
4

Approches économiques⁸²

Il n'existe pas de bibliographie spécifiquement référable à la notion de « handicap rare » en sciences économiques. Nous avons donc, dans un premier temps, élargi le périmètre bibliographique aux travaux consacrés au coût économique d'autres types de handicap repérables dans les travaux scientifiques, tels que le handicap sévère ou particulièrement grave sur le plan médical, comptant y rechercher les éléments éventuellement pertinents pour le cas spécifique des personnes en situation de handicaps rares. Même ainsi élargi, le corpus réuni reste relativement maigre⁸³ : trois synthèses successives sur le coût du handicap en général (Berthoud et coll., 1993 ; Tibble, 2005 ; Stapleton et coll., 2008) et une vingtaine d'articles scientifiques proposant des analyses de première main. Face au corpus rassemblé, une première option consistait à s'intéresser à ces situations de handicap, traitées dans la littérature scientifique. Mais, il est vite apparu que cela revenait à « diluer » la notion de rareté du handicap, au point probablement d'en perdre la caractéristique fondamentale telle que le groupe d'experts l'avait définie : il n'est pas nécessaire d'avoir un handicap sévère pour que sa prise en charge soit à inventer, et bien des handicaps sévères sont assez fréquents pour que la société ait mis en place des réponses de routine. L'approche aurait donc été à la fois trop restrictive et trop générale. Nous avons choisi au contraire de lire ce corpus à l'aune du concept de « rareté », non pas tant au sens de la prévalence, qu'au sens de la méconnaissance des situations⁸⁴. Les pages qui suivent ne portent donc pas sur une population fixe : la réalité des situations et des quotidiens rangés sous le vocable « situation de handicaps rares » dépend des connaissances à un instant donné. Le nombre de personnes concernées est lui aussi mouvant, appelé à se réduire au fil de l'avancement des recherches sur la prise en charge

82. Le groupe d'experts remercie Samuel Neuberg (Chaire Handicap Psychique et Décision pour autrui, CNSA-ENS-ENSP) pour sa contribution à la structuration et à la rédaction de ce chapitre.

83. Les travaux d'analyse économique du handicap sont désormais assez nombreux, surtout dans les pays anglo-saxons (Royaume-Uni, Irlande, Nouvelle Zélande, Australie, États-Unis). Deux chapitres de Handbook ont été consacrés à l'économie du handicap en général au tournant des années 2000 (ch. 18 du *Handbook of Health Economics*, et ch. 5.1 du *Handbook of Labor Economics* volume 3C). Mais peu de ces travaux abordent explicitement le coût social du handicap, et la plupart sont en fait focalisés sur l'incapacité de travail.

84. Méconnaissance qui s'exprime dès l'étape du diagnostic (voir notion d'errance diagnostique dans le chapitre sur la famille), puis à celles des réponses données aux différents âges de la vie.

mais peut-être aussi à croître en fonction des pratiques médicales et d'une plus large avancée en âge. Quel que soit le progrès de la connaissance, il restera toujours des personnes en situation de handicaps « rares », dont la particularité est bien que la réponse pratique à leur apporter ne relève d'aucune routine déjà en place. C'est au coût économique de ces situations, c'est-à-dire, pour reprendre la présentation de Chirikos, à ce que gagnerait l'économie à prévenir parfaitement leur apparition⁸⁵, que s'attachent les réflexions ci-dessous.

La définition légale du handicap rare combine en effet deux dimensions : d'abord il est « rare », au sens statistique du terme, en l'occurrence d'une prévalence inférieure à un cas sur 10 000 individus (voir le chapitre « Épidémiologie » pour l'analyse critique de ce type de critère épidémiologique), et simultanément, il est aussi défini par le caractère idiosyncrasique des situations concernées, puisqu'il s'agit de situations requérant « la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées ». Transposée dans le champ de l'analyse économique, cette définition par la singularité des situations conduit à considérer que, en l'état actuel de nos connaissances, on ne peut anticiper l'impact d'une modification de l'environnement de ces personnes sur leur bien-être à partir des observations faites pour d'autres populations, et que les comparaisons avec les personnes en situation de handicap mieux connue ou avec la population générale sont délicates. Les travaux portant sur le handicap en général apparaissent alors difficiles à exploiter : non seulement les résultats qui y sont présentés concernent une population différente de la population au centre de cette expertise, mais les méthodes utilisées, elles-mêmes risquent de ne pas être transposables. Notre propos sera donc ici essentiellement méthodologique : il consistera à analyser la façon dont la prise en compte de ces deux caractéristiques des handicaps rares affecte les méthodes économiques de mesure des coûts et de l'efficacité de la prise en charge des personnes⁸⁶. Si la littérature scientifique, dans son état actuel, ne semble permettre ni de quantifier ni de décrire, empiriquement, les coûts économiques des handicaps rares, son analyse méthodologique permet à tout le moins de préparer le terrain à des analyses à venir.

Nous illustrerons tout d'abord par un exemple – l'analyse de la pertinence des dispositifs de création d'emplois subventionnés pour les personnes atteintes de handicap sévère – les difficultés d'une analyse économique des politiques de prise en charge. Nous montrerons tout d'abord qu'une approche strictement comptable des budgets, reposant uniquement sur les flux monétaires, ignore une part cruciale des coûts du handicap et des bénéficiaires de la prise en

85. Voir Chirikos (1989) pour une présentation des différentes manières de considérer le coût économique du handicap et ce qu'il recouvre.

86. La notion de coût, dans l'analyse économique, renvoie à un coût d'opportunité, ce qui suppose de tenir ensemble les coûts, au sens commun du terme, et ce qu'ils apportent en contrepartie (voir plus loin).

charge et, ensuite, que la prise en compte de l'efficacité thérapeutique des dispositifs, mesurée selon des indicateurs comportementaux, ne permet pas mieux ni d'évaluer l'efficacité de différents dispositifs, ni de capturer le coût économique, au sens plein du terme.

Nous élargirons alors la perspective pour intégrer dans l'analyse la question globale du bien-être des individus tel que l'analyse économique le définit, et celle des outils disponibles pour opérer des comparaisons interindividuelles en la matière, comparaisons indispensables pour évaluer l'efficacité économique des différents dispositifs de prise en charge et de compensation économique, existants ou envisageables. Nous étudierons systématiquement la façon dont les économistes du handicap procèdent dans ce domaine, et les conditions dans lesquelles la transposition de ce type d'analyse comparative au cas des handicaps rares serait pertinente.

Si l'application du cadre standard de l'évaluation médico-économique au cas des handicaps rares, rencontre des difficultés, celles-ci ne doivent pas pour autant tétaniser tout effort de recherche dans ce champ. En effet, d'une part, ces difficultés sont instructives, en elles-mêmes, puisqu'elles permettent d'avancer sur un plan normatif, et même de tirer certaines recommandations concrètes sur la manière de penser la compensation des handicaps rares, du point de vue de l'économiste. D'autre part, elles sont un appel à l'ingéniosité. Nous proposerons ici une première piste pour les dépasser : s'appuyer sur l'expertise des aidants familiaux ou professionnels et sur leurs liens affectifs avec les personnes prises en charge pour évaluer indirectement le bien-être des personnes en situation de handicaps rares. Il y en a d'autres à trouver.

Du coût des politiques du handicap au coût du handicap

Si s'intéresser spécifiquement aux situations de handicaps rares complique plutôt la tâche du chercheur, il est un point où elle la lui simplifie : l'état des lieux du coût des politiques publiques. Les situations de handicaps rares ne sont en effet pas repérables dans les systèmes d'information publics et, pour la France, on peut donc uniquement exhiber les dépenses spécifiques programmées dans le cadre du plan Handicap rare, soit 35 millions d'euros entre 2009 et 2013. Pour les situations de handicap, dans un sens plus large, l'administration centrale française élabore, depuis plusieurs années, un compte spécial, inscrit dans les comptes satellites de la comptabilité nationale, qui permet de se faire une idée des transferts directs ou indirects à destination des personnes dont le handicap est reconnu, dans le cadre des risques « invalidité » et « accident du travail » de la protection sociale : environ 36 milliards d'euros en 2007, soit un peu plus de 6 % des prestations de protection sociale (Études et résultats n°679). Une telle approche réduit cependant l'analyse aux seules dépenses socialisées, engagées au titre de la couverture du

handicap : les dépenses de soins, les retraites ou encore les allocations-logements qui bénéficient aux personnes en situation de handicap, que celui-ci soit reconnu ou non par l'administration, échappent par exemple au décompte, de même que les dépenses privées des ménages, financées sur ressources propres. En outre, une telle approche ne dit rien de la pertinence des dépenses pour les individus. Autrement dit, elle informe sur la structure du budget des pouvoirs publics, mais pas sur le coût économique du handicap pour la société.

Les travaux conduits sur les dispositifs d'aide à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap sévère, permettent d'une part d'illustrer la nécessité de prendre en compte non seulement le montant des dépenses mais aussi le résultat de leur utilisation pour construire une analyse coût-avantage (Le Pen, 2009) et, d'autre part, de souligner les limites auxquelles se heurtent les études rassemblées.

Exemple des emplois subventionnés

Sommer des flux monétaires

Les travaux conduits par Cimera (1998, 2000 et 2010), visent à comparer d'une façon exhaustive les « bénéfices monétaires » et les « coûts monétaires » de la décision de créer des emplois partiellement subventionnés pour des personnes souffrant de handicap plus ou moins sévère, et dans le cas le plus abouti, de handicaps mentaux très sévères (Cimera, 1998). La comparaison est menée simultanément selon deux points de vue, celui de la personne en situation du handicap et celui du « contribuable ».

En pratique, la personne reçoit un salaire pour son travail ainsi que certains avantages en nature, mais perd souvent une partie des aides auxquelles elle avait droit, en même temps qu'elle se trouve davantage assujettie à l'impôt. Du point de vue du contribuable, ces réductions d'aides et augmentations de l'imposition sont les « gains », tandis que les subventions versées et les coûts de gestion du dispositif sont les « pertes ».

L'analyse est d'abord menée selon les deux perspectives sur tout l'échantillon, puis ensuite sur diverses sous-catégories, divisées en fonction de la sévérité du handicap, du genre des personnes ou de leur origine ethnique⁸⁷.

Cimera et les auteurs qu'il recense montrent que dans la plupart des cas, la mise en place d'emplois subventionnés génère des gains qui dépassent les coûts, à la fois du point de vue de la personne en situation de handicap, quel que soit le niveau de handicap, et du point de vue du contribuable. Même dans les cas plus mitigés, le résultat n'est en tout cas jamais clairement négatif.

87. « Origine ethnique » traduit le terme anglais « race », utilisé dans l'ensemble de la littérature en langue anglaise.

Il ne faut pas sous-estimer la portée de ce résultat. Il montre en effet que la productivité des personnes en situation de handicap permet le plus souvent de réaliser des recettes supérieures au coût de leur mise au travail : c'est en effet à cette condition seulement que l'aménagement des emplois peut être monétairement avantageux à la fois pour la personne elle-même et pour le contribuable. Le projet de favoriser l'emploi de ces personnes serait donc rentable financièrement, même pour celles qui sont sévèrement handicapées. Une littérature relativement fournie (dont Cimera 2000 fait la revue) indique en effet que les gains observés persistent dans la plupart des cas envisagés, notamment en fonction des types de handicap, ce qui ne permet pas d'extrapoler directement au cas des personnes en situation de handicaps rares, mais incite, a minima, à ne pas négliger la question de leur insertion professionnelle.

Ces travaux ne fournissent pas, cependant, une base permettant l'évaluation rigoureuse de l'efficacité des dispositifs, du point de vue du « bénéficiaire » du dispositif.

En effet, restreindre l'analyse aux gains et pertes monétaires, ne rend pas compte des changements qualitatifs des conditions d'existence de la personne concernée par le dispositif. On note tout d'abord que les études mentionnées n'évoquent pas les coûts directs et indirects que la situation de travail induit pour les personnes, tels que les coûts de déplacement vers le travail, ou les dépenses supplémentaires que l'on peut être amené à faire pour compenser la réduction du temps disponible pour la production domestique (préparation des repas, entretien du logement...). Là réside une première difficulté dans la transposition au cas des handicaps rares. En effet, on peut souvent intégrer ces coûts dans le calcul final, en utilisant des évaluations moyennes construites en population générale. Dans le cas des handicaps rares, une telle démarche est, par construction, inadaptée : les observations et calculs effectués en population générale ne peuvent fournir une estimation directement transposable.

Plus fondamental, la mise en évidence de la productivité effective du travail des personnes en situation de handicap conduit à supposer que ce travail est une activité qui comporte une certaine pénibilité par rapport à d'autres activités qu'il remplace dans l'emploi du temps d'une journée (voir Bound et Burkhauser 1999, p. 3489 et suivantes). La rémunération ne devrait donc pas être considérée comme un gain net pour celui qui travaille, puisqu'elle vient aussi compenser le renoncement à d'autres usages de son temps et l'effort fourni dans l'action de travailler⁸⁸. Dans les travaux présentés, cette dimension est ignorée, ce qui peut se justifier : dans un contexte de restriction budgétaire et de paupérisation des personnes en situation de handicap, le travail constitue un impératif budgétaire et moral dès lors qu'il est rentable budgétairement.

88. Dans un cadre d'analyse marxiste, très décalé par rapport au cadre d'analyse utilisé ici, on dirait que le salaire sert à financer la reconstitution de la force de travail qui a disparu en travaillant.

Mais, s'il s'agit de mesurer le coût du handicap, et, qui plus est, celui des handicaps rares, il convient d'intégrer dans l'analyse l'effet des dispositifs de prise en charge sur le bien-être, sans préjuger des bénéfices thérapeutiques et sociaux liés au travail, de la pénibilité relative du travail et d'autres occupations (ou absence d'occupation), et même du fait que l'engagement d'une personne dans ce type de dispositif pourrait signifier qu'elle considère « y gagner » globalement⁸⁹.

Intégrer l'efficacité thérapeutique

Certaines études, qui mettent des indicateurs d'efficacité thérapeutique en regard des flux monétaires, peuvent être vues comme une tentative d'intégrer ces dimensions qualitatives de l'impact d'une dépense publique, dans le calcul d'un coût qui fasse sens. Selon les études, les deux dimensions, dépense et efficacité thérapeutique, sont simplement juxtaposées ou bien articulées pour estimer une sorte de rentabilité, économique cette fois et non simplement monétaire, de l'euro public dépensé.

Par souci d'homogénéité thématique⁹⁰, nous privilégions ici, la recherche de Shearn et collaborateurs dont l'objectif est de mesurer l'impact de dispositifs organisant l'emploi à temps très partiel (quelques heures par semaine) de personnes en situation de « handicap mental sévère⁹¹ » avec de « forts besoins de prise en charge », au sein d'une « unité pour personnes avec des besoins spéciaux », au Pays de Galles (Shearn et coll., 1999). L'intérêt de l'enquête menée est d'opérer des comparaisons extrêmement fines du comportement des personnes selon qu'elles travaillent ou pas, et entre les moments de travail et les autres pour celles qui ont un emploi. Chaque personne prise en charge est observée pendant plusieurs heures, réparties de façon à capter l'éventail le plus large possible de situations. Ces observations permettent ensuite le classement, à la minute, du temps écoulé en cinq catégories : le temps passé à des « interactions sociales » ou à des « activités non-sociales », le temps passé à effectuer une « tâche finalisée » (typiquement le travail), ou encore le temps passé à recevoir une « aide rémunérée » ou des « contacts sociaux » (typiquement quelqu'un est en train de parler à la personne). Finalement, ces observations sont agrégées, puis comparées aux charges journalières de la prise en charge⁹² avec et sans travail à temps partiel, de façon à mesurer la

89. Le principe de préférence révélée, fondamental en économie du bien-être, est par exemple utilisé, dans un tout autre cadre, par Gruber pour évaluer l'impact social d'une modification du niveau de l'allocation d'adulte handicapé, en intégrant l'amélioration du bien-être dont bénéficient les personnes qui cessent, en conséquence, de travailler (Gruber, 1996).

90. Plusieurs études du corpus relèvent de cette perspective d'analyse mais s'attachent à d'autres types de dispositifs, en particulier les travaux conduits autour de Emerson. Voir par exemple Hatton et coll. (1995)

91. Traduction des auteurs

92. Le travail étant très faiblement rémunéré, à un niveau toujours inférieur au plafond fixé pour les activités à caractère thérapeutique, cette dimension n'est pas prise en compte dans le reste de l'étude.

« productivité », non plus des personnes, mais des deniers publics engagés dans ce type de programme.

L'étude débouche sur un résultat assez net : à coûts équivalents, la prise en charge avec emploi à temps partiel favorise l'accomplissement de « tâches finalisées » et les contacts avec des personnes extérieures à l'unité, tandis que la prise en charge intégrale à l'intérieur de l'unité apporte un plus grand temps d'aide professionnelle et d'engagement total dans des interactions sociales. L'interprétation de ce type de résultats, en termes économiques, apparaît évidemment délicate, car les indicateurs retenus pour décrire la vie des personnes reflètent une efficacité thérapeutique, sans lien apparent avec la qualité de vie subjective des personnes. Il est certes courant, en économie publique, de procéder à des raisonnements de type « coût-efficacité », ce qui revient à se concentrer sur une seule des trois conditions de l'efficience économique : produire à moindre coût (Stiglitz, *Economics of the public sector*, 2003, p. 63). Mais, si l'on se contente souvent de mesurer la seule efficience productive, c'est qu'il est relativement facile de faire des hypothèses sur ce que les individus désirent, et donc sur les autres dimensions de l'efficience : s'intéresser à la manière la moins coûteuse de guérir la tuberculose, par exemple, suffit à l'analyse, dès lors qu'on peut supposer, que la guérison est bien ce que souhaite chacun. Dans le cas du handicap, on perçoit la difficulté de l'entreprise, en général, et son caractère désespéré dans le cas des handicaps rares, dans sa définition la plus stricte : comment définir, a priori, une liste d'indicateurs de mesure de l'efficacité thérapeutique qui soit pertinente pour approcher la qualité de vie subjective de toute personne en situation de handicaps rares ?

Il s'agit bien là d'une impasse méthodologique. Premièrement, le montant des dépenses, publiques ou privées, effectivement consacrées à la compensation du handicap, dans le système de prise en charge en place, ne donne qu'une vue partielle du coût du handicap. Il conviendrait, à tout le moins, d'intégrer l'effet de ces dépenses, c'est-à-dire une mesure des variations qu'elles induisent dans la vie des bénéficiaires, avec la perspective d'estimer, *in fine*, le montant de dépenses minimum nécessaire pour compenser, en termes de qualité de vie, l'existence du handicap. Deuxièmement, les études coût-efficacité, couramment utilisées en économie publique pour saisir les deux dimensions de l'analyse (dépenses et bien-être), apparaissent peu conclusives dans le cas particulier des handicaps rares : elles supposeraient en effet de définir a priori des indicateurs objectifs de mesure de l'efficacité des prises en charge qui puissent facilement s'interpréter en termes de bien-être subjectif des personnes prises en charge. Cette remarque ne doit pas pour autant conduire à abandonner ce type d'études, dans le cas des handicaps rares. En effet, à défaut de pouvoir construire des indicateurs valables pour l'ensemble de la population concernée, on peut probablement tout d'abord avancer dans l'analyse pour certaines sous-populations bien identifiées et mieux connues (comme celles qui font l'objet d'un chapitre spécial dans cette expertise). Ensuite, si les

résultats de ces études coût/efficacité ne permettent pas d'asseoir une mesure « welfariste »⁹³ du coût des handicaps rares, ce qui supposerait de prendre le bien-être des personnes concernées comme objectif normatif, elles restent légitimes pour orienter l'action publique, dès lors que les indicateurs retenus représentent bien un objectif normatif, autre mais explicite, par exemple celui du corps médical.

On le voit, dans le cas du handicap rare, placer le bien-être subjectif des personnes au cœur de la méthode de mesure des coûts du handicap n'est ni une coquetterie d'économiste appliqué en mal de défi technique, ni une extravagance de théoricien coupé des réalités, ni même un militantisme bien-pensant : c'est un impératif scientifique, qui tient à la singularité et l'irréductibilité des situations considérées.

Mesurer le coût du handicap à partir des variations de bien-être

Une partie importante des recherches consultées emprunte d'ailleurs cette voie et aborde de front la question du bien-être des personnes en situation de handicap afin de mesurer le coût du handicap (en général). Sur le plan méthodologique, ces travaux s'organisent en deux grandes familles⁹⁴ : les uns reposent sur une comparaison de revenu à bien-être supposé identique, entre les personnes en situation de handicap et le reste de la population ; les autres s'appuient sur le recueil d'évaluations individuelles du montant de ressources nécessaires pour compenser la perte de bien-être due au handicap. Que signifie l'existence de ces deux choix méthodologiques et se transposent-ils dans les mêmes conditions au cas des handicaps rares ? Pour répondre à ces questions, il est utile de replacer les différentes études dans le cadre théorique de l'analyse économique, aussi bien méthodologique que normatif.

Cadre conceptuel et choix méthodologiques

Les articles significatifs de cette troisième approche, qui seront utilisés ici, partagent tous, implicitement, un même cadre normatif, qui nous a semblé mériter une brève mise au point préliminaire, afin de permettre une lecture

93. Pour une présentation rapide des différentes familles d'éthique économique, dont l'approche welfariste qui prévaut traditionnellement en sciences économiques, voir Arnsperger et Van Parijs, 2000

94. Les revues de littérature distinguent en général un nombre plus important de familles d'études du coût du handicap : trois chez Stappelton, Protik et Stone, quatre chez Tibble. Notre choix d'en distinguer uniquement deux vient de la perspective choisie : d'une part, les travaux qui relèvent de l'approche dite des « *goods and services used* », mesurent des dépenses et non des coûts, et ne sont donc pas reprises ici ; d'autre part, nous restons, sur le plan des méthodes, à l'échelle des principes.

informée des paragraphes qui suivent, au-delà de la seule communauté des économistes. Ces travaux reposent sur une définition de la compensation marquée par l'éthique utilitariste. Dans cette conception, les actions ne sont jugées qu'à l'aune de leurs conséquences sur le « bien-être » des individus. Peu importe l'intention, seul le résultat compte. Quant aux principes moraux, tels que la liberté, la charité, ou encore l'égalité de droit, ils ne comptent que tant qu'ils modifient le bien-être de chacun. Ils s'effacent devant les conceptions individuelles du bien-être. Il s'agit bien sûr d'un résumé grossier, mais il permet de souligner le rôle central conféré aux préférences individuelles : pour un utilitariste, compenser le handicap, c'est apporter, à chaque personne touchée, les ressources nécessaires pour qu'elle juge son bien-être équivalent à ce qu'il serait sans handicap. Le coût du handicap correspond au montant de ces ressources, quelles que soient leurs formes.

Reste à rendre ce concept opérationnel, ce qui suppose de mesurer le bien-être individuel, défi fondamental de la micro-économie appliquée, qui s'avère particulièrement abrupte dans le cas de l'économie du handicap. Sur le plan de la méthode, la doxa béhavioriste recommande de ne pas se fier aux déclarations des individus : seuls les comportements effectifs renseignent, indirectement certes, mais fidèlement, sur les préférences individuelles. Le modèle comportemental utilisé par les économistes étant celui de l'arbitrage rationnel⁹⁵, le choix effectif d'un individu révèle en effet un ordre de préférence entre les différentes options qui sont accessibles étant données les ressources de l'individu et le coût de chaque option.

Ainsi, dans l'idéal épistémologique, les analyses micro-économiques devraient adopter des approches qui respectent la subjectivité des définitions du bonheur et s'appuient sur l'observation des comportements effectifs. Pourtant, de manière à première vue surprenante, aucune des études recensées ne remplit ces deux conditions : les deux types de démarche empirique qui apparaissent correspondent à un compromis, soit sur l'une soit sur l'autre des exigences épistémologiques.

La mesure du coût du handicap dans la bibliographie

La première démarche, dite des « équivalences de revenu » (voir Berthoud et coll., 1993), consiste à comparer les niveaux de revenus permettant d'atteindre un même niveau de bien-être donné⁹⁶. L'idée est qu'en raisonnant

95. L'individu est supposé choisir, dans son éventail de possibles (qui peut être très restreint), l'option qui le satisfait le mieux, eu égard à sa définition personnelle de la satisfaction ou de l'« utilité » pour reprendre le terme technique, malheureusement connoté.

96. On pourrait aussi comparer des profils de dépenses, mais en prenant garde à ce que la comparaison ne soit pas biaisée par le caractère plus ou moins serré de la contrainte budgétaire dans chaque sous-population, c'est-à-dire en considérant des groupes ayant accès à des niveaux de bien-être comparable (ce que font très rarement les études qui envisagent les dépenses privées).

à bien-être identique, le différentiel de revenu capture le coût du handicap. En béhavioristes, les auteurs n'utilisent pas de mesures déclaratives du bien-être mais l'approchent par la possession d'un certain nombre de biens d'équipement domestiques, variables selon les articles. Dans l'étude la plus récente et la plus complète du corpus⁹⁷, Cullinan et coll. (2011) utilisent un indicateur combinant la possession de 7 biens d'équipement. En exploitant des données portant sur les ménages ordinaires en Irlande entre 1995 et 2001, ils obtiennent que le coût de court terme du handicap serait d'environ 20 % du revenu pour les personnes déclarant avoir « *some limitations* »⁹⁸ ; il serait de presque 40 % du revenu pour celles déclarant avoir de « *severe limitations* »⁹⁹. En tirant partie de la structure de panel de leurs données, les auteurs étudient ce différentiel entre ménages sur une période de 7 ans¹⁰⁰ et mettent en évidence, qu'à long terme, le coût du handicap serait d'environ 30 % du revenu quel que soit le niveau de limitation. L'attrait de cette méthode est qu'elle supprime le problème de l'effet de la contrainte budgétaire sur les dépenses effectives : si l'on se contentait d'approcher le coût du handicap par une mesure des dépenses supplémentaires qui apparaissent dans le budget des ménages comportant une personne en situation de handicap, on sous-estimerait probablement fortement le coût du handicap puisque ces dépenses sont contraintes par le niveau de revenu des personnes. Cependant, cette méthode repose sur l'hypothèse que le bien-être peut s'objectiver, de manière identique pour tous, à travers quelques indicateurs de mode de vie.

La deuxième approche regroupe des recherches qui diffèrent dans le détail de la méthode (méthode des budgets standards et méthode subjective, dans la terminologie de Tibble) mais partagent le même compromis : les données utilisées sont des déclarations individuelles portant sur des situations virtuelles, ce qu'on appellerait, dans d'autres champs disciplinaires, des études d'évaluation contingente. Le protocole le plus courant consiste à interroger des personnes en situation de handicap et leur demander d'estimer le montant de revenu supplémentaire qu'il faudrait leur donner pour couvrir toutes les conséquences du handicap qu'elles vivent, c'est-à-dire, pour atteindre le niveau de bien-être qu'elles auraient avec leur revenu actuel mais sans handicap. Les études conduites par Martin et White (1988) à partir des données recueillies dans le cadre du *Surveys of disability* de l'*Office of Population, Censuses*

97. Relèvent de cette même approche Zaidi et Burchardt (2005), et Saunders (2007). Pour une revue d'ensemble des études plus anciennes et de leurs résultats quantitatifs, on peut se reporter à Tibble (2005).

98. À même niveau d'équipement donné, les ménages ont un revenu plus élevé de 20 % en moyenne s'ils comportent une personne ayant déclaré des limitations dans la vie quotidienne, toutes choses égales par ailleurs (taille du ménage, région de résidence, nombre d'enfants, âge, sexe, statut matrimonial et d'occupation du chef de ménage). Cela représente environ 100 euros par semaine, en moyenne sur l'échantillon utilisé.

99. Soit environ 140 euros par semaine en moyenne sur l'échantillon utilisé.

100. Les auteurs contrôlent les caractéristiques suivantes : taille du ménage, région, nombre d'enfants, âge et sexe du chef de ménage, statut matrimonial, occupation professionnelle.

and Surveys (OPCS) font figure de point de référence dans ce domaine. Elles conduisent à une estimation du coût du handicap d'environ 10 à 20 livres par semaine¹⁰¹. Ces études paraissent faciles à mettre en œuvre (par exemple par téléphone). Elles ont l'avantage de saisir une mesure subjective de la compensation, qui respecte les définitions individuelles du mieux-être. Mais faute de reposer sur des comportements observés, elles comportent de nombreux points de fragilité méthodologique, qui donnent lieu à des discussions critiques croisées sans fin, d'autant plus que les estimations obtenues sont très variables¹⁰² : pertinence de l'échantillon de personnes interrogées, en termes de représentativité, de taille, pertinence des descriptifs de situation proposés, et de la mise en condition pour l'exercice d'imagination demandé...

Une impossible transposition au cas des handicaps rares

Au-delà des critiques qui viennent d'être évoquées, l'application de ces deux types de démarche au cas des handicaps rares achopperait sur des problèmes méthodologiques fondamentaux qui tiennent à la « rareté » des situations, au sens retenu ici.

Les travaux adoptant une approche objectiviste des niveaux de vie (méthode d'équivalence de revenus) ont construit des outils qui permettent d'évaluer les coûts réels du handicap, en évitant le problème de la contrainte budgétaire pesant sur les ménages. Cependant, cette méthodologie suppose implicitement que la satisfaction retirée des biens de consommation choisis comme indicateur est globalement identique que l'on soit ou non en situation de handicap. Certes, les auteurs choisissent des biens dont la consommation est fortement corrélée au niveau de revenu, à l'intérieur de chaque sous-population. Certes, ils contrôlent partiellement, par des traitements économétriques, le fait que la satisfaction retirée peut varier en fonction de l'âge, du genre, de la classe sociale des personnes. Mais ces précautions qui réduisent l'ampleur de l'hypothèse implicite, ne suffisent probablement pas à la rendre tenable dans le cas des handicaps rares : que sait-on, a priori, de la valeur d'usage d'une télévision, d'une voiture, ou du fait d'être parti en vacances durant l'année (Cullinan et coll., 2011) pour les personnes en situation de handicaps rares ?

Les analyses qui reposent sur des évaluations subjectives du coût du handicap paraissent à première vue éviter cet écueil, puisqu'elles ne comparent pas deux populations distinctes. Cependant, demander aux personnes d'évaluer le revenu supplémentaire qui leur serait nécessaire pour atteindre

101. Les différences de périodes, l'instauration de l'euro et la fluctuation des taux de change rendent la comparaison précise des montants obtenus avec ceux de Cullinan et coll. délicate. Mais l'ordre de grandeur serait de 15 à 30 euros par semaine, soit environ 5 fois moins.

102. L'étude de Smith et ses collaborateurs (2004) par exemple annonce des montants de 400 à 1 500 livres par semaine.

le niveau de bien-être qu'elles auraient avec leur revenu actuel mais sans handicap (Matthew et Truscot, 1990), suppose non seulement que ces personnes identifient et estiment leurs besoins non-satisfaits dans leur situation réelle (besoin spécifiquement liés au handicap), mais aussi qu'elles se forgent une représentation subjective de ce que serait leur vie quotidienne sans handicap. Dans le cas des handicaps rares, outre les problèmes de taille d'échantillon et l'obstacle de la complexité cognitive, cette méthode semble hasardeuse, sinon dénuée de sens. Procéder en « sens inverse », en demandant à des personnes dans d'autres situations d'imaginer la vie en situation de handicaps rares, pour estimer le besoin en revenu complémentaire permettrait de réunir plus de monde mais l'exercice d'imagination serait tout aussi vain. Dans ce type de démarche, on butte en fait à nouveau sur la question de la comparabilité, même si, dans ce cas, il s'agit d'une comparaison, pour une seule même personne, entre sa situation réelle et une situation contre-factuelle.

L'absence d'une littérature sur le coût du handicap, qui emprunte une posture subjectiviste et béhavioriste, pourtant théoriquement dominante en sciences économiques, est très significative du problème épistémologique que pose la prise en compte du handicap, et de la façon dont la rareté du handicap le radicalise. En effet, les individus étant hétérogènes, le schéma classique consiste à observer le même individu successivement dans deux situations différentes, pour comparer ses choix, et en déduire ses préférences¹⁰³. À défaut on compare les réactions de groupes d'individus suffisamment nombreux et sélectionnés aléatoirement. Étudier les handicaps rares n'autorise ni le recours aux grands nombres, ni à l'expérimentation naturelle ou construite. Cette limite semble en tant que telle indépassable, et directement liée au caractère idiosyncrasique des situations considérées : les handicaps rares jouent sur tous les aspects concevables de la vie des personnes, d'une façon continue dans le temps et irréversible. Dans le cadre standard de l'analyse économique, prendre la notion de rareté dans le sens retenu par le groupe d'experts, implique donc de limiter considérablement l'ampleur des prétentions empiriques.

Pistes pour approcher le coût des handicaps rares

Reconnaître l'impossibilité d'élaborer une méthode de mesure empirique du coût du handicap rare, qui soit parfaitement rigoureuse techniquement et conceptuellement, ne doit pas pour autant conduire à tout discours économique sur le coût du handicap. Et ce, pour au moins deux raisons. Tout

103. Ceci explique le goût des économistes pour les « expériences naturelles », telles que des réformes brutales (modification du tarif de remboursement d'un soin ou du nombre maximum d'élèves par classe par exemple) ou les chocs exogènes ponctuels (l'exode des marielitos cubains en 1980 est un exemple célèbre dans l'analyse du marché du travail).

d'abord, il nous a semblé important de souligner que, dans le cas des handicaps rares, il n'est probablement pas nécessaire de disposer d'une mesure empirique du coût du handicap pour envisager le montant des transferts consentis ou à consentir aux personnes concernées, en termes d'éthique économique. Ensuite, il est clair que le décideur public préférera certainement une information quantitative imparfaite, plutôt qu'aucune information, pourvu que l'on explicite le modèle scientifique qui structure le calcul et que l'on donne ainsi prise à son esprit critique. Autrement dit, il y a matière à envisager des pistes méthodologiques qui permettrait de contourner, ne serait-ce que partiellement, les obstacles induits par les handicaps rares.

Une approche normative de l'incalculable

Le coût des handicaps rares est une information utile pour le décideur public soucieux de l'efficacité de l'économie. Dans cette optique, il s'agit d'une part de déterminer si les deniers publics consacrés à la compensation du handicap sont utilisés au mieux, que l'on mesure leur résultat en bien-être produit ou avec un autre indicateur de production, et, d'autre part, de déterminer le niveau minimum de ressources qu'il faudrait y consacrer pour compenser totalement l'effet de l'existence du handicap sur le bien-être des personnes touchées. Cependant, l'efficacité n'est pas le seul critère qui peut intéresser le décideur public. Et s'il se préoccupe de justice sociale, alors ce type d'information est en général très insuffisant. Le plus souvent en effet, la recherche de l'efficacité ne dit rien de la bonne manière de répartir le bien-être à l'intérieur de la société¹⁰⁴. Dans le cas des handicaps rares, on peut même penser que l'information sur le coût du handicap est non seulement insuffisante, mais même, sans intérêt, pour nourrir les considérations d'éthique économique.

La nécessité d'un postulat égalitariste

Dans le cadre standard de l'analyse économique, deux conceptions sont classiquement mobilisées pour juger des aspects distributifs de l'intervention publique. La première, dite « benthamienne », suppose que l'organisation économique à rechercher est celle qui maximise le bien-être total, c'est-à-dire la somme des bien-être individuels. Autrement dit, si on suppose un individu impartial, on fait l'hypothèse qu'il préférera l'organisation économique et sociale qui offre le plus fort bien-être, en moyenne. Autrement dit encore, prendre à l'un pour donner à l'autre est souhaitable, dès lors que la

104. On voit bien que, savoir qu'il faudrait verser à court terme, aux personnes touchées par des limitations sévères, un crédit d'impôt de 30 % de leur revenu pour maintenir leur niveau de bien-être inchangé ne dit pas s'il est souhaitable de réduire les allocations familiales ou bien d'augmenter les impôts afin d'accroître le niveau actuel des prestations de compensation du handicap pour se rapprocher des 30 %.

perte de bien-être du premier est plus que compensée par le gain du second. La seconde conception, inspirée des travaux du philosophe anglais Rawls et souvent qualifiée d'« égalitariste », énonce qu'une inégalité n'est justifiable que si elle profite au plus défavorisé. Dans cette conception, face à plusieurs organisations économiques possibles, un individu impartial choisit en comparant uniquement les conditions de vie de la personne la plus mal lotie dans chacune des organisations et préfère celle qui lui offre les meilleures conditions de vie.

Dans le cas des handicaps rares, l'approche benthamienne n'est pas envisageable : elle conduirait à des conclusions éthiquement inacceptables. En effet, les personnes en situation de handicaps rares sont par définition peu nombreuses, et il est très difficile, et donc très coûteux, d'améliorer leur qualité de vie. Si l'on néglige les inégalités de bien-être dans la société pour ne s'intéresser qu'à la somme totale, ce que fait l'approche benthamienne, utiliser une grande quantité de ressources pour n'améliorer le bien-être que de quelques uns gaspille les ressources : cette approche conduit donc presque inévitablement à conclure qu'il n'est jamais souhaitable d'aider les personnes prises dans une telle situation. Chercher à définir une politique de prise en charge des handicaps rares, quelle qu'elle soit, n'a donc de sens que si l'on s'est placé d'un point de vue de type « rawlsien ».

Conséquences normatives

Dès lors qu'on adopte un point de vue « rawlsien », les obligations de la collectivité envers les personnes en situation de handicap rare se situent, à n'en pas douter, à un niveau très élevé : ces personnes continueront, pour une bonne part d'entre elles, de faire partie des plus mal loties, même si l'on redéploie une quantité importante des ressources vers elles. Tout redéploiement, sauf s'il réduit le bien-être des bénéficiaires eux-mêmes, est donc une forme de redistribution souhaitable.

L'expertise des proches : une piste empirique à explorer

Si ces considérations distributives méritaient, nous semble-t-il, d'être mentionnées, elles disent que tout effort collectif pour compenser les conséquences des handicaps rares est souhaitable, mais n'aident en rien la décision publique quant à l'usage des fonds. Sur ce dernier point, les fréquentes difficultés de communication et le caractère idiosyncrasique des situations de handicaps rares, restent, pour l'analyse économique, un obstacle majeur : l'amélioration de notre connaissance et de notre compréhension de ces situations, grâce à l'avancement de la recherche en sciences humaines et sociales, augmentera d'autant les possibilités d'évaluer l'efficacité économique des dispositifs ; mais il restera toujours des personnes dont la situation

échappe à la généralisation scientifique et dont la rareté tient en échec toute comparaison inter-personnelle¹⁰⁵.

Ceci confère une importance particulière aux proches, aussi bien les membres de la famille que les professionnels chargés de la prise en charge quotidienne. En effet, la singularité des situations fait d'eux les seuls témoins susceptibles de formuler un jugement global sur le bien-être des personnes si celles-ci ne peuvent le faire elles-mêmes. D'autre part, qu'ils soient professionnels ou non, ces aidants sont amenés à faire des choix ordinaires (choisir un logement, passer à temps partiel, changer de travail...), a priori comparables à ceux de n'importe quels autres individus. Et l'on peut faire l'hypothèse que ces choix intègrent, comme paramètres, les caractéristiques fines de la situation des personnes aidées. À condition de pouvoir formuler quelques hypothèses vérifiables empiriquement sur la forme de cette intégration, l'analyse de la situation des aidants ouvre la voie, non seulement à la mesure des coûts indirects du handicap sur l'entourage, mais aussi probablement à une analyse indirecte du bien-être des personnes en situation de handicaps rares, à partir de la comparaison des choix faits par leurs aidants dans différents dispositifs.

La solidarité familiale : une question empirique, une solution méthodologique ?

La première catégorie d'aidants sur laquelle certaines hypothèses semblent formulables est celle des aidants familiaux. La littérature documente très bien le fait que la prise en charge d'une personne handicapée par son ou ses aidants principaux provoque, pour ces derniers, une série de conséquences négatives sur leur bien-être : réduction du temps de loisir, restrictions budgétaires, fermeture des perspectives professionnelles, pour ne citer que les plus faciles à mesurer. Ce fait est notamment bien attesté pour les parents d'un enfant en situation de handicap (Curran et coll., 2001 ; Burton et Phipps, 2009). Ceci atteste par des éléments facilement objectivables, non seulement de l'existence de coûts indirects, mais aussi du lien fort entre bien-être des parents et bien-être de leur enfant en situation de handicap. Puisqu'il est possible non seulement de mesurer les niveaux de bien-être des aidants, soit directement, soit à travers les choix qu'ils font dans l'organisation de leur vie quotidienne mais surtout de les comparer entre eux, on peut y voir une solution aux difficultés méthodologiques rencontrées : le comportement des aidants pourrait fournir un indicateur indirect de la qualité de vie des personnes en situation de handicaps rares, utilisable pour

105. On peut bien sûr envisager des procédures expérimentales consistant à comparer le bien-être d'une même personne dans deux dispositifs différents. Mais la rareté et la diversité des situations interdisent d'envisager des procédures systématiques à grande échelle. Et à l'échelle de chaque personne, ces procédures existent déjà : essayer autre chose en cherchant des signes d'amélioration du bien-être, c'est probablement ainsi que fonctionnent les proches qui vivent et travaillent auprès de personnes en situation de handicap rare.

des comparaisons, en fonction des différents dispositifs de prise en charge par exemple¹⁰⁶.

Cependant, l'économiste à toutes les raisons de se méfier d'une telle hypothèse, et à plus forte raison dans les cas d'apparence les moins ambigus, comme les mères d'enfants handicapés. Les différences de bien-être des mères capturent certes l'impact des différents dispositifs sur le bien-être perçu de leur enfant, mais aussi des différences dans le poids conféré à ce bien-être perçu dans les choix qu'elles effectuent, ou, pour le dire dans des termes plus sociologiques, leur inégale capacité à échapper aux mécanismes d'assignation. Pour autant, si les économistes sont sur ce point relativement démunis, la question du degré de solidarité des aidants familiaux, en fonction des situations et des trajectoires, n'est pas neuve dans le champ des sciences sociales (Durkheim, 1921 ; Zelizer, 2005). Sous réserve d'études empiriques précises, du ressort de la sociologie de la famille, et d'un effort de recueil de données standardisées sur la qualité de vie des aidants, cette voie pourrait certainement permettre d'avancer.

Prise en charge en institution et bien-être des professionnels

La pertinence d'une telle approche est cependant d'autant plus faible que la part de l'aide professionnelle est importante. Dans ce cas, la sociologie du « *care* » suggère que les relations qui unissent les personnes en situation de handicap aux professionnels chargés de leur prise en charge, peuvent elles aussi constituer une piste. Ces analyses ont montré que l'existence d'une transaction marchande, par exemple la relation salariale, comme cadre de l'intervention de l'aidant n'interdit en rien la construction de relations d'intimité a posteriori indiscernables de leurs équivalents familiaux (Weber et coll., 2003). Plus généralement, des études désormais classiques sur le milieu hospitalier ont pu montrer que la souffrance et l'insatisfaction exprimée par les personnes aidées tendent à dégrader considérablement les conditions de travail telles qu'elles sont perçues subjectivement par les professionnels (Freidson, 1963), ce lien étant d'autant plus solide et d'autant plus général que les professionnels considérés travaillent immédiatement au contact des personnes aidées. Il y aurait donc, là encore, matière à rechercher des indicateurs indirects de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

La théorie économique supposant que les individus choisissent parmi les emplois possibles en comparant dans chaque cas la pénibilité du travail et sa rémunération, l'analyse des trajectoires professionnelles, la comparaison des taux de *turn-over*, des structures par âge, diplôme et expérience professionnelle des personnels en poste dans différents dispositifs, ou encore de l'absentéisme, pourraient ainsi apporter des éléments concernant les types d'établissement et de dispositifs repérés comme les plus gratifiants ou les

106. Cette démarche a d'ailleurs déjà été utilisée pour l'évaluation économique de dispositifs de prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Colvez et Joel, 2002).

moins pénibles. De nombreux paramètres d'hétérogénéité compliquent l'interprétation, au premier rang desquels se trouve ce qui touche à l'organisation du travail (horaires, congés...). Aussi, l'analyse économique ne pourrait se faire sans le concours d'études empiriques précises, relevant cette fois-ci de la sociologie du travail.

Il reste cependant qu'une telle approche n'est légitime que pour des professionnels s'impliquant uniquement auprès de personnes en situation de handicaps rares, ce qui, dans l'organisation qui prévaut actuellement en France, réduit considérablement le champ d'application.

En conclusion, si l'état actuel des connaissances scientifiques ne permet pas d'apporter une réponse à la question posée au début de cette expertise, à savoir l'ampleur du coût des handicaps rares, ce n'est pas, on le voit, par simple manque d'intérêt pour cette question appliquée. Évaluer le coût des handicaps rares recèle en effet plusieurs difficultés méthodologiques, voire épistémologiques, qui appellent une importante réflexion théorique avant même de pouvoir se lancer dans un quelconque chiffrage.

Tout d'abord, la notion de handicaps rares, telle qu'elle est présentée aujourd'hui dans le droit français suppose un travail de redéfinition préalable aux analyses scientifiques. La définition retenue pour ce chapitre met en avant l'irréductibilité des situations en considérant les personnes dont la situation ne peut se réduire à une simple addition de caractéristiques élémentaires bien connues, autrement dit, les personnes pour lesquelles, en l'état de notre compréhension actuelle, on ne peut extrapoler l'impact d'une modification de leur environnement sur leur bien-être à partir des observations faites pour d'autres populations. Elle a l'avantage de ne pas reposer sur un critère statistique de rareté dont l'application est ambiguë, tout en soulignant le caractère contingent des situations ainsi repérées, mais d'autres définitions sont certainement à envisager.

Cette définition met en exergue une difficulté majeure pour l'évaluation économique. En effet, qu'on veuille estimer le coût des handicaps rares ou évaluer l'efficacité des différents dispositifs mis en place, il convient de dépasser le simple décompte des dépenses effectivement engagées en intégrant l'impact de ces dépenses sur le bien-être des personnes concernées. Or, les différentes méthodes élaborées en ce sens dans le cas des handicaps en général reposent toutes sur des hypothèses intenable pour les situations de handicaps rares : il faut soit supposer que le bien-être est capturable par une même liste de caractéristiques objectives des modes de vie, quelle que soit la situation, soit supposer que les individus sont capables de se représenter ce que serait leur vie en situation de handicaps rares relativement à leur vie réelle.

L'avancement de la recherche sur les handicaps rares permettra certainement de mieux comprendre l'impact de l'environnement sur le bien-être des

personnes concernées. On peut ainsi espérer non seulement affiner notre connaissance des déterminants du bien-être, en général, mais aussi, sur un plan plus opérationnel, repérer des déterminants objectifs du bien-être pertinents pour certaines situations bien identifiées, qui permettent d'asseoir, pour ces situations, une évaluation de l'efficacité comparée de différents dispositifs d'aide (on pense bien sûr ici, aux configurations ayant fait l'objet d'une analyse particulière dans cette expertise). Pour les situations qui resteront irréductibles, il faudra innover, par exemple en s'appuyant sur ce que les proches et leur comportement peuvent révéler du bien-être des personnes en situation de handicaps rares.

Dans un cas comme dans l'autre, l'avancement de la recherche en sciences humaines et sociales constitue un préalable pour que l'analyse économique des handicaps rares puisse se développer.

BIBLIOGRAPHIE

ARNSPERGER C, VAN PARIJS P. Éthique économique et sociale. Éditions La Découverte, Paris, 2000, 123 p.

BERTHOUD E, LAKEY J, MCKAY S. The Economic problems of disabled people. Policy Studies institute, London, 1993

BOUND J, BURKHAUSER RV. Economic analysis of transfer programs targeted on people with disabilities. In : Handbook of labor economics. ASHENFELTER O, CARD D. (eds). North Holland, Elsevier Science, 1999, vol. 3C, 3417-3528

BURTON P, PHIPPS S. Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canadian Public policy* 2009, **35**(3): 269-290

CHIRIKOS T. Aggregate economic losses from disability in the united states: a preliminary essay. *The milbank quarterly* 1989, **67**(2): 59-91

CIMERA RE. Are individuals with severe mental retardation and multiple disabilities cost-efficient to serve via supported employment programs? *Mental Retardation* 1998, **36**(4): 280-292

CIMERA RE. The cost-efficiency of supported employment programs: A literature review. *Journal of Vocational Rehabilitation* 2000, **14**(1): 51-61

CIMERA RE. National cost efficiency of supported employees with intellectual disabilities: 2002 to 2007. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2010, **115**(1): 19-29

COLVEZ A, JOEL ME. La Maladie d'Alzheimer, quelle place pour les aidants. Expériences innovantes et perspectives en Europe, Paris, Editions Masson, 2002

CULLINAN J, GANNON B, LYONS S. Estimating the extra cost of living for people with disabilities. *Health Economics* 2011, **20**(5) : 582-599

CURRAN AL, SHARPLES PM, WHITE C, KNAPP M. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine Child Neurology* 2001, **43**(8) : 529-533

DURKHEIM E. La famille conjugale, cours de 1892. *Revue philosophique*, reproduit In : Durkheim E. Textes III, Paris, éd. de Minuit, 1921,1975, 35-49

FREIDSON E. The hospital in modern society. The free press, New-York, 1963

GANNON B, NOLAN B. Disability and labor market participation in ireland. *Economic and Social Review* 2004, **35**(2): 135-155

GRUBER J. Disability insurance benefits and labor supply. WP n° 5866, NBER, Cambridge, MA, 1996

HATTON C, EMERSON E, ROBERTSON J, HENDERSON D, COOPER J. The quality and costs of residential services for adults with multiple disabilities: A comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities* 1995, **16**(6) : 439-460

LE PEN C. Calcul économique et décision en santé. In : *Traité d'économie et de gestion de la santé*. BRAS PL, DE POUVOURVILLE G, TABUTEAU D (eds). Les presses de Sciences Po 2009, 63-74

MARTIN J, WHITE A. The financial circumstances of disabled adults living in private households London, HMSO, 1988

MATTHEWS A, TRUSCOTT P. Disability, household income and expenditure: A follow-up survey of disabled adults in the Family Expenditure Survey. Department of Social Security Research Report N°.2. London, HMSO, 1990

SAUNDERS P. The Costs of Disability and the Incidence of Poverty. *Australian Journal of Social Issues* 2007, **42**(4): 461-480

SHEARN J, BEYER S, FELCED. The cost-effectiveness of supported employment for people with severe intellectual disabilities and high support needs: a pilot study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2000, **13**(1): 29-37

SMITH N, MIDDLETON S, ASHTON-BROOKS K, COX L, DOBSON B. Disabled people's costs of living: More than you would think. Joseph Rowntree Foundation, York, 2004

STAPELTON D, PRATIK A, STONE C. Review of international evidence on the cost of disability. Departement for work and pensions, Research report n° 542, 2008

STIGLITZ J. The economics of public sector. Norton, 2003

TIBBLE M. Review of existing research on extra cost of disability. Department of work and pensions, Working paper n° 21, London, 2005

WEBER F, GOJARD S, GRAMAIN A. Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine. Coll. Textes à l'appui/enquêtes de terrain, Editions la découverte, 2003

ZAIDI A, BURCHARDT T. Comparing incomes when needs differ: equivalisation for the extra cost of disability in the UK. *Review of Income and Wealth* 2005, **51**(1): 89-114

ZELLIZER V. Intimité et économie. *Terrain*, **45** : 13-28