

Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités ?

Une exploitation seconde de l'enquête HID en institution

Pascale Roussel, Jésus Sanchez - CTNERHI

Objectif du travail

Ce travail (Roussel, Sanchez, 2000) a été réalisé, et financé, dans le cadre de l'appel d'offres lancé par l'APF en 1999 sur les données de l'enquête HID en institution.

Notre objectif était d'étudier les caractéristiques sociales et familiales des personnes de 20 à 70 ans présentant des déficiences motrices (avec ou sans déficience associée) hébergées en institutions¹.

Les enquêtes prospectives sur le placement institutionnel des personnes âgées en maisons de retraite ont montré que l'isolement et le faible niveau social et familial figurent parmi les facteurs explicatifs du placement des personnes âgées en maison de retraite.[Andrieu, Granaim, Berthier et al.(1997)]

L'hypothèse que nous souhaitions tester était que ces mêmes facteurs jouent un rôle similaire dans la décision d'entrée en institution de personnes déficientes motrices adultes. Celles-ci entreraient d'autant plus facilement en institution que l'environnement social et familial (susceptible d'apporter une aide) est faible et que les ressources (susceptibles de compenser l'insuffisance de soutien bénévole) sont minimales. Nous émettions également l'hypothèse que l'influence de ces facteurs sociaux et familiaux est d'autant plus grande que l'incapacité est faible. On peut en effet imaginer que plus les incapacités sont légères, moins l'aide nécessaire est volumineuse et coûteuse (en temps, en pénibilité physique et psychique, voire en coût financier) pour les aidants. À l'inverse, plus les incapacités sont élevées, plus leur compensation nécessite d'efforts, physiques, psychiques et financiers.

Dès lors, plus les incapacités sont élevées, plus leur poids primerait par rapport à la disponibilité de l'entourage dans la décision d'entrée en institution, rares étant les entourages et possibilités financières en mesure d'être à la hauteur des besoins.

Au total, il y aurait une sur-représentation des personnes familialement isolées et/ou de faible niveau de ressources, et cette sur-représentation serait accrue dans les catégories de faibles niveaux d'incapacité par rapport à celle observée dans les forts niveaux d'incapacité.

Méthodologie

La méthode la plus logique pour tester une telle hypothèse eut été de comparer des groupes de populations similaires du point de vue de leurs déficiences et de leurs incapacités, les uns vivant à domicile et les autres vivant en institution et d'examiner si, à déficiences et incapacités équivalentes, les personnes en institutions se signalent par une situation familiale

¹ Établissements pour personnes handicapées, hôpitaux psychiatriques et maisons de retraite

et sociale plus défavorable que celle des personnes vivant à domicile, et ce, surtout chez les plus faibles niveaux d'incapacité.

Mais d'une part, les données du domicile n'étaient pas disponibles au moment où l'APF a lancé l'appel d'offres et, d'autre part, la constitution de groupes de déficiences et d'incapacités totalement comparables est une entreprise extrêmement délicate. Aussi avons-nous choisi une méthode moins rigoureuse, mais qui nous a semblé pouvoir apporter un premier éclairage sur la question. Nous avons constitué, au sein de la population déficiente motrice en institution, des groupes de personnes différenciées par leurs niveaux d'incapacité et la nature de leurs déficiences (ou associations de déficiences) et comparé leurs principales caractéristiques sociales et familiales.

Les niveaux d'incapacité ont été différenciés selon différentes méthodes (constitution de scores et usages d'indicateurs algorithmiques²) puis comparés afin de s'assurer au mieux de la cohérence des niveaux d'incapacité observés. Les scores ont été constitués par addition de valeurs attribuées à chacun des niveaux d'incapacités proposés pour la quasi-totalité des questions relatives aux incapacités incluses dans le questionnaire HID³. Différents indicateurs algorithmiques ont également été utilisés : ceux qui ont été établis par l'Insee à partir des algorithmes connus de Colvez et Katz, et celui que nous avons construit à partir de la liste des activités retenues pour établir le sixième groupe iso-ressource dans le cadre de l'attribution de la prestation spécifique dépendance (dit GIR6).

Les tableaux de déficiences des personnes ont été appréciés par constitution de groupes « homogènes » de personnes, exclusifs les uns des autres. Ces groupes sont différenciés par la nature des grandes catégories de déficiences et des associations de déficiences et non par le nombre de déficiences relevées. Ainsi par exemple, une personne ayant déclaré une déficience motrice seulement et une autre personne ayant déclaré trois déficiences de nature motrice, sont-elles toutes deux affectées au groupe des déficients moteurs purs. A l'opposé une personne ayant déclaré une déficience motrice et une déficience visuelle sera affectée à un groupe différent qui comportera l'ensemble des personnes déclarant une, ou plusieurs, déficiences motrices et une ou plusieurs déficiences visuelles. Des regroupements de tableaux de déficiences se sont cependant avérés indispensables pour limiter le nombre de groupes de personnes et garder des effectifs satisfaisants. Selon les besoins, des regroupements plus ou moins importants ont été utilisés pour les traitements.

² Nous qualifions d'algorithmiques, les indicateurs qui différencient les niveaux d'incapacité en fonction de la combinaison des incapacités rencontrées (telle ou telle incapacité et non telle autre) et non en fonction du nombre d'incapacités ou de la somme des notes obtenues à chaque incapacité.

³ Seules ont été écartées quelques activités qui nous ont paru être autant révélatrices d'une non-réalisation, délibérée ou justifiée par l'environnement spécifique des institutions, que d'une incapacité à faire.

Résultats

En institution, des déficiences motrices nombreuses ...

Les personnes présentant des déficiences motrices représentent environ 32 % de la tranche d'âge des 20-70⁴ ans présente dans les établissements que nous avons étudiés (cf. supra). Cette proportion est à peu près similaire qu'il s'agisse des effectifs bruts ou des effectifs redressés. La proportion des déficients moteurs s'élève au fur et à mesure que l'âge s'élève, si bien que cette proportion est nettement inférieure à celle observée sur l'ensemble de la population ayant été interrogé dans le cadre de l'enquête HID, laquelle est de 45 % de l'échantillon brut et 54 % de la population estimée, qui contient une proportion nettement plus importante de personnes âgées.

Au sein de la population de 20 à 70 ans, les déficients moteurs purs⁵ sont minoritaires, mais ne sont pas totalement absents. Ils représentent environ 7 % des effectifs, ce qui conduit à une estimation de la population d'environ 13 600 personnes présentant quasi-exclusivement des déficiences motrices et hébergées en établissements pour adultes handicapés, établissements pour personnes âgées, voire hôpitaux psychiatriques ou établissements pour enfants. Si l'on prend en considération l'ensemble des déficiences motrices, avec ou sans déficience associée, on estime à environ 57 700 le nombre de personnes de cette même tranche d'âge présentes en institution (cf. tableau1). Très loin derrière le groupe des déficiences intellectuelles ou du psychisme pures, les déficiences motrices pures n'en constituent pas moins le quatrième des 19 groupes de déficiences que nous avons constitué.

...souvent associées à d'autres déficiences

Les associations de déficiences représentent environ les trois quarts des cas des situations de déficiences motrices. Les cas d'association les plus fréquents sont, de loin, ceux qui associent les déficiences motrices aux déficiences intellectuelles ou mentales.

⁴ La tranche d'âge 20-70 ans a été retenue car elle est plus large (et permet donc un effectif plus élevé) que celle des 20-60 ans tout en se situant suffisamment éloignée de l'âge auquel une entrée en institution est relativement habituelle (l'âge moyen d'entrée en maisons de retraite se situe aux alentours de 82 ans)

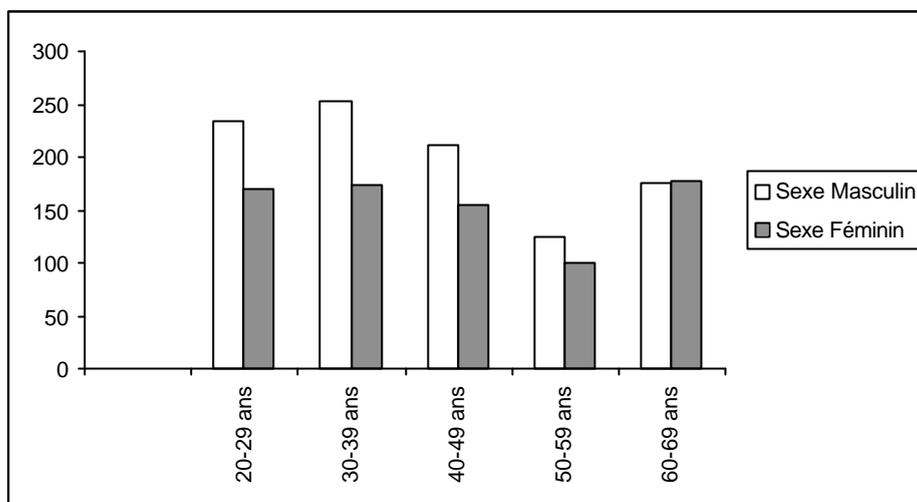
⁵ Nous avons considéré comme déficients moteurs purs les personnes qui soit ne présentent que des déficiences motrices soit présentent des associations exclusivement avec les déficiences suivantes : déficiences non précisées, déficiences du langage, épilepsie, toute autre déficience étant exclue.

Tableau 1 - répartition de la population de 20 à 70 ans selon ses déficiences

Déficiences(s)	Effectifs	%	Effectifs redressés	%
Déficiences(s) motrice(s) pure(s)	409	6,8	13560	7,0
Déficiences(s) motrice(s) et visuelle(s)	28	0,5	803	0,4
Déficiences(s) motrice(s) et auditive(s)	22	0,4	675	0,3
Déficiences(s) motrice(s) et déficiences(s) du langage ou déficiences(s) motrice(s) et déficience viscérale	127	2,1	5 553	2,9
Déficiences(s) visuelle(s) pure(s)	51	0,9	1 517	0,8
Déficiences(s) auditive(s) pure(s)	20	0,3	495	0,3
Déficiences(s) du langage pure(s)	19	0,3	640	0,3
Déficiences(s) viscérale(s) pure(s)	71	1,2	3 713	1,9
Déficiences intellectuelle(s) ou du psychisme pure(s)	2 534	42,4	79 702	41,1
Déficiences(s) motrice(s) et intellectuelle(s)	413	6,9	10 574	5,5
Déficiences(s) motrice(s) et perte des acquis intellectuels	57	1,0	2 430	1,3
Déficiences(s) motrice(s) au autre déficience mentale	259	4,3	9 191	4,7
Pluridéficiences physiques sans déficience motrice	16	0,3	570	0,3
Pluridéficiences mentales sans déficience physique	317	5,3	9 250	4,8
Déficiences non précisées ou non identifiées	511	8,6	19 100	9,9
Association de déficiences(s) physique(s) et mentale(s) avec déficiences(s) motrice(s)	421	7,1	13 565	7,0
Pluridéficiences physique avec déficiences(s) motrice(s)	29	0,5	1 166	0,6
Association de déficiences(s) physique(s) et mentale(s)	624	10,5	20 435	10,5
Polyhandicap	43	0,7	837	0,4
	5971	100,1	193 776	100,0

Au sein de l'ensemble des déficients moteurs, la part des femmes est minoritaire, dans la plupart des tranches d'âge entre 20 et 70 ans.

Graphique 1 - répartition par âge et par sexe des déficients moteurs de 20 à 69 ans (effectifs bruts)



Un hébergement diversifié

Les divers établissements d'hébergement pour handicapés adultes accueillent environ les deux tiers de cette population, les maisons de retraite et établissements psychiatriques environ un quart (cf. tableau 2). La part importante des personnes hébergées en hôpitaux psychiatriques, s'explique par la part non moins importante de personnes présentant des associations de déficiences motrices et de déficiences mentales ou déficiences du psychisme.

Tableau 2 - répartition par types d'établissement des adultes déficients moteurs de 20 à 70 ans

Etablissements	Données brutes		Données redressées	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Etablissements pour enfants hormis déficients moteurs	32	1,8	543	0,9
Etablissements pour enfants déficients moteurs	34	1,9	296	0,5
Foyers d'hébergement	296	16,7	7 994	13,9
Foyers de vie	262	14,8	5 966	10,3
Maisons d'accueil spécialisées	263	14,8	5 356	9,3
Foyers à double tarification	189	10,7	2 836	4,9
Autres établissements pour adultes	123	6,9	2 726	4,7
Maisons de retraite	204	11,5	14 436	25,0
Autres établissements pour personnes âgées	40	2,3	2 742	4,8
Hospices et unités de soins de longue durée (ex longs séjours)	69	3,9	5 192	9,0
Etablissements psychiatriques	261	14,7	9 600	16,6
	1773	100,0	57687	100,0

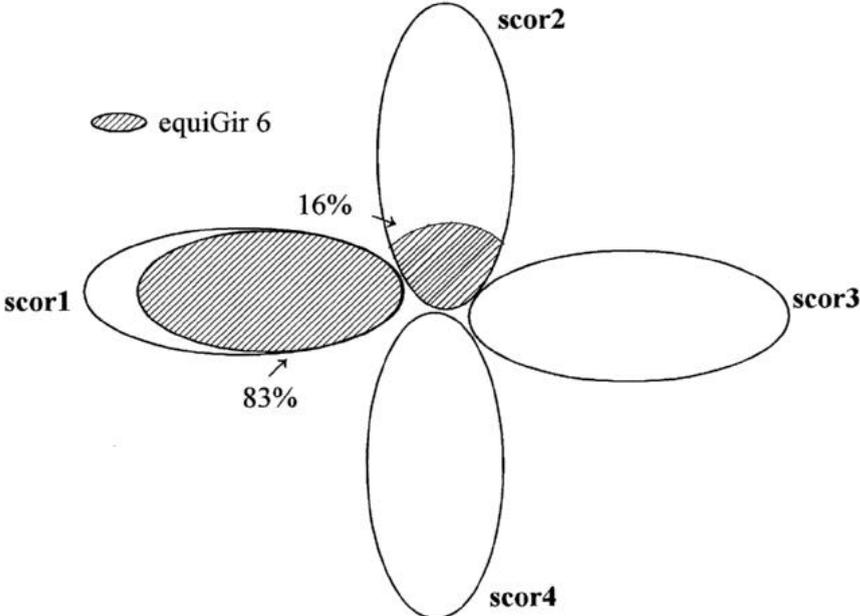
Des incapacités logiquement organisées...

L'étude des incapacités de l'ensemble de la population met en évidence la force du lien qui existe entre les divers indicateurs d'incapacités disponibles et ceux spécifiquement construits dans le cadre de ce travail. L'usage des indicateurs proposés dans le cadre de l'enquête de l'Insee (indicateur de Katz, indicateur de Colvez) ne pouvait convenir à notre travail car ces indicateurs ne discriminent bien que les incapacités les plus lourdes. Ainsi, pour l'ensemble de la population environ 50 % sont considérés comme autonomes au regard de l'indicateur de Katz et 30 % au regard de l'indicateur de Colvez⁶. Il nous a donc semblé utile de construire un indicateur spécifique apte à discriminer « équitablement » différents niveaux d'incapacités. Pour ce faire, la construction de scores nous a paru une solution intéressante car elle permet de partitionner la population en sous-groupes dont la taille peut-être adaptée aux besoins et d'établir des scores moyens. Les inconvénients de cette méthode, notamment l'étroitesse du lien qui unit le nombre de questions posées dans chacun des domaines de la vie courante nous a conduit à examiner, préalablement à toute analyse des scores, les résultats obtenus comparativement à ceux obtenus avec d'autres méthodes : indicateur de Katz, indicateur de Colvez, indicateur inspiré de la description littérale du sixième groupe iso-ressources pour l'attribution de la prestation spécifique dépendance et indicateur construit par J.Sanchez et A.Bounot dans le cadre d'un travail antérieur sur les demandeurs de la carte d'invalidité. (Sanchez, Bounot, 1995).

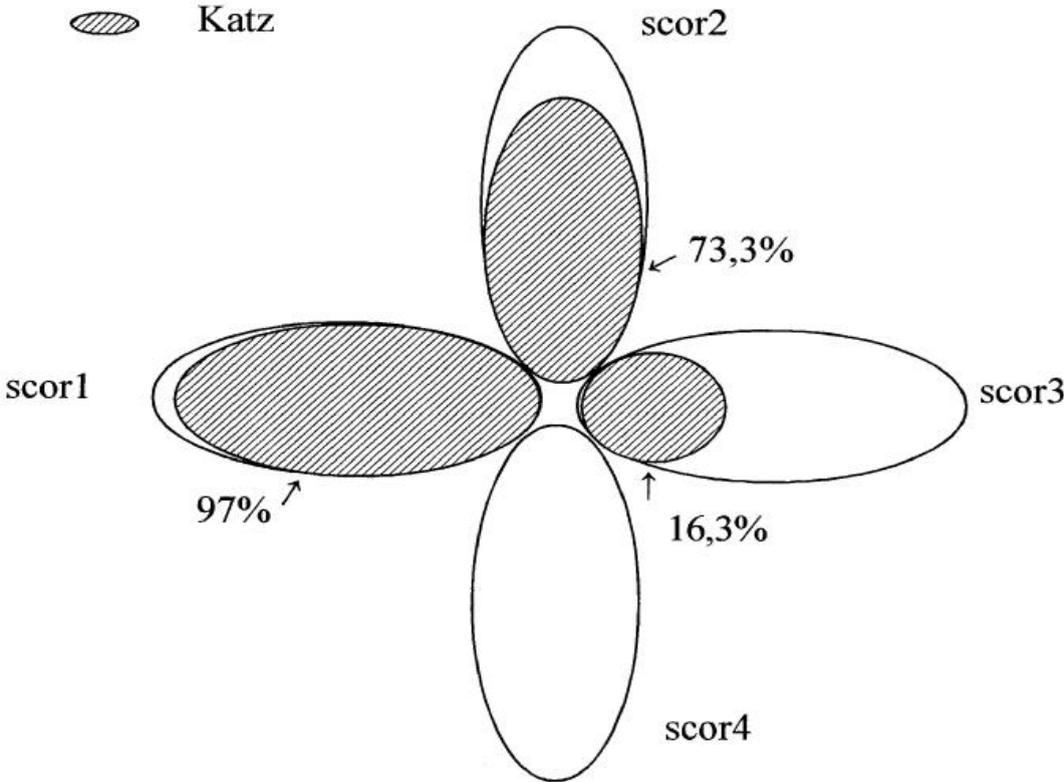
Cette comparaison témoigne d'une large plage de recouvrement entre les faits observés par les différents indicateurs (cf. graphiques 2 et 3). Elle confirme aussi que l'usage de la méthode des scores permet de discerner des groupes de population qui ont du sens vis-à-vis de la notion de dépendance. En considérant, grâce à la méthode des scores, le quart le plus autonome de la population avec déficience motrice de 20 à 70 ans, on retient une population autonome sur les actes de la vie quotidienne habituellement retenus (notamment par la méthode des Groupes iso-ressources) tout en éliminant au sein de cette population les personnes qui déclarent une accumulation d'incapacités de faible ampleur sur l'ensemble des actes.

⁶ Tels qu'ils ont été retenus dans le dictionnaire des codes proposés par l'Insee

Graphique 2 - recouvrement des quartiles définis pour l'ensemble de la population et des équivalences GIR



Graphique 3 - recouvrement des quartiles définis pour l'ensemble de la population et de l'indicateur de Katz



...plus élevées chez les déficients moteurs que dans nombre d'autres tableaux de déficiences

L'usage des moyennes met en évidence la lourdeur des incapacités des personnes présentant des déficiences motrices par rapport à l'ensemble des personnes institutionnalisées et l'accroissement de ce score lorsque ces déficiences sont associées à d'autres, tout particulièrement lorsque les déficiences motrices sont associées à des déficiences intellectuelles et mentales.

Tableau 3 - moyenne des scores d'incapacité pour l'ensemble de la population par groupes de déficiences

Déficiences	Scores	
	d'incapacité	Ecart type
Déficience motrice pure	28,8	21,1
Déficience motrice et visuelle	34,0	18,6
Déficience motrice et auditive	28,9	17,6
Déficience motrice et déficience du langage ou déficience motrice et déficience viscérale	35,8	21,6
Déficience visuelle pure	14,3	13,6
Déficience auditive pure	10,4	7,4
Déficience du langage pure	10,3	9,7
Déficience viscérale pure	18,1	20,0
Déficience mentale pure	16,2	18,5
Déficiences motrice et intellectuelle	38,0	22,5
Déficience motrice et perte des acquis intellectuels	48,1	21,7
Déficience motrice et autre déficience mentale	30,5	22,4
Pluridéficience physique sans déficience motrice	20,6	16,1
Pluridéficience mentale sans déficience motrice	18,2	16,5
Déficiences non précisées ou non identifiées	7,5	12,8
Association de déficiences physiques et mentales avec déficience motrice	43,4	21,1
Pluridéficience physique avec déficience motrice	33,2	18,5
Association de déficiences physiques et mentales	26,1	21,1
Polyhandicap	61,6	10,7

Par ailleurs, les seuils qui définissent la répartition des personnes en quartiles sont plus bas chez les déficients moteurs. La plus grande lourdeur des incapacités observée chez les déficients moteurs provient donc d'une plus grande lourdeur de l'ensemble de la population et n'est pas imputable à un sous-groupe extrême qui influencerait sur la moyenne.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que les scores peuvent également refléter la plus grande capacité de l'enquête à investiguer le domaine des capacités physiques que celui des capacités mobilisant les fonctions psychiques et intellectuelles.

Une situation sociale et conjugale peu enviable...

Conformément à notre hypothèse, la situation sociale et conjugale de l'ensemble des déficients moteurs en institution apparaît le plus souvent défavorable.

Le poids de l'isolement conjugal est frappant : 92 % de l'ensemble des déficients moteurs de 20 à 70 ans en établissement sont isolés.

Il est plus remarquable encore que cet isolement ne soit que rarement lié au vieillissement des personnes (cause habituelle de l'augmentation de l'isolement par veuvage ou divorce), mais qu'il ait le plus souvent marqué la totalité de la vie de ces personnes.

Tableau 4 - répartition de la population selon la situation matrimoniale passée et présente

Situation matrimoniale	Déficients moteurs de 20 à 70 ans		Déficients moteurs de 20 à 60 ans	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Personnes ayant toujours vécu seules	1 252	73,1%	943	82,1%
Personnes ayant antérieurement connu une vie de couple (vie maritale ou mariage)	321	18,8%	136	11,8%
Mariés	138	8,1%	69	6,0%
Indéterminés	1	0,1%		
Total	1 712		1148	

Nous avons émis l'hypothèse générale que le poids de l'isolement est d'autant plus susceptible d'être un facteur social de placement que le niveau d'incapacité est faible et le besoin d'aide peu élevé⁷ ; son rôle s'effaçant devant celui des autres facteurs de risque (nature des déficiences, pénibilité physique et psychique des tâches, coût du maintien à domicile, technicité des aides à apporter) lorsque le niveau d'incapacité et de besoin d'aide s'élève. Au vu de cette hypothèse, les personnes isolées présenteraient un risque d'entrée en institution plus élevé que les personnes non isolées. Ce risque relatif serait d'autant plus grand que les incapacités sont faibles.

Mais l'isolement n'est pas seulement un facteur de placement institutionnel. Il est aussi le résultat de l'incapacité des personnes. Les travaux antérieurs sur les personnes handicapées ont bien montré la faible proportion de personnes vivant en couple au regard de leur classe d'âge, et ce même pour les personnes vivant à domicile (Sanchez, 1997). Et il semblerait que plus l'incapacité est forte, plus le risque de n'avoir pu former un couple, surtout si les incapacités sont apparues avant l'âge habituel de la formation des couples, est élevé. Dans ce

⁷ Si de nombreux auteurs se sont interrogés sur le lien entre niveau d'incapacité et besoin d'aides, la question ne se pose pas dans le cadre de ce travail puisque les scores d'incapacité sont construits à partir des questions HID, elles-mêmes formulées en termes de besoin d'aide

cas, forte incapacité et fort taux d'isolement vont de pair, y compris chez les personnes en institution. Ce phénomène peut masquer l'accroissement du risque relatif à l'entrée en institution chez les personnes à faible taux d'incapacité.

Les résultats que nous observons ne permettent pas d'infirmier, ni de confirmer notre hypothèse de risque relatif plus élevé chez les personnes avec de faibles incapacités comparativement aux personnes isolées avec de fortes incapacités. Ils attestent par contre du poids essentiel de l'isolement dans la décision d'entrée en institution pour l'ensemble des personnes handicapées et de l'emprise croissante du handicap sur la possibilité de former des couples au fur et à mesure de l'aggravation des incapacités. Si les personnes isolées sont ultra majoritaires pour l'ensemble des scores, elles le sont plus encore lorsque les scores d'incapacités sont supérieurs à 9. Au final, si les personnes isolées présentent un risque d'entrée en institution supérieur à celui des personnes avec famille, il n'est pas certain que la différence de risque soit plus grande chez les personnes avec de faibles incapacités.

Tableau 5 - répartition des déficients moteurs selon leur situation matrimoniale et leurs scores d'incapacité

Isolement Fréquence Pourcentage col.	Scores d'incapacité				Total
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	
Célibataire, Veuf, Div.,	349 85,75%	393 92,91%	454 95,58%	437 93,78%	1633
Marié	58 14,25%	30 7,09%	21 4,42%	29 6,22%	138
Total	407	423	475	466	1771

Chi -2 = 33.026 p < 0.001

Si le lien entre isolement et entrée en institution paraît massif, le lien entre création d'un couple et déficiences paraît d'autant plus élevé que le score d'incapacité est élevé. Ce résultat, net pour l'ensemble des déficients moteurs que nous avons étudié, est encore plus flagrant chez les moins de soixante ans, peu susceptibles d'avoir connu des incapacités exclusivement imputables au vieillissement.

Tableau 6 - répartition par scores des personnes déficientes motrices de vingt à soixante ans selon leur situation conjugale passée et présente

Situation conjugale	Scores d'incapacité				
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	Total
Fréquence					
Pourcentage en lign.					
Pourcentage en col.					
Célibataire	149 15,80% 57,09%	188 19,94% 78,99%	290 30,75% 91,19%	316 33,51% 95,47%	943 82,14%
Veuf, divorcé, Séparé(e), Ex-vie maritale	69 50,74% 26,44%	35 25,74% 14,71%	23 16,91% 7,23%	9 6,62% 2,72%	136 11,85%
Marié	43 62,32% 16,48%	15 21,74% 6,30%	5 7,25% 1,57%	6 8,70% 1,81%	69 6,01%
Total	261 22,74%	238 20,73%	318 27,70%	331 28,83%	1148 100,00%
Fréquence manquante = 47					

Chi-2 = 175.807 p<0.001

Une situation familiale plus habituelle

Des parents

Autant les déficients moteurs, paraissent isolés du point de vue conjugal dans des proportions qui n'ont rien à voir avec la moyenne nationale, autant rien de semblable n'apparaît en matière de survie parentale. Si la comparaison avec les données nationales n'est pas possible compte tenu des phénomènes de succession de générations de parents aux taux de mortalité différente, alors que leur date de naissance n'est pas connue, le premier résultat frappant est l'importance non négligeable de la survie parentale d'au moins l'un des parents chez les moins de soixante ans. La survie simultanée des deux parents est logiquement plus rare dans chaque classe d'âge avec un déclin plus rapide.

Tableau 7 - répartition des personnes déficientes motrices selon la survie des parents

Survie des parents	Scores d'incapacité				Total
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	
Fréquence					
Pourcentage en lign.					
Pourcentage col.					
Deux parents vivants	120 23,03% 60,30%	91 17,47% 60,67%	145 27,83% 65,02%	165 31,67% 63,95%	521 62,80%
Deux parents décédés	14 27,45% 7,04%	14 27,45% 9,33%	13 25,49% 5,83%	10 19,61% 3,88%	51 6,10%
Autres	65 25,19% 32,66%	45 17,44% 30,00%	65 25,19% 29,15%	83 32,17% 32,17%	258 31,10%
Total	199	150	223	258	830

Chi -2 3,646

p < 0,724

L'étude des personnes de moins de quarante ans ne fait apparaître aucune sur-représentation de personnes dont les parents sont décédés, ni de personnes dont la mère est décédée parmi les scores d'incapacité les plus faibles. Ceci demeure exact si l'on exclut du champ de notre étude les déficients moteurs avec pathologies psychiques associées hébergés en hôpitaux psychiatriques. Les aidants potentiels que sont habituellement les parents ne paraissent donc pas aussi rares que ce que nous attendions et leur rareté n'est pas plus grande chez les personnes déclarant de faibles incapacités.

La non-détection de l'influence de la survie des parents eût pu laisser penser, que l'influence déterminante du placement de personnes ayant de faibles incapacités tient à la nature des associations de déficiences déclarées par les personnes. Autrement dit, si à score d'incapacité équivalent, le déterminisme du placement ne tient pas aux situations familiales, il tient peut-être aux associations de déficiences, plus ou moins bien tolérées par ces mêmes familles. Les liens forts entre âge et survie maternelle d'une part, âge et association de déficiences d'autre part, associations de déficiences et incapacités enfin, mais aussi les contraintes imposées par la taille des différents sous-groupes empêchent malheureusement que l'on puisse vérifier si, à âge potentiel des mères égal, et associations de déficience équivalentes, les personnes dont les taux d'incapacité sont faibles ont un risque accru d'avoir perdu leur mère.

... mais peu d'enfants

Si l'on examine, cette fois, les tranches d'âge les plus âgées et la possibilité d'aide par les descendants, cette population apparaît massivement marquée par l'absence d'enfants. Ceci est dans la logique de la faiblesse de la vie conjugale passée. Si cette absence d'enfants constitue

bien chez les plus âgées, un élément de faiblesse de l'aide familiale potentielle, elle n'en est pas moins dans la logique.

Tableau 8 - proportion de personnes déficientes motrices de quarante à soixante-dix ans ayant des enfants vivants

	Effectifs	%
Aucun enfant vivant	658	69,80%
Un ou plusieurs enfant(s) vivant(s)	285	30,20%
Total	943	100,00%

Pas plus que l'absence de parents n'entraîne de sur-représentation dans les scores les plus faibles, l'absence d'enfants vivants, n'implique de sur-représentation dans les scores les plus faibles.

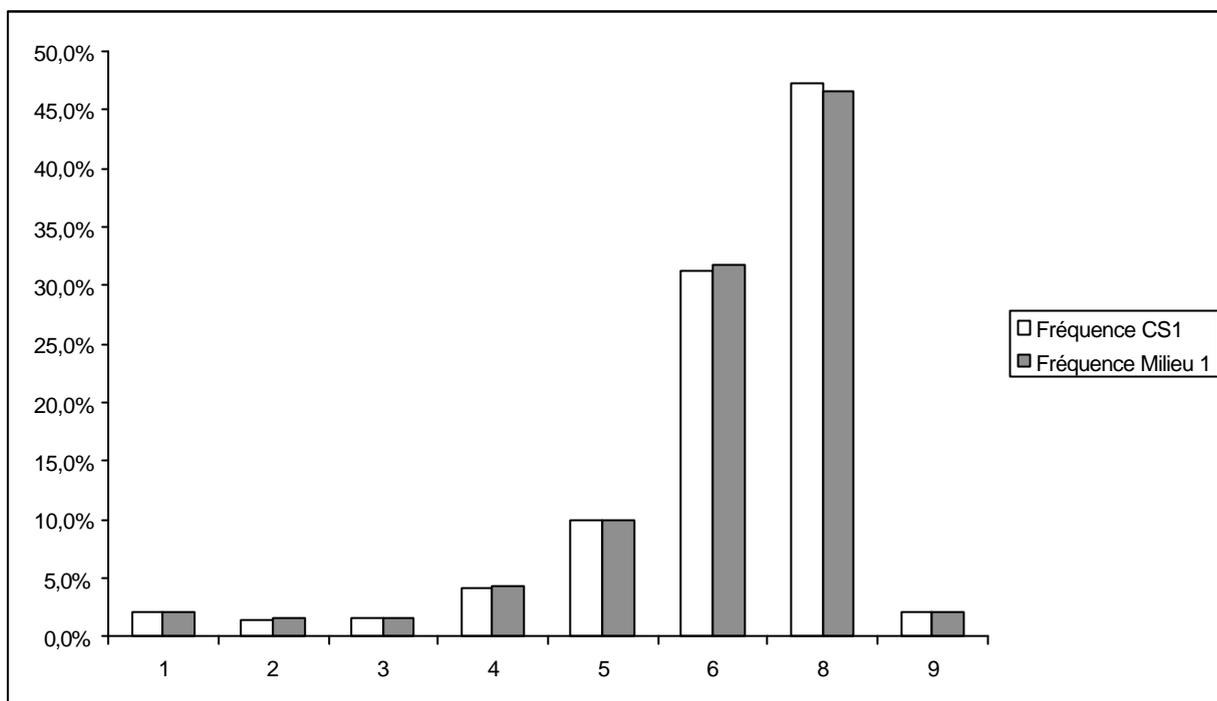
L'isolement familial apparaît ainsi moins marqué que l'isolement conjugal. La proportion de personnes ayant deux parents vivants, ayant un parent vivant, ou encore ayant leur mère vivante décline normalement avec l'élévation de l'âge des personnes concernées mais ne témoigne pas de différence significative entre les différents niveaux d'incapacité.

Situation sociale

L'aide nécessaire à la compensation des incapacités peut provenir d'un support familial bénévole ; elle peut aussi provenir de personnes rémunérées à cet effet. Ceci nécessite cependant des moyens assez élevés, généralement corrélés avec un statut professionnel favorable. Nous avons donc étudié non pas les ressources des personnes, ce qui implique un très délicat travail d'interprétation des résultats, mais plus simplement les professions et catégories sociales. La très forte représentation des catégories ouvrières et sans profession et la très faible représentation des cadres, est un résultat marquant pour l'ensemble des déficiences motrices. Si on y ajoute, la faible part des catégories d'employés, cette structure rappelle (les parts des agriculteurs et sans profession mises à part) une hiérarchisation sociale périmée depuis trente ans.

Ceci est vrai que l'on s'intéresse à la catégorie de la personne elle-même ou à celle de son milieu (catégorie de la personne ou catégorie de la personne si elle travaille ou a travaillé, de son conjoint ou de son ex-conjoint pour des femmes qui ne travaillent pas) (cf. tableau infra).

Graphique 3 - catégorie sociale de la personne elle-même ou de son milieu pour l'ensemble des personnes avec déficiences motrices

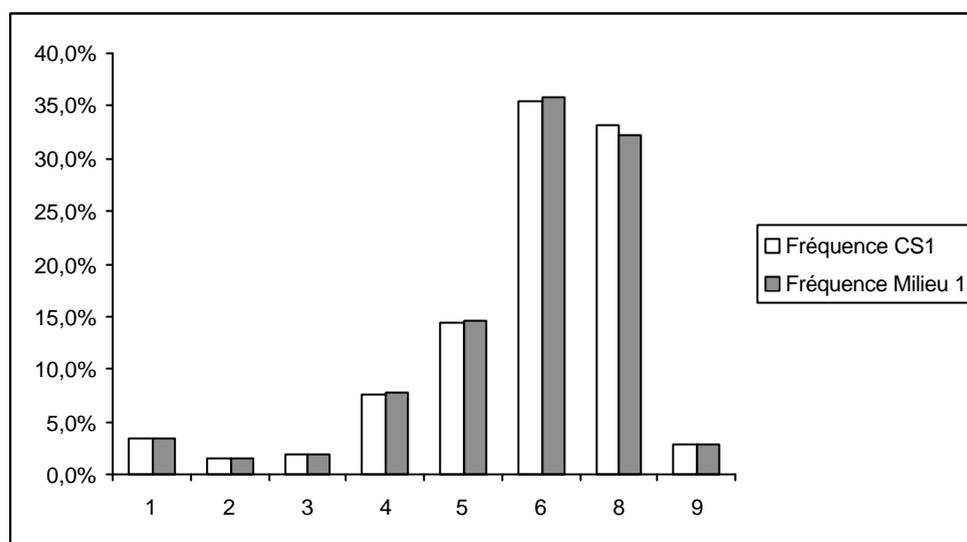


Légende des CS1 et milieu 1

- 1: Agriculteurs, exploitants agricoles
- 2: Artisans, commerçants, chefs d'entreprise
- 3: Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4: Professions intermédiaires
- 5: Employés
- 6: Ouvriers
- 8: Autre activité
- 9: Catégorie sociale inconnue

Cette sur-représentation pourrait sembler partiellement imputable aux personnes qui présentent des déficiences intellectuelles ou mentales associées, les empêchant d'atteindre un niveau de compétence scolaire nécessaire à une acquisition de diplômes ou à une évolution professionnelle. Mais cette sur-représentation des ouvriers dans l'effectif global demeure tout aussi massive si l'on restreint l'étude aux personnes que nous considérons comme essentiellement motrices (personnes avec déficience(s) motrice(s) seulement et personnes avec déficience(s) motrice(s) et déficience(s) du langage seulement, ainsi que personnes avec déficiences motrices et déficiences viscérales seulement).

Graphique 4 - catégorie sociale de la personne elle-même ou de son milieu pour les personnes présentant essentiellement des déficiences motrices



Légende des CS1 en milieu 1

- 1: Agriculteurs, exploitants agricoles
- 2: Artisans, commerçants, chefs d'entreprise
- 3: Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4: Professions intermédiaires
- 5: Employés
- 6: Ouvriers
- 8: Autre activité
- 9: Catégorie sociale inconnue

Comme dans le cas des constats sur la situation familiale, le lien entre la situation sociale et les scores d'incapacité n'est pas aussi clair que l'on aurait pu le penser de prime abord, et ce, même si l'on se restreint à la population présentant des déficiences essentiellement motrices.

L'examen de la répartition des scores d'incapacité montre que la sur-représentation des faibles scores est établie chez les ouvriers, comme nous l'avions imaginé, mais elle est moins franche que celle observée chez les professions intermédiaires et les employés. À l'autre extrémité de l'échelle sociale, les cadres et professions intellectuelles supérieures témoignent, eux, de leur nette sur-représentation dans les niveaux de scores les plus élevés. La petite taille de l'échantillon ne permet pas de tirer de conclusion de la situation des artisans et agriculteurs. La part très importante des scores élevés chez les personnes sans activité professionnelle témoigne largement des répercussions des incapacités lourdes sur les possibilités d'insertion professionnelle.

Tableau 9 - répartition par milieu social et degré d'incapacité de l'ensemble de la population présentant des déficiences motrices

MILIEU 1	Scores d'incapacité				Total
	Fréquence	0 à 8	9 à 23	24 à 47	
Pourcentage en lign.					
Agriculteurs, exploitants	6	15	9	9	39
	15,38	38,46	23,08	23,08	
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	10	2	9	6	27
	37,04	7,41	33,33	22,22	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	7	7	3	9	26
	26,92	26,92	11,54	34,62	
Professions intermédiaires	41	15	11	9	76
	53,95	19,74	14,47	11,84	
Employés	71	54	30	22	177
	40,11	30,51	16,95	12,43	
Ouvriers	207	191	115	49	562
	36,83	33,99	20,46	8,72	
Autre sans activité professionnelle	57	124	293	352	826
	6,90	15,01	35,47	42,62	
Catégorie sociale inconnue	9	15	5	10	39
		23,08	38,46	12,82	25,64
Total	408	423	475	466	1 772

Fréquence manquante = 1
Chi - 2 = 480 p < 0.001

En restreignant l'analyse aux personnes présentant essentiellement des déficiences motrices (à l'exclusion des associations autres qu'avec les déficiences du langage et les déficiences viscérales) on pouvait espérer éliminer un effet parasite du lien entre déficience et activité professionnelle : celui qui conduit les personnes avec des déficiences intellectuelles, voire mentales, à n'être que rarement en mesure d'occuper des postes autres que ceux d'ouvriers. Cette population pouvait être d'autant plus nombreuse dans notre échantillon que nombreux y sont les foyers d'hébergement, lesquels sont fréquemment annexés à des CAT.

Mais la restriction de l'échantillon aux personnes présentant essentiellement des déficiences motrices, ne conduit pas à une diminution de la part des ouvriers dans l'effectif global (celle-ci passe même de 32 % à 36 %). La répartition de chaque catégorie socioprofessionnelle entre les différentes catégories de scores d'incapacité n'est pas fondamentalement modifiée, et la sur-représentation des ouvriers, employés et professions intermédiaires dans les catégories de faible score demeure, ou est accentuée. Curieusement, les personnes sans activité professionnelle sont plus présentes dans le troisième niveau de

score que dans le quatrième niveau. La taille des effectifs des autres catégories ne permet guère d'en tirer des conclusions.

Tableau 10 - répartition par milieu social et degré d'incapacité de la population présentant essentiellement des déficiences motrices

Milieu de la personne	Scores d'incapacité				Total
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	
Fréquence					
Pourcentage en lign.	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	Total
Agriculteurs, exploitants	2 11,11	8 44,44	4 22,22	4 22,22	18
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	3 37,50	0 0,00	2 25,00	3 37,50	8
Cadres et professions intellectuelles supérieures	0 30,00	2 20,00	2 20,00	3 30,00	10
Professions intermédiaires	24 58,54	7 17,07	5 12,20	5 12,20	41
Employés	37 47,44	17 19,23	14 17,95	12 15,38	78
Ouvriers	78 40,63	51 26,56	42 21,88	21 10,94	192
Autre sans activité professionnelle	21 12,14	26 15,03	71 41,04	55 31,79	173
Catégorie sociale inconnue	4 26,67	6 40,00	2 13,33	3 20,00	15
Total	172	115	142	106	535

Fréquence manquante = 1

Ainsi, la sur-représentation des ouvriers dans l'effectif global n'est pas remise en cause et ne s'explique pas, ou du moins pas exclusivement, par des tableaux de déficience qui conduiraient, par la seule structure de l'échantillon, à cette sur-représentation.

La non-régularité de la distribution des scores selon l'échelle sociale ne trouve pas d'explication dans la nature des déficiences. Elle est peut-être à expliquer par la non-régularité de la consommation médicale. Dans le domaine de la santé, il a été démontré que les biens de santé sont des biens hétérogènes, dont la courbe de consommation varie avec la nature. Ainsi, les biens les plus prisés (soins de spécialistes par exemple) voient leur consommation s'élever au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale, alors que les biens les moins prisés (hospitalisation en médecine générale) ne connaissent pas cette même courbe de consommation, voire en connaissent une opposée. Par ailleurs, il a également été démontré que les différentes classes sociales ne sont pas égales en matière de stratégies pour atteindre les biens convoités, et ce, quand bien même la consommation de ces biens est intégralement prise en charge par la collectivité, et ne dépend pas des possibilités de financement des ménages.

On peut émettre l'hypothèse que les biens d'hébergement médico-sociaux sont également hétérogènes, certains biens étant fortement recherchés (établissements pour polyhandicapés par exemple) alors que d'autres ne serviraient que de recours, à défaut de solutions plus favorables. Dès lors, la compréhension du lien entre consommation d'hébergement et classe sociale nécessiterait une connaissance plus fine de la nature des biens d'hébergement proposés. Ainsi pourrait s'expliquer, si cette hypothèse est exacte, la sur-représentation des ouvriers pour des biens qui ne sont que des pis aller et l'absence de clarté générale des résultats. Ceci pourrait expliquer et la sur-représentation des ouvriers dans l'effectif global (moins nombreux que d'autres catégories à trouver des alternatives au placement institutionnel) et l'absence de clarté des résultats en matière de répartition entre les différents scores.

Cette hypothèse n'a pu être explorée notamment en raison de l'absence d'information portant sur la catégorie sociale des parents. En effet, celle-ci peut, notamment chez les personnes atteintes relativement précocement, expliquer largement le parcours institutionnel des personnes elles-mêmes.

Tout semble se passer comme si les déficiences motrices, même non accompagnées de déficiences mentales constituaient, pour ces personnes venues vivre en institution, un obstacle majeur à leur insertion familiale et sociale

Au total, les résultats que nous observons ne permettent pas d'infirmier, ni de confirmer notre hypothèse de risque relatif d'isolement familial et de faible niveau professionnel plus élevé chez les personnes avec de faibles incapacités que celui observé chez les personnes avec de fortes incapacités. Ils attestent par contre que ces risques sont très élevés, du moins en ce qui concerne l'isolement conjugal et le niveau professionnel.

Bibliographie

P.Roussel, J.Sanchez (2000) *Déficiences motrices, incapacités et situations socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités ? Une exploitation seconde de l'enquête HID en institution*. Paris, CTNERHI, 88p,annexes.

Andrieu S., Gramain A., Berthier F. et al. (1997). *Facteurs prédictifs de la rupture de la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes*. Revue d'épidémiologie et de santé publique, 45, 400-406.

Sanchez J., Bounot A. (1995), *Enquête sur les personnes handicapées à Paris*, Paris, CTNERHI,171p.

J.Sanchez (1997), *Prévention des handicaps et de leur aggravation*, Paris, CTNERHI/ RFRH.