Veterans, costs were \$71.28 less per day alive compared to CNH care. Home-based and mental health care costs increased with savings largely attributable to avoiding CNH residential care. When average out-of-pocket payments by Veterans of \$74/day are considered, MFH is at least cost neutral. Mortality was 12 percent higher among matched Veterans in CNHs. **CONCLUSIONS:** MFHs may serve as alternatives to traditional CNH care that do not increase total costs with mortality benefits. Future work should examine the differences for functional disability subgroups.

McGrattan, E. R., Kazuaki, M. et Peralta-Alva, A. (2019). On Financing Retirement, Health Care, and Long-Term Care in Japan. Minneapolis Federal Reserve Bank of Minneapolis
<http://d.repec.org/n?u=RePEc:fip:fedmsr:586&r=age>

Japan is facing the problem of how to finance retirement, health care, and long-term care expenditures as the population ages. This paper analyzes the impact of policy options intended to address this problem by employing a dynamic general equilibrium overlapping generations model, specifically parameterized to match both the macro- and microeconomic level data of Japan. We find that financing the costs of aging through gradual increases in the consumption tax rate delivers better macroeconomic performance and higher welfare for most individuals relative to other financing options, including raising social security contributions, debt financing, and a uniform increase in health care and long-term care copayments.

Martinez-Martin, P., Macaulay, D., Jalundhwala, Y. J., et al. (2019). "The long-term direct and indirect economic burden among Parkinson's disease caregivers in the United States." *Mov Disord* **34**(2): 236-245.

BACKGROUND: Parkinson's disease is a progressive, disabling neurodegenerative disorder associated with significant economic burden for patients and caregivers. The objective of this study was to compare the direct and indirect economic burden of Parkinson's patients' caregivers with demographically matched controls in the United States, in the 5 years after first diagnosis of Parkinson's disease. **METHODS:** Policyholders (18-64 years old) linked to a Parkinson's disease patient (≥ 2 diagnoses of Parkinson's disease; first diagnosis is the index date) from January 1, 1998 to March 31, 2014, were selected from a private-insurer claims database and categorized as Parkinson's caregivers. Eligible Parkinson's caregivers were matched 1:5 to policyholders with a non-Parkinson's dependent (controls). Multivariable regression adjusted for baseline characteristics estimated direct costs (all-cause insurer cost [medical and prescription] and comorbidity-related medical costs; patient out-of-pocket costs) and indirect costs (disability and medically related absenteeism costs). Income progression was also compared between cohorts. **RESULTS:** A total of 1211 eligible Parkinson's caregivers (mean age, 56 years; 54% female) were matched to 6055 controls. In adjusted analyses, Parkinson's caregivers incurred significantly higher year 1 total all-cause insurer costs (\$8999 vs \$7117) and medical costs (\$7081 vs \$5568) (both $P < 0.01$) and higher prescription costs (range for years 1-5, \$2506-2573 vs \$1405-\$1687) and total out-of-pocket costs (\$1259-1585 vs \$902-\$1192) in years 1-5 (all $P < 0.01$). Parkinson's caregivers had significantly higher adjusted indirect costs in years 1-3 (range for years 1-3, \$2054-\$2464 vs \$1681-\$1857; all $P < 0.05$) and higher cumulative income loss over 5 years (\$5967 vs \$2634 by year 5; P for interaction = 0.03). **CONCLUSIONS:** Parkinson's caregivers exhibited higher direct and indirect costs and greater income loss compared with matched controls. © 2018 International Parkinson and Movement Disorder Society © 2018 The Authors. Movement Disorders published by Wiley Periodicals, Inc. on behalf of International Parkinson and Movement Disorder Society.

Nakabe, T., Sasaki, N., Uematsu, H., et al. (2019). "Classification tree model of the personal economic burden of dementia care by related factors of both people with dementia and caregivers in Japan: a cross-sectional online survey." *BMJ Open* **9**(7): e026733.

OBJECTIVE: The purpose of this study was to clarify the microlevel determinants of the economic burden of dementia care at home in Japanese community settings by classifying them into subgroups of factors related to people with dementia and their caregivers.

DESIGN: A cross-sectional online survey. PARTICIPANTS: 4313 panels of Japanese research company who fulfilled the following criteria: (1) aged 30 years or older, (2) non-professional caregiver of someone with dementia, (3) caring for only one person with dementia and (4) having no conflicts of interest with advertising or marketing research entities. PRIMARY OUTCOME MEASURES: Informal care costs and out-of-pocket payments for long-term care (LTC) services. RESULTS: From 4313 respondents, only 1383 caregivers in community-settings were included in this analysis. We conducted a χ^2 automatic interaction detection analysis to identify the factors related to each cost (informal care costs and out-of-pocket payments for LTC services) divided into subcategories. In the resultant classifications, informal care cost was mainly related to caregivers' employment status. When caregivers acquired family care leave, informal care costs were the highest. On the other hand, out-of-pocket payments for LTC were related to care-need levels and family economic status. Activities of Daily Living and Instrumental Activities of Daily Living functions such as bathing, toileting and cleaning were related to all costs. CONCLUSION: This study clarified the difference in dementia care costs between classified subgroups by considering the combination of the situations of both people with dementia and their caregivers. Informal care costs were related to caregivers' employment and cohabitation status rather to the situations of people with dementia. On the other hand, out-of-pocket payments for LTC services were related to care-need levels and family economic status. These classifications will be useful in understanding which situation represents a greater economic burden and helpful in improving the sustainability of the dementia care system in Japan.

Rivera-Almaraz, A., Manrique-Espinoza, B., Chatterji, S., et al. (2019). "Longitudinal associations of multimorbidity, disability and out-of-pocket health expenditures in households with older adults in Mexico: The study on global AGEing and adult health (SAGE)." *Disabil Health J* 12(4): 665-672.

BACKGROUND: Empirical evidence suggests that multimorbidity and disability are each significantly associated with out-of-pocket (OOP) health expenditures; however few efforts have been made to explore their joint association with OOP health expenditures. OBJECTIVES: To estimate the association of multimorbidity and disability with OOP health expenditures in households with older adults in Mexico, as well as the potential interaction effects of multimorbidity and disability on OOP health expenditures. METHODS: Longitudinal study based on data collected as part of the Study on global AGEing and adult health Wave 1 (2009) and Wave 2 (2014), a nationally representative study in Mexico with a sample of older adults aged 50 and older. The dependent variable was OOP health expenditures, and main exposure variables were multimorbidity and disability. Two-Part regression models were used to analyze the relation between multimorbidity, disability and OOP health expenditures. RESULTS: Multimorbidity was associated with the probability of incurring OOP health expenditures (OR = 1.28, CI(95%) 1.11-1.48), and also the tertiles of disability (2nd tertile: OR = 1.45, CI(95%) 1.23-1.70; 3rd tertile: OR = 2.19, CI(95%) 1.81-2.66). The presence of multimorbidity was associated with an increase of 13% in average OOP health costs ($\beta = 0.13$, CI(95%) 0.01-0.25), and 16% for the 3rd tertile of disability ($\beta = 0.16$, CI(95%) 0.01-0.31). We did not find significant interaction effects of multimorbidity and disability. CONCLUSIONS: Multimorbidity and disability appear to be important determinants of OOP health expenditures. The economic implications for the households and the health system should be highlighted, particularly in low- and middle-income countries because of the rapid growth of their aging populations.

van Hees, S. G. M., O'Fallon, T., Hofker, M., et al. (2019). "Leaving no one behind? Social inclusion of health insurance in low- and middle-income countries: a systematic review." *Int J Equity Health* 18(1): 134.

BACKGROUND: One way to achieve universal health coverage (UHC) in low- and middle-income countries (LMIC) is the implementation of health insurance schemes. A robust and up to date overview of empirical evidence assessing and substantiating health equity impact of health insurance schemes among specific vulnerable populations in LMICs beyond the more common parameters, such as income level, is lacking. We fill this gap by conducting a systematic review of how social inclusion affects access to equitable health financing arrangements in LMIC. **METHODS:** We searched 11 databases to identify peer-reviewed studies published in English between January 1995 and January 2018 that addressed the enrolment and impact of health insurance in LMIC for the following vulnerable groups: female-headed households, children with special needs, older adults, youth, ethnic minorities, migrants, and those with a disability or chronic illness. We assessed health insurance enrolment patterns of these population groups and its impact on health care utilization, financial protection, health outcomes and quality of care. **RESULTS:** The comprehensive database search resulted in 44 studies, in which chronically ill were mostly reported (67%), followed by older adults (33%). Scarce and inconsistent evidence is available for individuals with disabilities, female-headed households, ethnic minorities and displaced populations, and no studies were yielded reporting on youth or children with special needs. Enrolment rates seemed higher among chronically ill and mixed or insufficient results are observed for the other groups. Most studies reporting on health care utilization found an increase in health care utilization for insured individuals with a disability or chronic illness and older adults. In general, health insurance schemes seemed to prevent catastrophic health expenditures to a certain extent. However, reimbursements rates were very low and vulnerable individuals had increased out of pocket payments. **CONCLUSION:** Despite a sizeable literature published on health insurance, there is a dearth of good quality evidence, especially on equity and the inclusion of specific vulnerable groups in LMIC. Evidence should be strengthened within health care reform to achieve UHC, by redefining and assessing vulnerability as a multidimensional process and the investigation of mechanisms that are more context specific.

Weir, D. L., Motulsky, A., Abrahamowicz, M., et al. (2019). "Challenges at Care Transitions: Failure to Follow Medication Changes Made at Hospital Discharge." *Am J Med* **132**(10): 1216-1224.e1215.

BACKGROUND: In-hospital medication reconciliation has not demonstrated reductions in adverse health outcomes, possibly because patients do not follow the changes made to their preadmission medications. Our objective was to determine the incidence of and variables associated with failure to follow newly prescribed therapies, discontinued medications, and dose changes. **METHODS:** A prospective cohort study of patients admitted to hospitals in Montreal, Quebec between 2014 and 2016 was conducted. Failure to follow medication changes 30 days post discharge was measured by comparing prescribed and dispensed medications. Multivariable logistic regression was used to determine characteristics associated with failure to follow changes. **RESULTS:** Among 2655 patients, mean age was 69.5 years (SD 14.7), and 1581 (60%) were males. There were 10,068 medication changes made at hospital discharge and 24% were not followed in the 30 days post discharge. Thirty percent of dose modifications were filled at the incorrect dose, 27% of new medications were not filled, and 12% of discontinued medications were filled. A number of factors increased the risk of failure to follow medication changes, including increasing out-of-pocket medication costs (adjusted odds ratio [aOR] 1.12; 95% confidence interval [CI], 1.07-1.18), discharge to long-term care facility (aOR 2.29; 95% CI, 1.63-3.08), and not having medications dispensed prior to admission (aOR 4.67; 95% CI, 3.75-5.90). **CONCLUSION:** One in 4 hospital medication changes was not followed post discharge. Health policy aimed at eliminating out-

of-pocket medication costs and investigation of factors influencing failure to follow changes for those not dispensed medications prior to admission and for long-term care residents are important next steps to address this issue.

Whitney, D., Kamdar, N., Hirth, R. A., et al. (2019). "Economic burden of paediatric-onset disabilities among young and middle-aged adults in the USA: a cohort study of privately insured beneficiaries." BMJ Open **9**(9): e030490.

OBJECTIVE: Individuals with paediatric-onset disabilities (PoDs) have complex healthcare needs and are susceptible to adverse health outcomes, which may impose a higher strain on healthcare resources. The burden of healthcare resource utilisation and costs attributed to the population of adults with PoDs is not clearly established. The objective here was to compare healthcare resource utilisation and costs between adults with versus without PoDs. **DESIGN:** Cohort. **SETTING:** Data were from the 2016 Optum Clinformatics Data Mart, a de-identified nationwide claims database of beneficiaries from a single private payer in the USA. **PARTICIPANTS:** International Classification of Diseases, Tenth Revision, Clinical Modification diagnosis codes were used to identify beneficiaries with PoDs that were between 18 and 64 years of age. **PRIMARY AND SECONDARY OUTCOME MEASURES:** Annual all-cause healthcare resource utilisation and total healthcare costs were compared between adults with and without PoDs before and after adjusting for sociodemographics and several costly non-communicable diseases. **RESULTS:** Adults with PoDs (n=121 446) had greater annual mean counts of service utilisation for all service types (eg, inpatient, outpatient, emergency visits) compared with adults without PoDs (n=5 415 475) before and after adjustments (all $p < 0.001$). Adults with PoDs had greater unadjusted total standardised reimbursement costs (US\$26 702 vs US\$8464; mean difference=US\$18 238; cost ratio (CR)=3.16; 95% CI=3.13 to 3.18) and total patient out-of-pocket costs (US\$2226 vs US\$1157; mean difference=US\$1069; CR=1.88; 95%CI=1.86 to 1.89). After adjustments, total standardised reimbursement costs were 2.32 times higher (95% CI=2.30 to 2.34) and total patient out-of-pocket costs were 1.65 times higher (95% CI=1.64 to 1.66) compared with adults without PoDs. **CONCLUSION:** Adults with PoDs had greater healthcare utilisation and costs, even after accounting for costly diseases. Future research is needed to identify the cost drivers for adults with PoDs.

Willink, A., Davis, K., Mulcahy, J., et al. (2019). "The Financial Hardship Faced by Older Americans Needing Long-Term Services and Supports." Issue Brief (Commonw Fund) **2019**: 1-12.

ISSUE: In addition to medical care, individuals with functional or cognitive impairment often require long-term services and supports (LTSS), which Medicare does not cover. Little is known about the additional out-of-pocket expenses that individuals and their families incur to meet these needs. **GOAL:** To analyze medical and LTSS spending among older Medicare beneficiaries, particularly the costs of assistive devices and personal care and the ways those costs are met. **METHODS:** Descriptive analyses of the National Health and Aging Trends Study (NHATS), 2015. **KEY FINDINGS AND CONCLUSIONS:** Beneficiaries with high LTSS needs have higher Medicare and out-of-pocket spending than those without such needs and are more likely to report that medical care makes up part of their credit card debt. Those with high LTSS needs are also more likely to report trouble paying for food, rent, utilities, medical care, and prescription drugs. Many older Medicare beneficiaries using LTSS are vulnerable to incurring substantial costs. Without an affordable, sustainable financing solution, Medicare beneficiaries with LTSS needs will continue to be at greater risk of delaying necessary care, being placed in a nursing home prematurely, and having to "spend down" into the Medicaid program.

Wilson, C., O'Malley, A. S., Bozzolo, C., et al. (2019). "Patient Experiences with Chronic Care Management Services and Fees: a Qualitative Study." *J Gen Intern Med* **34**(2): 250-255.

BACKGROUND: As of 2015, the Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) pays for chronic care management (CCM) services for Medicare beneficiaries with two or more chronic conditions. CMS requires eligible providers to first obtain patients' verbal (and, prior to 2017, written) consent, to ensure that patients who participate in CCM services understand their rights and agree to any applicable cost sharing. CCM providers must also enhance patients' access to continuous and coordinated care, including ongoing care management. **OBJECTIVE:** To understand patients' perceptions of the consent process, their reasons for choosing to participate, and their experiences receiving CCM services. **DESIGN:** Qualitative study using semi-structured interviews with Medicare beneficiaries who had two or more CCM claims submitted by an eligible provider. Beneficiaries were selected from a sampling frame of Medicare claims submitted between January and September 2015. **KEY RESULTS:** Most patients reported no concerns about being asked to participate in CCM. The majority of patients had secondary insurance (or Medicaid) that covered any coinsurance for CCM and therefore could not say with certainty whether they would participate if they had to pay for CCM services out-of-pocket. Reasons for participating included having insurance that covered the copay and peace of mind about having access to the CCM team. Patients reported multiple benefits of participating in CCM services, including better access to their primary care team, improved continuity of care, and improved care coordination. Most patients reported no downside to participating in CCM services, although some felt they were relatively healthy and questioned whether they needed CCM services. **CONCLUSIONS:** These findings on patients' experiences participating in CCM services during the first 9 months of the policy's implementation can help providers and policymakers understand their perceived benefits and unintended consequences. Our findings also have implications for providers when approaching patients about CCM services.

Wong, J. L., Alschuler, K. N., Mroz, T. M., et al. (2019). "Identification of targets for improving access to care in persons with long term physical disabilities." *Disabil Health J* **12**(3): 366-374.

BACKGROUND: People with long-term physical disability (LTPD) continue to experience difficulties in accessing health care despite the focus of highlighting disparities in the last two decades. **OBJECTIVES:** To describe health care utilization, accommodations and barriers experienced while accessing health care, and reasons why individuals delay or skip health care among people with LTPD. **METHODS:** The current study was a part of a larger longitudinal survey administered to individuals with physical disability associated with one of four long-term conditions (MS; SCI; PPS; MD). Measures included demographics, health care utilization, barriers to health care, and reasons for delaying or skipping medical care from the sixth wave of data from 2015 to 2016. **RESULTS:** Roughly 90% of all participants (N = 1159) saw at least one medical provider within 12 months. The most encountered barrier participants reported experiencing within that time was an office that did not have a safe transfer device to move them to an exam table (69%). Participants' physical function, quality of life, status of living with a spouse, diagnostic condition, and sex (male) were significantly associated with endorsing a barrier in accessing health care. The inability to afford out of pocket expenses was the highest reported reason for delaying health care. **CONCLUSIONS:** People with LTPD access a variety of health care, including rehabilitation services, and continue to experience barriers when doing so. While understanding barriers individuals experience when accessing health care is important, it is equally important to document the type of care they delay or skip due to barriers.

2018

Anderson, C., Lupfer, A. et Shattuck, P. T. (2018). "Barriers to Receipt of Services for Young Adults With Autism." *Pediatrics* **141**(Suppl 4): S300-s305.

OBJECTIVES: In this study, we examine experiences of families of young adults (YAs) on the autism spectrum to better understand dynamics leading to poor YA outcomes. **METHODS:** Twenty parents of YAs with autism spectrum disorder (ASD) who had completed high school in the past 15 years took part in a 90-minute interview. They described their YA's experiences at the transition from high school and current status with regards to services or postsecondary education. Qualitative interviews were digitally recorded, transcribed, and analyzed by using the constant comparative method associated with a grounded theory approach. **RESULTS:** Few adults with ASD were receiving autism-specific assistance no matter their level of cognitive functioning. Existing systems, such as service agencies and college disability support offices, had seldom been designed to meet their needs. Some families gave up on services, some used self-directed services they had to manage themselves, and others paid out of pocket for services they could access no other way. Inadequate services often led to YA failure and worsening of symptoms. The majority of families bore the financial and emotional brunt of finding or creating services and community experiences to meet their adult child's needs. **CONCLUSIONS:** Parent narratives highlight the difficulties that are faced as families attempt to access appropriate services for YAs on the autism spectrum at all levels of functioning. These insights can help pediatricians understand family concerns and develop anticipatory guidance strategies. More research is needed to identify potential solutions to challenges faced by specific subgroups of YAs with ASD.

Hullegie, P. et Koning, P. (2018). "How disability insurance reforms change the consequences of health shocks on income and employment." *J Health Econ* **62**: 134-146.

This paper examines whether Dutch disability insurance reforms have helped or hindered employment opportunities of workers that are facing unanticipated shocks to their health. An important component of the reforms was to make employers responsible for paying sickness benefits and to strengthen their sickness monitoring obligations. This may stimulate preventive and reintegration activities by firms. Using administrative data on hospitalizations, we conclude that both financial incentives and monitoring obligations have substantially lowered DI receipt and increased the employment of workers after a health shock.

Hurst, S. A., Schindler, M., Goold, S. D., et al. (2018). "Swiss-CHAT: Citizens Discuss Priorities for Swiss Health Insurance Coverage." *Int J Health Policy Manag* **7**(8): 746-754.

BACKGROUND: As universal health coverage becomes the norm in many countries, it is important to determine public priorities regarding benefits to include in health insurance coverage. We report results of participation in a decision exercise among residents of Switzerland, a high-income country with a long history of universal health insurance and deliberative democracy. **METHODS:** We adapted the Choosing Healthplans All Together (CHAT) tool, an exercise developed to transform complex healthcare allocation decisions into easily understandable choices, for use in Switzerland. We conducted CHAT exercises in twelve Swiss cities with recruitment from a range of socio-economic backgrounds, taking into account differences in language and culture. **RESULTS:** Compared to existing coverage, a majority of 175 participants accepted greater general practice gatekeeping (94%), exclusion

of invasive life-sustaining measures in dying patients (80%), longer waiting times for non-urgent episodic care (78%), greater adherence to cost-effectiveness guidelines in chronic care (66%), and lower premium subsidies (51%). Most initially chose greater coverage for dental care (59%), quality of life (57%), and long-term care (90%). During group deliberations, participants increased coverage for out-of-pocket costs (58%) and mental health to current levels (41%) and beyond current levels for rehabilitation (50%), and decreased coverage for quality of life to current levels (74%). Following group deliberation, they tended to change their views back to below current coverage for help with out-of-pocket costs, and back to current levels for rehabilitation. Most participants accepted the plan as appropriate and fair. A significant number would have added nothing. CONCLUSION: Swiss participants who have engaged in a priority setting exercise accept complex resource allocation trade-offs in healthcare coverage. Moreover, in the context of a well-funded healthcare system with universal coverage centered on individual choice, at least some of our participants believed a fully sufficient threshold of health insurance coverage was achieved.

Osterman, P. (2018). "Improving Long-Term Care by Finally Respecting Home-Care Aides." Hastings Cent Rep **48 Suppl 3**: S67-s70.

The American system of long-term care is disorganized and expensive. Obtaining care for a loved one is a confusing and difficult journey. When it comes to paying for that care, a bit over half who receive care are supported at least partially by insurance, and those with no insurance pay entirely out of pocket. The costs are exorbitant. What makes the system function is reliance on unpaid family members, who care for their loved ones often at considerable cost to themselves. As the baby boom generation ages, this creaky system will become increasingly dysfunctional, and a likely shortage of caregivers will be at the heart of the difficulties. The supply of unpaid family caregivers will become limited, as the ratio of people in the category of ages forty-five to sixty-four compared to those who are eighty and older shrinks from just above seven to one in 2010 to just above four to one in 2030. Paid caregivers will be needed to take up the slack, yet they are poorly paid, work under very difficult conditions, and receive little respect from the health care system. In this essay, I discuss the circumstances facing these paid home-care workers and a possible path forward, illustrating the current problems by drawing on interviews I conducted for a book-length study published in 2017.

Papadakaki, M., Tsalkanis, A., Sarris, M., et al. (2018). "Physical, psychological and economic burden of two-wheel users after a road traffic injury: Evidence from intensive care units of three EU countries." J Safety Res **67**: 155-163.

This study aimed to assess the physical, psychological, and economic burden shouldered by severely injured two-wheel users in three European countries as well as the cost resulting from their hospitalization.

Pisu, M., Henrikson, N. B., Banegas, M. P., et al. (2018). "Costs of cancer along the care continuum: What we can expect based on recent literature." Cancer **124**(21): 4181-4191.

BACKGROUND: Cancer costs should be discussed by patients and providers, but information is not readily available. Results from recently published studies (in the last 5 years) on direct and indirect cancer costs may help guide these discussions. METHODS: The authors reviewed studies published between 2013 and 2017 that reported direct health care costs and indirect (productivity losses) costs. The annual mean total and net costs of cancer were summarized for all payers and for survivors only by age (ages 18-64 and ≥65 years), by phase of care

(initial [ie, 12 months from diagnosis], continuing, and end-of-life [ie, 12 months before death]), or for recently diagnosed (within 1-2 years of diagnosis) and longer term survivors. RESULTS: For all payers combined, costs for cancers like breast, prostate, colorectal, and lung cancers were \$20,000 to \$100,000 in the initial phase, \$1000 to \$30,000 annually in the continuing phase, and \geq \$60,000 in the end-of-life phase. Annual out-of-pocket costs to recently diagnosed survivors were $>$ \$1000 for medical care and time costs, approximately \$2000 for productivity losses, and from \$2500 to $>$ \$4000 for employment disability, depending on age. For longer term survivors, the cost of medical care was approximately \$1500 for older survivors and \$747 for younger survivors, time costs were \$831 to \$955 for older survivors and \$459 to \$630 for younger survivors, and productivity losses were approximately \$800. Disability among long-term survivors was similar to that among short-term survivors. Limitations of the reviewed studies included older data and under-representation of higher cost cancers. CONCLUSIONS: Frequently updated cost information for all cancer types is needed to guide discussions of anticipated short-term and long-term cancer-related costs with survivors. Cancer 2018;000:000-000. © 2018 American Cancer Society.

Raouafi, S., Achiche, S. et Raison, M. (2018). "Socioeconomic disparities and difficulties to access to healthcare services among Canadian children with neurodevelopmental disorders and disabilities." Epidemiol Health **40**: e2018010.

OBJECTIVES: The aims of this study were to identify the associations of levels of severity of neurodevelopmental disorders and disabilities (NDD/D) in children with their household socioeconomic status (SES) and their frequency of visits to a healthcare provider, and to examine how the severity of disability varied with these determinants among NDD/D subgroups, in order to inform possible social policy changes and to improve access to the healthcare system. METHODS: Data from the 2006 Participation and Activity Limitation Survey on children aged 5-14 years, collected by Statistics Canada, were analyzed (n=7,072 and weighted n=340,340). Children with NDD/D constituted those with impairments in motor, speech, neurosensory, and psychological functioning, as well as those who had issues with learning/cognition and social interactions. The weighted sample size for this group was n=111,630 (total sample size for children with limitations: n=174,810). We used logistic regression to assess the associations of household SES and frequency of visits to a healthcare provider with disability level. We included NDD/D subgroups as interaction terms in the model. Multiple correspondence analysis (MCA) was conducted to develop a profile of disability level. RESULTS: After-tax low income, family assistance, out-of-pocket expenses, needing but not receiving health services from a social worker, condition of the dwelling, and residential location were associated with the severity of NDD/D. Using MCA, 2 disability profiles could be identified based on access to healthcare, household income status, and condition of the dwelling. CONCLUSIONS: More social interventions are needed to reduce difficulties in accessing healthcare and to diminish the socially determined health inequalities faced by children with NDD/D.

Schaible, B., Colquitt, G., Caciula, M. C., et al. (2018). "Comparing impact on the family and insurance coverage in children with cerebral palsy and children with another special healthcare need." Child Care Health Dev **44**(3): 370-377.

BACKGROUND: Families and caregivers of children with special healthcare needs (CHSCN) often experience financial difficulties, have unmet physical and mental health needs, and are at increased risk of marital problems due to the stress caused by carrying for their child. Within the larger population of CHSCN, young people with cerebral palsy (CP) have more

unmet needs due to the complexity and potential severity of the disability. The purpose of this study was to identify factors associated with differences in insurance coverage and impact on the family of children with CP and other CHSCN. METHODS: The data were taken from the National Survey of Children with Special Health Care Needs, which was designed to examine state- and national-level estimates of CSHCN. Three variables examined differences in insurance coverage between those children diagnosed with CP versus all other CSHCN: insurance coverage for the previous year, current insurance coverage, and adequacy of insurance coverage. Four variables representing different indicators of family impact were used to assess differences between children with CP versus all other CSHCN: out-of-pocket expenses for healthcare, family financial burden, hours per week that family members spent caring for the child, and impact on family work life. RESULTS: The results of this study showed significant differences between households with a child with CP and a child with another health special need in terms of insurance coverage, indicating a tendency of children with CP to be insured the entire year. As for the impact on the family in households with children with CP versus other CSHCN, there were significant differences in all four variables that were analysed. CONCLUSIONS: There is limited evidence highlighting differences between the impact of caring for a child with CP and caring for other CSHCN. Caring for a child with CP has a significant impact on the family, despite insurance coverage.

Temple, J. B. et Williams, R. (2018). "Financial well-being of older Australians with multiple health conditions." *Australas J Ageing* **37**(2): 127-134.

OBJECTIVE: Given recent rises in out-of-pocket health expenses, we examined the financial well-being of older Australians with multiple health conditions and disabilities. METHODS: The 2014 General Social Survey was used to measure the: (i) current financial position; (ii) propensity to experience financial difficulties; and (iii) types of behaviours older people with multiple health conditions engage in to improve financial resilience. RESULTS: Compared to older Australians with no health conditions, respondents with multiple health conditions had lower incomes and assets and a higher propensity to hold consumer debt (once controls were included). They were at a higher risk of cash flow difficulties, dissaving to meet day-to-day living expenses and exclusion from financial providers. However, the majority of people with multiple health conditions engaged in financially resilient behaviours. CONCLUSION: Many older Australians with multiple health conditions were in a financially precarious situation with implications for the ability to afford ongoing increases in out-of-pocket health-care costs.

2017

Muir, T. (2017). Measuring social protection for long-term care. *OECD Health Working Papers ; 93*. Paris OCDE: 55, graph.

http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/measuring-social-protection-for-long-term-care_a411500a-en

This report presents the first international quantification and comparison of levels of social protection for long-term care (LTC) in 14 OECD and EU countries. Focusing on five scenarios with different LTC needs and services, it quantifies the cost of care; the level of coverage provided by social protection systems; the out-of-pocket costs that people are left facing; and whether these costs are affordable. The cost of care varies widely between countries but it is always high relative to typical incomes, meaning that LTC is often unaffordable in the absence of social protection. All countries studied have some form of social protection for

LTC, but even where coverage is comprehensive, people pay some of the cost out of pocket. Coverage for home care for moderate or severe needs is often insufficient, leaving people with large out-of-pocket costs. In contrast, all countries studied ensure that institutional care is affordable. Unless family and friends can provide informal care, many people will be unable to afford LTC in their own home, leaving them with unmet needs or at risk of early institutionalisation. Benefits are usually means-tested to provide more support to those less able to afford to contribute, but it is still those with lowest incomes that are most likely to face unaffordable costs. Some countries provide financial support to informal carers, but this rarely comes close to compensating them for the time they spend providing LTC. When designing social protection systems for LTC, countries need to look systematically at the level of protection provided to people in different scenarios. Many countries aim to support people with LTC needs to remain in their own home for longer, but the results presented here suggest that gaps in social protection make this unaffordable for people with low income. Addressing these gaps should be a priority for future reforms.

Orlovic, M., et al. (2017). "Analysis Of End-Of-Life Care, Out-Of-Pocket Spending, And Place Of Death In 16 European Countries And Israel." *Health Aff (Millwood)* **36**(7): 1201-1210.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28679806>

In Europe the aging of the population will pose considerable challenges to providing high-quality end-of-life care. The complexity of providing care and the large spectrum of actors involved make it difficult to understand the care pathways and how these are influenced by financial and institutional factors. We examined a large, multicountry data set with waves of data from the period 2006-13 to determine the differences in health care usage, out-of-pocket spending, and place of death in sixteen European countries and Israel. Our results reveal the importance of the funding mechanisms of long-term care. They also illuminate the effect of patients' characteristics on end-of-life care pathways. We found that in countries where public financing and organization of long-term care are particularly strong, patients at the end of life are more likely to have reduced hospitalizations and a higher share of out-of-hospital deaths. Understanding end-of-life care patterns is crucial to developing policies to address the urgent public health priority that this aspect of health care presents.

2016

Gettens, J., et al. (2016). "Expenditures and use of wraparound health insurance for employed people with disabilities." *Disabil Health J* **9**(2): 248-255.

BACKGROUND: The Affordable Care Act (ACA) provides health insurance to many working-age adults with disabilities, but we do not expect the new coverage or existing insurance options to fully meet their employment-related health care needs. Wraparound services have the potential to foster employment among people with disabilities. **OBJECTIVE:** We use Massachusetts, which implemented health care reform in 2006, as a case study to estimate the wraparound health care expenditures and use for workers with disabilities. **METHODS:** We identified a group of employed, working-age people with disabilities whose primary health insurance is Medicare or private insurance and who use the Medicaid Buy-In Program for wraparound coverage. We analyzed claims to estimate expenditures and use. **RESULTS:** Wraparound expenditures averaged \$427 per member per month. Community-based services for both mental and non-mental health, which are generally not covered by Medicare or private insurance, accounted for 63% of all expenditures. The number who used community-based services was low, but the expenditures were high. The majority of the

remaining expenditures were for services usually covered by primary insurance including: inpatient and outpatient, pharmacy and professional services. Expenditures were higher for people with Medicare compared to private insurance. CONCLUSIONS: This case study suggests that, from a total program cost perspective, wraparound demand is greatest for community-based services. From a member utilization perspective, the demand is greatest for coverage that alleviates out-of-pocket costs for services provided by primary insurance. Additional analysis is needed to further assess the design options for wraparound programs and their feasibility.

Hayes, S. L., et al. (2016). "High-Need, High-Cost Patients: Who Are They and How Do They Use Health Care? A Population-Based Comparison of Demographics, Health Care Use, and Expenditures." *Issue Brief (Commonw Fund)* **26**: 1-14.

Issue: Finding ways to improve outcomes and reduce spending for patients with complex and costly care needs requires an understanding of their unique needs and characteristics. Goal: Examine demographics and health care spending and use of services among adults with high needs, defined as people who have three or more chronic diseases and a functional limitation in their ability to care for themselves or perform routine daily tasks. Methods: Analysis of data from the 2009-2011 Medical Expenditure Panel Survey. Key findings: High-need adults differed notably from adults with multiple chronic diseases but no functional limitations. They had average annual health care expenditures that were nearly three times higher-and which were more likely to remain high over two years of observation-and out-of-pocket expenses that were more than a third higher, despite their lower incomes. Rates of hospital use for high-need adults were more than twice those for adults with multiple chronic conditions only; high-need adults also visited the doctor more frequently and used more home health care. Costs and use of services also varied widely within the high-need group. Conclusion: These findings suggest that interventions should be targeted and tailored to high-need individuals most likely to benefit.

Herbert-Emery, J. C. (2016). Tax-Assisted Approaches for Helping Canadians Meet Out-of-Pocket Health-Care Costs. *SPP Research Papers, Vol. 9*. Calgary University of Calgary: <https://journalhosting.ucalgary.ca/index.php/sppp/article/view/42592>

Canadians are not saving for the inevitable costs of drugs and long-term care which they will have to pay for out of pocket in their old age, and these costs could potentially be financially devastating for them. Later in life, when out-of-pocket health-care costs mount, those who previously enjoyed the security of a workplace insurance plan to cover such expenses will face a grim financial reality. Many aspects of care for older Canadians aren't covered by this country's single-payer health-care system. Besides prescription drugs, these include management of chronic conditions by ancillary health professionals, home care, long-term care, and dental and vision care. Statistics show that in 2012, Canadians' private spending on health care totaled \$60 billion, with private health insurance covering \$24.5 billion of that amount. Coverage of health-care costs that don't fall under Medicare's purview is at present rather piecemeal. The non-refundable federal Medical Expense Tax Credit covers expenses only after the three-per-cent minimum, or first \$2,171, of out-of-pocket costs have been paid by the individual. The Disability Tax Credit is available to those with a certified chronic disability, and these individuals are eligible for further support via the Registered Disability Savings Plan. A Caregiver Tax Credit is also available. The federal government has a golden opportunity to provide an incentive for Canadians to set aside money to pay not only for the often catastrophic medical and drug costs that can come with aging, but also to save so they can afford long-term care, or purchase private health insurance.

Salzberg, C. A., et al. (2016). "Health System Performance for the High-Need Patient: A Look at Access to Care and Patient Care Experiences." Issue Brief (Commonw Fund) **27**: 1-12.

Issue: Achieving a high-performing health system will require improving outcomes and reducing costs for high-need, high-cost patients--those who use the most health care services and account for a disproportionately large share of health care spending. Goal: To compare the health care experiences of adults with high needs--those with three or more chronic diseases and a functional limitation in the ability to care for themselves or perform routine daily tasks--to all adults and to those with multiple chronic diseases but no functional limitations. Methods: Analysis of data from the 2009--2011 Medical Expenditure Panel Survey. Key findings: High-need adults were more likely to report having an unmet medical need and less likely to report having good patient-provider communication. High-need adults reported roughly similar ease of obtaining specialist referrals as other adults and greater likelihood of having a medical home. While adults with private health insurance reported the fewest unmet needs overall, privately insured high-need adults reported the greatest difficulties having their needs met. Conclusion: The health care system needs to work better for the highest-need, most-complex patients. This study's findings highlight the importance of tailoring interventions to address their needs.

2015

Casey, R. (2015). "Disability and unmet health care needs in Canada: A longitudinal analysis." Disabil Health J **8**(2): 173-181.

Background: The rate of unmet health care needs is quite high for the general population in Canada; however, the rate is even higher for the subset of people with disabilities. To date, there is a gap in the research utilizing longitudinal data to measure the unmet health care needs of Canadians. Objective/hypothesis: The purpose of this research is to compare the rate of unmet health care needs of people with disabilities to people without disabilities over 15 years. Methods: Longitudinal data from waves 1 to 8 (1994/95 to 2008/09) of the National Population Health Survey in Canada (NPHS) were analyzed using a growth curve modeling approach. Results: Respondents with disabilities have two to three times the rate of unmet health care needs compared to respondents without disabilities. Unmet health care needs increase over time, and at a faster rate for all disability types except work-related disability. Personal reasons for unmet health care needs decrease over time and there is no significant difference between respondents with disabilities and respondents without disabilities. The opposite was found for structural reasons, which increase over time, and, people with disabilities have higher rates of structural-based unmet health care needs (45% higher) at baseline. Conclusions: The incidence of disability in the population increases over time while at the same time the rate of unmet health care needs are higher for people with disabilities. The combination of these factors suggests that, in the absence of intervention, Canadians can expect more unmet health care needs in the future.

Favreault, M. M., et al. (2015). "Financing Long-Term Services And Supports: Options Reflect Trade-Offs For Older Americans And Federal Spending." Health Aff (Millwood) **34**(12): 2181-2191.

About half of older Americans will need a high level of assistance with routine activities for a prolonged period of time. This help is commonly referred to as long-term services and supports (LTSS). Under current policies, these individuals will fund roughly half of their paid

care out of pocket. Partly as a result of high costs and uncertainty, relatively few people purchase private long-term care insurance or save sufficiently to fully finance LTSS; many will eventually turn to Medicaid for help. To show how policy changes could expand insurance's role in financing these needs, we modeled several new insurance options. Specifically, we looked at a front-end-only benefit that provides coverage relatively early in the period of disability but caps benefits, a back-end benefit with no lifetime limit, and a combined comprehensive benefit. We modeled mandatory and voluntary versions of each option, and subsidized and unsubsidized versions of each voluntary option. We identified important differences among the alternatives, highlighting relevant trade-offs that policy makers can consider in evaluating proposals. If the primary goal is to significantly increase insurance coverage, the mandatory options would be more successful than the voluntary versions. If the major aim is to reduce Medicaid costs, the comprehensive and back-end mandatory options would be most beneficial.

Hall, J. P., et al. (2015). "Medicaid managed care: issues for beneficiaries with disabilities." Disabil Health J **8**(1): 130-135.

[http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574\(14\)00138-1/pdf](http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574(14)00138-1/pdf)

BACKGROUND: States are increasingly turning to managed care arrangements to control costs in their Medicaid programs. Historically, such arrangements have excluded people with disabilities who use long-term services and supports (LTSS) due to their complex needs. Now, however, some states are also moving this population to managed care. Little is known about the experiences of people with disabilities during and after this transition. **OBJECTIVE:** To document experiences of Medicaid enrollees with disabilities using long-term services and supports during transition to Medicaid managed care in Kansas. **METHODS:** During the spring of 2013, 105 Kansans with disabilities using Medicaid long-term services and supports (LTSS) were surveyed via telephone or in-person as they transitioned to managed care. Qualitative data analysis of survey responses was conducted to learn more about the issues encountered by people with disabilities under Medicaid managed care. **RESULTS:** Respondents encountered numerous disability-related difficulties, particularly with transportation, durable medical equipment, care coordination, communication, increased out of pocket costs, and access to care. **CONCLUSIONS:** As more states move people with disabilities to Medicaid managed care, it is critically important to address these identified issues for a population that often experiences substantial health disparities and a smaller margin of health. It is hoped that the early experiences reported here can inform policy-makers in other states as they contemplate and design similar programs.

Mahmoudi, E. et Meade, M. A. (2015). "Disparities in access to health care among adults with physical disabilities: analysis of a representative national sample for a ten-year period." Disabil Health J **8**(2): 182-190.

BACKGROUND: People with physical disabilities are the largest underserved subpopulation in the U.S. However, disparities in access to health care and how these have changed over time have not been fully explored. **OBJECTIVE:** To examine national trends in disparities in access to health care and to identify the impact of physical disability and the personal factors that are associated with unmet health care needs, defined as self-reported ability to get medical care, dental care or prescription medications, among working age adults within the United States. **METHODS:** Logistic regression analysis of a nationally representative sample of adults ages 25-64 (n = 163,220) with and without physical disabilities, using pooled data from the 2002-2011 Medical Expenditure Panel Survey. **RESULTS:** Individuals with physical disabilities have 75% (p < 0.0001), 57% (p < 0.0001), and 85% (p < 0.000) higher odds of having unmet

medical, dental, and prescription medication needs, respectively. Sociodemographic and health factors were related to unmet needs in all three measures of access to care. In particular, being female, living at or near the poverty level, and lacking health insurance increased the odds of unmet health care needs. Predicted probabilities of unmet health care needs from 2002 to 2011 show persistent gaps between individuals with and without physical disabilities, with a growing gap in unmet dental care ($p = 0.004$). **CONCLUSION:** Having physical disabilities increase the odds of unmet health care needs. This study has important policy and community program implications. The Affordable Care Act could significantly reduce unmet health care needs, especially among individuals with physical disabilities.

Van der Heyden, J., et al. (2015). "Activity limitations predict health care expenditures in the general population in Belgium." *BMC Public Health* **15**: 267.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4409706/pdf/12889_2015_Article_1607.pdf

BACKGROUND: Disability and chronic conditions both have an impact on health expenditures and although they are conceptually related, they present different dimensions of ill-health. Recent concepts of disability combine a biological understanding of impairment with the social dimension of activity limitation and resulted in the development of the Global Activity Limitation Indicator (GALI). This paper reports on the predictive value of the GALI on health care expenditures in relation to the presence of chronic conditions. **METHODS:** Data from the Belgian Health Interview Survey 2008 were linked with data from the compulsory national health insurance ($n = 7,286$). The effect of activity limitation on health care expenditures was assessed via cost ratios from multivariate linear regression models. To study the factors contributing to the difference in health expenditure between persons with and without activity limitations, the Blinder-Oaxaca decomposition method was used. **RESULTS:** Activity limitations are a strong determinant of health care expenditures. People with severe activity limitations (5.1%) accounted for 16.9% of the total health expenditure, whereas those without activity limitations (79.0%), were responsible for 51.5% of the total health expenditure. These observed differences in health care expenditures can to some extent be explained by chronic conditions, but activity limitations also contribute substantially to higher health care expenditures in the absence of chronic conditions (cost ratio 2.46; 95% CI 1.74-3.48 for moderate and 4.45; 95% CI 2.47-8.02 for severe activity limitations). The association between activity limitation and health care expenditures is stronger for reimbursed health care costs than for out-of-pocket payments. **CONCLUSION:** In the absence of chronic conditions, activity limitations appear to be an important determinant of health care expenditures. To make projections on health care expenditures, routine data on activity limitations are essential and complementary to data on chronic conditions.

2014

Bourke-Taylor, H., et al. (2014). "Young children with cerebral palsy : families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure." *Child : Care, Health and Development* **40**(5): 654-662.

Background : Costs to families raising a child with cerebral palsy and complex needs are direct and indirect. This study investigated the self-reported real-life costs, equipment needs, and associated characteristics of children who had the highest equipment and care needs.

Method: The purposive sample ($n = 29$) were families with a child with cerebral palsy: gross motor function levels 5 ($n = 20$), level 4 ($n = 5$), level 3 ($n = 4$); complex communication needs

(n = 21); medical needs (n = 14); hearing impairment (n = 5) and visual impairment (n = 9). Participants completed a specifically designed survey that included the Assistance to Participate Scale. Equipment and technology purchases were recorded in the areas of positioning, mobility, transport, home modifications, communication, splinting and orthoses, self-care, technology, communication devices, medical, adapted toys/leisure items and privately hired babysitters/carers. Descriptive and inferential statistics were used to analyse the data.

Karaca-Mandic, P., et al. (2014). "Family out-of-pocket health care burden and children's unmet needs or delayed health care." *Acad Pediatr* **14**(1): 101-108.

OBJECTIVE : To assess the relationship between family members' out-of-pocket (OOP) health care spending and unmet needs or delayed health care due to cost for children with and without special health care needs (SHCN). **METHODS :** Data come from the Medical Expenditure Panel Survey, 2002-2009, and include 63,462 observations representing 41,748 unique children. The primary outcome was having any unmet needs/delayed care as a result of the cost of medical care, dental care, or prescription drugs. We also examined having unmet needs/delayed care due to cost for each service separately. Key explanatory variables were OOP spending on the index child and OOP spending on other family members. We estimated multivariate instrumental variable models to adjust the results for potential bias from any unobserved factors that might influence both other family OOP costs and the outcome variable.

Karaca-Mandic, P., et al. (2014). "Family out-of-pocket health care burden and children's unmet needs or delayed health care." *Acad Pediatr* **14**(1): 101-108.

[http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(13\)00297-0/abstract](http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(13)00297-0/abstract)

OBJECTIVE: To assess the relationship between family members' out-of-pocket (OOP) health care spending and unmet needs or delayed health care due to cost for children with and without special health care needs (SHCN). **METHODS:** Data come from the Medical Expenditure Panel Survey, 2002-2009, and include 63,462 observations representing 41,748 unique children. The primary outcome was having any unmet needs/delayed care as a result of the cost of medical care, dental care, or prescription drugs. We also examined having unmet needs/delayed care due to cost for each service separately. Key explanatory variables were OOP spending on the index child and OOP spending on other family members. We estimated multivariate instrumental variable models to adjust the results for potential bias from any unobserved factors that might influence both other family OOP costs and the outcome variable. **RESULTS:** An increase of other family OOP costs from \$500 (50th percentile) to \$3000 (90th percentile) was associated with a higher adjusted rate of any unmet need/delayed care due to cost (1.39% to 5.62%, $P < .001$, among children without SHCN; 3.17% to 7.87%, $P = .01$, among those with SHCN). Among children without SHCN, higher OOP costs among other family members were associated with higher levels of unmet needs or delays in medical, prescription drug, and dental care, while among children with SHCN, higher OOP costs among other family members was primarily associated with unmet or delayed dental care. **CONCLUSIONS:** Programs and policies that reduce the OOP costs of family members other than the child may improve the child's access to care.

McKnight, A. (2014). *Disabled People's Financial Histories: Uncovering the disability wealth-penalty.* LSE STICERD Research Paper ; No. CASE 181. Londres LSE

It is well established that on average disabled people and the households in which they live

face greater financial disadvantage in terms of income than their counterparts. What is less well understood is how they fare in terms of their wealth status. In this paper we use data from two large scale social surveys to examine the relationship between disability status and household wealth holdings. We find that overall disabled people have substantially lower household wealth and all components of wealth (property, financial, pension, physical) than non-disabled people but even these average differences mask important lifecycle patterns. The incidence of disability increases with age and the effect of this is that disabled people are on average older than non-disabled people. As wealth accumulation also increases with age up to retirement the effect is that average differences understate the true disability wealth-penalty. People who experience disability later in life have been in a stronger position to accumulate assets over their working lives than people who experience disability over the crucial wealth-accumulation stage (35-64 years) of the lifecycle. The full extent of the disability wealth-penalty can only be observed by looking at age or lifecycle profiles. We find evidence of cumulative disadvantage related to disability longevity and cumulative advantage to remaining disability free. Part of the disability wealth-penalty can be accounted for by lower average levels of education among disabled people and by their lower position in the socio-economic classification (NS-SEC) reflecting lower profiles of lifetime earnings and household income. The evidence points to a situation where disabled people have been unable to save and accumulate assets to anything like the extent of their non-disabled peers most likely through lower long term income and extra costs associated with disability. This puts them at a disadvantage in terms of being able to draw on an asset in times of need when expenditure needs exceed current levels of income, lower pension wealth on entering retirement and less likely to be in a position to benefit from the 'asset-effect' and more generally is a matter of concern in terms of equality and social mobility.

Miller, N. A., et al. (2014). "Disparities in access to health care among middle-aged and older adults with disabilities." *Journal of Aging & Social Policy* **26**(4): 324-346.

Disability is increasing among middle-aged adults and, reversing earlier trends, increasing among older adults as well. Disability is experienced disproportionately by Black and lower socioeconomic status (SES) individuals. We used Medical Expenditure Panel Survey data to examine health care disparities in access to health care for middle-aged (31 to 64 years of age) and older (65+ years of age) adults with disabilities by race and ethnicity, education, and income (n=13,174). Using logistic regression, we examined three measures of potential (e.g., usual source of care), and three measures of realized (e.g., counseling related to smoking) access. Middle-aged and older minority individuals with disabilities had lower relative risks of having usual sources of care and higher relative risks of having suboptimal usual sources of care (e.g., a place rather than a person) than White adults with disabilities. There were SES effects observed for middle-aged adults with disabilities across most measures that were, for certain measures, more pronounced than SES effects among older adults with disabilities. These findings are important, since health resources (e.g., a usual source of care) may mediate relations among disability, morbidity, and mortality. Policy actions that may mitigate the disparities we observed include financial incentives to support access to an optimal usual source of care and mechanisms to foster behavioral interventions related to smoking and exercise. Ensuring that these actions address the specific concerns of individuals with disabilities, such as physical accessibility and provider cultural competency, is essential.

Nelson, R. E., et al. (2014). "The effect of Medicare Part D on health care utilization for non-elderly Medicare recipients with disabilities." *Disabil Health J* **7**(1): 64-69.

[http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574\(13\)00118-0/abstract](http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574(13)00118-0/abstract)

BACKGROUND: The effect of Medicare Part D prescription drug coverage on non-elderly beneficiaries, most of whom have disabilities, has not been fully explored. **OBJECTIVE:** The objective of this study was to estimate the impact of Medicare Part D on expenditures and utilization of prescription drugs, hospitalizations, physician office visits and emergency department visits in non-elderly Medicare beneficiaries with disabilities. **METHODS:** Using Medical Expenditure Panel Survey (MEPS) data from 2005 to 2006, we assembled a cohort of non-elderly Medicare beneficiaries and controls using propensity score matching. We used zero-inflated negative binomial regressions and generalized linear models to examine the effect of Medicare Part D on health care utilization and expenditures, respectively. We controlled for demographic characteristics, census region of residence, and self-reported health status. **RESULTS:** We were able to match 299 Medicare non-recipients to 299 Medicare recipients. The mean (SD) age was 49.8 (10.7) years for the Medicare non-recipients and 49.9 (10.0) years for Medicare recipients. While the introduction of Medicare Part D was not associated with a significant change in the number of prescriptions consumed by this group of individuals, there was a significant decrease in out-of-pocket prescription drug expenses as well as expenses paid for by Medicaid and private insurance. **CONCLUSIONS:** Our study is the first to examine the impact of Medicare Part D on non-elderly Medicare beneficiaries. We find that the introduction of Medicare Part D did not lead to changes in prescription drug consumption, only in the method of payment.

Wilson, K., et al. (2014). "Disparities in insurance coverage among children with special health care needs: how social workers can promote social and economic justice." *Health Soc Work* **39**(2): 121-127.

2013

Delavande, A., et al. (2013). "Dementia and out-of-pocket spending on health care services." *Alzheimers Dement* **9**(1): 19-29.

[http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(11\)03025-1/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(11)03025-1/pdf)

BACKGROUND: High levels of out-of-pocket (OOP) spending for health care may lead patients to forego needed services and medications as well as hamper their ability to pay for other essential goods. Because it leads to disability and the loss of independence, dementia may put patients and their families at risk for high OOP spending, especially for long-term care services. **METHODS:** We used data from the Aging, Demographics, and Memory Study, a nationally representative subsample (n = 743) of the Health and Retirement Study, to determine whether individuals with dementia had higher self-reported OOP spending compared with those with cognitive impairment without dementia and those with normal cognitive function. We also examined the relationship between dementia and utilization of dental care and prescription medications—two types of health care that are frequently paid for OOP. Multivariate and logistic regression models were used to adjust for the influence of potential confounders. **RESULTS:** After controlling for demographics and comorbidities, those with dementia had more than three times the yearly OOP spending compared with those with normal cognition (\$8216 for those with dementia vs. \$2570 for those with normal cognition, $P < .01$). Higher OOP spending for those with dementia was mainly driven by greater expenditures on nursing home care ($P < .01$). Dementia was not associated with the likelihood of visiting the dentist ($P = .76$) or foregoing prescription medications owing to cost ($P = .34$). **CONCLUSIONS:** Dementia is associated with high levels of OOP spending but not with the use of dental care or foregoing prescription medications, suggesting that excess OOP spending among those with dementia does not "crowd out" spending on these other

health care services.

Henning-Smith, C., et al. (2013). "Delayed and unmet need for medical care among publicly insured adults with disabilities." *Medical Care* **51**(11): 1015-1019.

BACKGROUND: While Medicaid is an important source of insurance coverage for persons with disabilities, barriers remain to accessing care for this population. **OBJECTIVES :** This study addresses 3 research questions: (1) do adults with disabilities experience greater unmet need/delayed care?; (2) do barriers related to cost, providers, or structure vary by disability status?; and (3) do barriers mediate the relationship between disability and access to care? **RESEARCH DESIGN :** Data were obtained from a 2008 stratified random sample of Minnesota Health Care Program's nonelderly adult enrollees (n=1880). The survey was administered by mail, with a telephone follow-up for nonresponders. **MEASURES:** Disability is defined by self-report. Access to care is measured by reported delayed and unmet need for medical care within the past year. Respondents were asked about their experiences with a variety of cost-related, provider-related, and structural barriers to care. **RESULTS:** Respondents with a disability were more likely to experience delayed (40%) and unmet need (23%) for medical care than persons without disabilities (24% and 10%, respectively). Persons with disabilities also reported multiple barriers to health care, especially structural barriers, such as making a timely appointment and accessing transportation (74% vs. 59%). The greater likelihood of facing a structural barrier partially explained increased risk of delayed or unmet care among adults with disabilities. **CONCLUSIONS:** Disparities in access to health care based on disability status remain even for persons who have insurance. These disparities deserve further research and policy attention to better address the particular needs of this population.

Karaca-Mandic, P., et al. (2013). "Recession led to a decline in out-of-pocket spending for children with special health care needs." *Health Aff (Millwood)* **32**(6): 1054-1062.

The 2007-09 recession led to an overall slowing in health care spending growth, but it is unclear whether the slowed spending growth had different impacts on adults and children. Although most children are healthy, forgoing routine health care could have long-term adverse implications for public health. Furthermore, children with special health care needs are at risk of adverse outcomes if they do not receive adequate care. Focusing on privately insured families with children, we investigated how out-of-pocket spending trends changed before and during the recession. Medical Expenditure Panel Survey data from the period 2001-09 revealed that the recession did not affect out-of-pocket spending for most children, but it led to a decline in spending for children with special needs, who had much higher out-of-pocket spending at baseline. Adults had significantly lower out-of-pocket spending during the recession, which suggests that parents may reduce their own medical care in difficult economic times to meet their children's health care needs.

Kronenberg, C. et Barros, P. P. (2013). "Catastrophic healthcare expenditure - Drivers and protection: The Portuguese case." *Health Policy*. **115**(1):44-51.

The objective of this paper is to assess the extent of catastrophic healthcare expenditure, which can lead to impoverishment, even in a country with a National Health Service, such as Portugal. The level of catastrophic healthcare expenditure will be identified before the determinants of these catastrophic payments are analyzed. Afterwards, the effects of existing exemptions to copayments in health care use will be tested and the relationship between catastrophe and impoverishment will be discussed. Catastrophe is calculated from the Portuguese Household Budget Surveys of 2000 and 2005, and then analyzed using

logistic regression models. The results show that catastrophe due to healthcare out-of-pocket payments are a sizeable issue in Portugal. Exemptions from out-of-pocket expenses for medical care should be created to prevent vulnerable groups from facing catastrophic healthcare spending. These vulnerable groups include children, people with disabilities and individuals suffering from chronic conditions. Disability proxies offer straightforward policy options for an exemption for the elderly with recognized disabilities. An exemption of retired people with disabilities is therefore recommended to policymakers as it targets a vulnerable group with high risk of facing catastrophic healthcare expenditure

Pumkam, C., et al. (2013). "Health care expenditures among working-age adults with physical disabilities: variations by disability spans." *Disabil Health J* 6(4): 287-296.

[http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574\(13\)00056-3/abstract](http://www.disabilityandhealthjnl.com/article/S1936-6574(13)00056-3/abstract)

BACKGROUND: Data on health care costs for working-age adults with physical disabilities are sparse and the dynamic nature of disability is not captured. **OBJECTIVES:** To assess the effect of 3 types of disability status (persistent disability, temporary disability, and no disability) on health care expenditures, out-of-pocket (OOP) spending, and financial burden. **METHODS:** Data from Medical Expenditure Panel Survey panel 12 (2007-2008) were used. Respondents were classified into 3 groups. Medians of average annual expenditures, OOP expenditures, and financial ratios were weighted. The package R was used for quantile regression analyses. **RESULTS:** Fifteen percent of the working-age population reported persistent disabilities and 7% had temporary disabilities. The persistent disability group had the greatest unadjusted annual medians for total expenditures (\$4234), OOP expenses (\$591), and financial burden ratios (1.59), followed by the temporary disability group (\$1612, \$388, 0.71 respectively). The persistent disability group paid approximately 15% of total health care expenditures out-of-pocket, while the temporary disability group and the no disability group each paid 22% out-of-pocket. After adjusting for other factors, quantile regression shows that the persistent disability group had significantly higher total expenditures, OOP expenses, and financial burden ratios (coefficients 1664, 156, 0.58 respectively) relative to the no disability group at the 50th percentile. Results for the temporary disability group show a similar trend except for OOP expenses. **CONCLUSIONS:** People who have disabling conditions for a longer period have better financial protection against OOP health care expenses but face greater financial burdens because of their higher out-of-pocket expenditures and their socioeconomic disadvantages.

2012

Wisk, L. E. et Witt, W. P. (2012). "Predictors of delayed or forgone needed health care for families with children." *Pediatrics* 130(6): 1027-1037.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3507252/pdf/peds.2012-0668.pdf>

BACKGROUND: We sought to determine how health care-related financial burden, childhood activity limitations, health insurance, and other access-related factors predict delayed or forgone care for families with children, using a nationally representative, population-based sample. **METHODS:** Our sample included families with children aged 0 to 17 years whose family was interviewed about their health care expenditures in 1 of 7 panels of the 2001 to 2008 Medical Expenditure Panel Survey (N = 14 138). Financial burden was defined as (1) the sum of out-of-pocket health service expenditures during the first survey year and (2) that sum divided by adjusted family income. Delayed or forgone care was defined as self-report of delayed or forgone medical care or prescription medications for the reference parent or child

during the second survey year. RESULTS: Financial burden, discordant insurance, and having a child with an activity limitation were some of the strongest predictors of delayed or forgone care. Additionally, significant health insurance and income-related disparities exist in the experience of delayed or forgone care. CONCLUSIONS: Children and their families are delaying or forgoing needed care due to health care-related financial burden. Policies are needed to effectively reduce financial burden and improve the concordance of insurance between parents and children because this may reduce the frequency of unmet need among families. Moreover, reducing the occurrence of delayed or forgone care may improve health outcomes by increasing the opportunity to receive timely and preventive care.

2010

Burns, M., et al. (2010). "Why some disabled adults in Medicaid face large out-of-pocket expenses." *Health Aff (Millwood)* **29**(8): 1517-1522.

<http://content.healthaffairs.org/content/29/8/1517.full.pdf>

Using national survey data, we found that the Medicaid program effectively limits out-of-pocket health care spending for the majority of Medicaid enrollees who are disabled but are not in institutions, such as nursing homes. However, we also found that for 10 percent of these enrollees, annual out-of-pocket spending is \$1,200 or higher--a significant sum for people who are low-income. Other research has shown that such cost barriers can deprive Medicaid enrollees of cost-effective care in favor of cost-ineffective care or no care at all. As state policy makers contemplate benefit reductions that could shift more costs to Medicaid enrollees, careful consideration must be given to the potential effects on this particularly vulnerable group.

2009

Mitra, S., et al. (2009). "Health care expenditures of living with a disability : Total expenditures, out-of-pocket expenses, and burden, 1996 to 2004." *Arch Phys Med Rehabil* **90** (9) : 1532-1540.

This paper estimates the healthcare expenditures associated with a disability at the individual level and their recent trends. All the analyses accounted for the complex survey design of the MEPS. Between 1996 and 2004, 6% to 9% of individuals in the working age group (21-61 years) were identified as having a disability. Persons with disabilities consistently had higher total health expenditures, OOP and burden compared to their counterparts without disabilities. In 2004, the average total expenditures were estimated at \$10,508 for persons with disabilities and at \$2,256 for those without disabilities. In a multiple regression framework, persons with disabilities were consistently found to have higher expenditures and OOP between 1996 and 2004. Although expenditures, OOP and burden increased over time, after controlling for demographic, socio-economic, and health status, these three healthcare costs were not found to increase disproportionately for individuals with disability. Over the 1996-2004 period, persons with disabilities are consistently found to have significantly higher health expenditures and OOP compared to their counterparts without disabilities, which may adversely affect their health and standard of living.

2008

Dewa, C. S., et al. (2008). "Previous Out-of-Pocket Drug Expenditures and Patterns of Antidepressant Use among Workers Receiving Depression-Related Disability Benefits." *Health Policy* 4(2): e149-166.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2645219/pdf/policy-04-e149.pdf>

This study explored the effects of out-of-pocket expenditures on antidepressant use among workers receiving depression-related short-term disability benefits. The authors examine the association between workers' out-of-pocket expenditures prior to their disability episode and their use, or delay in use, of antidepressants during the episode. The results indicate that higher out-of-pocket expenditures for antidepressants prior to the disability episode were associated with higher odds of using an antidepressant during the episode. However, results also suggested that higher out-of-pocket expenditures for other prescriptions were associated with significantly lower odds of an antidepressant claim during the episode. Greater prior out-of-pocket expenditures for other prescription drugs may serve as a barrier to accessing antidepressant treatment. Workers receiving short-term disability benefits who have previously purchased prescriptions for other conditions may be more sensitive to out-of-pocket expenditures for antidepressant prescriptions.

Montes, G. et Halterman, J. (2008). "Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income." *Pediatrics* 121(4): e821-e826.

BACKGROUND: Parents of children with autism have significant out-of-pocket expenditures related to their child's care. The impact of having a child with autism on household income is not known. **OBJECTIVE:** The purpose of this work was to estimate the loss of household income associated with childhood autism using a nationally representative sample. **CONCLUSION:** Childhood autism is associated with a substantial loss of annual household income. This likely places a significant burden on families in the face of additional out-of-pocket expenditures.

2005

Newacheck, P. W. et Kim, S. E. (2005). "A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs." *Arch Pediatr Adolesc Med* 159(1): 10-17.

<http://archpedi.jamanetwork.com/data/Journals/PEDS/12008/POA40062.pdf>

OBJECTIVES: To provide the first nationally representative data on total health care expenses, out-of-pocket health care expenses, and information on the extent to which out-of-pocket expenses are financially burdensome for families of children with special health care needs (CSHCN). To also compare utilization and expenditure patterns for children with and without special health care needs. **DESIGN:** We used data from the 2000 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). We present univariate, bivariate, and multivariate statistics on utilization and expenditures adjusted for the complex sample design. **PARTICIPANTS:** The 2000 MEPS data set contains 6965 children younger than 18 years. Using the CSHCN definition adopted by the federal Maternal and Child Health Bureau and operationalized using the CSHCN Screener, 949 children (15.6%) were identified as children with special health care needs. **MAIN OUTCOME MEASURES:** Compared with other children, CSHCN had 3 times higher health care expenditures (2099 dollars vs 628 dollars; $P < .01$). The 15.6% of CSHCN accounted for 42.1% of total medical care costs (excluding dental costs) and 33.6% of total health care costs (including dental costs) attributed to children in 2000. Families of CSHCN were best protected against inpatient hospital care expenses and most exposed to dental care

expenses. Families of CSHCN experiencing high out-of-pocket expenses (exceeding 5% of family income) were approximately 11 times more likely to be from households with incomes below 200% of the federal poverty level (odds ratio, 10.9; 95% confidence interval, 3.55-33.76) than to be from families with incomes at or above 400% of the federal poverty level. CONCLUSIONS: Families with CSHCN experience much higher expenditures, including out-of-pocket expenditures, than other children. Insurance plays an important protective role for families of CSHCN, but it still provides incomplete protection. Health policy changes that would extend the breadth and depth of insurance coverage are needed to ensure that all families of CSHCN are protected against burdensome expenses.

Rupp, K., et al. (2005). "A profile of children with disabilities receiving SSI: highlights from the National Survey of SSI Children and Families." Soc Secur Bull 66(2): 21-48.

This article provides a nationally representative profile of noninstitutionalized children 0 to 17 years of age who were receiving support from the Supplemental Security Income (SSI) program because of a disability.

EMPLOI ET REVENUS**Focus****La variabilité des revenus et des situations face à l'emploi des personnes handicapées**

L'analyse des variabilités de revenu chez les personnes handicapées comme de leur participation ou non au marché du travail est aussi une piste intéressante dans l'étude de leur recours aux soins. En effet, même lorsque les personnes handicapées sont capables de travailler, elles souffrent de deux grands désavantages : leurs possibilités d'emploi sont limitées et lorsqu'elles trouvent un emploi, leur niveau de revenu est faible³⁷.

La littérature internationale s'intéresse notamment à l'impact des politiques publiques de maintien ou de retour à l'emploi : par exemple, le rôle des incitations à destination des employeurs comme des personnes handicapées pour leur maintien ou leur retour à l'emploi ou le lien entre la baisse des fonds destinés aux pensions d'invalidité sur l'emploi des personnes handicapées.

Peu d'études existent en France sur cette problématique, car il y a peu de réformes à évaluer en dehors de la mise en place en 2011 de la Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi (RSDAE) pour les bénéficiaires de l'AAH. De plus, le maintien ou le retour à l'emploi ne passe pas par des incitations financières. En effet, dans la législation française, soit la personne est capable de travailler malgré son handicap et elle peut obtenir la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) pour lui faciliter son insertion professionnelle (y compris en milieu protégé comme les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)) mais sans bénéficier directement d'aide financière ; soit on considère qu'elle ne peut plus exercer une activité professionnelle à temps plein du fait de son état de santé, dans ce cas, elle bénéficie, selon sa situation professionnelle et familiale, d'une pension d'invalidité et/ou de l'AAH. En effet, trois principales reconnaissances de handicap sont accordées à l'individu qui n'est pas ou plus en capacité de travailler à temps plein faisant suite à un problème de santé : la pension d'invalidité, l'AAH et la rente liée à un accident du travail ou une maladie professionnelle. Ces prestations n'impliquent pas les mêmes niveaux de ressources, ni les mêmes droits en termes d'exonération et ne sont pas obtenues de la même manière. La première est liée à l'activité professionnelle passée et attribuée par l'assurance maladie ; la deuxième est un minimum social, soumis à condition de ressource du ménage, financé par la Caf après attribution par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). La troisième est attribuée après une incapacité permanente faisant suite à un accident professionnel (ou une maladie professionnelle). Par ailleurs, la barrière de l'âge de 60 ans occasionne l'attribution de prestations sociales différentes pour les personnes de moins ou de plus de 60 ans.³⁸

Cependant, deux études récentes de l'Igas ont étudié l'emploi des personnes handicapées en France. L'une analysait 71 parcours professionnels de personnes handicapées et soulignait des ruptures fréquentes dans leur histoire professionnelle dues à la difficulté d'accès à l'information et au manque d'accompagnement à des moments charnières de leur orientation³⁹. L'autre étude proposait des scénarii possibles d'évolution à long terme des politiques de soutien à l'emploi des personnes en situation de handicap⁴⁰.

Les autres domaines d'étude que l'on retrouve dans la littérature internationale portent sur les aspects suivants : la perte professionnelle que provoque le handicap – par exemple, un moindre accès aux études pour ceux qui ont rencontré des difficultés dans l'enfance influence l'accès à l'emploi ; la perte de revenu ; la moindre progression professionnelle ; les différences d'accès à l'emploi selon les pathologies ; l'adaptation des postes pour le maintien dans l'emploi, etc. Peu d'études ont été menées, en revanche, sur la situation de l'individu avant la reconnaissance de son handicap.

En France, les études sur l'emploi et le handicap sont le plus souvent des données de cadrage sur les personnes handicapées (taux de chômage, types d'emploi.). L'Irdes envisage d'étudier, pour les personnes bénéficiant de l'AAH ou d'une pension d'invalidité en 2015, leur carrière professionnelle depuis leur entrée sur le marché du travail et leur parcours de soins sur les dix dernières années, pour voir les spécificités de parcours qui mènent à telles ou telles prestations sociales.

³⁷ Spicker, P. (2003). "La distinction entre handicap et incapacité. Revue internationale de sécurité sociale(56)

³⁸ Tenand, M. (2016). "La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapées et dépendantes ?" Revue française Des Affaires Sociales(4).

³⁹ Betterich, A., Drolez, B. et Legrand-Jung, B. (2018). Handicap et emploi : étude de parcours individuels. Paris Igas.

⁴⁰ Igas (2020). Handicaps et emploi : rapport thématique 2019-2020. Paris Igas.

Études françaises

2023

Espagnacq, M., Leray, E., Regaert, C., et al. (2023). "Difficultés de maintien en emploi à la suite d'une sclérose en plaques : perte de salaire et rôle des revenus de substitution dans les ressources." *Questions D'economie De La Sante (Irdes)*(274)

<https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/274-difficultes-de-maintien-en-emploi-a-la-suite-d-une-sclerose-en-plaques.pdf>

Maladie neurologique dégénérative et chronique, la sclérose en plaques (SEP) touche environ 100 000 adultes en France, plus souvent jeunes et de sexe féminin. Non létale à court terme, elle débute en général entre 20 et 40 ans, et engendre des difficultés de maintien en emploi sur le long terme. Les personnes qui en sont affectées peuvent bénéficier du dispositif Affection de longue durée (ALD) qui prend en charge intégralement le ticket modérateur pour les dépenses en lien avec la pathologie et ouvre quelques droits supplémentaires en cas d'arrêt maladie. À partir d'un échantillon représentatif de salariés français, avec des données sur les carrières professionnelles depuis le début de la carrière jusqu'en 2015, nous comparons ici l'évolution professionnelle ainsi que les salaires et revenus de remplacement en lien avec l'activité professionnelle (indemnités chômage, indemnités journalières et pension d'invalidité) des personnes en ALD pour SEP avec ceux du reste de la population salariée. Les résultats montrent que malgré une situation d'emploi favorable au moment de la mise en ALD, une personne sur deux est en invalidité dix ans après et que le niveau de salaire, élevé avant la maladie, passe sous le seuil du salaire médian deux ans après la mise en ALD du fait des arrêts de travail. Cette baisse de ressources est partiellement compensée par les revenus de remplacement.

2022

Barnay, T., Duguet, E. et Videau, Y. (2022). Did the 2005 French Disabled workers Act increase the employment rate of people with disabilities? An econometric evaluation on panel data. *Erudite Working Paper ; 1-2022*. Créteil ERUDITE

https://erudite.univ-paris-est.fr/fileadmin/redaction/ERUDITE/Documents_de_travail/Documents_de_2022/WP_ERUDITE_01_2022.pdf

This paper presents the first evaluation of the 2005 French disability Act enacted to promote the employment of disabled people. We apply panel data methods, which account for individual and time fixed effects, to the SIP (Health and Labour Market Histories) survey. They are equivalent to double and triple difference methods. In a first step, we estimate the effect of a disability on the employment rate. We find a strong negative effect of disability, which reaches its maximum for men and the oldest workers. However, we also find that the characteristics (age, gender, education) of disabled workers are different in pre-reform (1991-2004) and post-reform (2005-2009) periods. Therefore, we extend our model to control for the variation in the disabled workers characteristics over time, in order to isolate the causal effect of the reform on the employment rate of disabled workers. We find that the 2005 Law seems to meet its initial ambition, with a positive effect on the employment rate of the disabled workers, especially in the private sector. The reform would have compensated about one-half of the effect of the disabilities on the employment rate. We also find that the

effect of the reform has been stronger for the workers with a secondary education, corresponding to the vocational training certificates.

Carassus, D. et Prat Dihauet, S. (2022). "Quelles sont les clés d'une inclusion réussie des personnes en situation de handicap ?" The Conversation: html.

<https://theconversation.com/quelles-sont-les-cles-dune-inclusion-reussie-des-personnes-en-situation-de-handicap-189321>

En France, sur les 12 millions de personnes concernées, seul un million est en situation d'emploi, dont 32 % à temps partiel. Ainsi, un grand nombre de personnes en situation de handicap occupe des emplois précaires et 14 % d'entre elles sont au chômage, contre 8 % de la population générale. La question de l'inclusion réussie dans une organisation des personnes en situation de handicap apparaît donc aujourd'hui comme un défi à relever pour les employeurs en France comme à l'échelle internationale, même s'il existe déjà quelques organisations publiques et privées pionnières en la matière. Ainsi, l'Organisation des Nations unies (ONU) a fait du sujet de l'inclusion des personnes handicapées l'une de ses priorités. L'Union européenne a emboîté le pas en adoptant une stratégie relative aux droits des personnes handicapées sur la période 2021-2030. En France, une expérimentation a aussi été lancée sur le sujet de la construction d'un index diversité-inclusion.

Dessein, S. (2022). "Handicap et accompagnement vers l'emploi : un accès restreint au service public Cap emploi." Connaissance De L'emploi : Le 4 Pages Du Ceet(185)

<https://ceet.cnam.fr/publications/connaissance-de-l-emploi/handicap-et-accompagnement-vers-l-emploi-un-acces-restreint-au-service-public-cap-emploi-1366547.kjsp>

Cap emploi est le service public de l'emploi dédié aux personnes en situation de handicap. En 2016, il accompagne un peu plus du tiers des demandeurs d'emploi reconnus handicapés et inscrits à Pôle emploi. L'accès à ce service est conditionné à plusieurs éléments. À partir d'une enquête menée en 2014 et 2017, ce numéro de Connaissance de l'emploi s'intéresse à l'une de ces conditions : la sélection des usagers opérée par Cap emploi à l'entrée de son service. Il renseigne les profils des usagers non admis et montre que ce "tri" des chômeurs répond notamment aux obligations de résultats que Cap emploi devait atteindre à l'époque, soit avant le rapprochement enclenché depuis lors entre Cap emploi et Pôle emploi.

2021

Barnay, T. et Defebvre, E. (2021). Working conditions and disabilities in French workers: a career-long retrospective study. Erudite Working Paper ; 14-2021. Créteil ERUDITE

https://erudite.univ-paris-est.fr/fileadmin/redaction/ERUDITE/Documents_de_travail/Documents_de_2021/WP_ERUDITE_14_2021.pdf

This study aims to estimate the causal impact of detrimental working conditions on disabilities in France. Using a rebuilt retrospective lifelong panel and defining indicators for physical and psychosocial strains, we implement a mixed econometric strategy relying on difference-in-differences and matching methods to take into account for selection biases as well as unobserved heterogeneity. For men and women, deleterious effects of both types of working conditions on disability after exposure are found, with varying patterns of impacts according to the nature and magnitude of the strains. These results provide insights into the debate on legal retirement age postponement and justify not only policies being enacted

early in individuals' careers in order to prevent subsequent mid-career health repercussions, but also schemes that are more focused on psychosocial risk factors.

Firah (2021). La précarité professionnelle des femmes handicapées. Paris Firah
<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/handicap-genre-precarite/handicap-genre-et-precarite-professionnelle-rl.pdf>

Cette revue de littérature a été produite dans le cadre du projet « Handicap, genre et précarité professionnelle : parcours biographiques et réception de l'action publique » (2020-2022), financé dans le cadre de l'appel à projet lancé par la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), la Croix Rouge Française et la Fondation d'entreprise MAAF Initiative et Handicap. Il est aussi soutenu par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées

Ministère chargé du Travail (2021). Les personnes handicapées : caractéristiques et conditions de vie. Paris Ministère chargé du travail
<https://www.travail-handicap2025.fr/wp-content/uploads/ETH-2025-DOSSIER-les-personnes-handicapees-conditions-de>

Cette étude dresse un tableau de la situation socio-économique et démographique des personnes handicapées comparativement au reste de la population, avec ses évolutions au cours de la dernière décennie à travers plusieurs critères, tels que leur nombre, âge, type de handicap, revenu, santé...

Roupnel-Fuentes, M. (2021). "Quels chemins pour retrouver un emploi quand on a perdu sa santé au travail ?" *Revue Française Des Affaires Sociales*(1): 125-143.
<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2021-1-page-125.htm>

Cette enquête qualitative porte sur l'épreuve de la recherche d'emploi de personnes reconnues administrativement en situation de handicap à la suite d'un accident de travail ou d'une usure professionnelle. Après une longue période d'interruption d'activité professionnelle, ces travailleurs et travailleuses ont participé à des dispositifs de remobilisation professionnelle. Ils ont été interrogés dans ce cadre (n = 34) puis deux ans après (n = 26). L'étude longitudinale a permis de mettre en lumière la diversité des parcours suivis à l'issue de ce module : ces trajectoires vers l'emploi ont pu être réussies, heurtées ou bloquées. Dans les parcours qui ont abouti à un emploi, la réinsertion professionnelle est surtout permise par une adaptation des formes et du contenu du travail aux contraintes de santé. Mais une partie des personnes interrogées a connu des itinéraires heurtés, entravés notamment par des difficultés pour accéder à une reconversion totale ou à une formation, et les amenant à retrouver des emplois précaires. D'autres enfin ont vu leurs perspectives de réinsertion bloquées par leur état de santé mais aussi par l'état du marché du travail, les conduisant à un fort découragement voire à renoncer à pouvoir un jour retrouver le chemin de l'emploi.

2020

Aubert, P. (2020). "Les personnes ayant des incapacités quittent le marché du travail plus jeunes mais liquident leur retraite plus tard." *Etudes Et Résultats*(1143)
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1143.pdf>

En 2018, les personnes considérées comme handicapées, car fortement limitées dans les activités de la vie quotidienne, liquident leur retraite à 62,4 ans en moyenne, soit 0,3 an de plus que les personnes sans incapacité, d'après l'enquête Emploi de l'Insee. Étant par ailleurs moins souvent en emploi, elles passent en moyenne 8,5 années sans emploi ni retraite après 50 ans, contre 1,8 an pour les personnes sans incapacité. Cet écart s'est accru depuis 2013, sous l'effet de la réforme des retraites de 2010. La liquidation des droits un peu plus tardive en moyenne pour les personnes handicapées s'explique par le fait que les départs anticipés à la retraite bénéficient davantage aux personnes sans incapacité. En 2018, 42 % de ces dernières sont déjà retraitées dans l'année qui précède l'âge légal minimal de droit commun, contre 19 % des personnes handicapées. Au début de leur retraite, 77 % des personnes n'ont aucune incapacité, 15 % ont des limitations modérées et 8 % sont handicapées. Les limitations se développent ensuite avec l'âge mais, en moyenne pour l'ensemble des retraités, 58 % de l'espérance de vie à la retraite est passée sans incapacité, et 80 % sans être fortement limité dans les activités de la vie quotidienne.

Bernardi, V. et Jhommeau, B. (2020). "Quelles sont les spécificités des professions occupées par les personnes handicapées ?" *Dares analyses*(31)

<https://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/etudes-et-syntheses/dares-analyses-dares-indicateurs-dares-resultats/article/quelles-sont-les-specificites-des-professions-occupees-par-les-personnes>

Sur les années 2016 à 2018, 36 % des personnes reconnues handicapées et âgées de 15 à 64 ans ont un emploi, contre 65 % des autres personnes de cette tranche d'âge. Lorsqu'elles en ont un, elles exercent une variété de métiers réduite par rapport aux autres personnes. Les 20 professions les plus répandues représentent 37 % de l'emploi des personnes reconnues handicapées, contre seulement 25 % de l'emploi sans reconnaissance. Dans le secteur public, les personnes reconnues handicapées sont fortement surreprésentées dans des postes d'employés. 44 % d'entre elles sont employés civils et agents de service de la fonction publique, soit 16 points de plus que chez les personnes sans reconnaissance. C'est particulièrement le cas des postes d'adjoints administratifs et d'agents de service. Les ouvriers qualifiés de type artisanal de la fonction publique sont également surreprésentés parmi les personnes reconnues handicapées, notamment dans les métiers de jardiniers, d'ouvriers qualifiés d'entretien général des bâtiments ou encore de cuisiniers et commis de cuisine. A contrario, elles exercent quasiment deux fois moins fréquemment une profession scientifique, le métier d'enseignant, ou une profession intermédiaire de la santé ou du travail social. Dans le secteur privé, seulement 6 % des personnes reconnues handicapées occupent un poste de cadre, soit 10 points de moins que pour les actifs occupés sans reconnaissance. Les personnes handicapées travaillent plus souvent comme ouvriers non qualifiés, industriel ou artisanal ; elles sont alors nettoyeurs, manutentionnaires ou ouvriers du tri, de l'emballage et de l'expédition notamment. Elles sont aussi surreprésentées parmi les employés, les agents de service hospitaliers ou les secrétaires, par exemple. Les personnes en emploi reconnues handicapées sont plus âgées et moins diplômées que celles qui n'ont pas de reconnaissance. Cependant, cela n'explique qu'en partie leur spécificité socioprofessionnelle au regard du reste de la population.

Igas (2020). Handicaps et emploi : rapport thématique 2019-2020. Paris Igas

http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_igas-2020-handicapsetemploi_interactif.pdf

Ce rapport d'évaluation rappelle que la France compte actuellement 2,8 millions de travailleurs handicapés et 5,9 millions de personnes qui, sans bénéficier de cette reconnaissance officielle, ont des soucis de santé qui les empêchent d'accéder ou de se

maintenir dans l'emploi. Dans la pratique, le taux de chômage atteint 18% chez les personnes handicapées, soit le double de celui observé au niveau national à la fin de l'année 2019. Le rapport relève par ailleurs que le quota d'emploi n'est toujours pas respecté dans les entreprises assujetties : les travailleurs handicapés ne représentent que 3,5% des effectifs dans le secteur privé et 5,5% dans le secteur public, alors que le minimum légal est fixé depuis 1987 à 6%. Face à ce constat, l'Igas propose trois scénarii possibles d'évolution à long terme des politiques de soutien à l'emploi des personnes en situation de handicap. Le premier consiste à renforcer le modèle existant, en recherchant par exemple de nouvelles sources de financement, en développant les modalités d'accompagnement des personnes handicapées et en repensant la politique de santé au travail. Le deuxième vise un changement de modèle fondé sur une plus grande inclusion. Plutôt que de maintenir une dichotomie entre travailleurs handicapés et non handicapés, l'idée serait notamment d'aménager des environnements de travail "d'accessibilité universelle". Le troisième et dernier scénario permettrait à l'inverse de maintenir les catégories existantes et de développer des actions ciblées

2019

Lejeune, A. (2019). "Travailler avec un handicap. Idéal d'inclusion et inégalités face au droit." *Savoir/Agir* 47(1): 53-62.
<https://www.cairn.info/revue-savoir-agir-2019-1-page-53.htm>

2018

Aballea, P. (2018). La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés. Paris Igas
<https://www.vie-publique.fr/rapport/37099-la-prevention-de-la-desinsertion-professionnelle-des-salaries-malades-ou>

Il n'existe pas de mesure directe du nombre de salariés risquant de perdre leur emploi à court ou moyen terme en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, mais ce sont vraisemblablement un à deux millions de salariés qui sont exposés à ce risque, soit 5 à 10% d'entre eux. La mission de l'IGAS a dressé un état des lieux des dispositifs visant à faciliter le maintien de ces salariés à leur poste de travail, leur reclassement sur un autre poste ou un reclassement externe, sans attendre un licenciement pour inaptitude. Si les salariés et leurs employeurs sont les acteurs principaux d'une politique de maintien en emploi, celle-ci mobilise aussi de très nombreux intervenants : services de santé au travail, organismes de sécurité sociale, médecins et services hospitaliers, services médico-sociaux, organismes financés par les fonds pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés ou par les fonds de la formation professionnelle. Le rapport propose 30 recommandations opérationnelles au service de quatre objectifs : mieux informer et intervenir plus précocement pour repérer les difficultés et accompagner durablement les salariés concernés?; mieux prendre en compte ces situations dans la politique de l'emploi et la réforme de la formation professionnelle, dans la perspective d'une sécurisation des parcours professionnels ; renforcer l'investissement des services de santé au travail et mieux coordonner les acteurs ; améliorer certains dispositifs existants et expérimenter de nouvelles formes d'intervention

Betterich, A., Drolez, B. et Legrand-Jung, B. (2018). Handicap et emploi : étude de parcours individuels. Paris Igas

<https://www.vie-publique.fr/rapport/37792-handicap-et-emploi-etude-de-parcours-individuels>

Dans la continuité de la mission d'appui à Mme Dominique Gillot, l'Igas a conduit un travail inédit de recueil de témoignages et d'analyse de 71 parcours professionnels de personnes en situation de handicap, en activité ou en recherche d'emploi. Il s'agissait de mieux appréhender leurs parcours, leurs difficultés, les appuis mobilisés, ainsi que leurs expériences et attentes à l'égard des politiques mises en œuvre. Fondé sur le volontariat, l'échantillon de ces témoignages, quoique non représentatif, se révèle riche et diversifié. Deux points saillants émergent : l'accès à l'information et les processus d'orientation sont souvent aléatoires, du fait d'acteurs institutionnels insuffisamment 'présents' et coordonnés ; de nombreuses situations de ruptures - parfois majeures - résultent du manque d'accompagnement aux moments charnières de la vie professionnelle : entre milieu scolaire, enseignement supérieur et vie professionnelle, entre milieu protégé et milieu ordinaire, ou face à une progressive désinsertion professionnelle.

FNATH (2018). Handicap, santé au travail. Améliorer les parcours professionnels. Paris FNATH

https://www.fnath.org/wp-content/uploads/2018/11/FNATH_bilan-observatoire_interactif.pdf

Dans le cadre d'une convention signée avec l'Agefiph, la FNATH a mobilisé l'ensemble de son réseau, soit près de 1000 associations locales, pour mieux accompagner et informer les travailleurs handicapés, principalement à la suite d'un accident du travail. Cet accompagnement, qui a pris plusieurs formes (colloques, groupes de paroles, réunions d'informations, permanences d'accès aux droits), a permis de faire remonter des milliers de parcours, montrant les obstacles rencontrés pour se maintenir en emploi. Bien que provenant de l'ensemble du territoire, ces parcours montrent des réalités assez homogènes et des moments de ruptures, qui trop souvent conduisent vers des licenciements pour inaptitude. Heureusement aussi, ils montrent qu'il est possible de rester en emploi ou d'accéder à une formation. Ces constats ont amené la FNATH à avancer 25 propositions pour l'amélioration des parcours professionnels.

2017

Le Défenseur des Droits (2017). Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable : L'obligation d'aménagement raisonnable comme garantie de l'égalité de traitement dans l'emploi, Paris : Défenseur des droits

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/171205_ddd_guide_amenagement_num_accessible.pdf

Alors que la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit une obligation d'aménagement raisonnable des employeurs, publics comme privés, à l'égard des travailleurs handicapés, les personnes en situation de handicap subissent toujours des discriminations dans le domaine de l'emploi. [...] Dans la majorité des dossiers qu'il traite, le Défenseur des droits constate que l'obligation d'aménagement raisonnable des employeurs à l'égard des travailleurs handicapés n'est pas respectée. Au regard de ce constat, ce guide du Défenseur des droits a pour objectif de faire connaître aux employeurs l'obligation d'aménagement raisonnable, qui reste trop souvent ignorée, et de les accompagner dans la mise en place de mesures appropriées pour l'emploi des travailleurs handicapés. (R.A.).

Jaffrès, F. et Guével, M.-R. (2017). "L'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique. Entre quota et non-discrimination, quelles pratiques des employeurs ?" Travail et emploi **152**(4): 33-57.

<https://www.cairn.info/revue-travail-et-emploi-2017-4-page-33.htm>

Basé sur une enquête de terrain conduite auprès d'employeurs publics, cet article étudie comment ils se saisissent de leurs obligations en matière d'emploi des personnes handicapées. La politique d'emploi des personnes handicapées est en effet traversée en France par une tension entre une logique catégorielle de quota et une logique universaliste de non-discrimination portée par la notion d'« aménagement raisonnable » des emplois. La première logique est bien connue et les obligations qui l'accompagnent sont de mieux en mieux respectées par les employeurs de la fonction publique, comme en témoigne la hausse continue du taux d'emploi des travailleurs handicapés qui y est observée. La deuxième logique est émergente, mais plusieurs indices laissent penser qu'elle pourrait être particulièrement développée dans la fonction publique, qui proposerait plus souvent un environnement de travail adapté à chacun, quel que soit son handicap. Partant de ces hypothèses, nous avons conduit une campagne d'entretiens dans sept établissements publics auprès des acteurs concernés par la politique d'emploi des personnes handicapées. Ces entretiens ont été complétés par un recueil de documents (conventions, plaquettes de communication, etc.) et d'observations. Le matériau fait ressortir une situation complexe, qui contraste avec l'évolution largement favorable de la proportion de travailleurs handicapés. Il apparaît notamment que si les quotas se révèlent être des instruments puissants permettant d'engager un changement, la notion d'aménagement raisonnable et l'approche en termes de non-discrimination peinent à s'implanter. L'analyse des facteurs qui influencent les stratégies des employeurs met en avant l'importance des enjeux économiques et financiers et vient questionner la compatibilité de l'organisation de la fonction publique et de son mode de gestion des ressources humaines avec la construction d'une approche ambitieuse de non-discrimination et la prise en compte des besoins particuliers des personnes handicapées.

Levieil, A. (2017). "Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations." Etudes Et Résultats (Drees)(1003)

<http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/le-niveau-de-vie-des-personnes-handicapees-des-differences-marquees-selon-les>

[BDSP. Notice produite par MIN-SANTE lkrR0xIG. Diffusion soumise à autorisation]. En 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans s'élève à 18 500 euros, soit 2 000 euros de moins que celui des personnes sans handicap. Cet écart s'avère d'autant plus important que la limitation est sévère. Le niveau de vie médian des personnes ayant une limitation sévère est de 16 800 euros. Présenter une limitation mentale, visuelle ou cumuler plusieurs types de limitations augmente le risque d'avoir un faible niveau de vie et de vivre sous le seuil de pauvreté, tandis que présenter une limitation motrice légère, psychique légère ou auditive semble moins affecter le niveau de vie.

2016

(2016). "Chiffres clés sur les conditions de travail et la santé au travail." Synthèse Stat' (Dares)(22)

<http://dares.travail-emploi.gouv.fr/dares-etudes-et-statistiques/etudes-et-syntheses/synthese-stat-synthese-eval/article/chiffres-cles-sur-les-conditions-de-travail-et-la-sante-au-travail>

Les conditions de travail d'un emploi renvoient aux aspects matériels (contraintes physiques, moyens de travail, conditions sanitaires, exposition à des substances dangereuses, etc.), organisationnels (organisation du temps de travail, rythme de travail, autonomie et marge de manœuvre, etc.) et psychosociaux (relations avec les clients, la hiérarchie et les collègues, conflits de valeurs, satisfaction et difficultés au travail, etc.) dans lesquels le travailleur exerce son activité. Les conditions de travail peuvent avoir des conséquences sur les risques d'accidents, mais aussi sur le développement de maladies professionnelles ; de façon plus générale, la qualité de vie au travail favorise la construction de la santé physique et mentale des personnes en emploi. Deux approches sont possibles pour examiner les liens entre travail et santé. La première examine les conditions de travail, les expositions professionnelles (pénibilité, risques psychosociaux) et les atteintes liées au travail (accidents du travail, maladies professionnelles reconnues ou limitations perçues par les salariés). La seconde appréhende les conséquences des troubles de santé et des handicaps sur l'insertion professionnelle des personnes. Ce fascicule regroupe les chiffres clés sur les conditions de travail et la santé au travail en France, ainsi que des éléments sur l'activité des personnes handicapées ou en situation de handicap.

Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés. (2016). *Emploi et chômage des personnes handicapées : Le tableau de bord national 1er semestre 2016*. Bagneux, AGEFIPH

À fin juin 2016, près de 480 000 demandeurs d'emploi handicapés (DEBOE) sont inscrits à Pôle emploi, représentant 8,6% de l'ensemble des demandeurs d'emploi. Ils présentent toujours des difficultés particulières d'insertion (âge élevé, allocataires de minima sociaux.) se traduisant notamment par une ancienneté moyenne d'inscription au chômage supérieure à 800 jours. Toutefois, leur niveau de formation, bien que très inférieur à celui du tout public, progresse : ainsi, la part des personnes ayant au moins le niveau bac a augmenté de deux points en deux ans. Si la mobilisation des contrats aidés reste élevée, la part des personnes handicapées au sein des contrats aidés du secteur marchand est en recul (-0,9 point en un an). Toutefois les résultats en termes de recrutements, de créations d'activité et de maintiens dans l'emploi sont en progression : Au 1er trimestre 2016, les Cap emploi ont contribué à plus de 34 000 recrutements de travailleurs handicapés, soit une hausse de 11% en un an. Dans un tiers des cas, il s'agit de personnes accompagnées depuis plus de deux ans.

Barnay, T., et al. (2016). An evaluation of the 1987 French Disabled Workers Act: Better paying than hiring. *TEPP Working Paper ; 2016-01*. Paris TEPP
http://www.tepp.eu/doc/users/268/bib/reform-87pdf_3812.pdf

In France, the French Disabled Workers Act set up a legal quota of disabled workers in more than 20 employees companies. In order to encourage employers to better promote the employment of disabled people, this law decreed financial penalties for noncompliance. The aim of this paper is to evaluate the impact of this law on the employment of disabled people. We use a triple difference approach combined with dynamic exact matching and weighting methods in order to disentangle the pure effect of the legislation by controlling for both observable and unobservable correlated heterogeneities. Using a panel data set built from the "Santé et itinéraire professionnel" (lit. "Health and Labour Market Histories") survey conducted in France in 2006-2007, we investigate whether disabilities have a significant impact on people's employment, by distinguishing between the public and private sectors. We compare the labour trajectories of disabled people before and after the implementation of the law (1968-1986 vs 1988-2006). Our findings highlight a negative impact of the Disabled Workers Act on the employment of disabled people. By enabling firms to abide by the legal

employment obligation without hiring any disabled workers, this measure has probably had a counterproductive impact on the employment of disabled people. Nevertheless, this negative effect is restricted to the private sector; we find that the public sector shelters the disabled workers.

Le Défenseur des droits (2016). L'emploi des femmes en situation de handicap : Analyse exploratoire sur les discriminations multiples. Paris, Défenseur des droits

Cette étude a été menée dans un contexte de carences en matière de connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement un défaut de données genrées. Cela rend difficile l'évaluation de l'effectivité des droits des femmes en situation de handicap. Divers constats ont toutefois pu être dégagés. [.] Ces analyses démontrent que les femmes en situation de handicap rencontrent des difficultés et des discriminations dans l'accès à l'emploi et dans leur carrière parce qu'elles sont femmes, parce qu'elles sont handicapées mais également des inégalités et discriminations spécifiques combinant genre et handicap. [.] L'institution émet diverses recommandations concernant : - la connaissance de la population handicapée, et pl us particulièrement des femmes handicapées, et l'accès et la diffusion de ces informations, - la visibilité des femmes handicapées et la lutte contre les stéréotypes, - l'accès à la scolarisation et l'enseignement supérieur, - l'accès à l'emploi et la carrière des femmes handicapées.

Flamant, A. (2016). "L'emploi des personnes handicapées : du principe de non-discrimination à la gestion des compétences dans les collectivités territoriales." Revue Française des Affaires Sociales(4): 333-352.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-333.htm>

Cet article interroge la manière dont les politiques d'emploi des personnes handicapées sont appréhendées dans les collectivités territoriales. Malgré le renforcement des orientations nationales pour promouvoir l'emploi de cette catégorie de la population, les collectivités territoriales ne se sont pas emparées massivement de cette démarche. Celles-ci contestent le fait que l'État les oriente dans leurs politiques internes de recrutement, d'autant plus qu'elles sont invitées dans le même temps à réduire leur masse salariale. D'autre part, les politiques d'emploi adoptées ne se focalisent pas sur la lutte contre les discriminations, mais sur la montée en compétence des travailleurs handicapés, ce qui continue de fortement pénaliser ce groupe sur le marché de l'emploi. Cet article contribue ainsi à une réflexion sur les freins, toujours multiples, auxquels sont confrontées les personnes handicapées pour travailler en milieu ordinaire et ce, onze ans après la loi de 2005.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2016). Les chiffres clés du handicap : 2016. Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé

Thuaud, P., et al. (2016). "Dossier ressources humaines : Accès à l'emploi et handicap dans la fonction publique hospitalière." Revue Hospitalière de France(568): 16-34.

[Le taux de chômage des personnes reconnues "travailleur handicapé" représente aujourd'hui plus du double de la moyenne nationale. Obligation est pourtant donnée - depuis 1987 au secteur privé, 2005 au secteur public d'employer au moins 6% de travailleurs handicapés dans les entreprises de plus de vingt salariés. Qu'en est-il dans la fonction publique hospitalière ? Ce dossier se penche sur les politiques d'emploi de personnes en situation de handicap au sein des établissements de santé et médico-sociaux et présente les points suivants : - Le partenariat national signé le 18 novembre 2014 entre la Fédération

Hospitalière de France (FHF) et le Fonds d'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) dans l'objectif de promouvoir les politiques du handicap dans les établissements et de favoriser l'accessibilité des métiers de la santé dès la formation initiale ;

- Le rôle des référents handicap mutualisés (RHM) mis à disposition des adhérents de la FHF ;
- Les démarches conduites par l'IFSI-IFAS de Châteaubriant-Nozay-Pouancé (Pays de Loire) et le centre de rééducation et d'insertion professionnelle de Castelnau-le-Lez (Hérault) pour ouvrir les formations sanitaires et médico-sociales aux apprenants en situation de handicap ;
- La politique menée par l'Institut Le Val-Mandé (Val-de-Marne), établissement médico-social, qui dépasse depuis plusieurs années les 6% du taux d'emploi de travailleurs handicapés fixés par la loi.

Valdes, B. (2016). "L'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique en France : analyse quantitative des données d'enquêtes nationales disponibles." Revue Française des Affaires Sociales(4): 307-332.

<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-307.htm>

En France, l'État s'est engagé dans des politiques dont le but est d'activer les rôles sociaux, de promouvoir la participation sociale des personnes handicapées. Ainsi, la loi du 11 février 2005 étend l'obligation d'emploi d'au moins 6 % de personnes handicapées au secteur public. Mais l'analyse des données d'enquêtes nationales révèle le non-respect de ce quota d'emploi de travailleurs handicapés en France, dans le secteur public comme dans le secteur privé. Cette recherche s'interroge sur la mesure de ce taux et permet de mettre en évidence certaines caractéristiques des travailleurs handicapés par rapport aux travailleurs sans handicap, en distinguant plus spécifiquement ceux qui exercent leur métier dans le secteur public. Par exemple, les travailleurs handicapés du secteur public sont nettement plus âgés que les travailleurs sans handicap. En outre, le taux d'emploi légal est plus bas dans la fonction publique d'État que dans les fonctions publiques territoriale et hospitalière. Ainsi, l'État, en tant qu'employeur, a des difficultés à mettre en œuvre la politique sociale d'insertion professionnelle des personnes handicapées, qu'il a lui-même instaurée avec la loi de 2005.

2015

Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées. (2015). "Le cheminement vers la vie professionnelle des anciens étudiants handicapés." Tendances - La Lettre des Études de l'AGEFIPH(10)

Suite à la loi du 11 février 2005, qui a conduit à la généralisation, dans les universités françaises, des Services d'Accueil des Étudiants Handicapés (SAEH), chargés notamment de mettre en place, pour les étudiants qui en font la demande, des aménagements techniques et humains leur permettant de poursuivre leurs études et de passer les examens dans des conditions adaptées, le nombre d'étudiants bénéficiant d'aménagements pour raison de santé ou de handicap a doublé durant la dernière décennie. L' "Enquête nationale sur les parcours des anciens étudiants handicapés" conduite entre 2013 et 2014 par l'équipe de recherche SantESiH, avec le soutien du Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, de l'Agefiph et le concours des SAEH des universités françaises, vise à améliorer la connaissance sur les parcours des anciens étudiants handicapés, notamment leur parcours d'entrée dans la vie active.

Briegne, J.-F. (2015). Soutenir l'accès et le maintien dans l'emploi des travailleurs en situation de

handicap psychique accompagnés en ESAT. Mémoire EHESP - CAFDES - Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

L'accès et le maintien dans l'emploi des travailleurs présentant des troubles psychiques, constituent un des défis actuels des ESAT. Cette problématique pose la capacité du travail protégé à s'adapter à l'émergence de publics ayant des attentes différentes et plus complexes. Dans ce contexte, l'amélioration de la prise en charge médicale et la recherche de réduction des troubles ne semble pas être une réponse suffisante. Le travail présentée ici soutient l'hypothèse que les changements organisationnels sont une des réponses à apporter. Pour les réaliser, un management de la diversité, une démarche co-constructiviste des projets d'accompagnements, sont à mettre en œuvre, en reconnaissant le rôle d'acteur des personnes accompagnées. Les réponses que je soumetts ont toutes pour objectifs de permettre à la personne de se construire une identité professionnelle à part entière. Cette identité est une des voies de reconnaissance des compétences des personnes au-delà de leur situation de handicap. (R.A.).

Espagnacq, M. (2015). "Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale : une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008)." Dossier Solidarité Santé (Drees)(68)

<http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/>

La notion de handicap fait référence aux troubles fonctionnels mais aussi à l'interaction entre des limitations et l'environnement conduisant à des restrictions d'activité ou de participation sociale. À partir de l'enquête Handicap-Santé, on dénombre les personnes à risque de handicap âgées de 20 à 59 ans vivant à domicile selon trois approches : les limitations fonctionnelles, la reconnaissance administrative d'un handicap et enfin le handicap ressenti. Les restrictions d'activité dans la vie quotidienne, les difficultés d'accès à l'emploi et ne pas vivre en couple illustrent les restrictions de participation sociale. Les personnes à risque de handicap sont globalement moins diplômées et moins souvent actives. 15% ont une restriction d'activité. L'apparition précoce d'une déficience demeure un facteur d'exclusion important.

Joly, L. et Lyon-Caen, A. (2015). L'emploi des personnes handicapées entre discrimination et égalité. Paris, Dalloz

Cette thèse a pour objet de déterminer comment le droit antidiscriminatoire peut contribuer à améliorer l'insertion professionnelle des personnes handicapées. La première partie est consacrée à la conception juridique du traitement des personnes handicapées. Celle-ci se caractérise par son évolution. La première approche du traitement juridique des personnes handicapées est liée à une conception du handicap comme attribut de l'individu, appréciée à l'aune d'une conception biomédicale de la normalité. Le traitement juridique, fondé sur un traitement catégoriel, coïncide alors avec un mécanisme de protection par les techniques classiques de la solidarité, mais emporte aussi des effets de stigmatisation. Sous l'influence du droit international et du droit européen, un changement s'opère en faveur d'un traitement égalitaire. La conception du handicap devient sociale. Le handicap est désormais perçu comme la résultante d'une interaction entre la personne et son environnement. Une telle évolution a nécessairement des répercussions sur la façon de concevoir l'égalité pour les personnes handicapées. L'exigence d'égalité nécessite de s'intéresser au dispositif antidiscriminatoire en matière de handicap. Celui-ci présente une spécificité dont la légitimité est fondée sur la prise en compte du handicap comme facteur de différence et la pertinence de mettre en œuvre un traitement différencié. La seconde partie est dédiée à

l'étude des voies de réalisation de l'égalité qui empruntent les traits de deux instruments distincts. En premier lieu, l'aménagement raisonnable constitue une voie novatrice : la voie de l'édition d'une norme antidiscriminatoire créant une obligation positive à la charge de l'employeur. Pour ne pas se contenter d'une étude des dispositifs législatifs internes - seule étude que le droit positif permet à l'heure actuelle - c'est une analyse de l'aménagement raisonnable à la lumière du droit canadien qui a été entreprise. Cette analyse vise à comprendre quelle peut être la portée de ce mécanisme en droit français. En second lieu, les actions positives constituent une autre voie de mise en œuvre de l'exigence de non-discrimination. Dans le domaine du handicap, l'action positive se traduit principalement par une obligation d'emploi de travailleurs handicapés sous forme d'un quota à respecter. Elle revêt parfois une forme plus atypique par le biais de la conclusion d'accords collectifs, le dialogue social pouvant alors être considéré comme l'instrument d'une action publique négociée. (R.A.).

Schneider, C., et al. (2015). "Trajectoires et transitions de vie de jeunes adultes en situation de handicap. Une étude des anciens bénéficiaires d'un programme d'insertion professionnelle." La Nouvelle Revue de L'Adaptation et de la Scolarisation(68): 209-225.

Cet article enquête sur les effets à long terme du programme ACEE (Accès à la communauté, à l'emploi et à l'éducation), programme d'insertion pour des jeunes en situation de handicap qui les prépare à la vie professionnelle et à la vie d'adulte. Dans une enquête aux méthodes mixtes, les chercheurs ont interrogé par questionnaire soixante-six jeunes en situation de handicap qui sont des anciens de ce programme. Ensuite, l'enquête a été poursuivie en menant des entretiens individuels et de groupe approfondis avec dix de ces anciens. Les résultats montrent que les jeunes sont bien inclus quant à leur participation sociale et leur mobilité. Beaucoup sont très actifs et font partie de réseaux sociaux différents, comme la famille, les amis ou les associations. De l'autre côté, l'enquête fait également ressortir les problèmes quant à l'emploi et au logement. D'un autre côté, l'emploi est souvent précaire et sous-payé et le logement dépend souvent des familles des jeunes, car ils n'ont pas beaucoup d'alternatives à leur choix. (R.A.).

Tenand, M. (2015). Being dependent rather than disabled in France: does the institutional barrier at 60 affect care arrangements? Paris Paris School of economics
http://www.parisschoolofeconomics.eu/docs/tenand-marianne/tenand-marianne_dependence-vs-disability-schemes-and-care-arrangements_zew-submission.pdf

In developed countries, individuals having difficulties with the activities of daily living may benefit from public home care subsidies. The French institutional framework distinguishes between disability schemes, accessible to individuals below 60, and dependence schemes, open to those aged 60 or more. We assess whether this institutional threshold has an impact on care utilization rates among individuals with impairments living in the community. We use the French Health and Disability Survey on Households (HSM) to get a sample of individuals aged 50 to 74 with restrictions in ADL or IADL and living at home. Fitting a bivariate probit model to account for the simultaneity of formal and informal care utilization decisions, we find that being a "dependent elderly" rather than a "disabled adult" increases the non-medical formal care utilization rate, by about 6 to 10 percentage points. Decrease of informal care utilization around the threshold is smaller (of 2 to 4 percentage points) and less robust, but is suggestive of small substitution effects consistent with what is found in the literature. We also provide evidence that the distinction between disability and dependence schemes has an impact on living arrangements, as individuals above 60 are more likely to live in an institution on a permanent basis. Overall, our results show that the institutional age

threshold influences the way individuals' day-to-day difficulties are being compensated. They lead to question the architecture of French compensation policies for equity concerns, but also on efficiency grounds.

2014

Bertrand, L., et al. (2014). "Situating disability. The recognition of "disabled workers" in France." ALTER, European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap 8(4): 269-281.

This article concerns the issues surrounding the "recognition of the quality of disabled workers" in France, from both applicants' and decision-makers' points of view. While the latter strive to make "disabled workers" into a sub-category of disabled persons, applicants' positions are often more ambivalent. In speaking of their experience, many of them use the notion of "situation of disability", a term quite common in current French debates about disability that was not retained in the French law of 2005 : even if they are bothered by a functional difficulty in certain professional situations, many still do not think of themselves as disabled persons. To understand these differences, we propose returning to the foundations of French employment policy in favour of disabled persons and exploring the variety of issues that dominate claims to recognition, without forgetting the essential interface role played by professionals in the field of disability. Our analysis is based on a field study on both sides of the counter at Departmental houses of people with disabilities, with people working in the institutions and those requesting recognition of the quality of disabled worker. (RA).

Fourmond, C. et Leray, G. (2014). L'emploi des travailleurs handicapés : Recruter, accueillir et intégrer un travailleur handicapé dans l'entreprise. Le Mans, Gereso Editions

Depuis une dizaine d'années, les embauches de travailleurs handicapés se sont multipliées dans l'entreprise. Malgré ces progrès encourageants, le taux de chômage des personnes handicapées reste deux fois plus élevé que la moyenne nationale. Face à ce constat, la volonté politique de prendre en compte les problématiques liées au handicap s'est accentuée et les actions de mobilisation auprès des entreprises se sont généralisées. Pour soutenir cette résolution, une loi du 5 mars 2014 instaure un plan régional de l'emploi des travailleurs handicapés, à réviser tous les cinq ans. Qui peut demander le statut de travailleur handicapé, et quelle procédure accomplir ? Quelles sont les obligations légales de l'entreprise ? Comment bien réussir l'intégration sur le plan humain ? Quelles sont les aides allouées au salarié handicapé d'une part, et à l'employeur d'autre part ? Opérationnel et facile d'accès, intégrant la toute dernière actualité, cet ouvrage répond à vos questions sur l'emploi des travailleurs handicapés, quel que soit votre statut, employeur ou salarié. (4ème de couv.).

Lejour, J. (2014). The social and occupational integration of disabled people in France : Inventory of public policies, disabled people's actual situation, potential levers and proposal for a new approach to improve the situation. **Master EHESP International master of public health - MPH**

En 2013, 15% de la population mondiale vivait avec une certaine forme de handicap. Leur intégration sociale et professionnelle demeurait l'un des droits les plus difficiles à défendre avec un taux de chômage deux fois plus important que le reste de la population active. Objectifs : L'objectif de l'étude était d'évaluer les principaux obstacles rencontrés par les

personnes en situation de handicap pour accéder au marché du travail. Développer une nouvelle approche pour faciliter leur intégration professionnelle est le but principal pour les aider à se sentir égal au reste de la population. Méthode : Nous avons utilisé une méthode mixte combinant des données quantitatives et qualitatives de manière complémentaire. Nous avons commencé par une revue approfondie de la littérature afin de comprendre le contexte, l'évolution, les causes et les effets de la législation et des politiques publiques en faveur de l'emploi des personnes en situation de handicap. Ensuite, nous avons mené une étude basée sur 14 entretiens semi-directifs pour obtenir des informations sur les politiques de ressources humaines menées par les entreprises, la représentation collective sur le handicap, leurs besoins et leurs difficultés à intégrer des travailleurs en situation de handicap. Enfin, nous avons analysé les résultats afin de proposer des recommandations innovantes. Analyse des résultats : À partir des résultats obtenus, nous avons constaté un écart entre les besoins des personnes en situation de handicap et les attentes des recruteurs. En effet, nous avons remarqué un profil général différent entre les personnes en situation de handicap et le reste de la population en termes de niveau de qualification, sexe, âge et statut socio-économique. De plus, malgré des progrès considérables pour l'intégration des travailleurs en situation de handicap dans les entreprises depuis la loi de 2005, il semble que de nombreux salariés ont encore de fausses représentations autour du handicap. Conclusion : L'évolution de la perception du handicap par la société pourrait commencer au sein du milieu professionnel. En effet, la culture de l'entreprise peut améliorer la prise de conscience des salariés vers les questions de handicap en leur proposant des formations et ainsi donner la chance aux personnes en situation de handicap de s'insérer professionnellement avec plus de facilité. (R.A.).

Waserdu, A. M., et al. (2014). "Maladies chroniques, handicap et gestion des situations de travail." Sciences Sociales Et Santé **32**(4): 79-106.

La prise en compte conjointe des points de vue des travailleurs, de l'encadrement et des directions d'entreprises sur la question de la gestion des situations de travail de salariés concernés par la maladie chronique ou le handicap montre des intérêts différents des dispositifs accompagnant l'obligation légale d'emploi de personnes handicapées. L'étude de deux entreprises, l'une dans le secteur du nettoyage, l'autre dans les métiers de caisse ou de logistique, montre que les bénéfices de ces dispositifs sont réels et, dans une certaine mesure, partagés car ils accompagnent une relative "paix sociale" entretenue par certaines tolérances (retards, absences imprévues, faible productivité). Ces bénéfices, ainsi qu'une gestion de ces personnels reconnue comme humaine et des conditions d'emploi perçues comme favorables (contrat à durée indéterminée, recrutement de salariés ayant une reconnaissance de leur handicap, maintien dans l'emploi) ont pour conséquence de masquer la pénibilité du travail. Ne pouvant guère prétendre à des emplois plus valorisant ou échapper à cette relation de subordination, le maintien ou l'accès à l'emploi de ces personnels cumulant des handicaps se font au risque des conséquences sur la santé d'un travail pénible, usant où finalement peu d'actions sont engagées pour l'amélioration des conditions du travail. (R.A.).

2013

Amrous, N., et al. (2013). "L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2011." DARES Analyses(066)

En 2011, 2 millions de personnes de 15 à 64 ans vivant en France métropolitaine dans un

ménage ordinaire déclarent avoir une reconnaissance administrative d'un handicap leur permettant de bénéficier de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH). En ajoutant les personnes qui ont un problème de santé durable accompagné de restrictions dans la vie quotidienne ou dans l'exercice d'une activité professionnelle, la population handicapée définie "au sens large" comprend 9,7 millions d'individus. Si la population reconnue handicapée par l'administration est plutôt masculine, les femmes sont majoritaires parmi celle en situation de handicap au sens large. Dans les deux cas, la population handicapée est plus âgée et moins diplômée que la moyenne. Les personnes handicapées souffrent fréquemment de problèmes moteurs, qui les gênent le plus souvent dans leurs activités de la vie quotidienne. Dans plus de la moitié des cas, leurs problèmes de santé ou leurs difficultés trouvent leur origine ou sont aggravés par l'âge, et dans des proportions proches ils sont liés ou aggravés par leur activité professionnelle actuelle ou passée (hors accidents du travail). Bien que les personnes disposant d'une reconnaissance administrative de leur handicap puissent bénéficier de l'OETH, la population handicapée est assez éloignée du marché du travail. En 2011, seules 35% des personnes de 15 à 64 ans reconnues handicapées sont en emploi, contre 64% pour l'ensemble de la population. 56% des personnes reconnues handicapées sont considérées comme inactives au sens du BIT et leur taux de chômage s'élève à 21%, soit plus du double de celui de l'ensemble des personnes en âge de travailler (9%). Néanmoins, les personnes disposant d'une reconnaissance du handicap qui exercent une activité, déclarent généralement occuper un emploi considéré comme "ordinaire". Elles ont rarement eu recours à des organismes spécialisés pour le trouver. (RA).

Imbert, G. (2013). "Libres propos. Autonomie et barrière d'âge : vers un droit universel. Entretien avec François Jeger socio-économiste, directeur de l'unité de recherche sur le vieillissement, Cnav." *Gérontologie et Société* **145**: 191-199.

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-2-page-191.htm>

L'entretien réalisé avec François Jeger, socio-économiste, directeur de l'Unité de recherche sur le vieillissement à la Cnav vise à retracer la genèse de la question de la barrière d'âge s'agissant des personnes âgées dépendantes et des personnes en situation de handicap et à envisager son actualité. Après la création récente de deux prestations distinctes, l'Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) et la Prestation de compensation du handicap (PCH), la suppression de la barrière d'âge évoquée dans la loi de 2005 sur le handicap s'est heurtée à des difficultés de mise en œuvre et surtout à un risque de créer une prestation difficilement finançable dans le contexte actuel.

2012

Ebersold, S., et al. (2012). *Univers'Emploi : une méthodologie d'accompagnement des étudiants en situation de handicap conjuguant efficacement réussite universitaire et accès à l'emploi : présentation des résultats de la recherche en France*. Suresnes, Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés

Le rapport présente les résultats de l'analyse de l'expérimentation mise en place dans le cadre du projet Univers Emploi. Il est composé de trois parties : une introduction, une présentation détaillée des résultats ainsi qu'une conclusion reprenant les principaux enjeux et les recommandations.

2011

Amrous, N. (2011). "L'emploi des travailleurs handicapés dans les établissements de 20 salariés ou plus du secteur privé : bilan de l'année 2009." DARES Analyses(081)

En 2009, 322 300 travailleurs handicapés ont été employés dans les 128 400 établissements assujettis à l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH). En équivalent-temps plein sur l'année, ces salariés handicapés représentent 2,7% des effectifs des établissements assujettis n'ayant pas signé d'accord spécifique à l'emploi de personnes handicapées. Depuis 2006, la part des établissements employant directement au moins un travailleur handicapé n'a cessé de croître. En 2009, elle a fortement augmenté, pour atteindre 65% des établissements. La part des établissements couverts par un accord en faveur de l'emploi de personnes handicapées continue également de progresser (9%). Dans un contexte de récession, le nombre de nouveaux ; bénéficiaires de l'OETH, s'est fortement accru en 2009 (+29,8% par rapport à 2008), pour s'établir à 32 700 bénéficiaires, en raison essentiellement du changement du mode de décompte des bénéficiaires. A champ législatif comparable, le nombre de nouveaux bénéficiaires aurait baissé de 23,8% par rapport à 2008. (RA).

2008

Stiker, H. J., et al. (2008). Les travailleurs handicapés vieillissants. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble

La thématique des travailleurs handicapés vieillissants prend aujourd'hui une dimension nouvelle du fait de l'allongement programmé de la durée d'activité des salariés appartenant au milieu ordinaire de travail et de l'augmentation de l'espérance de vie des travailleurs handicapés exerçant dans le secteur protégé. Cet ouvrage collectif comprend quatre parties. La première vise à mettre en perspective la spécificité du vieillissement des travailleurs handicapés et des traitements qui leur sont proposés. La seconde met l'accent sur les aspects spécifiques du vieillissement des travailleurs handicapés accueillis dans les établissements spécialisés, notamment les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT). La troisième partie se focalise sur le vieillissement des travailleurs handicapés appartenant à la population active occupée dans le milieu ordinaire de travail. Enfin, la quatrième partie présente les options retenues dans trois pays d'Europe : les Pays Bas, la Suède et la Grande Bretagne.

2004

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (2004). "Les ressources des personnes handicapées mentales." UNAPEI. Juris Handicaps (142): 5-13.

Présentation des différentes prestations et des placements financiers dont peuvent disposer les personnes handicapées qui se trouvent dans l'impossibilité partielle ou totale de se procurer un emploi. L'article n'aborde pas les avantages fiscaux. Il précise le revenu minimum que représente l'AAH (Allocation aux adultes handicapés), les ressources provenant du travail, les prestations concourant à la prise en charge des frais liés à la compensation du handicap, les ressources des personnes accueillies en institution et celles provenant de produits financiers ou d'assurances spécifiques. Un tableau récapitulatif est chaque fois

associé.

2003

Spicker, P. (2003). "La distinction entre handicap et incapacité." Revue Internationale de Sécurité Sociale **56**(2): 37-53.

Ce rapport traite des différences entre handicap et incapacité de travail, d'un point de vue aussi bien théorique que pratique. Le terme "handicap" désigne une restriction fonctionnelle dans les activités quotidiennes ; le terme "incapacité de travail" s'applique aux personnes incapables de travailler en raison d'un problème médical. Si les deux termes se recoupent, ils représentent cependant des concepts distincts. On peut être handicapé sans pour autant être incapable de travailler, ou incapable de travailler sans pour autant être handicapé. Pour des raisons de politique, il est important de clarifier cette distinction. En effet, les prestations pour invalidité de la sécurité sociale ne sont pas censées être octroyées sur la base des mêmes principes que les prestations pour incapacité. Les implications de cette distinction sont étudiées pour les systèmes en développement.

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (2003). "Comparatif de l'aide sociale pour les personnes handicapées et personnes âgées." UNAPEL. Juris Handicaps (139): 47-49.

Alors qu'à l'âge de 60 ans la personne handicapée perd son "statut" de personne handicapée "au profit" de celui de la personne âgée, un aperçu synthétique de ces deux régimes s'avère indispensable à l'élaboration de stratégies patrimoniales des personnes handicapées vieillissantes.

Études internationales

2023

Amin, R., Mittendorfer-Rutz, E., Björkenstam, E., et al. (2023). "Time period effects in work disability due to common mental disorders among young employees in Sweden—a register-based cohort study across occupational classes and employment sectors." European Journal of Public Health **33**(2): 272-278.

<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckad026>

We aimed to investigate time period effects in the risk of work disability, defined as long-term sickness absence (LTSA) and disability pension (DP) due to common mental disorders (CMDs), among young employees according to employment sector (private/public) and occupational class (non-manual/manual). Three cohorts, including all employed individuals with complete information on employment sector and occupational class, aged 19–29 years and resident in Sweden on 31 December 2004, 2009 and 2014 (n = 573 516, 665 138 and 600 889, respectively) were followed for 4 years. Multivariate-adjusted hazard ratios (aHRs) with 95% confidence intervals (CIs) were estimated to examine the risk of LTSA and DP due to CMDs using Cox regression analyses. In all cohorts, public sector employees had higher aHRs for LTSA due to CMDs than private sector employees, irrespective of occupational class, e.g. aHR, 95% CI: 1.24, 1.16–1.33 and 1.15, 1.08–1.23 among non-manual and manual workers in cohort 2004. The rates of DP due to CMDs were much lower in cohorts 2009 and 2014 than

2004 leading to uncertain risk estimates in the later cohorts. Still, public sector manual workers had a higher risk for DP due to CMDs than manual workers in the private sector in cohort 2014 than in 2004 (aHR, 95% CI: 1.54, 1.34–1.76 and 3.64, 2.14–6.18, respectively). Manual workers in the public sector seem to have a higher risk of work disability due to CMDs than their counterparts in the private sector calling for the need for early intervention strategies to prevent long-term work disability.

2022

Ahammer, A. (2022). Disability Insurance Screening and Worker Outcomes. Upjohn Institute working paper ; 22-375. Kalamzoo W.E. Upjohn Institut for Employment Research <http://d.repec.org/n?u=RePEc:upj:weupjo:22-375&r=hea>

We estimate the returns to more targeted disability insurance (DI) programs in terms of labor force participation and worker health. To do so, we analyze male workers after an acute workplace injury that experience differential levels of application screening. We find that when workers face tighter screening requirements, they are less likely to claim disability and are more likely to remain in the labor force. We observe no differences in any physical or mental health outcomes, including reinjury. Our findings imply that imposing stricter DI screening requirements has large fiscal benefits but does not yield any detectable health costs, on the margin.

Anand, P., Dague, L. et Wagner, K. L. (2022). "The Role of Paid Family Leave in Labor Supply Responses to a Spouse's Disability or Health Shock." Journal of Health Economics(83): 102621. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2022.102621>

ABSTRACT Disability onset and major health shocks can affect the labor supply of those experiencing the event and their family members, who face a tradeoff between time spent earning income and providing care. This decision could be affected by the availability of paid family leave. We examine the role of paid leave mandates in caregiving and labor supply decisions after a spouse's disability or health shock. Using data from the Survey of Income and Program Participation, we show that paid leave mandates reduce the likelihood that potential caregivers report decreasing their paid work hours to provide caregiving after a spouse's health shock. However, if caregivers are unlikely to have access to job protection, paid leave mandates also increase the likelihood of leaving the labor market to provide caregiving and working fewer weeks. There is limited evidence of an effect of paid leave on other employment outcomes. Our findings demonstrate that paid leave has some influence on household labor supply decisions after spousal health shocks, but its role should be considered together with the availability of job protection.

Cong, Z., Tran, O., Nelson, J., et al. (2022). "Productivity Loss and Indirect Costs for Patients Newly Diagnosed with Early- versus Late-Stage Cancer in the USA: A Large-Scale Observational Research Study." Applied Health Economics and Health Policy 20(6): 845-856. <https://doi.org/10.1007/s40258-022-00753-w>

The total economic burden of cancer reflects direct and indirect costs, including productivity loss due to employment change, absenteeism, and presenteeism of patients and caregivers. This study estimated the magnitude of employment decrease, work absence (WA), short-term disability (STD), long-term disability (LTD), and associated indirect costs among employees newly diagnosed with metastatic versus non-metastatic cancer in the USA. Earlier

detection of cancer may reduce productivity loss of patients and indirect costs by initiating treatment before cancer progresses to late stage.

Gurgel do Amaral, G. S., Ots, P., Brouwer, S., et al. (2022). "Multimorbidity and exit from paid employment: the effect of specific combinations of chronic health conditions." European Journal of Public Health(Ahead of print).
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac018>

This study aimed to assess the association between multimorbidity and exit from paid employment, and which combinations of chronic health conditions (CHCs) have the strongest association with exit from paid employment. Data from 111 208 workers aged 18–64 years from Lifelines were enriched with monthly employment data from Statistics Netherlands. Exit from paid employment during follow-up was defined as a change from paid employment to unemployment, disability benefits, economic inactivity or early retirement. CHCs included cardiovascular diseases (CVD), chronic obstructive pulmonary disease (COPD), rheumatoid arthritis (RA), type 2 diabetes (T2DM) and depression. Cox-proportional hazards models were used to examine the impact of multimorbidity and combinations of CHCs on exit from paid employment. Multimorbidity increased the risk of exiting paid employment compared with workers without CHCs (hazard ratio (HR): 1.52; 95% confidence interval (CI): 1.35–1.71) or one CHC (HR: 1.14; 95% CI: 1.01–1.28). The risk for exit from paid employment increased among workers with COPD if they additionally had CVD (HR: 1.39; 95% CI: 1.03–1.88), depression (HR: 1.46; 95% CI: 1.10–1.93) or RA (HR: 1.44; 95% CI: 1.08–1.91), for workers with T2DM if they additionally had CVD (HR: 1.43; 95% CI: 1.07–1.91) or depression (HR: 2.09; 95% CI: 1.51–2.91) and for workers with depression who also had T2DM (HR: 1.68; 95% CI: 1.21–2.32). This study showed that workers with multimorbidity, especially having a combination of COPD and depression or T2DM and depression, have a higher risk for early exit from paid employment and, therefore, may need tailored support at the workplace.

Schuelke, L., Munford, L. et Morciano, M. (2022). "Estimating the additional costs of living with a disability in the United Kingdom between 2013 and 2016." The European Journal of Health Economics **23**(2): 313-327.
<https://doi.org/10.1007/s10198-021-01366-1>
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8882094/pdf/10198_2021_Article_1366.pdf

In the United Kingdom, more than 20% of the population live with a disability. Past evidence shows that being disabled is associated with functional limitations that often cause social exclusion and poverty. Therefore, it is necessary to analyse the connection between disability and poverty. This paper examines whether households with disabled members face extra costs of living to attain the same standard of living as their peers without disabled members. The modelling framework is based on the standard of living approach which estimates the extra income required to close the gap between households with and without disabled members. We apply an ordered logit regression to data from the Family Resources Survey between 2013 and 2016 to analyse the relationship between standard of living, income, and disability, conditional on other explanatory variables. We find that households with disabled members face considerable extra costs that go beyond the transfer payment of the government. The average household with disabled members saw their weekly extra costs continually increase from £293 in 2013 to £326 in 2016 [2020 prices]. Therefore, the government needs to adjust welfare policies to address the problem of extra costs faced by households with disabled members.

2021

Bengali, L., Daly, M. C., Lofton, O., et al. (2021). The Economic Status of People with Disabilities and Their Families since the Great Recession. *Iza Dp ; 14165*. Bonn Iza.

<http://ftp.iza.org/dp14165.pdf>

People with disabilities face substantial barriers to sustained employment and stable, adequate income. We assess how they and their families fared during the long economic expansion that followed the Great Recession of 2007-09, using data from the monthly Current Population Survey (CPS) and the March CPS annual income supplement. We find that the expansion bolstered the well-being of people with disabilities and in particular their relative labor market engagement. We also find that applications and awards for federal disability benefits fell during the expansion. On balance, our results suggest that sustained economic growth can bolster the labor market engagement of people with disabilities and potentially reduce their reliance on disability benefits.

Bondoux, J., Barnay, T., Renaud, T., et al. (2021). How does disability affect income? An empirical study on older European workers. *Erudite Working Paper ; 5-2021*. Créteil ERUDITE: 43 , tabl., fig.

[https://erudite.univ-paris-](https://erudite.univ-paris-est.fr/fileadmin/redaction/ERUDITE/Documents_de_travail/Documents_de_2021/WP_ERUDITE_05_2021.pdf)

[est.fr/fileadmin/redaction/ERUDITE/Documents de travail/Documents de 2021/WP ERUDITE 05 2021.pdf](https://erudite.univ-paris-est.fr/fileadmin/redaction/ERUDITE/Documents_de_travail/Documents_de_2021/WP_ERUDITE_05_2021.pdf)

This paper studies the impact on personal income resulting from the onset of disability. Using the longitudinal Survey of Health Ageing and Retirement in Europe, we compare the income trajectories of individuals who become disabled and of those remaining in healthy conditions during the same period. Assuming that a disability shock may result in a loss of global income due to the negative effect on wages being much higher than the positive effect on compensation incomes, we strive to identify a causal impact by combining a difference-in-differences approach with kernel propensity score matching, thus allowing us to take into account observable and time-invariant unobservable individual characteristics. We find a clear heterogeneity of effect according to the level of disability. Although the Global Activity Limitation Indicator shows no effect on personal income, our findings suggest a negative impact on personal income when the shock of disability appears to be strong, as in the case of a more severe disability.

Maroto, M. L. et Pettinicchio, Pettinicchio Dluuk, D. (2021). Working Differently or Not at All: COVID-19's Effects on Employment among People with Disabilities and Chronic Health Conditions. Edmonton University of Alberta; Toronto University of Toronto: 22.

<http://d.repec.org/n?u=RePEc:osf:socarx:yjfse&r=&r=hea>

The COVID-19 pandemic has drastically changed employment situations for workers everywhere. This is especially true among people with disabilities and chronic health conditions who face greater risks in contracting COVID-19 and experience larger disadvantages within the labor market. Drawing from original data gathered through a national online survey (N = 1,027) and integrated set of virtual interviews (N = 50) with Canadians with disabilities and chronic health conditions, our findings show that although the pandemic has not directly led to job losses for most people with disabilities and chronic health conditions, respondents who have lost employment due to COVID-19 are struggling. Even though employed workers have been faring better, half were concerned about losing their jobs within the next year, and these concerns were more prevalent among part-time and non-union workers. Our findings emphasize the potential for growing economic

insecurity as the pandemic continues to wreak havoc on employment situations among marginalized groups.

Mathisen, J., Jensen, N. K., Bjorner, J. B., et al. (2021). "Disability pension among persons with chronic disease: Differential impact of a Danish policy reform." *European Journal of Public Health* **31**(1): 186-192.

<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa228>

In 2013, Denmark implemented a reform that tightened the criteria for disability pension, expanded a subsidized job scheme ('flexi-job') and introduced a new vocational rehabilitation scheme. The overall aim of the reform was to keep more persons attached to the labour market. This study investigates the impact of the reform among persons with chronic disease and whether this impact differed across groups defined by labour market affiliation and chronic disease type. The study was conducted as a register-based, nationwide cohort study. The study population included 480 809 persons between 40 and 64 years of age, who suffered from at least one of six chronic diseases. Hazard ratios (HR) and 95% confidence intervals (CI) of being awarded disability pension or flexi-job in the 5 years after vs. the 5 years prior to the reform were estimated. Overall, the probability of being awarded disability pension was halved after the reform (HR = 0.49, CI: 0.47–0.50). The impact was largest for persons receiving sickness absence benefits (HR = 0.31, CI: 0.24–0.39) and for persons with functional disorders (HR = 0.38, CI: 0.32–0.44). Also, the impact was larger for persons working in manual jobs than for persons working in non-manual jobs. The probability of being awarded a flexi-job was decreased by one-fourth (HR = 0.76, CI: 0.74–0.79) with the largest impact for high-skilled persons working in non-manual jobs. Access to disability pension and flexi-job decreased after the reform. This impact varied according to labour market affiliation and chronic disease type.

Prenovitz, S. (2021). "What happens when you wait? Effects of Social Security Disability Insurance wait time on health and financial well-being." *Health Economics* **30**(491-504).

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hec.4203>

Abstract While waiting for a decision, individuals who apply for Social Security Disability Insurance face strong incentives to remain out of the labor force and receive no support from the program. An extended period with low income, high uncertainty, and lowered access to health insurance has the potential to harm applicants' well-being along many dimensions. In this study, I estimate the effect of initial wait time on health, healthcare access, and financial well-being, using the prevailing wait at the time an applicant applied as an instrument for their own initial wait. I find that a longer wait decreases the likelihood that an applicant has benefits terminated at the time of survey and increases the likelihood that they are currently receiving benefits, consistent with prior findings that longer waits decrease future work and earnings. Wait time also increases the number of conditions causing activity limitations. This suggests that new or worsening medical conditions contribute to the effect of wait time on employment and earnings, and that wait time has effects that extend beyond labor force outcomes.

2020

Jones, M. K. et McVicar, D. (2020). "Estimating the impact of disability onset on employment." *Social Science & Medicine* **255**: 113001.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113001>

This paper examines the impact of disability onset on the probability of employment using an underexplored longitudinal dataset for Britain. It contrasts estimates based on a control group drawn from those not experiencing disability onset – a common approach in the literature – with estimates based on a control group drawn from those who do experience disability onset, but one year after the treatment group. Compared to the non-disabled control group, the control group of later-onsetters is likely to be more similar to the treatment group in terms of unobservables, with the resulting estimates therefore more plausibly interpreted as causal. Using this control group we estimate that the probability of employment falls by 11 percentage points in the year of disability onset. The equivalent estimate using the control group drawn from those not experiencing onset is about fifty percent larger. The employment effects of disability onset are also shown to be larger for those with lower qualification levels, consistent with weaker attachment to the labour market.

Lorenti, A., Hale, J. M., Dudel, C., et al. (2020). Working and disability expectancies at old ages: the role of childhood circumstances and education. *MPIDR Working Paper WP; 2020-006*. Rostock Max-Planck-Institut für demografische Forschung
<https://doi.org/10.4054/MPIDR-WP-2020-006>

The ability to work at older ages depends on health and education. Both accumulate starting very early in life. We assess how childhood disadvantages combine with education to affect working and health trajectories. Applying multistate period life tables to data from the Health and Retirement Study (HRS) for the period 2008-2014, we estimate how the residual life expectancy at age 50 is distributed in number of years of work and disability, by number of childhood disadvantages, gender, and race/ethnicity. Our findings indicate that number of childhood disadvantages is negatively associated with work and positively with disability, irrespective of gender and race/ethnicity. Childhood disadvantages intersect with low education resulting in shorter lives, and redistributing life years from work to disability. Among the highly educated, health and work differences between groups of childhood disadvantage are small. Combining multistate models and inverse probability weighting, we show that the return of high education is greater among the most disadvantaged.

Nusselder, W. J., Rubio Valverde, J., Bopp, M., et al. (2020). "Determinants of inequalities in years with disability: an international-comparative study." *European Journal of Public Health*(Ahead of pub).
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa194>

Persons with a lower socioeconomic position spend more years with disability, despite their shorter life expectancy, but it is unknown what the important determinants are. This study aimed to quantify the contribution to educational inequalities in years with disability of eight risk factors: father's manual occupation, low income, few social contacts, smoking, high alcohol consumption, high body-weight, low physical exercise and low fruit and vegetable consumption. We collected register-based mortality and survey-based disability and risk factor data from 15 European countries covering the period 2010–14 for most countries. We calculated years with disability between the ages of 35 and 80 by education and gender using the Sullivan method and determined the hypothetical effect of changing the prevalence of each risk factor to the prevalence observed among high educated ('upward levelling scenario'), using Population Attributable Fractions. Years with disability among low educated were higher than among high educated, with a difference of 4.9 years among men and 5.5 years among women for all countries combined. Most risk factors were more prevalent

among low educated. We found the largest contributions to inequalities in years with disability for low income (men: 1.0 year; women: 1.4 year), high body weight (men: 0.6 year; women: 1.2 year) and father's manual occupation (men: 0.7 year; women: 0.9 year), but contributions differed by country. The contribution of smoking was relatively small. Disadvantages in material circumstances (low income), circumstances during childhood (father's manual occupation) and high body-weight contribute to inequalities in years with disability.

2019

Burton, C. Z., Vella, L. et Twamley, E. W. (2019). "Prospective memory, level of disability, and return to work in severe mental illness." *Clin Neuropsychol* **33**(3): 594-605.

OBJECTIVE: Prospective memory (the ability to remember to do things) has clear implications for everyday functioning, including employment, in people with severe mental illnesses (SMI). This study aimed to evaluate prospective memory performance and its relationship to real-world functional variables in an employment-seeking sample of people with SMI (Clinical Trial registration number NCT00895258). METHOD: 153 individuals with DSM-IV diagnosis of depression (n = 58), bipolar disorder (n = 37), or schizophrenia (n = 58) who were receiving outpatient psychiatric care at a university clinic enrolled in a trial of supported employment and completed a baseline assessment. Prospective memory was measured with the Memory for Intentions Test (MIST); real-world functional status included work history variables, clinical history variables, baseline functional capacity (UCSD Performance-based Skills Assessment-Brief), and work outcomes (weeks worked and wages earned during two years of supported employment). RESULTS: Participants with schizophrenia performed worse on the MIST than did those with affective disorders. Independent of diagnosis, education, and estimated intellectual functioning, prospective memory significantly predicted variance in measures of disability and illness burden (disability benefits, hospitalization history, current functional capacity), and work outcomes over two years of supported employment (weeks worked). CONCLUSIONS: Worse prospective memory appears to be associated with greater illness burden and functional disability in SMI. Mental health clinicians and employment specialists may counsel clients to use compensatory prospective memory strategies to improve work performance and decrease functional disability associated with SMI.

Charette-Dussault, É. et Corbière, M. (2019). "An Integrative Review of the Barriers to Job Acquisition for People With Severe Mental Illnesses." *J Nerv Ment Dis* **207**(7): 523-537.

This integrative review analyses and synthesizes specialized literature of 20 years up to 2017 studying barriers/obstacles to employment for people with severe mental illnesses. The inclusion and exclusion criteria led to 35 experimental and nonexperimental studies. Results of the prospective studies were analyzed with the evidence synthesis method to isolate the most salient obstacles. Six main themes emerged from the findings, grouped into personal and environmental barriers. Environmental barriers were related to disability benefits and other physical resources, to stigma and social support, and to vocational services. Individual barriers included those related to illness, to work experience and skills, and to self-perception, fears, and motivation. The most prominent obstacles are lack of work experience and lack of use of effective strategies toward employment. Systematically identifying barriers to employment for people with severe mental illnesses will enable employment specialists to better support their clients in overcoming them, thus facilitating their work integration.

Corbière, M., Zaniboni, S., Dewa, C. S., et al. (2019). "Work productivity of people with a psychiatric disability working in social firms." *Work* **62**(1): 151-160.

BACKGROUND: Several factors impact work productivity in employees with a psychiatric condition. **OBJECTIVE:** In the context of social firms (SFs) the goal of this study is to test a theoretical model to predict work productivity across time, while considering worker and workplace factors. **METHODS:** 222 people with a psychiatric disability employed in SFs were enrolled in a longitudinal study (6 month follow up) and completed the baseline battery of questionnaires on health (severity of symptoms), individual (self-esteem as a worker) and organizational factors (organizational constraints and supervisory support), and their work productivity (also measured at follow-up). Path analysis was used to test the hypothetical model, assessing individual and organizational factors in the context of social firms that could facilitate or hamper work productivity in the immediate term (T1), as well as the stability of work productivity in the middle/long term (T2 or 6 month follow up). **RESULTS:** Work productivity of people with a psychiatric disability was affected negatively by severity of the symptoms, organizational constraints, and positively by self-esteem as a worker at T1. The stability of work productivity was significant across time (T2). Supervisor support was only related to work productivity at 6 month follow-up. **CONCLUSIONS:** The results highlight the importance of the supportive workplaces for people with mental disorders that SFs provide, and the stability of work productivity across time. Supervisor support seems to have a delayed impact on work productivity. In future studies, researchers could determine how individual and organizational variables influence job tenure of employees with a psychiatric disability.

Dewa, C. S., Hoch, J. S., Corbière, M., et al. (2019). "A Comparison of Healthcare Use and Costs for Workers with Psychiatric Disabilities Employed in Social Enterprises Versus Those Who Are Not Employed and Seeking Work." *Community Ment Health J* **55**(2): 202-210.

Because of work's contribution to recovery, governments have moved to improve employment rates of people with severe mental disorders (SMDs). Social enterprises (SEs) have been identified as a means to achieve employment. In Ontario, Canada, the Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC) have provided SEs government subsidies. Public funding arrangements create a potential trade-off for governments that must decide how to distribute constrained budgets to meet a variety of public needs. In Ontario, the government is potentially faced with choosing between supporting employment versus healthcare services. This study addresses the question, are there significant differences in service use and costs from the MOHLTC's perspective for people with SMDs working in SEs versus those who are not working and looking for work? Our results indicate there is a significant difference in healthcare use between the two groups suggesting there could be less healthcare use associated with SE employment.

Gray, S. E., Lane, T. J., Sheehan, L., et al. (2019). "Association between workers' compensation claim processing times and work disability duration: Analysis of population level claims data." *Health Policy* **123**(10):982-99

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851018302616>

Delays in workers' compensation claim processing (CP) times have been associated with reduced recovery and delayed return-to-work. This study aimed to (1) determine the injury, worker, and workplace factors associated with CP delays and (2) investigate whether CP delays are associated with longer disability duration after adjusting for these factors. Retrospective cohort analysis of Australian workers' compensation claims was conducted

from 1st July 2009 to 30th June 2016 for objective (1) and to 30th June 2014 for objective (2). CP times were derived by calculating differences in days between: injury and lodgment dates (lodgment); lodgment and decision dates (decision) and; injury and decision dates (total). All CP times were shorter for younger workers and those with fractures or traumatic injury, and longer for those with neurological or mental health conditions, and other diseases. Claims from self-insured employers had shorter decision times. With increasing lodgment, decision and total time there was significantly higher hazard of longer disability duration. Findings suggest the need for more efficient claims management to ensure fewer barriers to claim lodgment or approval. This in turn should reduce disability duration and ensure improved return-to-work outcomes.

Hiilamo, A., Shiri, R., Kouvonen, A., et al. (2019). "Common mental disorders and trajectories of work disability among midlife public sector employees - A 10-year follow-up study." *J Affect Disord* **247**: 66-72.

OBJECTIVE: We examined trajectories of work disability, indicated by sickness absence and disability retirement, among midlife public sector employees with and without common mental disorders (CMD) at baseline. We also examined adverse childhood events, occupational class, long-standing illness and health behaviour as determinants of the trajectories. **METHODS:** A sample from the Helsinki Health Study was extracted comprising 2350 employees. Baseline characteristics were obtained from mail surveys conducted in 2000-2 and 2007. CMD were measured by the General Health Questionnaire. Participants were followed between the ages of 50-59. Work disability trajectories were modelled by the annual number of work disability months in group-based trajectory analysis. Multinomial regression was used to predict trajectory group memberships. **RESULTS:** Three trajectories were identified: no work disability (consisting 59% of the all employees), stable/low (31%) and high/increasing disability (10%). Employees with CMD were more likely to belong to the stable/low (odds ratio 1.73 [95% confidence interval 1.37-2.18]), and the high/increasing (2.55 [1.81-3.59]) trajectories. Stratified models showed that the determinants of the trajectories were largely similar for those with CMD compared to those without CMD except that obesity was a somewhat stronger predictor of the high/increasing trajectory among employees with CMD. **LIMITATIONS:** The focus on midlife public sector employees limits the generalisability to other employment sectors and younger employees. **CONCLUSIONS:** CMD were strongly associated with a trajectory leading to early exit from employment and a stable/low work disability trajectory. These findings have implications for interventions promoting work ability of employees with mental ill-health.

Pérez-Hernández, B., Rubio-Valverde, J. R., Nusselder, W. J., et al. (2019). "Socioeconomic inequalities in disability in Europe: contribution of behavioral, work-related and living conditions." *European Journal of Public Health* **29**(4): 640-647.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz009>

Previous studies have shown the existence of social inequalities in disability in many European countries. However, it is not clear what factors are associated with these inequalities. The aim of this study was to assess the contribution of behavioral factors, work-related factors and living conditions to educational inequalities in disability. We pooled data from the seventh wave of the European Social Survey (2014) which included self-reported disability measured with the Global Activity Limitations Indicator for 19 European countries. We used multivariate logistic regression to determine the contributions of behavioral factors, work-related and living conditions to educational inequalities in disability among respondents aged 30–79. We found that adjusting simultaneously for three groups of

determinants (behavioral, work-related and living conditions) reduces the greatest proportion of inequalities in disability in both men and women, in a range >70%. Each group of determinants contributes substantially to explain inequalities in disability. Inequalities in disability are a major challenge for public health in most European countries. Our findings suggest that these inequalities can be reduced by diminishing inequalities in exposure to well-known health determinants.

Perera, G., Di Gessa, G., Corna, L. M., et al. (2019). "Paid employment and common mental disorders in 50–64-year olds: analysis of three cross-sectional nationally representative survey samples in 1993, 2000 and 2007." *Epidemiology and Psychiatric Sciences* **28**(1):88-99

Associations between employment status and mental health are well recognised, but evidence is sparse on the relationship between paid employment and mental health in the years running up to statutory retirement ages using robust mental health measures. In addition, there has been no investigation into the stability over time in this relationship: an important consideration if survey findings are used to inform future policy. The aim of this study is to investigate the association between employment status and common mental disorder (CMD) in 50–64-year-old residents in England and its stability over time, taking advantage of three national mental health surveys carried out over a 14-year period. Data were analyzed from the British National Surveys of Psychiatric Morbidity of 1993, 2000 and 2007. Paid employment status was the primary exposure of interest and CMD the primary outcome – both ascertained identically in all three surveys (CMD from the revised Clinical Interview Schedule). Multivariable logistic regression models were used. The prevalence of CMD was higher in people not in paid employment across all survey years; however, this association was only present for non-employment related to poor health as an outcome and was not apparent in those citing other reasons for non-employment. Odds ratios for the association between non-employment due to ill health and CMD were 3.05 in 1993, 3.56 in 2000, and 2.80 in 2007, after adjustment for age, gender, marital status, education, social class, housing tenure, financial difficulties, smoking status, recent physical health consultation and activities of daily living impairment. The prevalence of CMD was higher in people not in paid employment for health reasons but was not associated with non-employment for other reasons. Associations had been relatively stable in strength from 1993 to 2007 in those three cross-sectional nationally representative samples.

2018

Adamecz-Völgyi, A., Lévy, P. Z., Bördös, K., et al. (2018). "Impact of a personalised active labour market programme for persons with disabilities." *Scand J Public Health* **46**(19_suppl): 32-48.

AIMS: The paper estimates the impact of a supported employment programme implemented in Hungary. METHODS: This is a non-experimental evaluation using a matching identification strategy supported by rich data on individual characteristics, personal employment and unemployment history and the local labour market situation. We use a time-window approach to ensure that programme participants and matched controls entered unemployment at the same point in time, and thus faced very similar labour market conditions. RESULTS: We find that the programme had a positive effect of 16 percentage points on the probability of finding a job among men and 25 percentage points among women. The alternative outcome indicator of not re-entering the unemployment registry shows somewhat smaller effects in the case of women. CONCLUSIONS: In comparison to

similarly costly programmes that do not facilitate employment in the primary labour market, rehabilitation services represent a viable alternative.

Bellemare, C., Gousse, M., Lacroix, G., et al. (2018). Physical Disability and Labor Market Discrimination: Evidence from a Field Experiment. CESifo Working Paper Series No. 6986- Category 4: Labour Markets. Munich CESifo

We investigate the determinants and extent of labor market discrimination toward people with physical disabilities using a large-scale field experiment. Applications were randomly sent to 1477 private firms advertising open positions. We find that average callback rates of disabled and non-disabled applicants are respectively 14.4% and 7.2%. We find this differential does not result from accessibility constraints related to firm infrastructures. We also find that mentioning eligibility to a government subsidy to cover the cost of workplace adaptation does not increase callback rates. Finally, we estimate that a lower bound of the proportion of discriminating firms is 49.7%.

Bethge, M., Spanier, K., Peters, E., et al. (2018). "Self-Reported Work Ability Predicts Rehabilitation Measures, Disability Pensions, Other Welfare Benefits, and Work Participation: Longitudinal Findings from a Sample of German Employees." J Occup Rehabil **28**(3): 495-503.

Purpose The study examined the performance of the Work Ability Index in predicting rehabilitation measures and disability pensions, sickness absence and unemployment benefits, and work participation among a sample of workers previously receiving sickness absence benefits. **Methods** Workers aged 40 to 54 years who received sickness absence benefits in 2012 completed the Work Ability Index in 2013. Outcomes were extracted from administrative data records. **Results** Data for 2149 participants were included (mean age: 47.8 years; 54.4% women). Mean follow-up was 19 months. Work Ability Index scores were poor (7-27 points) in 21% of the participants, and moderate (28-36 points) in 38.4%. In all, 224 rehabilitation measures and 35 disability pensions were approved. Fully adjusted analyses showed increased risk of rehabilitation measures in workers with poor (HR 4.55; 95% CI 3.14-6.60) and moderate scores (HR 2.08; 95% CI 1.43-3.01) compared to workers with good or excellent scores (37-49 points). The risk of a disability pension increased significantly for workers with poor scores (HR 7.78; 95% CI 2.59-23.35). In addition, poor scores were prospectively associated with a longer duration of sickness absence and employment benefits, and fewer employment days and less income from regular employment. **Conclusions** The Work Ability Index is a potential tool for following up workers who already have an increased risk of permanent work disability due to previous long-term sickness absence.

Breslin, F. C., Lay, A. M., Jetha, A., et al. (2018). "Examining occupational health and safety vulnerability among Canadian workers with disabilities." Disabil Rehabil **40**(18): 2138-2143.

OBJECTIVE: To compare workers with and without disabilities on their reported workplace hazard exposure and the presence of occupational health and safety vulnerability factors. **METHODS:** Working-aged adults in Ontario or British Columbia were recruited to participate in a cross-sectional survey (n = 1988). Self-reported measures included demographic factors, work-related variables, perceived level of activity limitation at work, and presence of work safety vulnerability factors utilizing a novel framework. **RESULTS:** Reporting a disability at work was significantly associated with greater hazard exposure than those without a disability. In addition, those reporting a disability at work were more likely to be employed in conditions where hazard exposure was combined with inadequate policies and procedures,

or hazard exposures were combined with inadequate empowerment. CONCLUSIONS: Work safety vulnerability is one way that health inequalities can be perpetuated even among those with disabilities who have found work. Our results suggest that employers and policy makers need to focus on assessing and addressing hazard exposures and targeting occupational health and safety resources in the workplace in a way that includes workers with disabilities. Implications for Rehabilitation Workers with disabilities experience greater hazard exposure than those without a disability. Those with moderate and severe disabilities reported occupational health and safety vulnerability, suggesting that workplace accommodations should be available to a broader range of disability levels. It appears that, above and beyond standard safety procedures, providing workplace accommodations for people with disabilities may further reduce their hazard exposure and improve their safety.

Cervini-Pla, M. et Vall Castelló, J. (2018). "The earnings and employment losses before entering the disability system." *The European Journal of Health Economics* **19**(8): 1111-1128.
<https://doi.org/10.1007/s10198-018-0960-8>

Although several papers in the literature have shown the employment and wage differences between individuals receiving disability benefits and non-disabled individuals, not much is known about the potential employment and wage losses that disabled individuals suffer before being officially accepted into the disability insurance system (DI). Therefore, in this paper we compare individuals that enter into the DI system due to a progressive deterioration in the health status (ordinary illness) to similar non-disabled individuals. Our aim is to identify the differences in employment and wages between these two groups before disabled individuals are officially accepted into the DI system. We combine matching models and difference-in-difference, and we find that the wage (employment) growth patterns of both groups of workers become significantly different three (five) years before entering the DI system. More specifically, our estimates suggest that 1 year before entering the system, there is a difference of 79 Euros/month in the wages of the two groups (8.3% of average wage) as well as a 7.8%-point difference in employment probabilities.

Frier, A., Barnett, F., Devine, S., et al. (2018). "Understanding disability and the 'social determinants of health': how does disability affect peoples' social determinants of health?" *Disabil Rehabil* **40**(5): 538-547.

PURPOSE: The purpose of this study was to investigate how an individual's social determinants of health are affected by the acquisition of physical disability in adulthood. The secondary aim was to report the described facilitators and barriers to living with a disability. METHOD: This qualitative study used an exploratory, descriptive approach. Nine individuals with a neurologically derived disability were purposively recruited from a rehabilitation center in northern Queensland. Participation in the study involved semi-structured interviews. QSR NVivo was used for the data analysis process. RESULTS: Changes to social determinants of health resulting from the acquisition of disability had substantial flow-on consequences in all aspects of life for the individual and those close to them. Income had the greatest influence over the other social determinant of health. Following the acquisition of disability, the reduced inflow and increased outflow of finances had subsequent negative effects on housing, transport and social interactions, and also personal relationships. CONCLUSIONS: When considering changes to the social determinants of health resulting from disability acquisition, it is impractical to view these changes and those affected in isolation. Consideration of this multidimensional effect on life associated with the acquisition of disability will be useful in disability research, advocacy and support services. Implications for Rehabilitation Social determinants of health are known to have a direct influence on

health status. As social determinants of health decrease, morbidity and mortality rates increase. Following the acquisition of disability, there is a decline in social determinants of health. This decline affects quality of life for individuals with a disability, and those closest to them. The effects of declining social determinants of health may inhibit the rehabilitation process. Thus, it is important to acknowledge the multifaceted impact the acquisition of disability has on peoples' lives, and the consequences this may have for their rehabilitation.

Goldman, H. H., Frey, W. D. et Riley, J. K. (2018). "Social Security and Disability Due to Mental Impairment in Adults." *Annu Rev Clin Psychol* **14**: 453-469.

The Social Security Administration (SSA) oversees two disability programs, Social Security Disability Insurance (SSDI) and Supplemental Security Income (SSI). Adults with mental impairments represent a very large component of the programs. Policy makers and SSA are concerned about the accuracy of disability determination and also about low levels of labor force participation among individuals with disabilities. Adults with mental impairments are challenging to assess for work-related functional limitations. They are also a challenge to return to labor force participation. SSA has sponsored several demonstration research programs focusing on improving the accuracy of disability determination and on interventions in supported employment to return individuals with mental impairments to competitive employment. This article reviews the demonstration research focused on both entry into the disability system (at the "front door") and potential exit from it (through the "back door"). All of the research holds promise to "right-size" the SSA disability program.

Hall, J. P., Shartzler, A., Kurth, N. K., et al. (2018). "Medicaid Expansion as an Employment Incentive Program for People With Disabilities." *Am J Public Health* **108**(9): 1235-1237.

Before the Patient Protection and Affordable Care Act (ACA), many Americans with disabilities were locked into poverty to maintain eligibility for Medicaid coverage. US Medicaid expansion under the ACA allows individuals to qualify for coverage without first going through a disability determination process and declaring an inability to work to obtain Supplemental Security Income. Medicaid expansion coverage also allows for greater income and imposes no asset tests. In this article, we share updates to our previous work documenting greater employment among people with disabilities living in Medicaid expansion states. Over time (2013-2017), the trends in employment among individuals with disabilities living in Medicaid expansion states have become significant, indicating a slow but steady progression toward employment for this group post-ACA. In effect, Medicaid expansion coverage is acting as an employment incentive program for people with disabilities. These findings have broad policy implications in light of recent changes regarding imposition of work requirements for Medicaid programs.

Harkko, J., Virtanen, M. et Kouvonen, A. (2018). "Unemployment and work disability due to common mental disorders among young adults: selection or causation?" *Eur J Public Health* **28**(5): 791-797.

BACKGROUND: Unemployment in early adulthood is associated with higher rate of disability due to common mental disorders (CMDs). We investigated to what extent the association between unemployment and sub-sequent long-term sickness absence due to CMDs is direct or whether it is dependent on accumulation of mental health problems and socioeconomic disadvantage. METHODS: In this longitudinal study, a population-based 60% sample of Finnish young adults born between 1983 and 1985 (N = 116 878) was followed up for the incidence of CMDs from 2006 to 2010. Sociodemographic and health-related covariates were identified using several nationwide registers. Hazard ratios (HRs) with 95% confidence

intervals (CIs), and survival and cumulative hazard functions for CMD were calculated. A matching procedure was applied to account for the systematic differences in the distribution of the baseline characteristics. RESULTS: A total of 1416 (2.4%) of men and 2539 (4.4%) of women were granted a long-term sickness allowance for CMD during the follow-up. After matching, HR (95% CI) of CMD for men decreased from 2.38 (2.12-2.68) to 1.31 (1.03-1.67) and for women from 1.97 (1.79-2.18) to 1.39 (1.18-1.65). Approximately half of the effect of the unemployment on CMDs was explained by the background variables. CONCLUSION: Using a causal approach, our study suggests that unemployment is consistently associated with an increased risk of work disability due to CMDs. Considering the young unemployed as a risk group may help in targeting interventions promoting mental health and improving educational and employment opportunities.

Heinesen, E., Imai, S. et Maruyama, S. (2018). "Employment, job skills and occupational mobility of cancer survivors." *J Health Econ* **58**: 151-175.

Previous studies find significant negative effects of cancer on employment, with stronger effects for less-educated workers. We investigate whether the effect of cancer varies by skill requirement in the pre-cancer occupation, whether such heterogeneity can explain educational gradients, and whether cancer is associated with changes in job characteristics for cancer survivors who remain employed four years after the diagnosis. We combine Danish administrative registers with detailed skill requirement data and use individuals without cancer as a control group. Our main findings are the following: the negative effect of cancer on employment is stronger if the pre-cancer occupation requires high levels of manual skills or low levels of cognitive skills; the educational gradient diminishes substantially if we allow the effects of cancer to also depend on pre-cancer skill requirements; and cancer is not associated with occupational mobility, indicating potential for policies that reduce labour market frictions for cancer survivors.

Helgesson, M., Tinghög, P., Wang, M., et al. (2018). "Trajectories of work disability and unemployment among young adults with common mental disorders." *BMC Public Health* **18**(1): 1228.

BACKGROUND: Labour-market marginalization (LMM) and common mental disorders (CMDs) are serious societal problems. The aims were to describe trajectories of LMM (both work disability and unemployment) among young adults with and without CMDs, and to elucidate the characteristics associated with these trajectories. METHODS: The study was based on Swedish registers and consisted of all individuals 19-30 years with an incident diagnosis of a CMD in year 2007 (n = 7245), and a matched comparison group of individuals without mental disorders during the years 2004-07 (n = 7245). Group-based trajectory models were used to describe patterns of LMM both before, and after the incident diagnosis of a CMD. Multinomial logistic regressions investigated the associations between sociodemographic and medical covariates and the identified trajectories. RESULTS: Twenty-six percent (n = 1859) of young adults with CMDs followed trajectories of increasing or constant high levels of work disability, and 32 % (n = 2302) followed trajectories of increasing or constant high unemployment. In the comparison group, just 9 % (n = 665) followed increasing or constant high levels of work disability and 21 % (n = 1528) followed trajectories of increasing or constant high levels of unemployment. A lower share of young adults with CMDs followed trajectories of constant low levels of work disability (n = 4546, 63%) or unemployment (n = 2745, 38%), compared to the level of constant low work disability (n = 6158, 85%) and unemployment (n = 3385, 50%) in the comparison group. Remaining trajectories were fluctuating or decreasing. Around 50% of young adults with CMDs had persistent levels of LMM at the end of follow-up. The multinomial logistic regression revealed that educational

level and comorbid mental disorders discriminated trajectories of work disability, while educational level, living area and age determined differences in trajectories of unemployment ($R^2(\text{difference}) = 0.02-0.05$, $p < 0.001$). CONCLUSIONS: A large share, nearly 50%, of young adults with CMDs, substantially higher than in the comparison group of individuals without mental disorders, display increasing or high persistent levels of either work disability or unemployment throughout the follow-up period. Low educational level, comorbidity with other mental disorders and living in rural areas were factors that increased the probability for LMM.

Hetzel, C. et Streibelt, M. (2018). "[The Return-to-Work Status One Year After Vocational Retraining: Is it an Indicator for Long Term Occupational Participation?]." *Rehabilitation (Stuttg)* **57**(3): 175-183.

BACKGROUND AND OBJECTIVE: Vocational retraining (VR) in the context of vocational rehabilitation are lengthy and expansive interventions. The question is whether the return to work (RTW) 12 months after VR can be a proxy variable for long term income trajectories. METHODS: Based on register data of the German Pension Insurance (Scientific Use File SUFRSDLV09B) fixed-effects-regressions were calculated to measure the effect of VR on the annual mean daily income in each of the 3 years after VR compared to initial level prior to VR and depending on the RTW. RESULTS: The mean difference for the daily income was about - 20 € per day. For persons being employed prior to the VR a loss of income up to 50 € per day was measured. Persons being unemployed prior to the VR increased their daily income up to 30 €. Moderate to large effects of the RTW could be measured ($d=0.52$ to 1.33). CONCLUSION: The RTW 12 months after VR seems to be a good representation for long term income trajectories. Therefore, it can be recommended as an indicator for outcome quality of VR.

Hodgson, C. L., Haines, K. J., Bailey, M., et al. (2018). "Predictors of return to work in survivors of critical illness." *J Crit Care* **48**: 21-25.

PURPOSE: To determine predictors of inability to return to work due to health six-months after intensive care admission; and compare functional recovery between patients who had not returned to work and employed patients. METHODS: Participants were working adults admitted to ICU who received >24 h of mechanical ventilation. Outcomes included inability to return to work due to health at six-months post-ICU admission, disability, health status, anxiety, depression, and post-traumatic stress. RESULTS: Of 107 patients, 31 (29%) were unable to return to work due to health at six-months after ICU admission. Predictors of inability to return to work included longer hospital stay (odds ratio [OR], 1.05; 95% confidence interval [CI], 1.02-1.08; $P = .004$); lower Glasgow Coma Scale (GCS) at admission (OR, 0.86; CI, 0.75-0.99; $P = .03$); and admission due to major trauma (OR, 8.83; CI, 2.57-30.38; $P < .001$). Compared to employed patients, those who had not returned to work reported higher levels of disability and psychological distress, and poorer health-related quality of life. CONCLUSION: Major trauma, lower GCS and increased hospital length of stay predicted inability to return to work due to health at six-months post-ICU admission. Compared to employed patients, those who had not returned to work reported poorer functional recovery.

Hullegie, P. et Koning, P. (2018). "How disability insurance reforms change the consequences of health shocks on income and employment." *J Health Econ* **62**: 134-146.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30366230>

This paper examines whether Dutch disability insurance reforms have helped or hindered employment opportunities of workers that are facing unanticipated shocks to their health. An important component of the reforms was to make employers responsible for paying sickness benefits and to strengthen their sickness monitoring obligations. This may stimulate preventive and reintegration activities by firms. Using administrative data on hospitalizations, we conclude that both financial incentives and monitoring obligations have substantially lowered DI receipt and increased the employment of workers after a health shock.

Kiasuwa Mbengi, R. L., Nicolaie, A. M., Goetghebeur, E., et al. (2018). "Assessing factors associated with long-term work disability after cancer in Belgium: a population-based cohort study using competing risks analysis with a 7-year follow-up." *BMJ Open* **8**(2): e014094.

OBJECTIVES: The number of workers with cancer has dramatically increasing worldwide. One of the main priorities is to preserve their quality of life and the sustainability of social security systems. We have carried out this study to assess factors associated with the ability to work after cancer. Such insight should help with the planning of rehabilitation needs and tailored programmes. **PARTICIPANTS:** We conducted this register-based cohort study using individual data from the Belgian Disability Insurance. Data on 15 543 socially insured Belgian people who entered into the long-term work disability between 2007 and 2011 due to cancer were used. **PRIMARY AND SECONDARY OUTCOME MEASURES:** We estimated the duration of work disability using Kaplan-Meier and the cause-specific cumulative incidence of ability to work stratified by age, gender, occupational class and year of entering the work disability system for 11 cancer sites using the Fine and Gray model allowing for competing risks. **RESULTS:** The overall median time of work disability was 1.59 years (95% CI 1.52 to 1.66), ranging from 0.75 to 4.98 years. By the end of follow-up, more than one-third of the disabled cancer survivors were able to work (35%). While a large proportion of the women were able to work at the end of follow-up, the men who were able to work could do so sooner. Being women, white collar, young and having hematological, male genital or breast cancers were factors with the best likelihood to be able to return to work. **CONCLUSION:** Good prognostic factors for the ability to work were youth, woman, white collar and having breast, male genital or hematological cancers. Reviewing our results together with the cancer incidence predictions up to 2025 offers a high value for social security and rehabilitation planning and for ascertaining patients' perspectives.

Kocman, A., Fischer, L. et Weber, G. (2018). "The Employers' perspective on barriers and facilitators to employment of people with intellectual disability: A differential mixed-method approach." *J Appl Res Intellect Disabil* **31**(1): 120-131.

BACKGROUND: Obtaining employment is among the most important ambitions of people with intellectual disability. Progress towards comprehensive inclusive employment is hampered by numerous barriers. Limited research is available on these barriers and strategies to overcome them. **METHOD:** A mixed method approach in a sample of 30 HR-managers was used to assess (i) differences in perceived barriers for employment of people with specific disabilities and mental disorders; (ii) barriers specific to employing people with intellectual disability; (iii) strategies to overcome these barriers. **RESULTS:** Employers perceive more barriers for hiring people with intellectual disability and mental disorders than for physical disabilities. Employment for this population is hampered by a perceived lack of skills and legal issues. Strategies perceived as beneficial are supplying information, changes in organizational strategies and legal changes. **CONCLUSIONS:** Employers' differentiated

expectations and reservations towards hiring individuals with specific disabilities need to be taken into account to increase employment for people with intellectual disability.

Kyyra, T. et Paukkeri, T. (2018). "Does experience rating reduce sickness and disability claims? Evidence from policy kinks." *J Health Econ* **61**: 178-192.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30149248>

We study whether the experience rating of employers' disability insurance premiums affects the inflow to disability benefits in Finland. To identify the causal effect of experience rating, we exploit kinks in the rule that specifies the degree of experience rating as a function of firm size. Using comprehensive matched employer-employee panel data, we estimate the effects of experience rating on the inflow to sickness and disability benefits. We find that experience rating has little or no effect on either of these outcomes.

Laaksonen, M., Gould, R. et Liukko, J. (2018). "Labor market position after a rejection of a disability pension application: a register-based cohort study." *Disabil Rehabil* **40**(25): 3022-3029.

PURPOSE: To study labor market positions of rejected disability pension applicants and to examine which characteristics predict ending up in these positions after the rejection.
METHODS: Nationwide Finnish register data was used to describe employment, unemployment, and disability pension trajectories of rejected applicants (n = 5740) from four years before to four years after the rejection. Demographic, occupational and health-related determinants of labor market position after the rejection were examined among those employed and not employed at the time of the rejection. **RESULTS:** The proportion of the employed steeply decreased and that of unemployed increased before the rejection of a disability pension application. Four years after the rejection, 30% of the rejected applicants were employed, 24% were unemployed and 30% received disability pension. Employment at the time of the rejection, younger age, shorter unemployment history, public sector employment and milder work disability increased future employment. Manual work, public sector employment and previous long-term unemployment predicted future unemployment. Apart from higher age, associations with receiving disability pension were relatively weak. **CONCLUSIONS:** For many rejected disability pension applicants return to work is challenging. Special efforts should be targeted to support the remaining work ability and to promote employment opportunities of the rejected applicants. Implications for Rehabilitation Employment, unemployment and receiving disability pension were equally common labor market positions four years after the rejection. Rejected DP applicants with unemployment history need special efforts to increase their employability. As a disability pension application, even if rejected, clearly indicates some degree of work ability problems, rehabilitation should be targeted at this time point to support employment.

Landfeldt, E., Castelo-Branco, A., Svedbom, A., et al. (2018). "The long-term impact of early treatment of multiple sclerosis on the risk of disability pension." *J Neurol* **265**(3): 701-707.

OBJECTIVE: The objective of this retrospective, observational study was to estimate the long-term impact of early treatment of multiple sclerosis (MS) on the risk of disability pension. **METHODS:** Our cohort comprised patients with MS in Sweden, identified in a nationwide disease-specific register (the Swedish Multiple Sclerosis Registry), who started treatment with a disease-modifying drug (DMD) between January 1, 2002, and December 31, 2012. We analyzed the association between time from onset of MS to treatment initiation and full-time disability pension using survival analysis. **RESULTS:** Our sample comprised 2477 patients. Unadjusted Kaplan-Meier failure functions showed that patients who started treatment

within six months after onset had a lower risk of disability pension across follow-up compared with patients initiating therapy after 12 months. Outcomes from the univariate Cox proportional hazards model showed that time from onset to treatment initiation (in years) was significantly associated with disability pension (HR 1.03, $p < 0.001$). Outcomes from the multivariable Cox proportional hazards model showed that patients who started treatment within 6 months after onset had, on average, a 36% lower risk (HR 0.74, $p = 0.010$) of full-time disability pension during follow-up compared with patients starting treatment after 18 months when controlling for age, sex, marital status, university education, and prevalent comorbidities. CONCLUSIONS: We show that early treatment with DMDs of MS is associated with a significantly reduced risk of disability pension. Our findings highlight the potential long-term benefits of early treatment of MS and should be helpful to inform ongoing discussion on the optimum medical management of the disease.

Langhammer, B., Sunnerhagen, K. S., Sällström, S., et al. (2018). "Return to work after specialized rehabilitation-An explorative longitudinal study in a cohort of severely disabled persons with stroke in seven countries: The Sunnaas International Network stroke study." Brain Behav **8**(8): e01055.

INTRODUCTION: Stroke may impose disabilities with severe consequences for the individual, with physical, psychological, social, and work-related consequences. The objective with the current study was to investigate to what extent persons with stroke were able to return to work, to maintain their financial situation, and to describe the follow-up services and participation in social networks and recreational activities. METHODS: The design was a prospective, descriptive study of specialized stroke rehabilitation in nine rehabilitation centers in seven countries. Semi structured interviews, which focused on the return to work, the financial situation, follow-up services, the maintenance of recreational activities, and networks, were performed 6- and 12-months post discharge from rehabilitation. RESULTS: The working rate before the onset of stroke ranged from 27% to 86%. At 12 months post stroke, the return to work varied from 11% to 43%. Consequently, many reported a reduced financial situation from 10% to 70% at 6 months and from 10% to 80% at 12 months. Access to post rehabilitation follow-up services varied in the different countries from 24% to 100% at 6 months and from 21% to 100% at 12 months. Physical therapy was the most common follow-up services reported. Persons with stroke were less active in recreational activities and experienced reduced social networks. Associations between results from the semi structured interviews and related themes in LiSat-11 were small to moderate. The study shows that education, age, and disability are predictors for return to work. Differences between countries were observed in the extent of unemployment. CONCLUSIONS: In this international multicentre study, return to work after severe stroke and specialized/comprehensive rehabilitation was possible, depending on the extent of the disability, age, and education. Altered financial situation, reduced social networks, and reduced satisfaction with life were common psychosocial situations for these patients.

Leonardi, M., Guido, D., Quintas, R., et al. (2018). "Factors Related to Unemployment in Europe. A Cross-Sectional Study from the COURAGE Survey in Finland, Poland and Spain." Int J Environ Res Public Health **15**(4).

Background: Research addressing the impact of a large number of factors on unemployment is scarce. We aimed to comprehensively identify factors related to unemployment in a sample of persons aged 18-64 from Finland, Poland and Spain. Methods: In this cross-sectional study, factors from different areas were considered: socio-demographic indicators, health habits, chronic conditions, health state markers, vision and hearing indicators, and social networks and built environment scores. Results: Complete data were available for

5003 participants, mean age 48.1 (SD 11.5), 45.4% males. The most important factors connected to unemployment were health status indicators such as physical disability (OR = 2.944), self-rated health (OR = 2.629), inpatient care (OR = 1.980), and difficulties with getting to the toilet (OR = 2.040), while the most relevant factor related to employment were moderate alcohol consumption (OR = 0.732 for non-heavy drinkers; OR = 0.573 for infrequent heavy drinkers), and being married (OR = 0.734), or having been married (OR = 0.584). Other factors that played a significant role included presence of depression (OR = 1.384) and difficulties with near vision (OR = 1.584) and conversation hearing (OR = 1.597). Conclusions: Our results highlight the importance of selected factors related to unemployment, and suggest public health indications that could support concrete actions on modifiable factors, such as those aimed to promote physical activity and healthy behaviors, tackling depression or promoting education, in particular for the younger.

Lindsay, S., Cagliostro, E., Albarico, M., et al. (2018). "A Systematic Review of the Role of Gender in Securing and Maintaining Employment Among Youth and Young Adults with Disabilities." *J Occup Rehabil* **28**(2): 232-251.

Purpose There is a critical need for gender-specific vocational supports for young adults with disabilities as they transition to employment. We conducted a systematic review to explore the role of gender in securing and maintaining employment. **Methods** Systematic searches of seven databases identified 48 studies meeting our inclusion criteria. Using a narrative synthesis approach, these studies were analyzed in terms of the characteristics of the participants, methodology, results, and quality of the evidence. **Results** Among the 48 studies, 112,473 participants (56% male), mean age (of the total sample) was 21, represented across ten countries. Twenty-one studies reported that young men with disabilities had better employment outcomes than women with disabilities. Eight studies showed that females with disabilities had better employment outcomes than males. Five studies reported that there were no gender differences in employment outcomes for youth with various disabilities. With regards to maintaining employment, men with disabilities often work more hours and have better wages compared to women with disabilities. There are several gender-related barriers and facilitators to maintaining employment including social supports and gender role expectations. **Conclusions** Our findings highlight that there is a critical need for gender-specific vocational supports for young adults with disabilities.

Lindsay, S., Cagliostro, E. et Carafa, G. (2018). "A systematic review of workplace disclosure and accommodation requests among youth and young adults with disabilities." *Disabil Rehabil* **40**(25): 2971-2986.

PURPOSE: The objective of this systematic review is to critically appraise the literature on disability disclosure and workplace accommodations for youth and young adults with disabilities. **METHODS:** Systematic searches of nine international databases identified 27 studies meeting our inclusion criteria. These studies were analyzed with respect to the characteristics of the participants, methodology, results of the studies and the quality of the evidence. **RESULTS:** Among the 27 studies, 18,419 participants (aged 14-33, mean 23.9 years) were represented across seven countries. Barriers to disability disclosure and requests for workplace accommodations were found at the individual (i.e., disability type, severity, poor self-concept, and advocacy skills), employment (i.e., type of industry, and working conditions, lack of supports), and societal levels (i.e., stigma/discrimination). Facilitators of disability disclosure included individual factors (i.e., knowledge of supports and workplace rights, self-advocacy skills), employment (i.e., training/supports, effective communication with employers, realizing the benefits of accommodations), and societal factors (i.e., positive

attitudes toward people with disabilities). There was little consensus on the processes and timing of how disability should be discussed in the workplace among youth with disabilities. CONCLUSIONS: Our findings highlight the complexities of disability disclosure for youth with disabilities. More studies are needed to explore issues of workplace disclosure and accommodations for young people to improve disclosure strategies and the process of providing appropriate accommodations. Implications for Rehabilitation Clinicians, educators, and parents should support youth to become self-aware and build self-advocacy skills so they can make an informed decision about how and when to disclose their condition to employers. Clinicians, educators, and employers should help youth with disabilities to understand the benefits of disclosing their disability, and educate them on the supports available so they can remain healthy and productive in the workplace. Clinicians should advocate for employers to create a positive and supportive environment where youth feel comfortable disclosing their condition.

Metcalfe, J. D., Drake, R. E. et Bond, G. R. (2018). "Economic, Labor, and Regulatory Moderators of the Effect of Individual Placement and Support Among People With Severe Mental Illness: A Systematic Review and Meta-analysis." *Schizophr Bull* **44**(1): 22-31.

As Individual Placement and Support (IPS) has become the international standard for vocational rehabilitation of adults with serious mental illness, researchers must consider the relationship between IPS and local environments. This meta-analysis used mixed-effects meta-regressions to assess the impact of site-level moderators on the likelihood that IPS recipients, compared with recipients of alternative vocational services, achieved competitive employment. Potential moderators included change in gross domestic product (GDP), local unemployment and unionization rates, and indices describing employment protection regulations, level of disability benefits compensation, and efforts to integrate people with disabilities into the workforce. Regulatory moderators represent facilitators and barriers to employment that may reinforce or detract from the effectiveness of IPS. Across 30 sites drawn from 21 randomized controlled trials in 12 countries (33% in the United States), IPS recipients were 2.31 (95% CI 1.99-2.69) times more likely to find competitive employment than recipients of alternative vocational rehabilitation services. The significant competitive-employment rate advantage of IPS over control services increased in the presence of weaker employment protection legislation and integration efforts, and less generous disability benefits. Policy makers should recognize and account for the fact that labor and disability regulations can create an arrangement of incentives that reduces the relative efficacy of supported employment.

Milner, A., Taouk, Y., Disney, G., et al. (2018). "Employment predictors of exit from work among workers with disabilities: A survival analysis from the household income labour dynamics in Australia survey." *PLoS One* **13**(12): e0208334.

OBJECTIVES: Across high-income countries, unemployment rates among workers with disabilities are disproportionately high. The aim of this study was to identify characteristics of employment associated with dropping out of work and assess whether these were different for workers with versus without disabilities. METHODS: Using a longitudinal panel study of working Australians (2001 to 2015), the current study estimated Kaplan-Meier curves and Cox proportional hazard regression models to identify predictors of leaving employment, including psychosocial job quality, employment arrangement, and occupational skill level. Effect modification by disability status of the relationship between employment-related factors and exit from the labour market were assessed by including interaction terms and assessing model fit with a likelihood ratio test. Models were adjusted for a range of socio-

demographic and health related factors. RESULTS: Compared to those without disability, those with disability had a greater risk of leaving employment (HR 1.26, 95% CI 1.18 to 1.35, $p < 0.001$). Other predictors of exit from work included low-skilled occupation (HR 1.18, 95% CI 1.07 to 1.29, $p = 0.001$), being in a job with low psychosocial job quality (HR 1.11, 95% CI 1.03 to 1.19, $p = 0.007$), and casual, labour hire or fixed-term contract employment (HR 1.58, 95% CI 1.48 to 1.69, $p < 0.001$). There was no effect modification by disability status. CONCLUSIONS: More research is needed to understand the experiences of workers with disabilities who stay in and leave employment.

Mittag, O., Kotkas, T., Reese, C., et al. (2018). "Intervention policies and social security in case of reduced working capacity in the Netherlands, Finland and Germany: a comparative analysis." *Int J Public Health* **63**(9): 1081-1088.

OBJECTIVES: Working age disability is a major challenge for policymakers in European countries. This pertains to both occupational reintegration and social benefits for work incapacity. In many states reforms have been initiated aimed at reducing disability scheme inflow and fostering return to work. Our study was motivated by the question as to which aspects of these reforms seem to have been effective. METHODS: Three different approaches were utilized: case vignettes, interviews and expert workshops in the respective countries (Netherlands and Germany in 2012; Finland in 2015), and a systematic search for relevant studies on occupational reintegration was performed. RESULTS: We found considerable differences as to the assessment of work incapacity and resulting monetary benefits in the three countries. Also, organisation and practices of occupational reintegration vary from one country to another. Major differences concern (1) the timing of interventions, (2) employer responsibility and workplace involvement, (3) incentives and sanctions and (4) organisational and procedural issues. CONCLUSIONS: Our results may partly explain why some reform strategies have been more successful than others, and thus contribute to the further development of social and labour policies in Europe.

Nurmela, K., Mattila, A., Heikkinen, V., et al. (2018). "Identification of Depression and Screening for Work Disabilities among Long-Term Unemployed People." *Int J Environ Res Public Health* **15**(5).

The study explores whether clinical screening targeted at work disabilities among long-term unemployed people reveals eligible individuals for a disability pension and the importance of depression in granting the disability pensions. A total of 364 participants of the screening project were considered as eligible to apply for disability pension. Among them, 188 were diagnosed as clinically depressed. They were classified into those with earlier depression diagnosis ($n = 85$), those whose depression had not been diagnosed earlier ($n = 103$), and those without diagnosed depression ($n = 176$). The association of this "Depression identification pattern"; with being granted a disability pension was explored by logistic regression analyses. Compared to those with earlier diagnosis, those whose depression had not been diagnosed earlier were granted disability pension more commonly (72% vs. 54% OR 2.2, $p = 0.012$). Corresponding figures of the undepressed were 73%, OR 2.3, $p = 0.002$. The adjustments did not affect the results. Clinical examination of the long-term unemployed people in terms of work disability seems to be worthwhile. In particular, the examination reveals new depression diagnoses, which contribute more to the award of disability pension than depression diagnosed earlier by regular health care. Novel ways to detect depression among the unemployed should be implemented in the health and employment services.

Pellegrini, L. C. et Geissler, K. H. (2018). "Social Security Disability Insurance Enrollment and Health Care Employment." *Health Serv Res* **53**(4): 2591-2614.

OBJECTIVE: To examine the relationship between Social Security Disability Insurance (SSDI) enrollment and health care employment. **DATA SOURCES:** State-year level data from government and other publicly available sources for all states (2000-2014). **STUDY DESIGN:** Population-weighted linear regression analyses model associations between each health care employment measure and each SSDI enrollment measure (i.e., SSDI overall, physical, or mental health enrollment rates), controlling for factors associated with health care employment, state fixed effects, and secular time trends. **DATA COLLECTION:** Data are gathered from publicly available sources. **PRINCIPAL FINDINGS:** A one standard deviation increase in SSDI enrollment per 100,000 population is associated with a statistically significant 2.6 and 4.5 percent increase in the mean employment rate per 100,000 population for health care practitioner and technical occupations and health care support occupations, respectively. The size of this relationship varies by the type of disabling condition for SSDI enrollment (physical versus mental health). **CONCLUSIONS:** Social Security Disability Insurance enrollment is significantly associated with health care employment at the state level. Quantifying the magnitude of this relationship is important given high SSDI enrollment rates as well as evolving policy and demographic shifts related to the SSDI program.

Polvinen, A., Laaksonen, M., Rantala, J., et al. (2018). "Working while on a disability pension in Finland: Association of diagnosis and financial factors to employment." *Scand J Public Health* **46**(19_suppl): 74-81.

AIMS: The aim of this study was to find out whether health and financial factors are associated with engagement in paid work during a disability pension. **METHODS:** The data included a 10 per cent sample of Finns aged 20-62 years who were drawing earnings-related full or partial disability pension in 2012 (n = 14,418). Logistic regression analysis was used to estimate odds ratios for working while on a full or partial disability pension. **RESULTS:** Fourteen per cent of full disability pensioners and 76 per cent of partial disability pensioners were engaged in paid work. Full disability pensioners due to mental disorders were working less often than full disability pensioners due to other diseases. Partial disability pensioners due to cardiovascular diseases were working more than partial disability pensioners due to other diseases. More recent timing of disability pension was associated with working for both partial and full disability pensioners. Working while on disability pension was more common among those with higher education. Partial disability pensioners with average pension worked more often than those with high pension. **CONCLUSIONS:** By knowing the factors associated with working while on a disability pension, policies could be more efficiently allocated to encourage disability pensioners to take up work. One way would be to support disability pensioners with low education to work more. Another way to increase work among disability pensioners is to support the recently retired in working longer.

Salonen, L., Blomgren, J., Laaksonen, M., et al. (2018). "Sickness absence as a predictor of disability retirement in different occupational classes: a register-based study of a working-age cohort in Finland in 2007-2014." *BMJ Open* **8**(5): e020491.

OBJECTIVES: The objective of the study was to examine diagnosis-specific sickness absences of different lengths as predictors of disability retirement in different occupational classes. **DESIGN:** Register-based prospective cohort study up to 8 years of follow-up. **PARTICIPANTS:** A 70% random sample of the non-retired Finnish population aged 25-62 at the end of 2006 was included (n=1 727 644) and linked to data on sickness absences in 2005 and data on disability retirement in 2007-2014. **MAIN OUTCOME MEASURES:** Cox proportional hazards

regression was utilised to analyse the association of sickness absence with the risk of all-cause disability retirement during an 8-year follow-up. RESULTS: The risk of disability retirement increased with increasing lengths of sickness absence in all occupational classes. A long sickness absence was a particularly strong predictor of disability retirement in upper non-manual employees as among those with over 180 sickness absence days the HR was 9.19 (95% CI 7.40 to 11.40), but in manual employees the HR was 3.51 (95% CI 3.23 to 3.81) in men. Among women, the corresponding HRs were 7.26 (95% CI 6.16 to 8.57) and 3.94 (95% CI 3.60 to 4.30), respectively. Adjusting for the diagnosis of sickness absence partly attenuated the association between the length of sickness absence and the risk of disability retirement in all employed groups. CONCLUSIONS: A long sickness absence is a strong predictor of disability retirement in all occupational classes. Preventing the accumulation of sickness absence days and designing more efficient policies for different occupational classes may be crucial to reduce the number of transitions to early retirement due to disability.

Sannicandro, T., Parish, S. L., Fournier, S., et al. (2018). "Employment, Income, and SSI Effects of Postsecondary Education for People With Intellectual Disability." *Am J Intellect Dev Disabil* **123**(5): 412-425.

The low employment rates of individuals with intellectual disability (ID) are a major concern. This study examined the effect of postsecondary education on employment and earnings for individuals with ID and the effect of state variation on those outcomes. Rehabilitation Services Administration 911 (RSA-911) files for 2008-2013 were analyzed (n = 11,280 individuals with ID). Multilevel modeling techniques were used to understand state variation, such as various economic and programmatic features that influence outcomes. Postsecondary education was associated with increased employment, increased weekly earnings, decreased reliance on Supplemental Security Income (SSI) benefits. Policy implications are discussed.

Soeker, M. S., De Jongh, J. C., Diedericks, A., et al. (2018). "The experiences and perceptions of persons with disabilities regarding work skills development in sheltered and protective workshops." *Work* **59**(2): 303-314.

BACKGROUND: Protective workshops and sheltered employment settings have been instrumental in developing the work skills of people with disabilities, however there has been a void in the literature about its influence on the ability of individuals to find employment in the open labor market. OBJECTIVE: The aim of the study is to explore the experiences and perceptions of people with disabilities about the development of their work skills for transitioning into the open labor market. PARTICIPANTS: Five individuals with various types of disabilities and two key informants participated in the study. METHODS: The research study was positioned within the qualitative paradigm specifically utilizing an exploratory and descriptive research design. In order to gather data from the participants, semi structured interviews were used. RESULTS: Three themes emerged from the findings of the study. Theme one, designated as "Reaching a ceiling", reflected the barriers that the participants experienced regarding work skills development. Theme two, designated as "Enablers for growth within the workplace", related to the enabling factors related to development of the work skills of persons with a disability (PWD). The final theme related to the meaning that PWD associated to their worker role and was designated as "A sense of universality". CONCLUSION: The participants highlighted that they felt their coworkers in the workshops were "like family" to them and thoroughly enjoyed the work tasks and work environment, expressing specific support from their fellow workers. Through reaching their goals, engaging in their work tasks and having the sense of universality in the workplace, the workers felt

that the work they participated in gave them meaning to their life. The findings of the study indicated that managers of protective workshops and sheltered employment settings should consider selecting work tasks that enable the development of skills needed in the open labour market. A work skills development system whereby PWD in these workshops could determine their own career progression is advocated.

Strassnig, M., Kotov, R., Fochtmann, L., et al. (2018). "Associations of independent living and labor force participation with impairment indicators in schizophrenia and bipolar disorder at 20-year follow-up." *Schizophr Res* **197**: 150-155.

BACKGROUND: Since the Iowa 500 study, residential and occupational status have been frequently used as indicators of everyday achievements in research on schizophrenia and bipolar disorder. The relationships of residential and occupational status with impairment in multiple domains including physical health indicators across these two diagnoses, however, have rarely been studied. We examined these relationships at the 20-year follow-up assessment of a first-admission sample. **METHODS:** We included 146 participants with schizophrenia and 87 with bipolar disorder with psychosis who participated in the 20-year follow-up of the Suffolk County Mental Health Project. In addition to interviewer-based ratings of employment and residential independence, we examined self-reported impairment derived from the WHODAS, standard measures of current psychopathology, indicators of obesity, as well as performance-based measures of physical and cognitive functioning. **RESULTS:** Participants with bipolar disorder were more likely to live independently and be gainfully employed; they also performed significantly better on each indicator of impairment apart from balance ability. In both groups, unemployment, but not residential independence, was associated with greater self-reported disability on the WHODAS. Residential independence, gainful employment, and subjective disability were also associated with better physical functioning. Across the two groups, psychiatric symptoms and physical functioning were the major determinants of subjective disability. **DISCUSSION:** People with psychotic bipolar disorder were more likely to be gainfully employed and living independently than participants with schizophrenia but as a group, much less frequently than population standards. Interventions aimed at physical fitness may have the potential to improve both objective functioning and perceived disability.

Svinndal, E. V., Solheim, J., Rise, M. B., et al. (2018). "Hearing loss and work participation: a cross-sectional study in Norway." *Int J Audiol* **57**(9): 646-656.

OBJECTIVE: To study work participation of persons with hearing loss, and associations with hearing disabilities, self-reported workability, fatigue and work accommodation. **DESIGN:** Cross-sectional internet-based survey. **STUDY SAMPLE:** A total of 10,679 persons with hearing loss within working-age were invited to answer the survey, where 3330 answered (35.6%). **RESULTS:** Degree of hearing loss was associated with low workability, fatigue and workplace accommodation, while sick leave was associated with fatigue. Degree of hearing loss was positively associated with being unemployed ($p < .001$) and having part-time work ($p < .01$) (often combined with disability benefits) for women. Workplace accommodation was more frequently provided among respondents working with sedentary postures, high seniority, long-term sick leave or low workability. Additional unfavorable sensory conditions were associated with decreased employment ($p < .001$) and workability, and an increase in sick leave ($p < .01$) and fatigue ($p < .001$). **CONCLUSIONS:** Hearing loss seemed to influence work participation factors negatively; particularly, for moderate hearing loss and for women, even though the degree of employment was high. A lack of workplace accommodation when there was a need for such was found. This implies increased attentiveness towards individual

needs concerning the experienced disability a hearing loss may produce. A more frequent use of hearing disability assessment is suggested.

Thisted, C. N., Nielsen, C. V. et Bjerrum, M. (2018). "Work Participation Among Employees with Common Mental Disorders: A Meta-synthesis." *J Occup Rehabil* **28**(3): 452-464.

Purpose The aim was to aggregate knowledge about the opportunities, challenges and need for support employees with common mental disorders experience in relation to work participation in order to develop recommendations for practice. **Methods** A meta-synthesis was conducted using a meta-aggregative approach to accurately and reliably present findings that could be used to meet our aim. Qualitative inductive content analysis was used to analyze and synthesize the findings. **Results** In all, 252 findings were extracted from 16 papers, and six categories were generated and aggregated into two synthesized findings. One synthesized finding indicates that a strong work identity and negative perceptions regarding mental disorders can impede work participation, creating an essential need for a supportive work environment. The other reveals that the diffuse nature of the symptoms of mental disorders causes instability in life and loss of control, but through the use of internal motivation and external support, employees may be able to regain control of their lives. However, external support is hampered by insufficient cooperation and coordination between vocational stakeholders. **Conclusions** Based on the synthesized findings, we recommended that the employer is involved in the rehabilitation process, and that rehabilitation professionals seek to strengthen the employee's ability to manage work-related stress. In addition, rehabilitation professionals should provide individualized and active support and ensure meaningful cooperation across the multidisciplinary disciplines involved in the rehabilitation process.

2017

Bethge, M. (2017). "[Rehabilitation and work participation]." *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **60**(4): 427-435.

Work participation is increasingly seen as a primary outcome of rehabilitation measures. Randomised controlled trials from several different countries and the reviews and meta-analyses based on them show that multidisciplinary rehabilitation programmes improve work participation, return-to-work rates, and reduce sickness absence in patients with back pain, depression, and cancer. In Germany, such programmes were implemented as work-related medical rehabilitation. This intervention targets patients with poor work ability and an increased risk of permanent work disability. Randomised controlled trials have confirmed a reduction of sickness absence and increased rates of sustainable work participation in favor of work-related medical rehabilitation as compared to common medical rehabilitation. Dissemination of these programmes and translation of research evidence into practice progresses. An additional important strategy to support returning to work following rehabilitation is graded return to work. There is emerging evidence of sustainable employment effects in favour of graded return to work. A direct involvement of the workplace and a closer cooperation with employers and occupational health physicians may further improve the outcomes of rehabilitation programmes. Strategies that synergistically integrate safety, health promotion and rehabilitation may achieve more favorable outcomes than separated actions.

Gaines, B., Besen, E. et Pransky, G. (2017). "The influence of geographic variation in socio-cultural factors on length of work disability." *Disabil Health J* **10**(2): 308-319.

BACKGROUND: Previous research has largely concentrated on how individual-level factors explain work disability duration. However, growing evidence suggests socio-cultural factors may significantly influence length of work disability. **OBJECTIVE:** This study examined whether socio-cultural factors that vary by location of residence influence length of disability. **METHODS:** This study utilized 216,162 non-work-related disability claims from a private US insurance company and matched these data with socio-cultural factors at the census tract level. OLS regression was used to model findings. **RESULTS:** Higher unemployment rates, greater median household income, increased poverty status, increased length of the work commute, lower educational attainment, lower percentage of residents living alone, higher percentage of residents age 55 and older, higher percentage of disabled adults (35-64), a lower percentage of whites, and a larger Hispanic population were associated with a longer length of disability. **CONCLUSIONS:** The findings showed that socio-cultural factors varying by location were associated with the length of disability, suggesting that the socioeconomic context of the areas in which individuals reside are likely to influence the work disability process.

Geiger, B. B., Van der Wel, K. A. et Tøge, A. G. (2017). "Success and failure in narrowing the disability employment gap: comparing levels and trends across Europe 2002-2014." *BMC Public Health* **17**(1): 928.

BACKGROUND: International comparisons of the disability employment gap are an important driver of policy change. However, previous comparisons have used the European Union Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC), despite known comparability issues. We present new results from the higher-quality European Social Survey (ESS), compare these to EU-SILC and the EU Labour Force Survey (EU-LFS), and also examine trends in the disability employment gap in Europe over the financial crisis for the first time. **METHODS:** For cross-sectional comparisons of 25 countries, we use micro-data for ESS and EU-SILC for 2012 and compare these to published EU-LFS 2011 estimates. For trend analyses, we use seven biannual waves of ESS (2002-2014) with a total sample size of 182,195, and annual waves of EU-SILC (2004-2014) with a total sample size of 2,412,791. **RESULTS:** (i) Cross-sectional: countries that have smaller disability employment gaps in one survey tend to have smaller gaps in the other surveys. Nevertheless, there are some countries that perform badly on the lower-quality surveys but better in the higher-quality ESS. (ii) Trends: the disability employment gap appears to have declined in ESS by 4.9%, while no trend is observed in EU-SILC - but this has come alongside a rise in disability in ESS. **CONCLUSIONS:** There is a need for investment in disability measures that are more comparable over time/space. Nevertheless, it is clear to policymakers there are some countries that do consistently well across surveys and measures (Switzerland), and others that do badly (Hungary).

Gifford, B. (2017). "Temporarily Disabled Workers Account For A Disproportionate Share Of Health Care Payments." *Health Affairs* **36**(2): 245-249.

<http://content.healthaffairs.org/content/36/2/245.abstract>

About one in four employees in a cohort of 408,000 US workers took a temporary leave of absence from work because of illness or injury in the period 2008–12. They accounted for nearly 60 percent (about \$6.5 billion) of total worker health care and disability payments. This finding underscores the importance of workplace care management, lifestyle management, and health and safety efforts to prevent disability leaves.

Goertz, Y. H. H., Houkes, I., Nijhuis, F. J. N., et al. (2017). "Factors associated with participation on the competitive labour market of people with visual impairments in The Netherlands." *Work* **58**(3): 251-261.

BACKGROUND: Worldwide, the employment rate of people with visual impairments (PVI) is lower than that of the general working-age population. To improve the employment rate of this group, there is a need for knowledge about differences in modifiable factors between working and non-working PVI. **OBJECTIVE:** To identify modifiable factors associated with participation on the competitive labour market of PVI. Based on the findings, we aim to develop an individual assessment instrument for determining the odds of labour market success of PVI. **METHODS:** Data were collected among 299 PVI by means of a cross-sectional telephone survey based on existing (validated) and self-developed scales and items. Logistic regression analysis was used to find the strongest predictors of the dichotomous outcome of 'having paid work on the competitive labour market' (yes/no). **RESULTS:** We found three personal non-modifiable factors (level of education, comorbidity, level of visual impairment) and three modifiable factors (mobility, acceptance and optimism) to be significantly ($p < 0.05$) associated with having paid work. **CONCLUSIONS:** The factors of optimism, acceptance and mobility should be included in an individual assessment instrument which can provide PVI and their job coaches with good starting points for improving the labour market situation of the PVI.

Jimenez-Martin, S., Juanmarti Mestres, A. et Vall Castello, J. (2017). Hiring subsidies for people with disabilities: Do they work? Barcelone Universitat Pompeu Fabra <http://www.econ.upf.edu/en/research/onepaper.php?id=1366>

This article evaluates the effectiveness of hiring subsidies targeted to people with disabilities. By exploiting the timing of implementation among the different Spanish regions of a subsidy scheme implemented in Spain during the period 1990-2014, we employ a differences in-differences approach to estimate the impact of the scheme on the probability of DI beneficiaries of transiting to employment and on the propensity of individuals of entering the DI program. Our results show that the introduction of the subsidy scheme is in general ineffective at incentivizing transitions to employment, and in some cases it is associated with an increased propensity of transiting to DI. Furthermore, we show that an employment protection component incorporated to the subsidy scheme, consisting in the obligation for the employer to maintain the subsidized worker in employment, is associated with less transitions to permanent employment, more transitions to temporary employment and more transitions to DI, suggesting that these type of employment protection measures can have undesired effects for people with disabilities.

Joly, L. (2017). "[Employment of People with Mental Disorders in Terms of the Policies Developed by the European and International Institutions]." *Sante Ment Que* **42**(2): 17-30.

Objectives The aim of this article is to present an overview of the reflections led by various European and international organizations on the employment of people with mental disorders. **Methods** This study is based on data from websites of international organizations and interviews taken place with a disability specialist at the International Labour Organisation (ILO) and members of the European Commission. **Results** Unlike the French law of 11 February 2005 which refers expressly to psychic disability, this notion is not explicitly dedicated by various European and international legal rules. However, these standards like the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities have adopted the

contemporary model which presents disability as the result of an interaction between person and environment. Thus they acknowledge that disabled people include people suffering from mental disorders because in the person's environment, a psychiatric impairment could lead to limitations of activities or restrictions of social participation that constitute a situation of disability of psychiatric origin. Therefore, the legal mechanisms often do not provide appropriate answers to the characteristics of psychiatric disability. Besides, negative attitudes, stereotypes and discrimination towards people with a psychiatric disability are still observed in the workplace, in spite of intensified anti-discrimination legislation. This study inventories the different proposals to remedy to substantial barriers to the employment of people with a psychiatric condition. In the European Union's strategy for increasing the employment of these persons, particular consideration is given to put forward a series of key recommendations to improve practices of reasonable accommodation in the workplace. Nonetheless, it must be emphasized that it is necessary to conceive adequate measures in order to take into account the changeability and the unpredictability of mental disorders. Indeed, situations of psychiatric disability require flexibility and reactivity more than any other situation of disability. The discrimination experienced by people with a psychiatric disability is likely to continue as long as specific responses are not implemented. In this perspective, ILO highlights a number of best practices addressing the challenges of psychiatric disabled people's employment. That is why a disability network was created to share knowledge. The great added value of this network is the opportunity to share best practices between companies, best practices between countries in order to increase the ability to include people with mental disorders. Focus is put on strategies to combat discrimination in employment, by raising awareness, exploring measures and good practices to improve mental health in the workplace. Conclusion Finally, this study shows similar challenges in the prevention of the mental health and the issue of the psychiatric handicap, including to remedy to the insufficient attention paid to provide reasonable accommodation to persons with mental disorders.

Kinge, J. M., Sælensminde, K., Dieleman, J., et al. (2017). "Economic losses and burden of disease by medical conditions in Norway." *Health Policy* **121**(6): 691-698.

We explore the correlation between disease specific estimates of economic losses and the burden of disease. This is based on data for Norway in 2013 from the Global Burden of Disease (GBD) project and the Norwegian Directorate of Health. The diagnostic categories were equivalent to the ICD-10 chapters. Mental disorders topped the list of the costliest conditions in Norway in 2013, and musculoskeletal disorders caused the highest production loss, while neoplasms caused the greatest burden in terms of DALYs. There was a positive and significant association between economic losses and burden of disease. Neoplasms, circulatory diseases, mental and musculoskeletal disorders all contributed to large health care expenditures. Non-fatal conditions with a high prevalence in working populations, like musculoskeletal and mental disorders, caused the largest production loss, while fatal conditions such as neoplasms and circulatory disease did not, since they occur mostly at old age. The magnitude of the production loss varied with the estimation method. The estimations presented in this study did not include reductions in future consumption, by net-recipients, due to premature deaths. Non-fatal diseases are thus even more burdensome, relative to fatal diseases, than the production loss in this study suggests. Hence, ignoring production losses may underestimate the economic losses from chronic diseases in countries with an epidemiological profile similar to Norway.

Lövgren, V., Markström, U. et Sauer, L. (2017). "Towards Employment: What Research Says About Support-to-Work in Relation to Psychiatric and Intellectual Disabilities." J Soc Work Disabil Rehabil **16**(1): 14-37.

This article presents an overview of research about support-to-work in relation to psychiatric and intellectual disabilities. The overview shows that support-to-work services are multifaceted, and that work can be seen as a tool for individual rehabilitation or as a set of goals to achieve. Providers are presented with specific components, which are characterized by systematic, targeted, and individualized interventions. The overview illustrates a need for long-term engagement and cooperation of and between welfare services and agents within the labor market to dissolve the Gordian knot that the transition from welfare interventions to employment seems to be.

Mattila-Holappa, P., Ervasti, J., Joensuu, M., et al. (2017). "Do predictors of return to work and recurrence of work disability due to mental disorders vary by age? A cohort study." Scand J Public Health **45**(2): 178-184.

BACKGROUND: The extent to which predictors of return to work (RTW) and recurrence of work disability episodes vary by age group is not well understood. **METHODS:** We examined the associations of sociodemographic and clinical factors with RTW and recurrence after mental-disorder-related work disability episodes in a cohort of 10,496 Finnish public sector employees. Disability records were derived from national disability registers between 2005 and 2011. Effect modification by age was examined in age groups of 21-34, 35-50 and >50 years. **RESULTS:** A total of 16,551 disability episodes from mental disorders were recorded. The likelihood of RTW was elevated in age group 21-34 (hazard ratio (HR) = 1.36, 95% confidence interval (CI) = 1.28-1.46) and 35-50 years (HR = 1.22, 95% CI = 1.18-1.26) compared to age group >50 years. The risk of a recurrent episode of work disability was higher in age groups >50 (HR = 1.29, 95% CI = 1.09-1.52) and 35-50 years (HR = 1.20, 95% CI = 1.03-1.41) compared to the youngest age group. Employees with depressive disorders were less likely to RTW than employees with neurotic, stress-related and somatoform disorders, and this difference increased with age. Low education was associated with increased risk of recurrent work disability episode in age groups of 50 years or younger, while no such association was observed in age group >50 years. **CONCLUSIONS:** The importance of depressive symptoms over neurotic, stress-related and somatoform disorders as predictors of delayed RTW increases with age, whereas educational differences in the recurrence of an episode diminish by age.

Moberg, J. Y., Laursen, B., Koch-Henriksen, N., et al. (2017). "Employment, disability pension and income for children with parental multiple sclerosis." Mult Scler **23**(8): 1148-1156.

BACKGROUND: Little is known about the consequences of parental multiple sclerosis (MS) on offspring's socioeconomic circumstances. **OBJECTIVE:** To investigate employment, disability pension and income in offspring of parents with MS compared with matched reference persons in a nationwide register-based cohort study. **METHODS:** All Danish-born persons with onset of MS during 1950-1986 were retrieved from the Danish Multiple Sclerosis Registry. Their offspring were identified using the Civil Registration System. One random offspring from each sibship was matched by sex and year of birth with eight random reference persons. **RESULTS:** We included 2456 MS offspring and 19,648 reference persons. At age 30, employment was lower among MS offspring than reference children (odds ratio (OR): 0.89; 95% confidence interval (CI): 0.84-0.95; $p = 0.0003$), and they more often received disability pension (OR: 1.31; 95% CI: 1.15-1.50; $p < 0.0001$) at ages 30 and 40 but not at age

50. Although the mean income was not significantly lower for the MS offspring cohort, most of them attained an annual personal income below 250,000 DKK (Danish krone), that is, ~33,650 EUR (OR: 0.91; 95% CI: 0.84-0.99; $p = 0.04$). CONCLUSION: Having had a parent with MS may affect employment and increase the risk of disability pension and low income in adult life.

Mustard, C. A., Skivington, K., Lay, M., et al. (2017). "Implementation of a disability management policy in a large healthcare employer: a quasi-experimental, mixed-methods evaluation." *BMJ Open* 7(6): e014734.

OBJECTIVE: This study describes the process and outcomes of the implementation of a strengthened disability management policy in a large Canadian healthcare employer. Key elements of the strengthened policy included an emphasis on early contact, the training of supervisors and the integration of union representatives in return-to-work (RTW) planning. DESIGN: The study applied mixed methods, combining a process evaluation within the employer and a quasi-experimental outcome evaluation between employers for a 3-year period prior to and following policy implementation in January 2012. PARTICIPANTS: Staff in the implementation organisation ($n=4000$) and staff in a peer group of 29 large hospitals ($n=19\ 000$). OUTCOMES: Work disability episode incidence and duration. RESULTS: Both qualitative and quantitative measures of the implementation process were predominantly positive. Over the 6-year observation period, there were 624 work disability episodes in the organisation and 8604 in the comparison group of 29 large hospitals. The annual per cent change in episode incidence in the organisation was -5.6 (95% CI -9.9 to -1.1) comparable to the annual per cent change in the comparison group: -6.2 (-7.2 to -5.3). Disability episode durations also declined in the organisation, from a mean of 19.4 days (16.5, 22.3) in the preintervention period to 10.9 days (8.7, 13.2) in the postintervention period. Reductions in disability durations were also observed in the comparison group: from a mean of 13.5 days (12.9, 14.1) in the 2009-2011 period to 10.5 days (9.9, 11.1) in the 2012-2014 period. CONCLUSION: The incidence of work disability episodes and the durations of work disability declined strongly in this hospital sector over the 6-year observation period. The implementation of the organisation's RTW policy was associated with larger reductions in disability durations than observed in the comparison group.

Noel, V. A., Oulvey, E., Drake, R. E., et al. (2017). "Barriers to Employment for Transition-age Youth with Developmental and Psychiatric Disabilities." *Adm Policy Ment Health* 44(3): 354-358.

Youth with developmental and psychiatric disabilities encounter significant vocational challenges, even when they receive supported employment services. We examined the barriers to employment for 280 transition-age youth with disabilities enrolled in supported employment in eight community rehabilitation centers. Employment team members identified each youth's top three barriers to employment using a 21-item checklist. Lack of work experience, transportation problems, and program engagement issues represented common barriers for both youth with developmental disabilities (53, 36, and 25%) and youth with psychiatric disabilities (20, 33, and 26%). Additional common barriers among youth with developmental disabilities included cognitive problems (32%) and lack of social skills (23%) and among youth with psychiatric disabilities included poor control of psychiatric symptoms (23%). Despite receiving evidence-based employment services, youth with disabilities encounter many barriers to employment. Awareness of typical barriers for transition-age youth, including those specific to different disability groups, may help employment programs anticipate challenges and develop strategies that avoid these barriers and their effects on employment opportunities.

O'Day, B., Kleinman, R., Fischer, B., et al. (2017). "Preventing unemployment and disability benefit receipt among people with mental illness: Evidence review and policy significance." Psychiatr Rehabil J **40**(2): 123-152.

OBJECTIVE: We identify effective services to assist 3 groups of people with mental illnesses become or remain employed and prevent dependence on disability cash benefits: (a) individuals, including youth, who are experiencing an initial episode of psychosis; (b) employed individuals at risk of losing jobs due to mental illness; and (c) individuals who are or may become long-term clients of mental health services and are likely to apply for disability benefits. METHOD: We searched for articles published between 1992 and 2015 using key word terminology related to employment support services and each subgroup, and prioritized articles by study design. RESULTS: The individual placement and support model of supported employment is more effective than traditional vocational programs in helping people with serious mental illnesses who are engaged in treatment or receiving disability benefits obtain competitive employment. Some early intervention programs effectively serve people who experience a first episode of mental illness, but more research is needed to demonstrate long-term outcomes. Less is known about the effectiveness of employment interventions in preventing unemployment and use of disability benefits among individuals at risk for job loss or long-term mental illness. CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS FOR PRACTICE: States can fund employment supports to help prevent the need for disability benefit receipt by creatively combining federal sources, but the funding picture is imperfect. Medicaid expansion and other provisions of the Affordable Care Act may fund employment supports and assist in reducing dependence on disability benefits. (PsycINFO Database Record).

Salter, A., Thomas, N., Tyry, T., et al. (2017). "Employment and absenteeism in working-age persons with multiple sclerosis." J Med Econ **20**(5): 493-502.

AIMS: To better understand the impact of the clinical course of multiple sclerosis (MS) and disability on employment, absenteeism, and related factors. MATERIALS AND METHODS: This study included respondents to the North American Research Committee on Multiple Sclerosis Registry spring 2015 update survey who were US or Canadian residents, aged 18-65 years and reported having relapsing-remitting MS (RRMS), secondary progressive MS (SPMS), or primary progressive MS (PPMS). The RRMS and SPMS participants were combined to form the relapsing-onset MS (RMS) group and compared with the PPMS group regarding employment status, absenteeism, and disability. Multivariable logistic regression was used to examine the relationship between employment-related outcomes and factors that may affect these relationships. RESULTS: Of the 8004 survey respondents, 5887 (73.6%) were 18-65 years of age. The PPMS group (n = 344) had a higher proportion of males and older mean age at the time of the survey and at time of diagnosis than the RMS group (n = 4829). Female sex, age, age at diagnosis, cognitive and hand function impairment, fatigue, higher disability levels, ≥3 comorbidities, and a diagnosis of PPMS were associated with not working. After adjustment for disability, the employed PPMS sub-group reported similar levels of absenteeism to the employed RMS sub-group. LIMITATIONS: Limitations of the study include self-report of information and the possibility that participants may not fully represent the working-age MS population. CONCLUSIONS: In MS, employment status and absenteeism are negatively affected by disability, cognitive impairment, and fatigue. These findings underscore the need for therapies that prevent disability progression and other symptoms that negatively affect productivity in persons with MS to enable them to persist in the workforce.

Sevak, P. et Khan, S. (2017). "Psychiatric versus physical disabilities: A comparison of barriers and facilitators to employment." *Psychiatr Rehabil J* **40**(2): 163-171.

OBJECTIVE: Guided by the social model of disability (Nagi, 1965), this study aims to better identify barriers to and facilitators of employment for individuals with psychiatric disabilities and how these factors may differ for individuals with physical disabilities. METHOD: Our analysis uses data from the Survey of Disability and Employment on 2,148 individuals with psychiatric disabilities, physical disabilities, or both who in 2014 applied for services from 1 of 3 state vocational rehabilitation (VR) agencies. We identify type of disability based on respondents' open-ended descriptions of their impairments. We use univariate statistics and multivariate regression estimates to compare employment history, and potential barriers to and facilitators of employment between individuals with psychiatric and physical disabilities. RESULTS: VR applicants with psychiatric disabilities have had longer periods of nonemployment than individuals with physical disabilities alone. They are significantly more likely than individuals with physical disabilities alone to report non health reasons, such as getting fired and lacking skills, as barriers to employment. We found that a number of accommodations, including flexible schedules and modified work duties, are significantly associated with continued employment. CONCLUSIONS AND IMPLICATIONS FOR PRACTICE: VR counselors should be aware that although most applicants with psychiatric disabilities place a great deal of importance on being employed, they face additional barriers to employment. (PsycINFO Database Record

Smith, D. L., Atmatzidis, K., Capogreco, M., et al. (2017). "Evidence-Based Interventions for Increasing Work Participation for Persons With Various Disabilities." *OTJR (Thorofare NJ)* **37**(2_suppl): 3s-13s.

Title I of the Americans With Disabilities Act prohibits discrimination in employment; however, 26 years later, employment rates for persons with disabilities hover at 34%. This systematic review investigates the effectiveness of evidence-based interventions to increase employment for people with various disabilities. Forty-six articles met the inclusion criteria for evidence-based interventions. The majority of studies assessed interventions for persons with mental health disabilities. Strong evidence was found for ongoing support and work-related social skills training prior to and during competitive employment for persons with mental health disabilities. Moderate evidence supported simulation and use of assistive technology, especially apps for cueing and peer support to increase work participation for persons with intellectual disabilities, neurological/cognitive disabilities, and autism spectrum disorder. Many of the strategies to increase work participation were appropriate for occupational therapy intervention. Suggestions were made for research, specifically looking at more rigorous evaluation of strategies in the long term.

Vall Castelló, J. (2017). "What happens to the employment of disabled individuals when all financial disincentives to work are abolished?" *Health Econ* **26 Suppl 2**: 158-174.

Policymakers and organizations representing people with disabilities have highlighted the importance of promoting the employment prospects of disabled individuals as a determinant to ensure their broader integration into the society. Policy reforms that attempt to incentivise disabled individuals to work typically involve reduced financial punishments for earning above a predetermined threshold (substantial gainful activity). This paper exploits a Spanish reform that entirely eliminated any disincentives for disabled individuals to work. Partially disabled individuals in Spain are subject to income taxation in all regions except in the province of Bizkaia. Before 2007, partially disabled individuals in Bizkaia were exempt

from income taxation if they did not work. In December 2006, a new law was passed in Bizkaia that distinguished between individuals aged 55 or younger, who were no longer tax-exempt, and those who were older than 55 years, who continued to be tax-exempt if they did not work. I exploit this change in the legislation and employ both a difference-in-difference strategy comparing the employment outcomes of disabled young men across provinces and time as well as a triple difference model with disabled men older than 55 years, who are unaffected by the policy. My results show that the reform increased the probability of working by 6.5 percentage points for disabled men aged 55 or younger.

Virtanen, M., Ervasti, J., Mittendorfer-Rutz, E., et al. (2017). "Work disability before and after a major cardiovascular event: a ten-year study using nationwide medical and insurance registers." *Sci Rep* **7**(1): 1142.

We examined the trajectories of work disability before and after IHD and stroke events. New IHD (n = 13521) and stroke (n = 7162) cases in 2006-2008 were retrieved from nationwide Swedish hospital records and their annual work disability days five years before and after the date of diagnosis were retrieved from a nationwide disability register. There was no pre-event differences in disability days between the IHD and stroke cases and five years prior to the event, they were close to those observed in the general population. In the first post-event year, the adjusted mean days increased to 83.9 (95% CI 80.6-86.5) in IHD; to 179.5 (95% CI 172.4-186.8) in stroke, a six-fold increase in IHD and 14-fold in stroke. Work disability leveled off among the IHD cases but not among those who had stroke. The highest disability levels for the fifth post-event year after a stroke event was associated with pre-existing diabetes (146.9), mental disorder (141.2), non-employment (137.0), and immigrant status (117.9). In a working-age population, the increase in work disability after a cardiovascular event decreases close to the pre-event level in IHD but remains particularly high after stroke; among patients with comorbid depression or diabetes, immigrants, and those not in employment.

Vooijs, M., Leensen, M. C. J., Hoving, J. L., et al. (2017). "Perspectives of People with a Chronic Disease on Participating in Work: A Focus Group Study." *J Occup Rehabil* **27**(4): 593-600.

Purpose To explore solutions that people with a chronic disease use to overcome difficulties they experience regarding participating in work, and the support they require to identify or implement these solutions. **Methods** Focus groups were held to explore solutions and support requirements of people with a chronic disease. Participants were recruited through a research institution's patient panel, a patient federation and personal networks. Analysis was conducted by means of open and selective coding, using the MAXQDA software package. **Results** Five focus groups were held with 19 participants with different chronic diseases. Solutions that were identified included learning to accept and cope with the disease, which is frequently supported by family and friends. Disclosing the disease to employers and colleagues, identifying active ways to help with duties, and implementing adaptations to the work environment were all effective solutions with the help, empathy and understanding of people in the work environment. Solutions mostly supported by patient associations included providing sufficient information about the disease, relevant help and protective legal regulations regarding work participation. Finally, health professionals could support solutions such as incorporating periods of rest, promoting self-efficacy and gaining insight into an individual's ability to participate in work. **Conclusions** People with a chronic disease suggested various solutions that can help overcome difficulties surrounding participating in work. Support from friends and family, patient associations, employers, colleagues and

occupational health professionals is needed to help identify and implement suitable solutions.

2016

Agovino, M. et Rapposelli, A. (2016). "Disability and Work: A Two-Stage Empirical Analysis of Italian Evidence at Provincial Level in Providing Employment for Disabled Workers." *Social Indicators Research* **125**(2): 635-648.

<http://link.springer.com/journal/volumesAndIssues/11205>

Law 68 of March 12, 1999, whose aim is the regulation and promotion of the employment of persons with disabilities, has contributed significantly to their employment of disabled people, and consequently to their social inclusion, by transferring the responsibility for its implementation to the local authorities. The main objective of this study is to evaluate the performance of Italian provinces in providing employment of disabled people according to law 68/99 and to examine which are the factors that could lead to an improvement of efficiency of the provinces that are not classified among the most efficient ones in the application of article 13 of this law. To this purpose, we propose a two-step analysis. First, we apply data envelopment analysis (DEA) technique in order to evaluate provinces' performance with respect to the number of disabled people employed. Then, we apply models for censored data (Tobit model) to the efficiency scores obtained from DEA analysis. The results show that the sheer presence of potential employers and of employment offices is not enough to make a province able to correctly apply the law 68/1999. A second group of variables, i.e. socio-welfare factors, has to be considered, as the environmental context where each Province operates could influence the efficiency of each province in providing employment for disabled people. Hence, socio-welfare variables ought to be included as policy instruments in order to promote the integration of disabled people in the labour market.

Garramiola-Bilbao, I. et Rodriguez-Alvarez, A. (2016). "Linking hearing impairment, employment and education." *Public Health* **141**: 130-135.

OBJECTIVE: To analyse the impact that hearing impairment and other relevant variables have on the education and employment situation of those affected by it in the Principality of Asturias, Spain. **METHODS:** To achieve this objective, two discrete choice models (probit) are presented. The first one associates, among other variables, hearing impairment with the individual's employment status and in the second model, an ordered multinomial probit model is used to analyse, among other variables, how the impairment affects the individual's level of studies. **RESULTS:** Although the levels of statistical significance are low, the model's estimates appear to indicate that hearing impairment in Spain increases the probability of being unemployed by 18.4% ($P = 0.09$). Additionally, the people suffering from such a disability are, compared with the rest of the population, 10.2% ($P = 0.05$) more likely to have only completed elementary studies without pursuing any further education. **CONCLUSIONS:** If an individual is able to reach a level of secondary or higher education thus enabling a future incorporation to the workplace, a benefit is obviously generated for both the individual as well as society (which has additionally incurred an investment in human capital). In this regard, encouraging the education of hearing-impaired students would profit both the individual (who receives an early integration as a child), which may contribute positively to family and social factors, as well as society who have incurred the investment. Therefore, our result could indicate that programmes created to support individuals with this type of

disability represent an increase of welfare both individually and socially.

Haile, G. A. (2016). Workplace Disability: Whose Wellbeing Does It Affect? IZA Discussion Paper ; 10102. Bonn IZA
<http://ftp.iza.org/dp10102.pdf>

The paper investigates if there is a link between workplace disability (WD) and job satisfaction (JS) in Britain using nationally representative linked data from WESR2011 and alternative empirical analyses. The results obtained indicate that in the private sector, workplaces with respondents with disabilities have significantly lower JS vis-à-vis workplaces without such respondents. JS is also found to decline with the percentage of respondents with disabilities in private sector workplaces with a mix of respondents with and without disabilities. Notably; the decline in JS found for private sector workplaces is specific to co-workers without disabilities therein. These, coupled with the significant positive (negative) relationship found between workplace JS and disability policies and practices for respondents with (without) disabilities in private sector workplaces, suggest that the sector may have to go some way towards dealing with issues of workplace disability more efficiently.

Kim, S. et Rhee, S. (2016). Measuring the Effects of Employment Protection Policies for the Disabled: Theory and Evidence from the Americans with Disabilities Act. Working paper ; 16-21
https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2849853

We evaluate the Americans with Disabilities Act(ADA) using a directed search model in which firms post health-contingent wage contracts. We theoretically show that the ADA benefits disabled workers at the expense of non-disabled workers if firms face a high penalty for preferentially hiring non-disabled, whereas the disabled are worse off if the expected cost from terminating a disabled employee is high. Our estimation results imply that disabled job-finding and job-separation rates decreased, suggesting that for firms, the cost of hiring discrimination is lower than disabled worker termination. Overall, the ADA caused a 2:2 percentage point decline in disabled employment rates.

Koning, P. et Van Sonsbeek, J. M. (2016). Making Disability Work? The Effects of Financial Incentives on Partially Disabled Workers. IZA Discussion Paper ; 9624. Bonn IZA
<http://ftp.iza.org/dp9624.pdf>

This study provides insight in the responsiveness of disabled workers to financial incentives, using administrative individual data from the Netherlands from 2006 to 2013. We focus on workers receiving partial DI benefits and with substantial residual work capacities that can be exploited. After the first phase of benefit entitlement, workers that do not use their residual income capacity experience a large drop in benefit income. In effect, this implies a substantial increase in incentives to resume work. With entitlement periods in the first phase of DI benefits varying across individuals, we use a difference-in-difference approach to analyze the effects on the incidence of work, the wage earnings and full work resumption of disabled workers. Based on the effect estimate on work incidence, we infer a labor elasticity rate of 0.12. Elasticity estimates are highest among younger DI recipients, as well as individuals with mental impairments. The incentive change has only a limited impact on wage earnings of partially disabled workers and no significant impact on work resumption rates.

Lindeboom, M., et al. (2016). "Health Shocks, Disability and Work." Labour Economics **43**: 186-200.
<http://www.sciencedirect.com/science/journal/09275371>

This paper focuses on the relation between health shocks and the onset of a disability and employment outcomes. We estimate an event-history model using data from the British National Child Development Study (NCDS), where accidents causing a unscheduled hospitalization are the measure for unanticipated health shocks. Our results show that experiencing such a health shock substantially increases the likelihood of the onset of a disability, while it does not have direct effects on employment at later ages. This finding is used to simulate the causal effects of the onset of a disability on later employment outcomes. These simulations show that about two-third of the association between disability and employment can be explained by the causal effect of the onset of a disability on employment. The remaining one-third is selection. For men and lower-educated workers the association is mainly explained by the causal effect, while for women selection is more important.

Mattila-Holappa, P., et al. (2016). "Attachment to employment and education before work disability pension due to a mental disorder among young adults." *BMC Psychiatry* **16**: 143.

BACKGROUND: We examined attachment to employment and education among young adults before they were granted a fixed-term work disability pension due to psychiatric diagnosis, and the factors associated with this attachment. **METHODS:** The data comprised all persons aged 18-34 who received a new-onset fixed-term disability pension compensation due to a mental disorder in Finland in 2008 (N = 1163). The data were derived from pension applications and the enclosed medical records and were linked to employment records from a period of three years before the disability pension. We analysed the factors associated with attachment to employment or education with log-binomial regression analysis. **RESULTS:** Fifty percent of the participants were attached to employment or education before work disability pension. The attached were more often women; had higher basic and vocational education; had mood disorder rather than psychosis diagnosis as a primary diagnosis; and had no record of harmful alcohol use or drug use, or recorded symptoms of mental disorders already at school-age. **CONCLUSIONS:** The level of attachment to employment or education before work disability pension is low among young adults with mental disorders and several risk factors predict poor attachment; severe or comorbid mental disorder, early-life psychiatric morbidity, substance use, male sex, low basic education, and lacking vocational education.

Muller, T. et Boes, J. L. (2016). Disability Insurance Benefits and Labor Supply Choices: Evidence from a Discontinuity in Benefit Awards. *MPRA Paper ; 70957*. München MPRA

This paper explores the effects of disability insurance (DI) benefits on the labor market decision of existing DI beneficiaries using a fuzzy regression discontinuity (RD) design. We identify the effect of DI benefits on the decision of working full-time, part-time or staying out of the labor force by exploiting a discontinuity in the DI benefit award rate above the age of 55. Overall, our results suggest that the Swiss DI system creates substantial lock-in effects which heavily influence the labor supply decision of existing beneficiaries: the benefit receipt increases the probability of working part-time by about 41%-points, decreases the probability of working full-time by about 42%-points but has little or no effects on the probability of staying out of the labor force for the average beneficiary. Therefore, DI benefits induce a shift in the labor supply of existing beneficiaries in the sense that they reduce their work intensity from working full-time to part-time which adds a possible explanation for the low DI outflow observed all across the OECD.

Mussida, C. et Sciulli, D. (2016). "Disability and Employment across Central and Eastern European Countries." *IZA Journal of Labor and Development* 5.
<http://www.izajold.com/content>

We contribute to the scarce literature focusing on the life outcomes of disabled people in Central and Eastern European Countries by estimating the effects of disability on employment probabilities for six Central and Eastern European Countries. We find that disability negatively affects the employment probabilities of disabled people, especially those with severe disabilities. The effects of disability persist even after controlling for disability benefits, signaling a predominant role for disability per se. The long-term effects of disability are smaller than the short-term effects, suggesting the partial integration of disabled people into the labor market over time, which might favor both social inclusion and a country's economic performance.

Oguzoglu, U. (2016). "Disability and Multi-state Labour Force Choices with State Dependence." *Economic Record* 92(296): 28-46.
<http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/%28ISSN%291475-4932/issues>

Using the first 12 waves of the Household, Income and Labour Dynamics in Australia survey, the impact of work-limiting disabilities on disaggregated labour force choices is investigated. Findings from a dynamic mixed multinomial logit model point to a significant decline in the likelihood of full-time and part-time work due to disability. Combined with strong state dependence in employment choices, this suggests a slow recovery from a disability shock. Model simulations suggest that high cross- and own-state dependence can amplify a one-off disability shock to alter the probability of full-time employment and non-participation over a long period, especially for low-skilled individuals.

Sharif, B., et al. (2016). "Risk of work loss due to illness or disability in patients with osteoarthritis: a population-based cohort study." *Rheumatology (Oxford)* 55(5): 861-868.

OBJECTIVES: To estimate the risk of work loss due to illness or disability in a cohort of employed persons with OA compared with matched non-OA individuals. **METHODS:** We performed a population-based cohort analysis using the last six cycles of the Canadian longitudinal National Population Health Survey from 2000 to 2010. OA cases and up to four age- and sex-matched non-OA individuals were selected. Discrete time hazard regression models were used to estimate the hazard of work loss due to illness or disability. To analyse the effect of a self-reported OA measure on the outcome, we performed a sensitivity analyses for case selection. **RESULTS:** From 7273 employed individuals between the ages of 20 and 70 years in the National Population Health Survey, 659 OA cases were selected and matched to 2144 non-OA individuals. The proportion of OA cases who experienced work loss due to illness or disability during the follow-up period was 12.6%, compared with 9.3% for non-OA individuals ($P < 0.001$). OA cases had a 90% [hazard ratio (HR) 1.90 (95% CI 1.36, 3.23)] higher hazard of work loss due to illness or disability compared with their matched non-OA individuals after adjusting for sociodemographic, health and work-related status. The adjusted HRs were 1.61 (95% CI 1.13, 2.30) and 2.04 (95% CI 1.74, 4.75) for females and males, respectively. **CONCLUSION:** OA is independently associated with an increased risk of work loss due to illness or disability. Given the high prevalence of OA in the population of working age, future research may wish to investigate ways to improve occupational participation among OA patients.

2015

Bagaria, N., et al. (2015). Can Helping the Sick Hurt the Able ? Incentives, Information and Disruption in a Disability-Related Welfare Reform. London, London School of Economics and Political Science

Disability rolls have escalated in developed nations over the last 40 years. The UK, however, stands out because the numbers on these benefits stopped rising when a welfare reform was introduced that integrated disability benefits with unemployment insurance (UI). This policy reform improved job information and sharpened bureaucratic incentives to find jobs for the disabled (relative to those on UI). We exploit the fact that policy was rolled-out a quasi-random across geographical areas. In the long run the policy improved the outflows from disability benefits by 6% and had an (insignificant) 1% increase in unemployment outflows. This is consistent with a model where information helps both groups, but bureaucrats were given incentives to shift effort towards helping the disabled find jobs and away from helping the unemployed. Interestingly, in the short run the policy had a negative impact for both groups suggesting important disruption effects. The policy passes a dynamic cost-benefit calculation, but the costs of the organizational disruption implies that benefits take about six years to exceed the one-off set-up costs making it unattractive for (myopic) policy-makers.

Boman, T., et al. (2015). "Employment opportunities for persons with different types of disability." ALTER, European journal of disability research, revue européenne de recherche sur le Handica 9(2): 116-129.

Cet article expose les résultats d'une étude statistique sur les difficultés d'accès à l'emploi rencontrées par les personnes en situation de handicap. Des mécanismes d'interaction entre la capacité de travail et d'autres facteurs individuels et structurels sont mis en évidence. Une analyse secondaire des réponses de 4359 personnes handicapées, extraites des archives statistiques suédoises, a été effectuée. Les répondants ont été répartis en six groupes. Des analyses de régression logistique ont montré que la probabilité d'obtenir un emploi était plus élevée chez les personnes ayant un déficit auditif et que les personnes souffrant de handicaps psychologiques étaient les moins susceptibles d'être en emploi. Être une femme, très jeune ou très âgée, avec un niveau d'éducation élémentaire et avec une capacité de travail partiellement ou fortement réduite, diminue les possibilités d'accès à l'emploi. Enfin, un niveau d'éducation supérieur n'augmente pas les possibilités d'accès à l'emploi pour les répondants ayant une capacité de travail réduite. La conclusion principale est que le type de handicap a une importance considérable relativement aux possibilités d'accès à l'emploi et que ces différences ne sont pas expliquées par des différences dans d'autres variables déterminantes. Les facteurs modérateurs étudiés sont d'importance égale dans tous les groupes.

Cervini-Pla, M. et Vall Castello, J. (2015). The Earnings and Employment Losses Before Entering the Disability System. IZA Discussion Paper; 8813. Bonn IZA
<http://ftp.iza.org/dp8913.pdf>

Although a number of papers in the literature have shown the employment and wage differences between disabled and non-disabled individuals, not much is known about the potential employment and wage losses that disabled individuals suffer before being officially accepted into the disability insurance system (DI). Therefore, in this paper we distinguish between individuals that enter the DI system due to a working accident (sudden health shock) and individuals that become disabled due to an ordinary illness to identify the

differences in employment and wages between these two groups before they are officially accepted into the DI system. We combine matching models and difference-in-difference and we find that the wage (employment) growth patterns of both groups of workers become significantly different three (six) years before entering the DI system. More specifically, our estimates suggest that one year before entering the system, there is a difference of 27 Euros/month in the wages of the two groups (3% of average wage) as well as a 10 percentage point difference in employment probabilities.

Lestrade, B. (2015). "L'emploi de travailleurs handicapés en Allemagne : la prise en compte de leur aspiration à l'égalité." *Revue Française des Affaires Sociales*(4): 107-127.

En Allemagne, la loi sur l'égalité des personnes handicapées de 2002 doit contribuer à leur permettre d'accéder à une vie autonome. Elle introduit pour les entreprises publiques et privées, à partir de vingt salariés, un quota minimum de 5% de personnes handicapées parmi le personnel. Cette obligation d'emploi s'accompagne de contraintes matérielles et légales telles que la pression sur l'embauche, l'accessibilité des locaux, l'aménagement du poste de travail et une protection renforcée contre le licenciement. L'accroissement futur du nombre de handicapés aptes au travail pose le problème des sources de financement de leur intégration.

Prince, M. J., et al. (2015). "The burden of disease in older people and implications for health policy and practice." *Lancet* **385**(9967): 549-562.

23% of the total global burden of disease is attributable to disorders in people aged 60 years and older. Although the proportion of the burden arising from older people (≥ 60 years) is highest in high-income regions, disability-adjusted life years (DALYs) per head are 40% higher in low-income and middle-income regions, accounted for by the increased burden per head of population arising from cardiovascular diseases, and sensory, respiratory, and infectious disorders. The leading contributors to disease burden in older people are cardiovascular diseases (30.3% of the total burden in people aged 60 years and older), malignant neoplasms (15.1%), chronic respiratory diseases (9.5%), musculoskeletal diseases (7.5%), and neurological and mental disorders (6.6%). A substantial and increased proportion of morbidity and mortality due to chronic disease occurs in older people. Primary prevention in adults aged younger than 60 years will improve health in successive cohorts of older people, but much of the potential to reduce disease burden will come from more effective primary, secondary, and tertiary prevention targeting older people. Obstacles include misplaced global health priorities, ageism, the poor preparedness of health systems to deliver age-appropriate care for chronic diseases, and the complexity of integrating care for complex multimorbidities. Although population ageing is driving the worldwide epidemic of chronic diseases, substantial untapped potential exists to modify the relation between chronological age and health. This objective is especially important for the most age-dependent disorders (ie, dementia, stroke, chronic obstructive pulmonary disease, and vision impairment), for which the burden of disease arises more from disability than from mortality, and for which long-term care costs outweigh health expenditure. The societal cost of these disorders is enormous.

Webber, D. A. et Bjelland, M. J. (2015). "The impact of work-limiting disability on labor force participation." *Health Econ* **24**(3): 333-352.

According to the justification hypothesis, non-employed individuals may over-report their level of work limitation, leading to biased census/survey estimates of the prevalence of severe

disabilities and the associated labor force participation rate. For researchers studying policies which impact the disabled or elderly (e.g., Supplemental Security Income, Disability Insurance, and Early Retirement), this could lead to significant bias in key parameters of interest. Using the American Community Survey, we examine the potential for both inflated and deflated reported disability status and generate a general index of disability, which can be used to reduce the bias of these self-reports in other studies. We find that at least 4.8 million individuals have left the labor force because of a work-limiting disability, at least four times greater than the impact implied by our replication of previous models.

2014

Angelov, N. et Eliason, M. (2014). The effects of targeted labour market programs for job seekers with occupational disabilities. Working papers ; 2014.27. Uppsala IFAU
https://ideas.repec.org/p/hhs/ifauwp/2014_027.html

In this study, we estimate the effects of three targeted labour market programmes (LMPs) on the labour market outcomes of occupationally disabled job seekers. Using propensity score matching, we estimate the average treatment effect on the treated of wage subsidies, sheltered public employment, and employment at Samhall, a Swedish state-owned company whose aim is to provide employment for persons with disabilities. The control group consists of individuals who are eligible for the targeted LMPs but have not (yet) received treatment. Using a rich panel data set, containing demographics as well as health and sickness absence measures, we are able to estimate short- to medium-term effects. Our results show large positive effects of all LMPs on labour income, disposable income and employment, and the effects are relatively persistent. However, consistent with the previous empirical literature, we find considerable locking-in effects, measured by a decrease in un-subsidized employment. Furthermore, the yearly amounts of disability insurance paid decrease as a result of program participation, and the decrease becomes more pronounced with time since treatment start. Finally, the effects on disability insurance prevalence are heterogeneous, both with respect to the different LMPs and gender.

Baert, J. (2014). Wage Subsidies and Hiring Chances for the Disabled : Some Causal Evidence. IZA Discussion Paper ; 8318. Bonn IZA
<http://ftp.iza.org/dp8318.pdf>

In our study, we conduct a large-scale field experiment to evaluate the effectiveness of wage subsidies in terms of integrating the disabled into the labour market. Two applications for male graduates, identical except that one reveals a disability, are sent out to 768 vacancies in the Flemish labour market. In addition, we alternate between pairs in which the disabled candidate also mentions entitlement to a wage subsidy, the Flemish Supporting Subsidy, amounting to between 20% and 40% of the total wage cost, and pairs in which the disabled candidate does not. Monitoring the subsequent call-back learns that the likelihood to receive a positive response to a job application, being a disabled candidate, is not influenced by revealing wage subsidy entitlement.

Banks, J., et al. (2014). Effect of Pensions and Disability Benefits on Retirement in the UK. NBER Working Paper Series ; 19907. Cambridge NBER
<http://papers.nber.org/papers/w19907>

This paper examines to what extent differences in employment rates across those in better

and worse health in the UK can be explained by the availability of publicly-funded disability insurance and the financial incentives provided by other retirement income schemes. Using an option value approach, we find that individuals' labor force participation is affected by financial incentives. A one standard deviation change in the option value is estimated to reduce the likelihood of an individual leaving the labor market in the next year by between 2.7 and 3.1 percentage points, relative to an average exit probability of 9.4%. This suggests the variation in financial incentives across different individuals could explain a significant proportion of retirements. However, we find no evidence that individuals with different levels of health respond to our measure of financial incentives differently. We also conclude that it would require a very large change in the stringency of the disability insurance program on its own to generate an economically significant change in overall employment rates of older workers in the UK. This reflects the fact that – for many individuals in the UK – the level of disability benefits they might be able to receive is low relative to the amount they could earn and, therefore, large changes in rates of eligibility would not induce large changes in overall employment rates.

Clarke, P. et Latham, K. (2014). "Life course health and socioeconomic profiles of Americans aging with disability." *Disabil Health J* 7(1 Suppl): S15-23.

BACKGROUND: While cross-sectional data have been invaluable for describing national trends in disability over time, we know comparatively little, at a population level, about the long term experiences of persons living with a disability over the adult life course. **OBJECTIVE:** In this paper we use nationally representative data from the U.S. Panel Study of Income Dynamics to describe the life course health and socioeconomic profiles of Americans who are aging with a work-limiting disability. **METHODS:** Data come from a cohort of adults age 20-34 in 1979, who were followed annually for 30 years to 2009 (to age 50-64). Disability is defined according to repeated measures of work limitations in prime working years. Using growth curve models we describe the life course profile of these Americans aging with work-limiting disability with respect to health, educational attainment, family formation, economic fortunes, and occupational history, and compare them to those who have not experienced repeated work-limiting disability in adulthood. **RESULTS:** Persons with persistent work-limiting disability prior to age 50 experienced lower rates of employment and lower household incomes over adulthood in comparison to those aging without a work-limiting disability. Additionally, in the mid-life period, adults with work-limiting disabilities were more likely to practice poor health behaviors (reflected by smoking, obesity, and sedentary activity) and to experience restrictions in functional independence than those without a work-limiting disability. **CONCLUSIONS:** Our findings suggest that there are critical risk factors that make adults aging with work-limiting disability more vulnerable with respect to their health and independence as they age, suggesting avenues for intervention that may equalize the health and independence of Americans aging with and aging into disability in the years ahead.

Mann, D. R. et Wittenburg, D. C. (2014). Explaining Differentials in Employment and Wages Between Young Adults with and Without Disabilities. *Mathematica Policy Research Reports*; 8112. Princeton Mathematica Policy Research

We use data from the National Longitudinal Survey of Youth 1997 to estimate and decompose the employment and offered wages of young adults with and without disabilities. Those with functional limitations that are severe or mental have the lowest relative employment rates and wage offers. The employment rate gaps between the "no limitations" group and the "severe limitations" and "mental limitations" groups are 20.0 and 15.0 percentage points,

respectively. These large gaps in employment provide quantitative evidence that many young adults with disabilities decide not to enter the labor force because they receive wage offers that are below their reservation wage. The wage offer differential between those without limitations and those with severe limitations or mental limitations are 10.9 and 52.1 percentage points, respectively. We attribute most of the employment rate gaps to observed factors, whereas most of the wage offer gaps are the result of unobserved factors. Removing the proportion of the wage offer gap attributable to unexplained differences increases the employment rate among those with mental functional limitations by 1.4 percent.

Moore, T. J. (2014). The Employment Effect of Terminating Disability Benefits. NBER Working Paper Series ; n° 19793. Cambridge NBER
<http://www.nber.org/papers/w19793>

While time out of work normally decreases subsequent employment, Social Security Disability Insurance (DI) may improve the health of disabled individuals and increase their ability to work. In this paper, I examine the employment of individuals who lost DI eligibility after the 1996 removal of drug and alcohol addictions as qualifying conditions. Approximately one-fifth started earning at levels that would have disqualified them for DI, an employment response that is large relative to their work histories. This response is largest for those who had received DI for 2.5-3 years, when it is 50% larger than for those who had received DI for less than one year and 30% larger than for those who had received DI for six years. A similar relationship between time on DI and the employment response is found among those whose primary disability was an addiction, mental disorder, or musculoskeletal condition, but not those with chronic conditions like heart or liver disease. The results suggest that a period of public assistance can maximize the employment of some disabled individuals.

Seabury, S. A. et Scherer, E. (2014). Identifying Permanently Disabled Workers with Disproportionate Earnings Losses for Supplemental Payments. Santa-Monica The Rand
http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/research_reports/RR400/RR425/RAND_RR425.pdf

California workers with permanently disabling workplace injuries have traditionally had high earnings losses, poor return to work outcomes, and a low percentage of earnings losses replaced by workers' compensation benefits. In September 2012, California adopted legislation that includes changes in the calculation of permanent disability ratings, increases in permanent disability compensation, and a program to provide supplemental payments to injured workers whose permanent disability benefits are disproportionately low in comparison to their earnings loss. However, the language in the statute does not expressly define "disproportionately low." This report makes several recommendations about the design and implementation of this program: Payments can be targeted to workers whose actual measured earnings after the disability award are below what would be expected based on the severity of their disability.

2013

Addabbo, T., et al. (2013). To what extent does disability discourage from work? An empirical analysis of labour force participation of disabled people in Italy. CAPPaper; 00109. Modène C.A.P.P
http://155.185.68.2/campusone/web_dep/CappPaper/Capp_p109.pdf

This paper is an empirical study on the work opportunities of people with disability using

Italian data collected through a survey carried out by ISTAT in 2004. Our analysis is guided by the conceptual framework of the capability approach and investigates the role of conversion factors in the ability to be employed and the type of employment. We first use a simple probit for labour force participation and then a sequential logit for the outcomes of participation as well as employment status. In all variants we find that chronic illness is a stronger deterrent for labour force participation than disability. Women are more discouraged by disability compared to men. Among the various types of disabilities, 'intellectual' disability is the strongest barrier as can be expected and hearing the least influential. In a sequential decision-making process, we find that disability affects both labour force participation decision and the ability to be employed but not so much the choice between part-time and full-time.

Addabbo, T. et Sarti, E. (2013). Access to work and disability: the case of Italy. CAPPaper; 111. Modène C.A.P.P.

http://155.185.68.2/campusone/web_dep/CappPaper/Capp_p111.pdf

This paper is an empirical study on the work opportunities of people with disability using the Istat survey on health conditions 2004-2005, that collects information on the health status and disability condition on the whole Italian population and allows a comparison between disabled and not disabled persons. For this purpose, we investigate the probability to be employed by disability status. People with disability show a lower probability of being employed and their employment probability is even lower if with psychic disability. By disaggregating by disability status our analysis can recognize a higher positive effect of investing in education on the probability of employment for people with disabilities.

Coe, N. B. et Rupp, K. (2013). Does Access to Health Insurance Influence Work Effort Among Disability Cash Benefit Recipients? Crr Wp 2013-10. Chestnut Hill Center for Retirement Research at Boston College

http://crr.bc.edu/wp-content/uploads/2013/04/wp_2013-10-508.pdf

There is considerable policy concern about 'DI lock' ? that tying public health insurance coverage to cash disability benefit receipt contributes to the low exit rates due to work. This concern led Congress to institute continued health insurance eligibility after disability beneficiaries leave the cash-benefit rolls for work-related reasons. However, unlike the long literature on 'job lock', the importance of the DI lock hypothesis -either before or after these extensions - has remained unquantified. This paper tests whether 'perceived DI lock' remains among disability beneficiaries, and whether state health insurance policies help alleviate the problem and encourage work among beneficiaries. The analysis includes both DI and SSI beneficiaries and tests if there are differential patterns between the two programs. We exploit state variation in the access and cost of health insurance caused by regulation of the non-group market, the existence of Medicaid buy-in programs, and Medicaid generosity, as well as detailed disability and health insurance program interactions. While we find little evidence overall of persistent DI-lock, heterogeneity is very important in this context. Our estimates suggest that increasing health insurance access does increase the likelihood of positive earnings among a subset of disability beneficiaries. We find evidence of SSI lock among beneficiaries with some Medicaid expenditures and find that both non-group health insurance regulation and generous Medicaid eligibility help alleviate the problem. We find evidence of remaining DI lock among individuals who do not have access to supplemental health insurance outside of Medicare. Medicaid buy-in programs alleviate the remaining DI lock.

Fevang, E., et al. (2013). Getting Disabled Workers Back to Work : How Important Are Economic Incentives ? Bonn, IZA

This study investigates the impacts of economic incentives on the duration and outcome of temporary disability insurance (TDI) spells. The analysis is based on a large quasi-experiment in Norway, with a complete overhaul of the TDI benefit system. Its findings shows that the labor supply of TDI claimants responds to both the benefit-level and to the level of local labor demand. The estimated elasticity of the employment hazard with respect to the benefit-level is - 0.3. We also find that the level of TDI benefits significantly affects the transition rate to alternative social insurance programs such as permanent disability and unemployment.

Meyer, B. D. et Mok, W. K. C. (2013). Disability, Earnings, Income and Consumption. NBER Working Paper series : n°18869. Cambridge NBER
<http://papers.nber.org/papers/w18869>

Using longitudinal data for 1968-2009 for male household heads, we determine the prevalence of pre-retirement age disability and its association with a wide range of outcomes, including earnings, income, and consumption. We then employ some of these quantities in the optimal social insurance framework of Chetty (2006) to study current compensation for the disabled. Six of our findings stand out. First, disability rates are high. We divide the disabled along two dimensions based on the persistence and severity of their work-limiting condition. We estimate that a person reaching age 50 has a 36 percent chance of having been disabled at least temporarily once during his working years, and a 9 percent chance that he has begun a chronic and severe disability. Second, the economic consequences of disability are frequently profound. Ten years after disability onset, a person with a chronic and severe disability on average experiences a 79 percent decline in earnings, a 35 percent decline in after-tax income, a 24 percent decline in food and housing consumption and a 22 percent decline in food consumption. Third, economic circumstances differ sharply across disability groups. The outcome decline for the chronically and severely disabled is often more than twice as large as that for the average disabled head. Fourth, our findings show the partial and incomplete roles that individual savings, family support and social insurance play in reducing the consumption drop that follows disability. Fifth, time use and detailed consumption data further indicate that disability is associated with a decline in well-being. Sixth, using the quantities we have estimated, we provide the range of behavioral elasticities and preference parameters consistent with current disability compensation being optimal within the Chetty framework.

Pagan, R. (2013). "Time allocation of disabled individuals." Social Science & Medicine **84**: 80-93.

Bien que certaines études aient analysé le phénomène du handicap et ses effets sur, par exemple, la participation à la population active, les salaires, la satisfaction au travail, ou l'utilisation d'une pension d'invalidité, les données empiriques sur la façon dont le handicap vole le temps (par exemple, les heures de travail) des individus est très rares. Cet article examine comment les personnes handicapées consacrent leur temps aux activités quotidiennes par rapport à leurs homologues non handicapés. En utilisant les informations du journal de temps de la Time Use Survey Espagnol (dernier trimestre de 2002 et les trois premiers trimestres de 2003), nous estimons les déterminants de la durée (en minutes par jour) dépensés en quatre catégories agrégées (travail de marché, la production des ménages, des activités tertiaires et loisirs) pour un échantillon de 27 687 personnes non handicapées et 5250 personnes handicapées et décomposer la différence de temps observée en utilisant la méthode d'Oaxaca-Blinder. Les résultats montrent que les personnes handicapées

consacrent moins de temps au travail de marché (surtout les femmes), et plus de temps à la production des ménages (par exemple : cuisson, nettoyage, garde d'enfants), les activités tertiaires (par exemple, sommeil, soins personnels, des soins médicaux) activités et loisirs. Nous trouvons également un effet significatif de l'âge sur le temps consacré aux activités quotidiennes et des différences importantes selon le sexe et le statut des personnes handicapées. Les résultats sont cohérents avec l'hypothèse que le handicap vole le temps, et réitérer le fait que les politiques publiques plus importantes sont nécessaires pour équilibrer la vie professionnelle et les problèmes de santé chez les personnes handicapées.

Pagan, R. (2012). "Transitions to part-time work at older ages : the case of people with disabilities in Europe." *Disability and Society* 27(1): 95-115.

L'auteur examine plus particulièrement le passage à temps partiel de travailleurs handicapés en Europe. Il s'appuie dans un premier temps sur les deux premières vagues (2004 et 2007) de l'enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe. Ceci lui permet de faire une comparaison des statuts et des passages à temps partiel entre travailleurs handicapés et non handicapés et d'examiner leurs différents parcours. Il analyse ensuite les éléments qui déterminent le maintien du travail à temps partiel en 2007 chez les travailleurs handicapés qui étaient à temps partiel en 2004. Les résultats montrent que les travailleurs handicapés âgés ont une plus forte probabilité à rester dans un emploi à temps partiel par rapport aux travailleurs non handicapés. Les conclusions portent sur la nécessité de promouvoir l'emploi à temps partiel afin d'augmenter les chances d'emploi des travailleurs handicapés âgés. Cette démarche favoriserait un accompagnement progressif à la retraite, une réduction du temps de travail, et des heures de travail plus flexibles.

Polidano, C. et Vu, H. (2013). "Differential labour market impacts from disability onset." *Health Economics*: n/a-n/a.

<http://dx.doi.org/10.1002/hec.3017>

We estimate the causal labour market impacts of disability onset by gender, age and education levels up to 4 years after onset using longitudinal data from the Household Income and Labour Dynamics Australia survey and difference-in-difference propensity score matching techniques. We find lasting negative impacts on employment, especially full-time employment, which is due more to reduced movement into full-time employment than downshifting from full-time to part-time work following onset. Those without post-school education qualifications are particularly vulnerable to the impacts of onset and are more likely to be out of work and on income support than those with qualifications up to 4 years after onset, due in part because they have greater difficulty adjusting. Copyright -© 2013 John Wiley & Sons, Ltd

Silva, J. I. et Vall-Castello, J. (2013). Partial Disability System and Labor Market Adjustment: The Case of Spain, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, Upjohn Working Papers and Journal Articles: 13-201.

http://research.upjohn.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1218&context=up_workingpapers

Although partially disabled individuals in Spain are allowed to combine the receipt of disability benefits with a job, the empirical evidence shows that employment rates for this group of individuals are very low. Therefore, in this paper we construct labor market model with search intensity and matching frictions in order to identify the incentives and disincentives to work provided by the partial disability system in Spain from the point of view of both disabled individuals and employers. According to the model, the high employment rate gap

observed between nondisabled and disabled workers can be partially explained by the presence of a lower level of productivity and higher searching costs among disabled individuals that discourage them from looking for jobs. Moreover, the design of the Spanish Disability System also contributes in explaining this gap. We also analyze the role of business cycle conditions in shaping the labor market transitions of disabled individuals.

2012

Oguzoglu, U. (2012). Dynamics of Disability and Work in Canada. *IZA Working Paper; 6603*. Bonn IZA <http://ftp.iza.org/dp6603.pdf>

Canadian disability policy has come a long way in the past century. However, in contrast with the evidence that disability is not permanent for most, current disability support programs still carry the old static view of permanent disability. By employing a dynamic panel data model of labour force participation, the findings of this paper suggest that labour force exposure is crucial for better return-to-work outcomes for persons with a disability. Without labour force exposure, the effect of a temporary disability is prolonged and participation efforts of the disabled community are slowed down.

2009

Chung, C. (2009). Determinants of Labor Market Outcomes of Disabled Men Before and After the Americans with Disabilities Act of 1990. *IRISS Working Papers ; 105*. Luxembourg CEPS <https://ideas.repec.org/a/kea/keappr/ker-20130630-29-1-10.html>

The study compares the labor market experience of men with disabilities before and after the Americans with Disabilities Act of 1990. The handful of studies that have focused on the wage impact of disabilities have either not fully incorporated the probability of employment into the analysis or have not correctly decomposed the wage differences in light of selectivity corrections. After estimating a two-stage model of the probability of employment followed by a wage equation for men with and without disabilities, I use Newman and Oaxaca's (2004) method to correctly decompose the distributions. In addition, I also perform a similar analysis to explain the differentials in employment rates between the non-disabled and disabled. The analyses are performed for samples before and after the passage of the Americans with Disabilities Act of 1990. The results from studies of the Survey of Income Program Participation (SIPP) of 1984, 1990, 1996 and 2001 indicate that the employment and wage gaps between the disabled and the non-disabled have risen sharply over time, both before and after the passage of the ADA. Most of the rise prior to the ADA was attributable to arise in differences that cannot be explained with measurable factors. Nearly all of the rise in the gaps in the 1990s, however, is attributable to factors that can be measured. The unexplained differential has held relatively constant during that period.

Gannon, B. et Munley, M. (2009). "Age and disability: explaining the wage differential." *Social Science and Medicine* **69**(1): 47-55. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953609002421>

Pagan, R. (2009). "Part-time work among older workers with disabilities in Europe." *Public Health* **123**(5): 378-383.

OBJECTIVE: To analyze the use of part-time work among older workers with disabilities compared with their non-disabled counterparts within a European context. **STUDY DESIGN:** Cross-sectional. **METHODS:** Data were drawn from the 2004 Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. The key advantage of this dataset is that it provides a harmonized cross-national dimension, and contains information for European individuals aged 50 years or over on a wide range of health indicators, disability, socio-economic situation, social relations, etc. **RESULTS:** Older people with disabilities (aged 50-64 years) are more likely to have a part-time job compared with their non-disabled counterparts. Although there is an important employment gap between the two groups, many older workers with disabilities use part-time work to achieve a better balance between their health status and working life. The econometric analysis corroborated that being disabled has a positive effect on the probability of working on a part-time basis, although this effect varies by country. **CONCLUSIONS:** Policy makers must encourage part-time employment as a means of increasing employment opportunities for older workers with disabilities, and support gradual retirement opportunities with flexible and reduced working hours. It is crucial to change attitudes towards older people with disabilities in order to increase their labour participation and reduce their levels of poverty and marginalization.

Études comparées

2014

Barnay, T. (2014). Health, Work and Working Conditions: A Review of the European Economic Literature. *OECD Economics Department Working Papers*, No. 1148. Paris OCDE
http://www.oecd-ilibrary.org/economics/health-work-and-working-conditions_5jz0zb71xhmr-en

Economists have traditionally been very cautious when studying the interaction between employment and health because of the two-way causal relationship between these two variables: health status influences the probability of being employed and, at the same time, working affects the health status. Because these two variables are determined simultaneously, researchers control endogeneity bias (e.g., reverse causality, omitted variables) when conducting empirical analysis. With these caveats in mind, the literature finds that a favourable work environment and high job security lead to better health conditions. Being employed with appropriate working conditions plays a protective role on physical health and psychiatric disorders. By contrast, non-employment and retirement are generally worse for mental health than employment, and overemployment has a negative effect on health. These findings stress the importance of employment and of adequate working conditions for the health of workers. In this context, it is a concern that a significant proportion of European workers (29%) would like to work fewer hours because unwanted long hours are likely to signal a poor level of job satisfaction and inadequate working conditions, with detrimental effects on health. Thus, in Europe, labour-market policy has increasingly paid attention to job sustainability and job satisfaction. The literature clearly invites employers to take better account of the worker preferences when setting the number of hours worked. Overall, a specific "flexicurity" (combination of high employment protection, job satisfaction and active labour-market policies) is likely to have a positive effect on health.

Bertrand, L., et al. (2014). "Disability and Employability : Professional Categorisations and Individual Experiences at the Boundaries of Disability." *ALTER, European Journal of Disability Research, Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 8(4): 231-294.

The five contributions gathered in this issue thus address various boundaries of disability while sharing a common theme, the relationship to employment. The first two deal with the boundary between disability and illness. The third contribution also deals with programs for gaining autonomy and support for finding employment, but in this case focusing on people receiving social assistance, points out the boundaries between disability and social marginality. Lastly, the final two contributions address disabled persons more explicitly, questioning the boundaries between disabled workers and disabled persons. (RA).

Bureau International du Travail. (2014). [Achieving equal employment opportunities for people with disabilities through legislation : guidelines](#). Genève, Bureau international du travail

These guidelines were first published in 2007, with the support of the Government of Ireland, shortly after the adoption of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), to promote the reappraisal of disability as a human rights issue. Intended primarily for policy-makers and drafters of legislation, particularly in States Parties to the CRPD that are required to review their legislative provisions as a first step, they aim to support the revision of existing laws and development of new laws of relevance to women and men with disabilities, and the development of regulations and policies to give effect to these laws. Focusing on key concepts underlying international standards - equality of opportunity, non-discrimination, equal treatment of men and women - and providing examples of law and practice in countries around the world, the guidelines are updated in this second edition, drawing on the rapid developments that have taken place in national legislation as well as implementation and enforcement measures since 2008. (RA).

2013

Burkhauser, R. V., et al. (2013). Disability Benefit Growth and Disability Reform in the U.S. : Lessons from Other OECD Nations. San Francisco, Federal Reserve Bank of San Francisco

Unsustainable growth in program costs and beneficiaries, together with a growing recognition that even people with severe impairments can work, led to fundamental disability policy reforms in the Netherlands, Sweden, and Great Britain. In Australia, rapid growth in disability reciprocity led to more modest reforms. Here we describe the factors driving unsustainable DI program growth in the U.S., show their similarity to the factors that led to unsustainable growth in these other four OECD countries, and discuss the reforms each country implemented to regain control over their cash transfer disability program. Although each country took a unique path to making and implementing fundamental reforms, shared lessons emerge from their experiences.

2012

Ebersold, S. et Organisation de Coopération et de Développement Economiques (2012). [Les transitions vers l'enseignement tertiaire et l'emploi pour les jeunes handicapés](#). Paris : OCDE

Cette étude a pour objectif de pallier le manque de données concernant les parcours des jeunes adultes à besoins éducatifs particuliers à la fin de l'enseignement secondaire et de compléter ainsi les données figurant dans les rapports des pays. L'étude cherche à identifier les facteurs qui ont facilité ou empêché l'accès des enquêtés à l'enseignement tertiaire ou à

L'emploi sans prétendre que tous les jeunes adultes handicapés ont expérimenté ces mêmes facilités ou difficultés pour accéder à l'enseignement tertiaire. Elle s'appuie sur une méthodologie établie communément par le Secrétariat et les pays concernés (Danemark, États-Unis, France, Irlande, Norvège, Pays-Bas et République tchèque). La première vague de l'étude a été effectuée auprès de jeunes adultes handicapés danois, français, néerlandais, norvégiens et tchèques. La seconde vague a été réalisée auprès d'enquêtés français et norvégiens et s'intéresse aux parcours des étudiants français dans l'enseignement tertiaire et ceux suivis par les interviewés norvégiens au sein du marché du travail.

European Union Agency for Fundamental Rights. (2012). Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States. Luxembourg, Publications Office of the European Union

Les recherches ont porté sur les expériences de la vie autonome de personnes handicapées mentales et de personnes souffrant de troubles mentaux dans neuf États membres de l'UE. Elles ont montré que ces personnes doivent souvent faire face à des difficultés dans leur vie quotidienne. Les problèmes majeurs sont notamment : - des lois et des politiques qui ne permettent pas aux personnes handicapées de mener une vie autonome ; - des attitudes négatives et des préjugés qui refusent de reconnaître ce que les personnes handicapées apportent à la société ; - une absence de possibilités d'emploi qui a pour résultat une dépendance à l'égard des aides et allocations consenties par l'État. Ce rapport démontre que, pour une vie autonome de bonne qualité, la désinstitutionnalisation doit aller de pair avec une réforme de la politique sociale dans les secteurs de l'enseignement, de la santé, de l'emploi et des options d'aide à domicile. Les personnes handicapées doivent être impliquées dans la mise au point de ces politiques.

Organisation des Nations Unies. Haut-Commissariat aux droits de l'homme. (2012). Thematic study on the work and employment of persons with disabilities. Genève, HCDH

Cette étude thématique sur le travail et l'emploi des personnes handicapées analyse les principales dispositions de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH), souligne les bonnes pratiques qui promeuvent les possibilités d'emploi pour les personnes handicapées, et identifie les principaux défis rencontrés par les États parties pour s'assurer que les personnes handicapées ont un accès maintenu et encouragé à l'emploi sur une base d'égalité avec les autres. (RA).

Pagan, R. (2012). "Transitions to part-time work at older ages : the case of people with disabilities in Europe." Disability and Society 27(1): 95-115.

L'auteur examine plus particulièrement le passage à temps partiel de travailleurs handicapés en Europe. Il s'appuie dans un premier temps sur les deux premières vagues (2004 et 2007) de l'enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe. Ceci lui permet de faire une comparaison des statuts et des passages à temps partiel entre travailleurs handicapés et non handicapés et d'examiner leurs différents parcours. Il analyse ensuite les éléments qui déterminent le maintien du travail à temps partiel en 2007 chez les travailleurs handicapés qui étaient à temps partiel en 2004. Les résultats montrent que les travailleurs handicapés âgés ont une plus forte probabilité à rester dans un emploi à temps partiel par rapport aux travailleurs non handicapés. Les conclusions portent sur la nécessité de promouvoir l'emploi à temps partiel afin d'augmenter les chances d'emploi des travailleurs handicapés âgés. Cette démarche favoriserait un accompagnement progressif à la retraite, une réduction du temps

de travail, et des heures de travail plus flexibles.

Pollak, C. (2012). Employed and happy despite weak health ? Labour market participation and job quality of older workers with disabilities. *Document de travail Irdes ; 45*. Paris IRDES
<http://www.irdes.fr/EspaceAnglais/Publications/WorkingPapers/DT45EmployedHappyDespiteWeakHealth.pdf>

Les pays européens ayant des taux d'emploi des seniors élevés ont les meilleures performances en termes de satisfaction au travail, malgré un niveau plus élevé d'incapacités chez les travailleurs âgés. Dans cet article, nous montrons que ce paradoxe peut s'expliquer par les niveaux hétérogènes de qualité de l'emploi : de meilleures conditions de travail peuvent permettre aux travailleurs âgés ayant des incapacités d'être satisfaits et de se maintenir en emploi. En utilisant des données de panel de l'enquête SHARE (Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe), nous établissons que l'état de santé, la satisfaction au travail, mais aussi les conditions de travail sont des déterminants individuels majeurs de sortie précoce du marché du travail. Nous montrons également que de bonnes conditions de travail peuvent atténuer l'effet sélectif de l'invalidité sur le marché du travail. Enfin, l'analyse comparative révèle que les travailleurs âgés ayant des incapacités sont plus susceptibles d'avoir un emploi dans les pays où ils bénéficient de récompenses intrinsèques et extrinsèques plus élevées. Les résultats indiquent que l'amélioration de la qualité du travail est un facteur majeur de réussite des stratégies de soutien au vieillissement actif (résumé d'auteur).

2011

Llena-Nozal, A. et Xenogiani, T. (2011). What Drives Inflows Into Disability? Evidence from three OECD countries : Australia, Switzerland, United Kingdom. *OECD Social - Employment and Migration Working Papers; 117*. Paris OCDE
<http://www.oecd-ilibrary.org/>

This paper investigates the dynamic effects of health shocks on labour market transitions to disability, employment and other non-employment pathways. It uses longitudinal data to estimate time discrete duration models for three countries: Australia, Switzerland and the United Kingdom. Both current and lagged health status are important predictors of exit to disability benefits and the effect of health problems varies by age group, education and income across countries. The results are robust to the inclusion of different socio-demographic variables and to instrumenting health status.

Mardon, C. et Volkoff, S. (2011). "Emploi des seniors et conditions de travail : une étude statistique comparative entre pays d'Europe." **13(1)**
<http://www.pistes.uqam.ca/v13n1/pdf/v13n1a6.pdf>

L'emploi des âgés constitue une préoccupation croissante, notamment pour les institutions internationales. Cet article analyse les liens entre exigences du travail et emploi des seniors, dans les pays d'Europe. La réflexion proposée fait appel à l'ergonomie et à la démographie. Des études locales et des approches statistiques attirent en effet l'attention sur des difficultés, particulièrement sensibles chez les âgés, liées à quatre catégories d'exigences : postures pénibles, horaires décalés, pression temporelle élevée, ou changements rapides de techniques ou d'organisation. Pour chacune de ces quatre caractéristiques, l'article explique en quoi elles sont problématiques pour les âgés, puis interroge leur lien avec l'emploi des

seniors dans 25 pays, à l'aide des données de l'enquête européenne sur les conditions de travail. Les résultats suggèrent que les pays « performants » en termes d'emploi des seniors ont su, mieux que les autres, maîtriser ou aménager ces caractéristiques du travail, en particulier en limitant les sollicitations physiques et en favorisant les apprentissages tout au long de la vie professionnelle.

Pagan, R. (2011). "Ageing and disability: Job satisfaction differentials across Europe." Social Science & Medicine **72**(2): 210-215.

This article analyses the levels of job satisfaction reported by older workers (aged 50-64) with and without disabilities at a European level. Using data from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (2004 and 2007), we estimate job satisfaction equations for non-disabled, non-limited disabled and limited disabled workers, and decompose the observed job satisfaction gap by using the widely used Oaxaca-Blinder methodology. The results show that after controlling for some variables, older workers with disabilities who are limited in their daily activities are less likely to be satisfied with their jobs as compared to their non-disabled counterparts. However, after estimating separate models for each group and doing the Oaxaca-Blinder decomposition, we found that older workers with limiting disabilities have greater returns in terms of job satisfaction from their job characteristics (such as wages, tenure and working in the private sector) as compared to non-disabled individuals. This finding supports the hypothesis of lower expectations about jobs of disadvantaged groups (e.g. limited disabled population) and has important public policy implications.

2010

(2010). Maladie, Invalidité et travail : surmonter les obstacles. Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE, Paris : OCDE
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264088870-fr>

La présente étude fait la synthèse des travaux menés par l'OCDE ces dernières années dans le cadre de l'examen thématique Maladie, invalidité et travail. Elle analyse le devenir professionnel des personnes handicapées dans la zone OCDE et formule, à partir des examens réalisés dans 13 pays (Australie, Canada, Danemark, Espagne, Finlande, Irlande, Luxembourg, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Royaume-Uni, Suède et Suisse), des recommandations en vue de transformer leurs régimes de maladie et d'invalidité en systèmes d'aide active favorisant le travail. L'étude se compose de six chapitres et d'un résumé présentant les principales conclusions et les recommandations pour l'action publique. Le chapitre 1 examine les principales tendances et le contexte économique à court et à long terme dans lequel s'inscrivent les politiques d'invalidité. Le chapitre 2 détermine l'ampleur des problèmes en identifiant les principaux résultats sociaux et économiques pour les personnes handicapées et la société dans son ensemble dans la zone OCDE. Le chapitre 3 analyse l'orientation et l'envergure des réformes menées récemment dans le domaine des politiques de la maladie et de l'invalidité, ainsi que le degré de convergence entre les politiques des différents pays et l'impact des mesures publiques sur le nombre de bénéficiaires de prestations d'invalidité. Les trois chapitres suivants sont consacrés aux principaux domaines d'action qui nécessitent une réforme : le régime de prestations d'invalidité, trop passif dans la plupart des cas, et les incitations au travail qu'il propose (chapitre 4); l'implication et les incitations financières des employeurs, notamment lors de la phase critique de l'absence pour maladie (chapitre 5); et la responsabilité des pouvoirs publics et des prestataires de services dans l'accès en temps utile aux aides à l'emploi

(chapitre 6). L'étude approfondit également les conclusions du rapport de 2003 de l'OCDE sur la politique d'invalidité pour la population d'âge actif, intitulé Transformer le handicap en capacité, dont la plupart des recommandations restent valables.

(2010). Sickness, Disability and Work : Breaking the barriers : Canada. Opportunities for collaboration, Paris : OCDE
<http://www.oecd.org/dataoecd/16/11/46093927.pdf>

Trop de travailleurs quittent définitivement le marché du travail pour des raisons de santé ou à cause d'une incapacité, et rares sont les personnes qui conservent un emploi lorsque leur capacité de travail est réduite. C'est là une tragédie sociale et économique commune à la quasi-totalité des pays de l'OCDE, qui est à l'origine d'un paradoxe apparent méritant explication : alors qu'en moyenne la santé s'améliore, pourquoi de nombreux individus en âge de travailler quittent-ils la population active pour vivre de leurs prestations de maladie de longue durée ou d'invalidité ? Ce rapport, le dernier de la série de l'OCDE intitulée Maladie, invalidité et travail : surmonter les obstacles fait la synthèse des conclusions du projet et étudie les facteurs qui peuvent expliquer ce paradoxe. Il met en lumière le rôle des institutions en place et des politiques mises en œuvre et conclut qu'il est essentiel pour les principaux acteurs - travailleurs, employeurs, médecins, organismes publics et prestataires de services- de relever les attentes et d'améliorer les incitations. À partir d'un examen des bonnes et mauvaises pratiques observées dans les pays de l'OCDE, le rapport suggère qu'une série de réformes de fond s'impose afin de promouvoir l'emploi des personnes atteintes de problèmes de santé. Le rapport examine plusieurs options d'arbitrage essentiels entre des politiques de diminution du nombre de nouveaux bénéficiaires du régime d'invalidité et d'augmentation du nombre de sorties du régime, de maintien dans l'emploi ou de recrutement de personnes souffrant de problèmes de santé. Il s'interroge sur la nécessité de dissocier chômage et invalidité en tant qu'aléas distincts, souligne combien il importe de disposer d'une meilleure base de données d'observation et insiste sur les difficultés de mise en œuvre des politiques retenues.

2009

Whitehead, M., et al. (2009). Helping chronically ill or disabled people into work: what can we learn from international comparative analyses? Final report to the Public Health Research Programme. York University of York
http://www.york.ac.uk/phrc/PHRC%20C2-06_%20FRF.pdf

This project has added to knowledge in five main areas: It has mapped the range and types of policies and interventions that have been implemented in Canada, Denmark, Norway, Sweden and the UK that may influence employment chances for chronically ill and disabled people. By doing so it has added to understanding about what has actually been tried in each country and what might be considered in others. It has refined a typology of the focused interventions that have been identified, based on the underlying programme logic of the intervention, which aids strategic thinking about national efforts to help chronically ill and disabled people into work. It has produced systematic reviews of the impact of the focused interventions on the employment chances of chronically ill and disabled people and demonstrated the use of the typology in helping to interpret the results of the evaluations. The project's empirical analyses of individual-level data have identified how chronically ill people from different socio-economic groups have fared in the labour markets of the five countries over the past two decades. It has then tested these findings against hypotheses

about the impact of macro-level labour market policies on chronically ill people to provide insights into the influence of the policy context. The project has contributed to methodological development in evidence synthesis and the evaluation of natural policy experiments. By studying a small number of countries in great depth, we gained greater understanding of the policies and interventions that have been tried in these countries to help chronically ill and disabled people into work, against the backdrop of the wider labour market and macro-economic trends in those countries. We then integrated evidence from the wider policy context into the findings of systematic reviews of effectiveness of interventions, to advance interpretation of the natural policy experiments that have been implemented in these countries.

2008

(2008). Sickness, Disability and Work. Breaking the barriers. Volume 3 : Denmark, Finland, Ireland and the Netherlands, Paris : OCDE

http://www.oecd.org/document/30/0,3343,fr_2649_33933_41667998_1_1_1_1,00.html.

Trop de travailleurs quittent pour toujours le marché du travail pour raison de santé. Et trop de personnes affectées d'un handicap se voient refuser la possibilité de travailler. C'est une tragédie à la fois sociale et économique qui frappe pratiquement l'ensemble des pays de l'OCDE ; c'est aussi un paradoxe qui mérite explication. Comment se fait-il qu'alors que l'état de santé des populations s'améliore, de plus en plus de gens en âge de travailler sont exclus de la population active et vivent de prestations maladie et invalidité de longue durée ? Ce rapport analyse les facteurs qui pourraient expliquer ce paradoxe. C'est le troisième rapport de la série d'examen de l'OCDE sur la maladie, le handicap et le travail. Les auteurs s'y intéressent plus particulièrement aux cas du Danemark, de la Finlande, de l'Irlande et des Pays-Bas et mettent en lumière le rôle des institutions et des politiques. Cet ouvrage recommande un éventail de réformes susceptibles de répondre aux défis auxquels ces quatre pays font face. L'expérience des quatre pays permet de tirer des leçons sur la façon de réduire les flux d'entrée dans les régimes d'indemnisation maladie et invalidité grâce à une bonne gestion de la maladie, aussi bien pour les travailleurs que pour les chômeurs, et sur le moyen de promouvoir le passage des prestations vers l'emploi à travers des aides ciblées, accessibles et efficaces. Dans les quatre pays retenus, des mesures supplémentaires pourraient être prises pour réduire les flux d'entrée dans les régimes d'indemnisation et pour promouvoir le retour à l'emploi des bénéficiaires de prestations. Bien des personnes souffrant de problèmes de santé ou ayant une capacité de travail réduite peuvent travailler et souhaitent réintégrer le marché du travail. Les y aider permettrait d'échapper à l'exclusion et d'augmenter leurs revenus tout en améliorant les perspectives économiques à long terme.

Garcia-Gomez, P. (2008). Institutions, health shocks and labour outcomes across Europe. Madrid FEDEA

<http://www.fedea.es/pub/Papers/2008/dt2008-01.pdf>

This paper investigates the relationship between health shocks and labour outcomes in 9 European countries using the European Community Household Panel. In order to control for the non-experimental nature of the data I use matching and matching combined with difference-in-differences techniques. My results suggest that there is a significant effect running from health to the probability of employment and to income: individuals who suffer a health shock are significantly more likely to leave employment, and in several countries this is associated to a significant reduction in some types of income. There are differences in the

estimates across countries, with the largest employment effects being found in the Netherlands, Denmark and Ireland, and the smallest in France, Italy and Greece. The differences in Social Security arrangements help to explain the differences in the estimates for the effects of the health shocks.

Gupta, N. D. et Kristensen, N. (2008). "Work environment satisfaction and employee health : panel evidence from Denmark, France and Spain, 1994-2001." European Journal of Health Economics (the) 9(1): 51-61

This paper investigates whether a satisfactory work environment can promote employee health even after controlling for socioeconomic status and lifestyle factors. A dynamic panel model of health is estimated from worker samples from Denmark, France and Spain, employing both self-assessed general health and the presence of a functional limitation. In all three countries and for both types of health measures, a good perceived work environment is found to be a highly significant determinant of worker health even after controlling for unobserved heterogeneity and minimizing reverse causality. The marginal effect is, however, larger in France and Denmark than in Spain. Several potential explanations for this finding are discussed. Further, a satisfactory working environment is found to be at least as important for employee health as socioeconomic status. Thus, investing in giving workers a satisfying work environment could be a low-cost way of improving employee health.

2007

(2007). *Maladie, invalidité et travail : surmonter les obstacles. Volume 2 : Australie, Espagne, Luxembourg et Royaume-Uni*, Paris : OCDE

Trop de travailleurs quittent pour toujours le marché du travail pour raison de santé. Et trop de personnes affectées d'un handicap se voient refuser la possibilité de travailler. C'est une tragédie à la fois sociale et économique qui frappe pratiquement l'ensemble des pays de l'OCDE ; c'est aussi un paradoxe qui mérite explication. Comment se fait-il qu'alors que l'état de santé des populations s'améliore, de plus en plus de gens en âge de travailler sont exclus de la population active et vivent de prestations maladie et invalidité de longue durée ? Ce rapport analyse les facteurs qui pourraient expliquer ce paradoxe. C'est le deuxième de la série d'examen de l'OCDE intitulée *Maladie, invalidité et travail*. Les auteurs s'y intéressent plus particulièrement aux cas de l'Australie, de l'Espagne, du Luxembourg et du Royaume-Uni et mettent en lumière le rôle des institutions et des politiques. Cet ouvrage recommande un éventail de réformes susceptibles de répondre aux défis auxquels ces quatre pays font face. L'expérience des quatre pays permet de tirer des leçons sur la façon de réduire les flux d'entrée dans les régimes d'indemnisation maladie et invalidité grâce à une bonne gestion de la maladie, aussi bien pour les travailleurs que pour les chômeurs, et sur le moyen de promouvoir le passage des prestations vers l'emploi à travers des aides ciblées, accessibles et efficaces. Dans les quatre pays retenus, des mesures supplémentaires pourraient être prises pour réduire les flux d'entrée dans les régimes d'indemnisation et pour promouvoir le retour à l'emploi des bénéficiaires de prestations. Bien des personnes souffrant de problèmes de santé ou ayant une capacité de travail réduite peuvent travailler et souhaitent réintégrer le marché du travail. Les y aider permettrait d'échapper à l'exclusion et d'augmenter leurs revenus tout en améliorant les perspectives économiques à long terme.

Borsch-Supan, A. (2007). *Work Disability, Health, and Incentive Effects*. Deutsche Forschungsgemeinschaft 504 Working paper Series ; 07-23. Mannheim Deutsche

Forschungsgemeinschaft

https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1445367

Disability insurance, the insurance against the loss of the ability to work, is a substantial part of social security expenditures in many countries. The enrolment rates in disability insurance vary strikingly across European countries and the US. This paper investigates the extent of, and the causes for, this variation, using data from SHARE, ELSA and HRS. We show that even after controlling for differences in the demographic structure and health status these differences remain. In turn, indicators of disability insurance generosity explain 75% of the cross-national variation. We conclude that country-specific disability insurance rules are a prime candidate to explain the observed cross-country variation in disability insurance enrolment.

De Boer, W. E., et al. (2007). "Organisation of disability evaluation in 15 countries." Pratiques Et Organisation Des Soins **38**(3): 205-217.

http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Disability_evaluation.pdf

Dans cet article rédigé en anglais, les auteurs ont comparé l'évaluation de l'incapacité au travail dans 15 pays en 2002 et 2003. Selon eux, les critères d'incapacité de travail sont très semblables entre les pays mais leur mise en application diffèrent. Leurs résultats peuvent contribuer à l'évolution des pratiques actuelles. Des améliorations sont aussi envisageables dans le contrôle de qualité. La description des modes opérationnels du handicap peut être utile dans la comparaison des processus d'évaluation décrits. Le modèle décrivant les processus s'est avéré être un outil utile pour mesurer l'influence des acteurs sur les processus d'évaluation de l'invalidité.

2006

(2006). Maladie, invalidité et travail : surmonter les obstacles. Volume 1 : Norvège, Pologne et Suisse, Paris : OCDE

Trop de travailleurs quittent pour toujours le marché du travail pour raison de santé. Et trop de personnes affectées d'un handicap se voient refuser la possibilité de travailler. C'est une tragédie à la fois sociale et économique qui frappe pratiquement l'ensemble des pays de l'OCDE ; c'est aussi un paradoxe qui mérite explication. Comment se fait-il qu'alors que l'état de santé des populations s'améliore, de plus en plus de gens en âge de travailler sont exclus de la population active et vivent de prestations maladie et invalidité de longue durée ? Ce rapport analyse les facteurs qui pourraient expliquer ce paradoxe. C'est le premier d'une nouvelle série d'examen de l'OCDE sur la maladie, l'invalidité et le travail. Les auteurs s'y intéressent plus particulièrement aux cas de la Norvège, de la Pologne et de la Suisse et mettent en lumière le rôle des institutions et des politiques. Un ensemble de recommandations sont présentées pour la mise en place de réformes. Dans les trois pays retenus, les mesures prises sont très insuffisantes pour réduire les flux de sortie du marché du travail et d'entrée dans les régimes d'indemnisation et pour promouvoir le retour à l'emploi des bénéficiaires de prestations. Il en va de même pour les incitations financières au travail et les obligations faites aux personnes handicapées vivant de prestations et aux employeurs. Bien des personnes souffrant de problèmes de santé peuvent travailler et souhaitent réintégrer le marché du travail, de sorte que toute politique fondée sur l'hypothèse qu'elles ne peuvent pas travailler est fondamentalement erronée. Aider ces personnes à travailler ne présente potentiellement que des avantages : cette politique leur

permettrait d'échapper à l'exclusion et d'augmenter leurs revenus tout en améliorant les perspectives économiques à long terme.

VIEILLISSEMENT

Études françaises

2021

(2021). "Vieillesse des personnes en situation de handicap." *Recherche Sur Le Vieillesse*(21): https://www.ilvv.fr/sites/default/files/lettre-info/Lettre_Information21_ILVV_octobre_2021.pdf

Les dispositifs d'accompagnement des personnes touchées par des incapacités distinguent en France les situations avant et après 60 ans. Les progrès médicaux, sanitaires et sociaux récents ont continué à faire progresser l'espérance de vie. S'ils ont permis un allongement de la vie des plus âgés, avec un risque élevé de survenue d'incapacités, ils ont aussi permis à des âges plus jeunes d'accroître les chances de dépasser 60 ans avec des incapacités survenues plus tôt dans la vie. Ce faisant, des situations complexes émergent de la rencontre du déclin fonctionnel lié à l'avancée en âge et des altérations qui préexistent : les dispositifs en place

2020

(2020). "Bien vieillir avec un handicap psychique." *Pratiques en santé Mentale 66e année*(1): 30-33. <https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-1-page-30.htm>

Jacques et Madeleine sont 2 membres d'un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle), situé à Bourg-la-Reine, âgés respectivement de 67 et 64 ans. Ils ont accepté d'être interviewés, de raconter leur parcours de vie, d'évoquer les problèmes de santé auxquels ils sont confrontés, et plus spécifiquement ceux liés à leur vieillissement, ainsi que leur situation actuelle et leur mode de vie.

Dehelle, A., Frelin, F. et Richard, M.-J. (2020). "Vieillir lorsqu'on est en situation de handicap psychique." *Pratiques en santé mentale 66e année*(1): 24-29.

<https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-1-page-24.htm>

C'est avec la personne handicapée psychique vieillissante et invisible, autour du sens qu'elle souhaite donner aux années qui lui restent à vivre, que doivent être coordonnés les soins et les accompagnements en tenant compte des capacités de son entourage. A nous tous et aux pouvoirs publics, dans le cadre d'une réelle « démocratie sanitaire », d'en faire des partenaires pour inventer, au plus près de leurs lieux de vie, ce qui leur permettrait enfin d'exister dans nos collectivités accessibles pour une société réellement inclusive.

Iglesias, N. (2020). "Quelle place pour l'adulte handicapé vieillissant ?" *Pratiques en santé Mentale 66e année* (1): 14-17.

<https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-1-page-14.htm>

Cet article relate l'expérience de la première maison de retraite ouverte spécifiquement pour personnes présentant des troubles psychiques par la Croix-Marine en Auvergne en 1972. Ayant successivement adopté les statuts d'EHPAD puis de Foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes, l'établissement est animé par une équipe médicale

doublée d'une équipe pédagogique qui en assure l'animation. La structure devient finalement pour les résidents un lieu pour vivre en étant accompagnés jusqu'à la fin de vie.

2019

Jovelet, G. et Charazac, P. (2019). "La condition des handicapés psychiques âgés." Gérontologie et Société **41 / 159**(2): 85-99.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-85.htm>

La condition des handicapés psychiques est analysée sous l'angle des particularités cliniques et existentielles de la psychose, de leur identité sociale et de leur accès aux aides et soins après 60 ans. Constatant qu'ils échappent aux politiques publiques en matière de santé mentale, de vieillesse et de dépendance, les auteurs plaident pour l'intégration de ces patients dans une loi-cadre pour la psychiatrie, pour le décloisonnement de leurs dispositifs d'accompagnement et la formation des personnels des établissements d'hébergement vers lesquels ils sont orientés.

Nuss, M. (2019). "Vieillir avec un handicap physique à la lumière d'enjeux politiques : retour d'expérience." Gérontologie et Société **41 / 159**(2): 165-174.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-165.htm>

Grâce à des progrès médicaux et technologiques constants et impressionnants (les premiers « respirateurs », en l'occurrence les poumons d'acier, sont apparus très rapidement après la guerre de 1939-1945), la population des personnes en situation de grande dépendance, souvent pluri handicapées, a vu son espérance de vie doubler, voire tripler, en l'espace d'une quarantaine d'années environ. Ce vieillissement, que les pouvoirs publics n'avaient pas anticipé, est devenu un défi sociétal et social, dont les enjeux et les difficultés sont multiples. D'où une gestion et une appréhension problématiques et délicates pour les professionnels de santé, du médico-social, les familles et les personnes concernées elles-mêmes. De surcroît, si la qualité de vie de ces personnes a été considérablement améliorée, en contrepartie, leur prise en charge et les choix qu'elle implique représentent un coût budgétaire et humain particulièrement conséquent. Sont-ils clairement perçus et assumés par toutes les parties prenantes ? Quelles sont les perspectives et les impératifs de cette (r)évolution médicale et sociétale ? Cet article s'appuie sur l'expérience vécue de l'auteur.

Reynaud, F. (2019). "Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes." Gérontologie et Société **41 / 159**(2): 21-43.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-21.htm>

En 2014, 69 600 personnes de 50 ans ou plus dont 15 200 de 60 ans ou plus sont accueillies dans un établissement pour adultes handicapés. De plus, 18 400 personnes handicapées de 50 ans ou plus dont 4 900 de 60 ans ou plus sont accompagnées à domicile par un service dédié. Entre 2010 et 2014, la croissance du nombre de personnes au-delà de ces seuils d'âge est plus élevée dans les établissements et services d'accompagnement pour adultes handicapés que dans l'ensemble de la population française. La part des établissements qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes a augmenté de 39,9 % à 58,8 % en quatre ans. Les personnes handicapées de 60 ans ou plus, dont le nombre de déficiences augmente, résident pour moitié dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM). Aux personnes handicapées qui avancent en âge dans les établissements et services médico-sociaux du champ du handicap, s'ajoutent celles avec un

handicap reconnu avant 60 ans qui résident dans un établissement pour personnes âgées : elles sont au moins 25 800 en 2015. Malgré les limites des enquêtes, l'étude semble mettre en évidence trois parcours types en lien avec le processus de vieillissement : un parcours où les personnes restent principalement hébergées à domicile tout en travaillant en ESAT ou en bénéficiant d'un accompagnement, un autre où elles sont principalement en institution et un dernier où elles ont un handicap reconnu mais pas de contact avec les établissements du champ du handicap. Les premières entreraient fréquemment en EHPA, mais pas directement après avoir arrêté de travailler en ESAT ou bénéficié d'un service d'accompagnement. Les secondes, à mesure qu'elles deviendraient de plus en plus dépendantes en avançant en âge, iraient d'établissements pour personnes handicapées en établissements pour personnes handicapées accueillant des personnes toujours plus dépendantes. Les dernières n'ont jamais vécu en institution et entrent en EHPA en vieillissant.

Schnitzler, M. (2019). "Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France." *Gérontologie et Société* **41 / 159**(2): 45-60.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-45.htm>

En partant de la distinction entre le vieillissement, processus physique et psychologique socialement construit, et la vieillesse, un âge de la vie déterminé par le passage à la retraite, cette contribution revient sur les grandes thématiques de la littérature autour de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap : la définition de la catégorie « personnes handicapées vieillissantes », le passage à la retraite et l'habitat. Il ne s'agit pas de justifier les politiques catégorielles, mais de saisir dans quelle mesure ces deux dynamiques éclairent la littérature existante. Premièrement, il s'agira de montrer la variation des définitions de la catégorie « personnes handicapées vieillissantes ». Ce point permet de revenir sur la notion de vieillissement précoce. Deuxièmement, la question de la retraite sera étudiée en mettant en évidence deux questions distinctes, à savoir la gestion d'une main-d'œuvre vieillissante et le changement de statut associé à la retraite. La dernière section approfondira la question du logement des personnes en situation de handicap vieillissantes, en lien avec le vieillissement des aidants familiaux et des professionnels.

2018

Delporte, M. (2018). Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ? Paris ANCREAI

<http://ancreai.org/etudes/le-vieillissement-des-personnes-en-situation-de-handicap-opportunite-dun-nouveau-devenir/>

Peut-on imaginer (ou poser l'hypothèse) que l'avancée en âge au-delà de cinquante ou soixante ans soit aussi un nouveau devenir pour des personnes en situation de handicap ? Si oui, qu'est-ce qui est aujourd'hui mis en œuvre pour le rendre possible ? Et de quel devenir parlons-nous ? Qui le définit ? A partir de quels points de vue ? L'analyse des équipements spécifiquement dédiés aux personnes handicapées vieillissantes et celle d'autres formes alternatives d'habitat (dans le secteur du handicap et le secteur gérontologique), croisée à une analyse des attentes des personnes en situation de handicap concernant leur avancée en âge, donne des éléments d'analyse pour penser de nouveaux modes d'accompagnement pour cette population. Cela a consisté en particulier à faire une lecture critique de ces dispositifs dans la façon dont ils prennent en compte les choix de la personne en termes de changements d'habitudes de vie, en tension entre ses souhaits, les répercussions du

processus de vieillissement sur l'état de santé au sens large de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) de la personne, et le cadre sociétal dans laquelle elle est inscrite.

Looman, C. W. N., Wapperom, D., Nusselder, W. J., et al. (2018). "Contribution of chronic conditions to disability in men and women in France." *European Journal of Public Health* **29**(1): 99-104. <https://dx.doi.org/10.1093/eurpub/cky138>

Women report more disability than men perhaps due to gender differences in the prevalence of diseases and/or in their disabling impact. We compare the contribution of chronic diseases to disability in men and women in France, using a disability survey conducted in both private households and institutions, and we also examine the effect of excluding the institutionalized population. Data comprised 17 549 individuals age 50+, who participated in the 2008–09 French Disability Health Survey including people living in institutions. Disability was defined by limitations in activities people usually do due to health problems (global activity limitation indicator). Additive regression models were fitted separately by gender to estimate the contribution of conditions to disability taking into account multi-morbidity. Musculoskeletal diseases caused most disability for both men (10.1%, CI: 8.1–12.0) and women (16.0%, CI 13.6–18.2). The second contributor for men was heart diseases (5.7%, CI: 4.5–6.9%), and for women anxiety-depression (4.0, CI 3.1–5.0%) closely followed by heart diseases (3.8%, CI 2.9–4.7%). Women's higher contribution of musculoskeletal diseases reflected their higher prevalence and disabling impact; women's higher contribution of anxiety-depression and lower contributions of heart diseases reflected gender differences in prevalence. Excluding the institutionalized population did not change the overall conclusions. The largest contributors to the higher disability of women than men are moderately disabling conditions with a high prevalence. Whereas traditional disabling conditions such as musculoskeletal diseases are more prevalent and disabling in women, fatal diseases such as cardiovascular disease are also important contributors in women and men.

2017

Zribi, G. (2017). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes : Presses de l'EHESP

L'accompagnement des personnes handicapées mentales lors de leur vieillissement revêt une acuité particulière de nos jours, à l'heure où l'allongement de leur espérance de vie met les professionnels, les familles et les décideurs publics face à leurs responsabilités. Cette nouvelle édition rassemble quelques-unes des contributions antérieures, toujours d'actualité, auxquelles viennent s'ajouter des textes inédits. L'ensemble constitue un ouvrage profondément remanié associant analyses théoriques (psychologiques, sociologiques, institutionnelles) et illustrations concrètes de réponses, de projets et de pratiques professionnelles. Les auteurs proposent ainsi aux personnes handicapées et à leurs familles, aux associations et aux pouvoirs publics une approche sensiblement modifiée par l'ampleur du phénomène du vieillissement, par l'accroissement des droits des usagers et par la transformation profonde des interventions sociales et médico-sociales.

2015

Eudier, V. et Badach, F. (2015). "Quand les personnes handicapées vieillissent. : Décloisonner les secteurs handicap et personnes âgées." *Gestions Hospitalières*(549): 471-473.

Faire travailler ensemble les équipes soignantes d'un établissement hébergeant des personnes

âgées dépendantes (Ehpad) et les travailleurs sociaux d'un foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, tel est le défi que se sont fixé deux directrices d'établissement de la Somme. L'objectif affirmé : mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes des deux structures publiques, en fluidifiant le parcours de vie de la personne en situation de handicap. Une expérience présentée au congrès FHF Île-de-France du 30 juin 2015. (Intro.).

2014

(2014). "Vieillesse des personnes handicapées : les établissements sous pression." Actualités Sociales Hebdomadaires(2868): 30-33.

Alors que le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement fait l'impasse sur l'avancée en âge des personnes handicapées, l'offre de places et de services adaptés demeure largement insuffisante. Face à l'urgence et sans coordination, les acteurs de la gérontologie et du handicap tentent d'inventer de nouvelles stratégies.

Bille, M. (2014). "L'avancée en âge des personnes en situation de handicap." Trisomie 21(76): 6-9.

Les personnes handicapées vieillissent. Heureusement, la qualité de l'éducation, des soins et de l'accompagnement dont elles ont fait l'objet leur permet d'atteindre, désormais, des âges avancés. Elles participent de ce fait au vieillissement global de la population en France et en Europe. On hésite à parler de vieillesse comme si le mot devenait inutilisable. On préfère parler l'avancée en âge.

Charlot, J.-L., et al. (2014). "Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées : Impacts sur les dispositifs et les pratiques professionnelles." Les Cahiers de l'Actif(454-455): 5-222.

Outre la mise en perspective des enjeux sociétaux et organisationnels inhérents à l'avancée en âge des personnes handicapées, ce dossier interroge les structures médico-sociales sur leur capacité à anticiper et à répondre aux problématiques professionnelles et organisationnelles soulevées par ce phénomène.

De Freminville, B. et Touraine, R. (2014). "Le vieillissement des personnes avec une déficience intellectuelle : Symptomatologie, observation et repérage des troubles associés exemple des personnes avec une trisomie 21 In : " L'avancée en âge des personnes en situation de handicap.(76): 10-14.

L'espérance de vie des personnes avec une déficience intellectuelle a augmenté durant ces dernières décades comme dans la population générale. Mais parmi elles les personnes avec une trisomie 21 représentent un groupe singulier puisque pour elles l'augmentation de la moyenne de l'espérance de vie à la naissance entre 1960 et 1995 a été de 35 ans contre 7 à 8 ans pour la population européenne dans le même temps. Il s'agit de la plus importante augmentation d'espérance de vie, toutes populations confondues. (R.A.).

Fondation Nationale de Gérontologie, et al. (2014). Les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants : études réalisées auprès des ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco en Ile-de-France et Rhône-Alpes. Paris, Agirc-Arrco

http://www.lamaisondesaidants.com/v2/wp-content/uploads/2013/04/Etude_personnes_handicapees_vieillissantes.pdf

Agées en moyenne de moins de 59 ans, les 3/4 des personnes handicapées ne travaillent pas et près de la moitié d'entre elles vivent seules, sans bénéficier d'aide extérieure dans près de 40% des cas. Les aidants familiaux sont en moyenne plus âgés que la personne handicapée qu'ils aident et la moitié d'entre eux reconnaît que l'aide apportée génère fatigue et stress. Parmi les autres enseignements : 81% des personnes handicapées vieillissantes se sont retrouvées en situation de handicap une fois adulte. Parmi les personnes actives, près de la moitié (45%) travaillent à temps partiel. Près des 3/4 ont un revenu mensuel inférieur au Smic ; 41% des personnes interrogées vivent seules et 39% (hors handicaps intellectuels) indiquent ne pas avoir de proche aidant. Quand il existe, cet aidant est le plus souvent une femme (conjointe, mère ou fille) ; la majorité des personnes en situation de handicap vieillissantes reçoit de l'aide de la part de leur entourage, ou de professionnels. 15% déclarent ne pas bénéficier d'aide mais en avoir besoin, et 27% auraient également besoin d'une aide financière ou matérielle ; la moyenne d'âge des aidants est plus élevée que celle des personnes handicapées vieillissantes (62,5 ans contre 58,5 ans). 58% sont à la retraite mais 30% sont toujours en activité ; un aidant consacre 11 h par jour en moyenne à la personne qu'il aide (soutien moral, aide aux tâches quotidiennes, courses, gestion du budget, des démarches administratives, etc). 38% apportent également une aide financière ou matérielle ; un aidant sur trois exprime le souhait d'être lui-même aidé.

Imbert, G. (2014). Les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants Paris Agirc/Arrco/FNG

http://www.agircarrco-actionsociale.fr/fileadmin/action-sociale-v2/Documents/Aider/Etudes/Etude_personnes_handicapees_vieillissantes.pdf

Le présent rapport présente les travaux réalisés dans le cadre d'une recherche appliquée relative au recensement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants familiaux, et à l'identification de leurs besoins, notamment en matière d'accès aux soins. Ces travaux ont pour ambition de combler l'absence, souvent constatée, de données quantitatives sur les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, seules ou chez leur(s) parent(s), et de données sur la connaissance de leurs attentes. Dans cette perspective, le dénombrement de ces personnes handicapées vieillissantes et l'identification de leurs besoins devraient permettre aux fédérations Agirc et Arrco, aux institutions de retraite complémentaire des groupes de protection sociale, d'identifier les actions de prévention les plus pertinentes susceptibles d'améliorer l'état de santé et plus généralement le bien-être de ces personnes. Ce rapport est consacré à l'enquête : la genèse du projet, son contexte, ses objectifs, sa méthodologie et la présentation détaillée des résultats. L'enquête téléphonique a été réalisée par Test-LH2 auprès de 601 personnes âgées de 40 ans et plus en situation de handicap, quel qu'en soit le type (moteur, mental, psychique, sensoriel, polyhandicap...) vivant à domicile en Ile-de-France et en région Rhône-Alpes, et auprès de 400 proches aidants de ces personnes. L'échantillon des personnes interrogées a été constitué à partir des fichiers « retraite » des institutions de retraite complémentaire Agirc et Arrco. Ces travaux ont pour ambition d'identifier, parmi les ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco, les caractéristiques d'un échantillon représentatif de personnes handicapées vieillissantes, leurs besoins notamment en matière d'accès aux soins, et les caractéristiques de leurs proches aidants.

2013

(2013). "Vieillesse des personnes handicapées : l'impréparation." Actualités Sociales

Hebdomadaires(2833): 29-30.

Co-animateur de l'association Ti'Hameau, spécialisée dans le logement des personnes en manque d'autonomie, le sociologue Jean-Luc Charlot a été témoin de l'échec, dans le Calvados, d'un projet de création d'appartements indépendants mais supervisés pour des adultes handicapés. Il revient ici sur l'incapacité des pouvoirs publics à anticiper le vieillissement de ces populations, sur les écueils de ce "court-termisme" et sur la difficulté de la société civile à faire entendre ses propositions.

Briens, J., et al. (2013). Accompagnement de la personne handicapée vieillissante : respect de son parcours de vie ! Agissons. Ensemble. Paris, GEPSO

Actes des journée technique du GEPSO du 22 mars 2013. On trouvera les interventions de Jean BRIENS, journée technique : Accompagnement de la personne handicapée vieillissante ; Michel BILLE : Enjeux sociétaux et individuels du vieillissement des personnes handicapées ; André MONTANE, table ronde : Orientation des politiques publiques et recommandations de bonnes pratiques ; Xavier LOOS, Nadine THEURILLAT : Retour d'expériences ; Steeve HONOREZ, Angéline TRIPODI : Perspectives européennes ; Patricia TRUNGEL-LEGAY : Clôture et positionnements.

2012

Ledesert, B., et al. (2012). "Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap." Informations CREA Languedoc-Roussillon(240)

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap, thème de ce numéro spécial, est en partie issue des interventions données lors de la journée d'étude organisée par le CREA-LR "Personnes handicapées vieillissantes : connaissances actuelles besoins et pistes de réponses", au printemps 2011. Cette base est enrichie par des apports venant d'autres domaines. Après un rappel de quelques éléments de définition et de cadrage sur le vieillissement en général de la population, un article débat sur ce que pourrait être un vieillissement réussi et aborde le processus du vieillissement et de l'état de vieillesse dans les représentations des personnes âgées. L'article, consacré à l'émergence du vieillissement des personnes handicapées, pose la question du lieu de vie et plus généralement du devenir social, en deçà et au-delà de l'âge de la retraite de ces personnes. Il s'intéresse également à la question du vieillissement précoce des personnes en situation de handicap mental et à l'implication des collectivités territoriales dans l'offre sanitaire et l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. En complément de ce sujet, des usagers d'ESAT témoignent de leur vécu du passage à la retraite. L'article de Nathalie Martinez a pour sujet les familles qui prennent totalement en charge leur descendant adulte handicapé et analyse les raisons de ce choix de rester en marge des services institutionnels et les conséquences sur leur condition de vie. Pour clore ce dossier, trois expériences de terrain concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes sont présentées, dans une Maison d'accueil spécialisée, un EHPAD, dans un Foyer d'accueil médicalisé. Patrice Morel présente, le programme de formation européen sur la personne handicapée mentale âgée : AGID.

Piou, O., et al. (2012). Le rapprochement des politiques d'autonomie en direction des personnes âgées et handicapées. Angers, INSET

http://www.cnfpt.fr/sites/default/files/2012_pol_autonomie_paph_integral.pdf

Les collectivités s'interrogent de plus en plus sur l'intérêt de rapprocher les réponses et modes d'évaluation pour toute personne souffrant d'une situation de handicap ou de dépendance quel que soit son âge. Ces interrogations induisent une remise en question de l'organisation médico-sociale actuelle basée sur la sectorisation par public et par âge. Peut-on aller vers une convergence des politiques et des territoires concernant l'action sociale et médico-sociale et à destination des personnes handicapées et âgées ? Quels modes de coordination de la prise en charge doivent se mettre en place autour des dispositifs, modes d'évaluation, réponses communes en matière d'accueil, l'information, d'allocations ? Est-il toujours d'actualité de parler d'un 5ème risque de protection sociale couvrant le financement lié aux conséquences d'une situation de handicap quel que soit l'âge ? Les experts et acteurs de terrain invités au cours de cette journée ont tenté de faire le point sur l'actualité des débats et des expériences menées autour de ces questions. (RA).

2011

Berranger, P., et al. (2011). Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir. Paris CCAH

<https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Personne-handicapee-veillissante-des-reponses-pour-bien-veillir>

La question du vieillissement se pose avec encore plus de prégnance pour les personnes handicapées. Comment appréhender ce processus lorsque les effets naturels du vieillissement viennent s'ajouter à un handicap qui déjà limite l'indépendance ? Comment concilier un choix de vie légitime et une offre encore trop restreinte de réponses ? Comment associer ses proches, ses aidants, tout en leur permettant de s'accorder des moments de répit ? Et que faire quand les soins médicaux deviennent indispensables et que la fin de vie approche ? Ce fascicule essaie de mettre en exergue des expériences concrètes et des initiatives qui répondent à ces problématiques.

2010

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Paris, CNSA

http://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

Ce document restitue les travaux qui se sont tenus sous forme de quatre ateliers d'échange de pratiques organisés par la CNSA du 13 novembre 2009 au 4 février 2010. Du fait de l'ampleur du phénomène du vieillissement des personnes handicapées, ce sont de nombreux aspects de l'accompagnement médico-social qui sont interpellés : - l'allongement plus fréquent de la vie en institution comme un phénomène à multiples implications : vieillissement des personnes elles-mêmes, évolution des pratiques professionnelles, impact sur les organisations professionnelles, la formation, sur le bâti... ; - l'interprétation des chiffres de la population accueillie en établissements pour adultes ; - la capacité d'adaptation des structures (établissements et services) déjà existantes, dont l'adaptabilité des projets de services aux projets de vie ; - la nécessité de réévaluer les situations individuelles ; - la nécessité de prendre en compte l'environnement de la personne (situation des aidants, situation à domicile ou en institution...) comme des facteurs conditionnant son vieillissement (...). La survenue du vieillissement renforce la nécessité de personnaliser les réponses et

d'adapter les projets aux parcours de vie, et donc la logique d'organisation de l'accompagnement, qu'il s'agisse d'un accompagnement en institution ou à domicile, de l'accompagnement dans le travail, de la problématique des ressources ou de la prise en compte des aidants.

2007

Bourgarel, S. (2007). "Les adultes handicapés vieillissants vivant à domicile en région Provence-Alpes-Côte d'Azur." Recherches et Prévisions(90)

Les professionnels du handicap se heurtent en permanence à la difficulté d'évaluer quantitativement la population française en situation de handicap et vivant à domicile. Pourtant, des moyens de procéder à des estimations existent. L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est un des outils que l'on peut utiliser dans cet objectif. En effet, une grande majorité des adultes handicapés bénéficient de l'AAH. En sont exclus ceux dont le plafond de ressources est supérieur à 7 455 euros annuels (ou 14 910 euros pour un couple en 2007), ou encore ceux qui n'en font pas la demande. Ce plafond de ressources est inférieur au seuil de pauvreté, établi à 9 460 euros annuel en 2004. Le début du papy-boom exacerbe le besoin d'estimer cette population qui, à court ou moyen terme, devrait nécessiter plus de services d'aide à domicile ou de places en établissement. Pour répondre à une demande de la DRASS de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA), le Centre régional d'étude, d'action et d'information en faveur des personnes handicapées ou inadaptées de la région PACA et de Corse s'est penché sur ce sujet.

2004

Laroque, G. (2004). "Âges et handicaps." Gérontologie et Société (110)

Ce fascicule aborde la question du rapport entre le handicap et le vieillissement, tout aussi bien sous l'angle du vieillissement des personnes handicapées que sous celui de l'apparition du handicap avec l'âge.

2002

Michaudon, H. (2002). "Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID." Études Et Résultats(204)

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-personnes-handicapees-veillissantes-une-approche-a-partir-de-l-enquete-hid>

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) a été mobilisée pour décrire les personnes handicapées vieillissantes. L'objet de cette étude est moins de fournir une estimation du nombre brut de personnes handicapées vieillissantes que de décrire leurs caractéristiques et leur situation, en distinguant notamment celles qui sont âgées de 40 à 60 ans et celles de plus de 60 ans.

Zribi, G. (2002). "Les handicapés âgés." Gérontologie et Société (102): 211-217.

La grande difficulté de définir précisément le (les) handicaps ainsi que leurs impacts sur les facultés d'adaptation et les niveaux de dépendance obligent à une réflexion qui met à l'écart les catégorisations abusives des personnes et de leurs besoins si l'on veut éviter de nouveaux enfermements symboliques ou sociaux. Il est proposé ici une méthodologie qui fasse place à des solutions progressives, modulées, réversibles et complémentaires respectant les enracinements affectifs, physiques, environnementaux et les choix de vie, par opposition à des schémas statiques et "clés en mains" (R.A.).

1993

Laroque, G., et al. (1993). "Vieillesse et handicap." *Gérontologie et Société* **65**: 148.

Études internationales

2020

Denninger, T. (2020). "[Disability and age-observations from an intersectional perspective]." *Gerontol Geriatr* **53**(3): 211-215.

More and more people with disabilities are reaching an advanced age. At the same time the life expectancy of the population as a whole is increasing, which is accompanied by an increase in physical, mental and cognitive impairments. This results in specific social inequalities and forms of discrimination, which, however, have so far not played a special role in the intersectionality debates. While the intersections of disability and gender and also of age and gender are being studied, there have been hardly any studies on the intersection of age (and especially higher age) and disability so far. It is also promising in terms of theory formation to combine both categories, which could be helpful for empirical research and the routine practice. In intersectionality research the question is discussed which categories can be regarded as central in order to critically analyze power structures and forms of discrimination. This article discusses to what extent both age and disability should be considered relevant categories in intersectional theory and research. To this end, the role of the body and the concept of normality with respect to both categories and their intersection are discussed.

2019

Dugravot, A., Fayosse, A., Dumurgier, J., et al. (2019). "Social inequalities in multimorbidity, frailty, disability, and transitions to mortality: a 24-year follow-up of the Whitehall II cohort study." *Lancet Public Health*.

BACKGROUND: Social inequalities in mortality persist in high-income countries with universal health care, and the mechanisms by which these inequalities are generated remain unclear. We aimed to examine whether social inequalities were present before or after the onset of adverse health conditions (multimorbidity, frailty, and disability). **METHODS:** Our analysis was based on data from the ongoing Whitehall II cohort study, which enrolled British civil servants aged 35-55 years in 1985-88. Participants were assessed for three indicators of socioeconomic status (education, occupational position, and literacy) at age 50 years. Participants underwent clinical examinations (in 2002-04, 2007-09, 2012-13, and 2015-16)

for assessment of frailty (two or more of low physical activity, slow walking speed, poor grip strength, weight loss, and exhaustion) and disability (two or more difficulties in bathing, dressing, going to the toilet, transferring, feeding, and walking). In addition, electronic health records were used to assess the incidence of multimorbidity (two or more of diabetes, coronary heart disease, stroke, chronic obstructive pulmonary disease, depression, arthritis, cancer, dementia, and Parkinson's disease) and mortality. In analyses adjusted for sociodemographic factors, we used multistate models to examine social inequalities in transitions from healthy state to adverse health conditions and subsequently to mortality. FINDINGS: Of 10 308 individuals in the Whitehall II study cohort, 6425 had relevant data available at 50 years and to the end of follow-up on Aug 31, 2017, and were included in our analysis. Participants were followed up for a median of 23.6 years (IQR 19.6-28.9). 1694 (26.4%) of 6425 participants developed multimorbidity, 1733 (27.0%) became frail, 692 (10.8%) had a disability, and 611 (9.5%) died. Multimorbidity (hazard ratio [HR] 4.12 [95% CI 3.41-4.98]), frailty (HR 2.38 [95% CI 1.93-2.93]), and disability (HR 1.73 [95% CI 1.34-2.22]) were associated with increased risk of mortality; these associations were not modified by socioeconomic status. In multistate models, occupation was the socioeconomic status indicator that was most strongly associated with inequalities in the transition from healthy state to multimorbidity (HR 1.54 [95% CI 1.37-1.73]), to frailty (HR 2.08 [95% CI 1.85-2.33]), and to disability (HR 1.44 [95% CI 1.18-1.74]). Socioeconomic status indicators did not affect transitions to mortality in those with multimorbidity, frailty, or disability. INTERPRETATION: Socioeconomic status affects the risk of multimorbidity, frailty, and disability, but does not affect the risk of mortality after the onset of these adverse health conditions. Therefore, primary prevention is key to reducing social inequalities in mortality. Of the three adverse health conditions, multimorbidity had the strongest association with mortality, making it a central target for improving population health. FUNDING: UK Medical Research Council; National Institute on Aging, National Institutes of Health; British Heart Foundation.

2017

(2017). "Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016." *Lancet* **390**(10100): 1211-1259.

BACKGROUND: As mortality rates decline, life expectancy increases, and populations age, non-fatal outcomes of diseases and injuries are becoming a larger component of the global burden of disease. The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2016 (GBD 2016) provides a comprehensive assessment of prevalence, incidence, and years lived with disability (YLDs) for 328 causes in 195 countries and territories from 1990 to 2016.

METHODS: We estimated prevalence and incidence for 328 diseases and injuries and 2982 sequelae, their non-fatal consequences. We used DisMod-MR 2.1, a Bayesian meta-regression tool, as the main method of estimation, ensuring consistency between incidence, prevalence, remission, and cause of death rates for each condition. For some causes, we used alternative modelling strategies if incidence or prevalence needed to be derived from other data. YLDs were estimated as the product of prevalence and a disability weight for all mutually exclusive sequelae, corrected for comorbidity and aggregated to cause level. We updated the Socio-demographic Index (SDI), a summary indicator of income per capita, years of schooling, and total fertility rate. GBD 2016 complies with the Guidelines for Accurate and Transparent Health Estimates Reporting (GATHER). FINDINGS: Globally, low back pain, migraine, age-related and other hearing loss, iron-deficiency anaemia, and major depressive disorder were the five leading causes of YLDs in 2016, contributing 57.6 million (95%

uncertainty interval [UI] 40.8-75.9 million [7.2%, 6.0-8.3]), 45.1 million (29.0-62.8 million [5.6%, 4.0-7.2]), 36.3 million (25.3-50.9 million [4.5%, 3.8-5.3]), 34.7 million (23.0-49.6 million [4.3%, 3.5-5.2]), and 34.1 million (23.5-46.0 million [4.2%, 3.2-5.3]) of total YLDs, respectively. Age-standardised rates of YLDs for all causes combined decreased between 1990 and 2016 by 2.7% (95% UI 2.3-3.1). Despite mostly stagnant age-standardised rates, the absolute number of YLDs from non-communicable diseases has been growing rapidly across all SDI quintiles, partly because of population growth, but also the ageing of populations. The largest absolute increases in total numbers of YLDs globally were between the ages of 40 and 69 years. Age-standardised YLD rates for all conditions combined were 10.4% (95% UI 9.0-11.8) higher in women than in men. Iron-deficiency anaemia, migraine, Alzheimer's disease and other dementias, major depressive disorder, anxiety, and all musculoskeletal disorders apart from gout were the main conditions contributing to higher YLD rates in women. Men had higher age-standardised rates of substance use disorders, diabetes, cardiovascular diseases, cancers, and all injuries apart from sexual violence. Globally, we noted much less geographical variation in disability than has been documented for premature mortality. In 2016, there was a less than two times difference in age-standardised YLD rates for all causes between the location with the lowest rate (China, 9201 YLDs per 100 000, 95% UI 6862-11943) and highest rate (Yemen, 14 774 YLDs per 100 000, 11 018-19 228). INTERPRETATION: The decrease in death rates since 1990 for most causes has not been matched by a similar decline in age-standardised YLD rates. For many large causes, YLD rates have either been stagnant or have increased for some causes, such as diabetes. As populations are ageing, and the prevalence of disabling disease generally increases steeply with age, health systems will face increasing demand for services that are generally costlier than the interventions that have led to declines in mortality in childhood or for the major causes of mortality in adults. Up-to-date information about the trends of disease and how this varies between countries is essential to plan for an adequate health-system response. FUNDING: Bill & Melinda Gates Foundation, and the National Institute on Aging and the National Institute of Mental Health of the National Institutes of Health.

2015

Debertrand, N. (2015). "Better care for aging disabled persons." Soins. Gérontologie(113)

Silverman, A. M., et al. (2015). "Resilience Predicts Functional Outcomes in People Aging With Disability: A Longitudinal Investigation." Archives of Physical Medicine and Rehabilitation **96**(7): 1262-1268.

Webber, D. A. and M. J. Bjelland (2015). "The impact of work-limiting disability on labor force participation." Health Econ **24**(3): 333-352.

According to the justification hypothesis, non-employed individuals may over-report their level of work limitation, leading to biased census/survey estimates of the prevalence of severe disabilities and the associated labor force participation rate. For researchers studying policies which impact the disabled or elderly (e.g., Supplemental Security Income, Disability Insurance, and Early Retirement), this could lead to significant bias in key parameters of interest. Using the American Community Survey, we examine the potential for both inflated and deflated reported disability status and generate a general index of disability, which can be used to reduce the bias of these self-reports in other studies. We find that at least 4.8 million individuals have left the labor force because of a work-limiting disability, at least four times greater than the impact implied by our replication of previous models.

2014

Clarke, P. et Latham, K. (2014). "Life course health and socioeconomic profiles of Americans aging with disability." *Disabil Health J* **7**: S15-S23.

In this paper we use nationally representative data from the U.S. Panel Study of Income Dynamics to describe the life course health and socioeconomic profiles of Americans who are aging with a work-limiting disability. Persons with persistent work-limiting disability prior to age 50 experienced lower rates of employment and lower household incomes over adulthood in comparison to those aging without a work-limiting disability. Additionally, in the mid-life period, adults with work-limiting disabilities were more likely to practice poor health behaviors (reflected by smoking, obesity, and sedentary activity) and to experience restrictions in functional independence than those without a work-limiting disability. Our findings suggest that there are critical risk factors that make adults aging with work-limiting disability more vulnerable with respect to their health and independence as they age, suggesting avenues for intervention that may equalize the health and independence of Americans aging with and aging into disability in the years ahead.

Monahan, D. J. et Wolf, D. A. (2014). "The continuum of disability over the lifespan: The convergence of aging with disability and aging into disability." *Disabil Health J* **7**: S1-S3.

2012

Evenhuis, H. M., et al. (2012). "Frailty and Disability in Older Adults with Intellectual Disabilities: Results from the Healthy Ageing and Intellectual Disability Study." *Journal of the American Geriatrics Society* **60**(5): 934-938.

Hahn, J. E. (2012). "Minimizing health risks among older adults with intellectual and/or developmental disabilities: clinical considerations to promote quality of life." *J Gerontol Nurs* **38**(6): 11-17.

The number of individuals aging with lifelong intellectual and/or developmental disabilities (I/DD) is increasing and is expected to double by 2030. People with I/DD have faced a number of health disparities, including health care professionals unprepared to meet their health needs. This article will review age- and health-related clinical considerations among individuals aging with I/DD. The aim is to provide nurses with suggested interventions that promote health, prevent secondary conditions, and foster person-centered care among individuals aging with I/DD to help them live healthy and meaningful lives in their later years.

Innes, A., et al. (2012). "Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review." *Maturitas* **72**(4): 286-295.

This review critically evaluates the available research literature on aging among people with an intellectual disability. 42 papers meeting the review inclusion criteria are presented under three themes: studies with a service user perspective (13), studies of carers of older people with ID (14) and studies of service provision for older people with ID (15). User view specific findings relate to concerns about accommodation; experiences of services; and perceptions of aging; with a common underlying finding from all users focused themes that of unmet

need. Carer specific findings relate to fear of the future; experiences of older carers; and planning for the future. Services themes reflect the debate over specialist or generalist services as people age; accommodation; retirement from day services; and staff training. Overall this review reveals a lack of robust research evidence concerning the lives of older people with ID and a need for more research that directly engages with older people with ID and their carers.

Jeppsson Grassman, E., et al. (2012). "A long life with a particular signature: life course and aging for people with disabilities." *Journal of gerontological social work* **55**(2): 95-111.

Robinson, L. M., et al. (2012). "Growing health disparities for persons who are aging with intellectual and developmental disabilities: the social work linchpin." *J Gerontol Soc Work* **55**(2): 175-190.

Similar to the general population, adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) are living into their 70s and beyond. Health care disparities have been well-documented for this vulnerable and underserved population. Social workers are often responsible for assessment, coordination of care, and negotiation of needed services for people with IDD. This article explores the challenges facing social workers in meeting the growing health and social needs of aging adults with IDD and their families. Trends in social work practice and gaps in education are discussed as they relate to addressing and reducing current health disparities.

2011

Kim, N. H., et al. (2011). "Long-term care of the aging population with intellectual and developmental disabilities." *Clin Geriatr Med* **27**(2): 291-300.

The aging population with intellectual and developmental disabilities (I/DD) deserves appropriate health care and social support. This population poses unique medical and social challenges to the multidisciplinary team that provides care. In the past, long-term care (LTC) facilities played an essential role in the livelihood of this population. The likelihood that the geriatric LTC system must prepare for adequately caring for this population is high. This article conveys the need to prepare for the inclusion of the growing aging population with I/DD into long-term care with the general elderly population in the near future.

Livermore, G., et al. (2011). "Health Care Costs Are A Key Driver Of Growth In Federal And State Assistance To Working-Age People With Disabilities." *Health Affairs* **30**(9): 1664-1672.

McColl, M. A., et al. (2011). "Disentangling the effects of disability and age on health service utilisation." *Disability and Rehabilitation* **33**(13-14): 1253-1261.

OMS. (2011). World report on disability. Genève : OMS

<https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-disability>

More than one billion people in the world live with some form of disability, of whom nearly 200 million experience considerable difficulties in functioning. In the years ahead, disability will be an even greater concern because its prevalence is on the rise. This is due to ageing populations and the higher risk of disability in older people as well as the global increase in

chronic health conditions such as diabetes, cardiovascular disease, cancer and mental health disorders. Across the world, people with disabilities have poorer health outcomes, lower education achievements, less economic participation and higher rates of poverty than people without disabilities. This is partly because people with disabilities experience barriers in accessing services that many of us have long taken for granted, including health, education, employment, and transport as well as information. These difficulties are exacerbated in less advantaged communities. To achieve the long-lasting, vastly better development prospects that lie at the heart of the 2015 Millennium Development Goals and beyond, we must empower people living with disabilities and remove the barriers which prevent them participating in their communities; getting a quality education, finding decent work, and having their voices heard. As a result, the World Health Organization and the World Bank Group have jointly produced this World Report on Disability to provide the evidence for innovative policies and programmes that can improve the lives of people with disabilities, and facilitate implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which came into force in May 2008. This landmark international treaty reinforced our understanding of disability as a human rights and development priority.

Putnam, M. (2011). "Perceptions of difference between aging and disability service systems consumers: implications for policy initiatives to rebalance long-term care." J Gerontol Soc Work **54**(3): 325-342.

This study explores service professionals' perceptions of how and why older adults and younger persons with disabilities are different consumers and clients within the long-term care service sector. Data are from 2004, early in the history of federal long-term care rebalancing initiatives, reflecting perceptions at that time. Findings suggest professionals working within aging, developmental disability, and physical disability service networks believe significant distinctions exist related to age of clients and nature of service required and how it is delivered. Overall need for greater professional and organizational capacity to support provision of service to both aging and disability populations is reported.

Shaw, K., et al. (2011). "The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age." Journal of Intellectual Disability Research **55**: 895-903.

Szanton, S. L., et al. (2011). "Community Aging in Place, Advancing Better Living for Elders: A Bio-Behavioral-Environmental Intervention to Improve Function and Health-Related Quality of Life in Disabled Older Adults." Journal of the American Geriatrics Society **59**(12): 2314-2320.

Tas, U., et al. (2011). "Age, gender and disability predict future disability in older people: the Rotterdam Study." BMC Geriatr **11**: 22.

BACKGROUND: To develop a prediction model that predicts disability in community-dwelling older people. Insight in the predictors of disability is needed to target preventive strategies for people at increased risk. **METHODS:** Data were obtained from the Rotterdam Study, including subjects of 55 years and over. Subjects who had complete data for sociodemographic factors, lifestyle variables, health conditions, disability status at baseline and complete data for disability at follow-up were included in the analysis. Disability was expressed as a Disability Index (DI) measured with the Health Assessment Questionnaire. We used a multivariable polytomous logistic regression to derive a basic prediction model and an extended prediction model. Finally we developed readily applicable score charts for the calculation of outcome probabilities. **RESULTS:** Of the 5027 subjects included, 49% had no disability, 18% had mild disability, 16% had severe disability and 18% had deceased at follow-

up after six years. The strongest predictors were age and prior disability. The contribution of other predictors was relatively small. The discriminative ability of the basic model was high; the extended model did not enhance predictive ability. CONCLUSION: As prior disability status predicts future disability status, interventive strategies should be aimed at preventing disability in the first place.

2010

Strax, T. E., et al. (2010). "Aging and developmental disability." Phys Med Rehabil Clin N Am **21**(2): 419-427.

This article addresses the challenges faced by individuals with a developmental disability as they age. As this group ages, many face unpleasant experiences including poverty, isolation, abuse, and at best adequate, but more commonly poor medical care. Due to biomechanical overuse, compounded by an injured nervous system, physiologic aging is accelerated. These patients experience in their 40s and 50s physical changes that able-bodied individuals experience over the age of 70. Often these patients see the least experienced members of the health care team, leading to misdiagnosis and further comorbidity.

2009

Forman, L. S., et al. (2009). "What is aging and how is it different with a disability?" Professional case management **14**(5): 270-272.

- Voir aussi la bibliographie de la documentation de l'EHESP : *Le vieillissement des personnes handicapées*. Novembre 2017.

Ressources électroniques

ANCREAI : Association Nationale des Centre Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Le site propose une rubrique d'actualités : actualités sur l'action sociale, les CREAI, agenda, veille législative. Il permet également d'avoir accès aux études et rapports du réseau. Les CREAI ont également mutualisé sur ce site un annuaire d'offre de services à destination des personnes en situation de vulnérabilité sociale : Il est notamment interrogeable par villes, type d'organismes et domaine d'intervention.

CCAH : Comité national de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées

Cette association reconnue d'utilité publique œuvre pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées. Elle soutient financièrement des projets portant sur la création, la rénovation et la transformation de structures accueillant des personnes en situation de handicap, ou la mise en place de services améliorant la vie quotidienne des personnes handicapées et de leur famille. Son site offre également aux personnes en situation de handicap ou à leur famille une aide pour trouver une solution d'accueil en établissement.

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Mise en place en mai 2005, la CNSA est, à partir du 1er janvier 2006, chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps, d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. Le site présente les différentes actions du CNSA dans les domaines cités ci-dessus. Une rubrique « Documentation » offre les textes et outils permettant de mettre en perspective et d'approfondir la genèse, la structure et les actions de la CNSA. Elle propose aussi un panorama des contextes législatifs, administratifs, associatifs des actions pour l'autonomie et l'accompagnement de la dépendance.

FIRAH : Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap

Créée à l'initiative d'associations travaillant dans le domaine du handicap, cette fondation est dédiée à la recherche appliquée. Son site présente ses objectifs : financement et promotion de la recherche. Elle est l'instigatrice d'un projet collaboratif qui prend la forme d'un centre Ressources organisé en 3 grands axes : pépinière de projets ; présentation des concepts et des approches actuelles ; valorisation de la recherche au moyen d'une base documentaire et d'une bibliothèque (via un portail netvibes).

Handicap.gouv.fr : Site officiel du secrétariat d'État auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées

Ce site donne accès à tout un ensemble d'information sur et pour les personnes handicapées : aides et prestations sociales, formation, emploi, logement... On y trouve une présentation de la loi de 2005, des publications, des points d'actualité.

[IFRH : Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap](#)

Le "Réseau Fédératif de Recherche sur le Handicap" (IFRH) assure l'animation scientifique du champ de recherche du handicap et regroupe 27 laboratoires ou équipes de recherches affiliés. Il est organisé selon trois axes majeurs de recherche : recherches en santé publique, recherche clinique, recherches technologiques. Ainsi, le site présente le IFRH (direction, partenaires, organisation, équipes, recherches, publications), les formations diplômantes soutenues par le IFRH et les ressources documentaires sur le handicap. Il abrite aussi le site internet consacré à l'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance).

[Le portail des situations de handicap moteur \(APF\)](#)

Ce portail réalisé par l'Association des Paralysés de France (APF) est centré sur les aspects médicaux (connaissances des déficiences motrices, de leurs causes et des troubles associés), les sciences sociales et l'épidémiologie (conditions de vie des personnes en situation de handicap moteur, aspects psychologiques, sociologiques, statistiques, évaluation, concepts et terminologie des handicaps), l'éthique et le droit des malades. Il est complété par une série d'outils (index des pathologies, glossaire médical, liste des sigles, index des associations, numéros verts).

[Mon parcours handicap](#)

Ce site offre une série de contenus sur différentes étapes du parcours de vie des personnes en situation de handicap avec des informations généralistes, officielles, fiables, facilement compréhensibles et actualisées. La rubrique sur les aides techniques s'ajoute à plusieurs thématiques existantes sur les droits, aides et démarches, l'emploi et la formation, la scolarité et les études supérieures.

[Portail des Maisons Départementales des Personnes Handicapées \(MDPH\)](#)

Créé pour accompagner les MDPH dans leurs activités, ce site livre des informations, des actualités mises à jour régulièrement, des conseils pour s'équiper au mieux d'outils, des liens utiles vers d'autres contenus internet.

[Vie publique](#)

Ce site propose un dossier documentaire sur le handicap, qui aborde différents aspects de cette problématique : les grandes lignes de la politique publique en matière de handicap en France depuis 2005, la protection juridique des personnes handicapées, les acteurs, les handicapés dans la cité, le monde du travail, à l'école, la politique européenne à l'égard des personnes handicapées, éthique et handicap. Il est complété par des chiffres-clés et un glossaire (mise à jour 2019).

Handicap ou perte d'autonomie : 9,3 millions d'aidants en 2021. Dossier de Vie publique

> [Site de Vie publique](#)