

Délégation ANCREAI Ile-de-France
CEDIAS - 5 rue Las-Cases 75007 PARIS
Tél : 01 45 51 66 10 Fax : 01 44 18 01 81
E-mail : creai.idf@9online.fr

Contact : Carole PEINTRE

Article publié dans Document de travail de la DREES n°16 – juillet 2001

INCAPACITES ET ACCESSIBILITE : Les personnes handicapées motrices en institution

Carole PEINTRE*

La Délégation ANCREAI Ile-de-France fait partie des quatre équipes de recherche retenues par l'Association des Paralysés de France (APF) pour exploiter les informations contenues dans l'enquête HID en institution, concernant les personnes handicapées motrices. La Délégation ANCREAI Ile-de-France a choisi de centrer son analyse sur les capacités et les incapacités des personnes handicapées dans les activités de la vie quotidienne, qui s'expriment en fonction de l'environnement particulier dans lequel chacune d'elles évolue, à savoir les établissements psychiatriques ou médico-sociaux qui les hébergent.

La connaissance des situations des personnes handicapées a connu en France un retard important, notamment par rapport aux pays anglo-saxons. L'enquête H.I.D. a la volonté de fournir des données de cadrage sur les personnes en situation d'incapacité, reconnues ou non par les instances officielles (CDES et COTOREP), sur l'ensemble du territoire français, qu'elles soient prises en charge par une institution (1^{er} volet de l'enquête) ou qu'elles vivent à domicile (2^{ème} volet).

Dans l'esprit de la classification internationale des handicaps, cette enquête a pour particularité d'aborder l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement et dépasse ainsi la perception figée des grilles d'observation habituelles.

En effet, l'intérêt du protocole d'enquête H.I.D., c'est qu'il donne à la fois :

- des informations sur les incapacités des personnes au sens d'une limitation ou absence des performances à exécuter des actes de la vie courante (faire sa toilette, prendre son repas, se déplacer, communiquer, lire, ouvrir un robinet, etc.) ;
- mais aussi sur l'aménagement de l'espace de vie (adaptation des sanitaires, etc.) et l'utilisation de matériels adaptés au handicap participant à la correction des déficiences (appareillages) et à la compensation des incapacités (aides techniques).

Ces informations, si elles ne renseignent pas sur les projets de mobilisation des compétences mis en place pour chaque personne, c'est-à-dire sur le niveau de qualification du personnel et la nature et l'intensité de ses interventions, permettent, à partir de croisements précis tenant compte des caractéristiques des personnes (incapacités, positionnement dans les divers

domaines d'activités), de comprendre comment les institutions mobilisent les ressources environnementales en fonction des incapacités.

1. Objectif de l'étude

* Responsable des études à la Délégation ANCREAI Ile-de-France (sous la direction scientifique de Jean-Yves BARREYRE, Directeur) – 5 place Victor-Hugo 94270 Le Kremlin-Bicêtre Tél : 01 43 90 04 05 Fax : 01 43 90 01 02 E-mail :

CPEAIDF@ed.com
personnes handicapées pour les activités de la vie quotidienne, qui s'exercent dans le cadre de l'environnement particulier dans lequel chacune d'elles évolue. L'autonomie ou la dépendance des personnes est en effet relative à cet environnement construit. Une personne utilisant un fauteuil roulant pourra rencontrer des difficultés d'accès à certaines pièces de l'institution si les portes sont trop étroites pour le passage du fauteuil et être en revanche totalement autonome dans ses déplacements dès lors que portes et couloirs sont adaptées aux dimensions des aides techniques utilisées.

Cette démarche d'observation a moins pour objet de vérifier l'adaptation des locaux des institutions médico-sociales aux besoins des populations qu'elles accueillent que de mettre en évidence les bénéfices d'un environnement aménagé et d'appareils adaptés au handicap sur l'autonomie de certaines personnes dans les actes de la vie courante. Nous posons ainsi l'hypothèse que certaines personnes feront preuve d'une grande autonomie au quotidien malgré (et grâce à !) la présence de nombreuses appareillages, aides techniques et aménagements architecturaux qui atteste pourtant de déficiences importantes générant en principe de lourdes incapacités.

L'analyse des données va permettre **de classer les personnes handicapées motrices, vivant en institutions spécialisées, en groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques et d'environnement** et de mesurer la poids respectif de ces groupes dans la clientèle des établissements médico-sociaux concernés.

Cette étude devrait conduire à une appréhension plus fine de la notion de dépendance en distinguant notamment des groupes d'individus présentant une autonomie globale relativement comparable (capacités et incapacités similaires) mais bénéficiant d'un soutien technique et évoluant dans un environnement très différents.

Ce mode particulier de traitement de l'enquête HID offrira aux acteurs du secteur médico-social (chercheurs, travailleurs sociaux, décideurs) une observation originale de la population handicapée car elle a l'avantage:

- d'une part, comme toute étude statistique d'envergure, d'objectiver les situations rencontrées sur le terrain et de repérer les grandes tendances ;
- et d'autre part de prendre en compte les facteurs techniques (environnement, aides techniques, appareillages) qui ont participé à la construction des données recueillies.

En fin d'intervention, nous compléterons l'analyse de classification en étudiant les variables relatives à l'accessibilité à l'institution (plan incliné à l'entrée, parking aménagé, etc.). Elles ne peuvent participer à la construction des groupes homogènes dans la mesure où ces informations sont indépendantes, sans interaction avec les données relatives aux incapacités, aides techniques et aménagements à l'institution. En fait, si l'accessibilité du logement aborde bien à la fois les questions de l'incapacité et de l'aménagement de l'environnement, elle le fait dans un cadre précis, avec un objectif bien identifié qui est celui de repérer les défauts d'accessibilité et d'en lister les causes.

2. Méthodologie de l'étude

2.1 - La population étudiée

L'Association des Paralysés de France a souhaité centrer toutes les études réalisées à partir de l'enquête « HID en institution » sur les *personnes présentant un handicap moteur non lié au vieillissement*. Par ailleurs, en l'absence de la notion de **déficience principale et de diagnostic**, il n'était pas possible, à partir des seules informations disponibles, de distinguer les personnes présentant au premier plan un handicap moteur de celles pour lesquelles la déficience motrice était associée (par un exemple : dissocier une personne présentant une paraplégie consécutive à un accident de la circulation d'une personne trisomique atteinte d'une paralysie d'un membre).

Face à ces difficultés de sélection de l'échantillon, il a été décidé de ne retenir que les personnes répondant aux deux critères suivants :

- présence d'au moins une déficience motrice,
- hébergement dans un établissement pour enfants ou adultes handicapés (quel que soit l'âge) ou hébergement dans un établissement psychiatrique (pour les moins de 60 ans uniquement).

2.2 - Le recodage des variables

La plupart des variables ont du faire l'objet d'un recodage par nos soins en raison de modalités trop nombreuses, de modalités à effectifs trop réduits ou d'un statut des « non-réponses » et des « sans objets » différents d'une variable à l'autre.

Les déficiences recueillies en clair par des enquêteurs non qualifiés ont nécessité, pour être utilisable dans le cadre des objectifs classificatoires de l'étude, une procédure de codage particulière. En effet, un même individu pouvait avoir jusqu'à 11 déficiences. La construction des nouvelles variables a nécessité en particulier d'établir une hiérarchie des modalités au sein de chaque déficience, hiérarchie établie selon l'impact présumé de la déficience sur les incapacités de la personne. Pour faciliter le traitement informatique des données, seule une réponse par grande famille de déficience n'a été enregistrée pour un même individu. Ainsi, S'il est hémiplégique (code 13) et présente par ailleurs des mouvements involontaires (18), l'hémiplegie sera privilégiée car on pose l'hypothèse que les incapacités liées à une hémiplegie vont prédominer.

2.3 - Les méthodes statistiques utilisées

Pour déterminer des groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques et d'aménagement du logement, nous avons procédé à une classification hiérarchique, précédée d'une analyse des correspondances multiples (ACM). Les analyses factorielles permettent de traiter simultanément un nombre important de variables. Le résultat se présente sous la forme d'un graphique dont la lecture conduit à un commentaire synthétique sur l'ensemble des informations (cf. encadré « note méthodologique »).

NOTE METHODOLOGIQUE

Au contraire des techniques élémentaires usuelles, ces méthodes intègrent et tirent parti des interrelations complexes entre les réponses aux différentes questions, pour faire ressortir les structures stables et permettre de les exprimer de façon simple. Le résultat se présente sous la forme d'un graphique dont la lecture conduit à un commentaire synthétique sur l'ensemble des informations.

L'**analyse des correspondances multiples** permet de visualiser les proximités entre les individus. Les enquêtés sont comparés entre eux en fonction des valeurs prises par les variables actives : les individus sont proches s'ils ont les mêmes valeurs pour l'ensemble des variables actives. Les variables actives correspondent dans notre analyse aux variables décrivant le niveau d'incapacité des personnes handicapées dans les actes de la vie quotidienne ainsi que les variables définissant les aides techniques détenues et les aménagements du logement dont elles bénéficient. Les variables « illustratives » ou « supplémentaires » ne participent pas à la construction des axes factoriels de l'ACM ou à la définition des classes ; ce sont des éléments qui interviennent a posteriori pour caractériser ces axes ou ces classes. Les variables illustratives correspondent dans notre analyse aux déficiences dont souffrent les personnes handicapées, aux catégories d'établissements qui les hébergent ainsi qu'à trois indicateurs synthétiques de dépendance (KATZ, Colvez, EHPA).

La **classification hiérarchique** permet de réaliser une typologie des enquêtés en fonction de leurs capacités et incapacités, des aides techniques qu'ils détiennent et des aménagements du logement dont ils bénéficient. La typologie consiste à un regroupement des individus dans des classes homogènes vis à vis des variables actives. D'une classe à l'autre, les enquêtés sont aussi différents qu'il est possible du point de vue des paramètres actifs. Ces classes sont obtenues de façon automatique, en utilisant des critères qui assurent le maximum d'homogénéité au sein des classes. Chaque classe constituée est décrite par les variables actives et illustratives. La typologie obtenue fournit une synthèse des informations qui enrichit et complète l'analyse structurelle décrite par l'analyse factorielle.

Les variables retenues pour les différentes analyses statistiques de l'étude CREA I sont les suivantes :

- ★ 45 variables actives qui participent à la construction des axes factoriels ou des classes :
 - 29 variables sur les incapacités correspondant à 115 modalités actives,
 - 8 variables sur les aides techniques et appareillages correspondant à 19 modalités actives,
 - 8 variables sur les aménagements du lieu de vie correspondant à 16 modalités actives,
- ★ et 11 variables illustratives.

Compte tenu du nombre important de variables à analyser et surtout de l'inégale répartition des variables dans les trois thèmes (incapacités / aides techniques et appareillages / aménagement du lieu de vie), nous avons réalisé une analyse statistique intermédiaire sur le seul thème des incapacités et choisis, à l'issue de cette analyse partielle, les variables les plus significatives à retenir pour la classification hiérarchique. Nous avons noté ainsi que certaines variables contribuaient peu à la construction des trois premiers axes (BMOB1, BALE1, BSEN3), que d'autres étaient redondantes dans leur signification (vue de près ; vue de loin ; aveugle/ malvoyant/voyant), et d'autres encore étaient fortement corrélées deux à deux (s'asseoir et se coucher ; ascenseur et escalier ; couper, boire et manger ; sortir et acheter). Pour établir la classification finale, nous avons ainsi retenu 15 des 29 variables concernant les incapacités : BTO11 (toilette), BHAB1 (habillage), BALI3 (manger), BELI2 (retenir ses selles et ses urines), BTRA1 (se coucher), BDPI1 (Se déplacer à l'intérieur de l'institution), BDPI2 (monter un escalier), BDPE1 (sortir), BCOH5 (comportement), BORI1 (orientation temporelle), BVUE (voir), BSEN4 (parler), BSOU2 (manipuler), BSOU4 (ramasser), BCOH1 (communiquer).

3. L'analyse des correspondances multiples

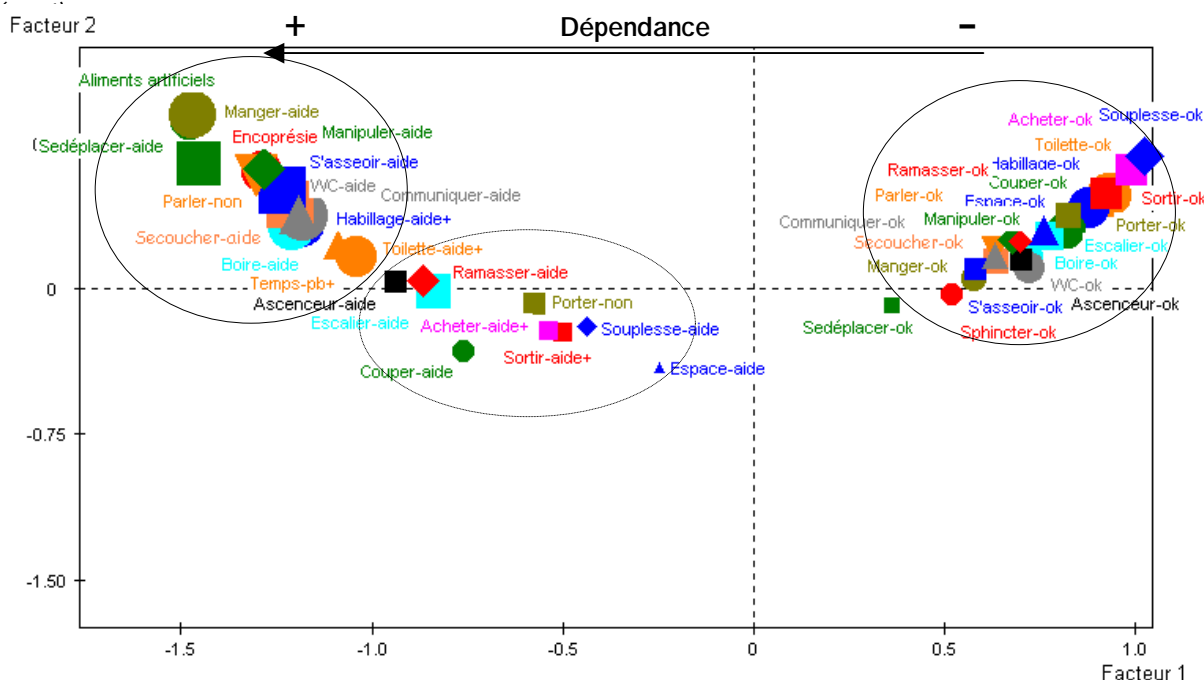
L'analyse des trois premiers axes factoriels a permis de mettre en évidence des corrélations entre variables, des proximités entre individus compte-tenu de caractéristiques similaires en terme d'incapacités dans la vie quotidienne, d'aides techniques et appareillages utilisés et des aménagements du logement dont ils bénéficient.

3.1 – L'axe de gravité de la dépendance (axe 1)

Le **premier axe** représente un axe de gravité où la dépendance croît (ou bien l'autonomie décroît) de la droite vers la gauche. Les modalités extrêmes étant les éléments les plus contributifs à l'axe et souvent les seuls, cet axe s'avère essentiellement efficace pour discriminer deux sous-populations, aux profils opposés en terme d'incapacités :

- d'une part, une population nécessitant une aide soutenue ou la substitution d'un tiers pour effectuer toutes les activités élémentaires de la vie quotidienne (manger, faire sa toilette, s'asseoir, communiquer avec son entourage, etc.) ;
- d'autre part, des personnes réalisant seules et sans difficulté ces mêmes activités ainsi que des activités plus complexes (sortir, s'orienter, se couper les ongles de pieds).

Graphique n°1 : Les capacités sur l'axe de dépendance



La lecture graphique montre une concentration plus forte des modalités à droite de l'axe qu'à gauche ; il met ainsi clairement en évidence une liaison entre les différentes variables plus forte du côté de l'autonomie que de la dépendance. En effet, à gauche de l'axe, plusieurs groupes de variables se singularisent. Il apparaît en particulier une distinction entre les modalités représentant des dépendances massives dans des activités simples (manger, se déplacer dans les pièces de l'étage, contrôler ses selles et ses urines, s'asseoir, se coucher, faire sa toilette, s'habiller, communiquer avec son entourage, parler) et celles ayant trait à des activités plus complexes demandant la mobilisation d'une association d'aptitudes ou faisant

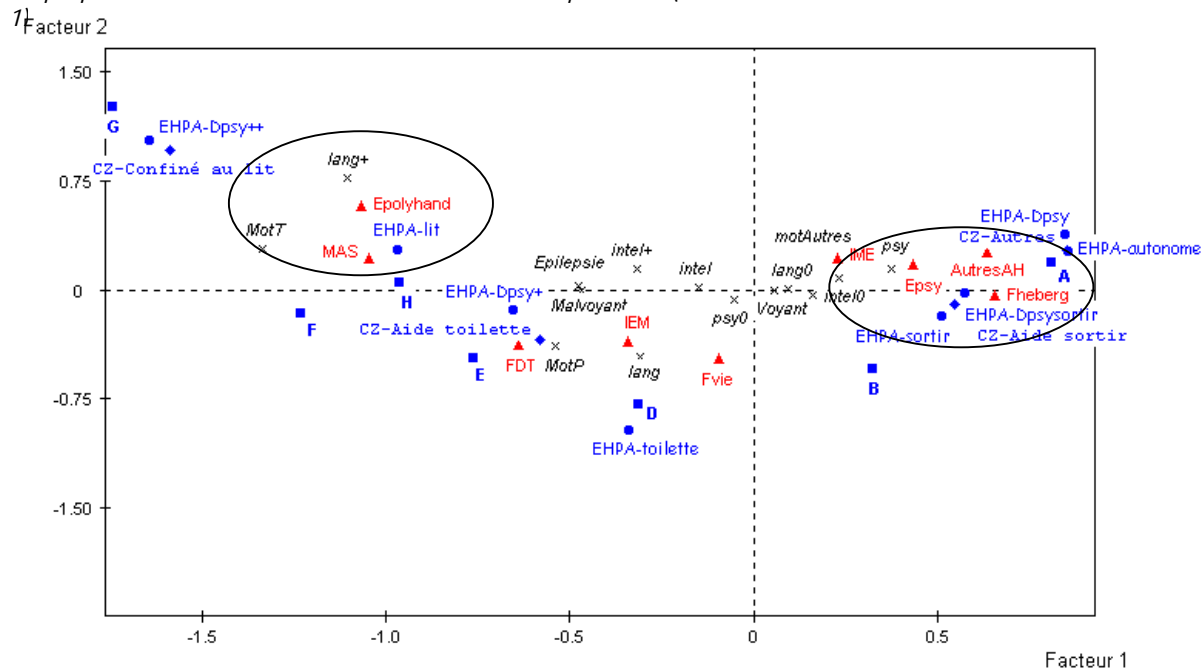
appel à des capacités liées non plus exclusivement à des fonctions physiques mais aussi intellectuelles ou psychiques (ramasser un objet au sol, couper sa viande, utiliser un ascenseur, sortir de l'institution, retrouver son chemin, se couper les ongles de pieds). Cependant, on observera que l'incapacité de porter un objet lourd et celle de monter un escalier se retrouvent plutôt du côté des activités dites « complexes » alors que ces activités requièrent avant tout une capacité physique liée à des fonctions motrices. Cela s'explique par le fait que ces activités posent problème à la plupart des personnes présentant un handicap moteur, même pour les plus autonomes d'entre elles.

Par ailleurs, du côté de la dépendance, les trois variables appartenant au sous-thème « souplesse – manipulation » (manipuler un robinet ♦ *manipuler-aide*, ramasser un objet ♦ *ramasser-aide* et se couper les ongles ♦ *souplesse-aide*) sont peu corrélées entre elles ; la modalité extrême de chacune de ces variables semblant correspondre, à gauche du graphique, à un niveau de dépendance spécifique ou à une combinaison d'incapacités particulières. De plus, elles s'avèrent très liées aux variables concernant la mobilité :

- l'incapacité de manipuler un objet est souvent accompagnée d'autres incapacités élémentaires concernant la mobilité (80.7% des « manipuler-aide » ont besoin d'une aide pour se coucher contre 28.1% pour l'ensemble de l'échantillon ; 77.8% pour s'asseoir contre 25.5% et 54.6% pour se déplacer à l'étage contre 17.1%),
- Les personnes incapables de ramasser un objet sont souvent incapables de prendre un ascenseur (54.7% contre 34.4%) ou de monter un escalier (89.8% contre 44.2%).
- Enfin, la dépendance dans l'activité de se couper les ongles se retrouve souvent parmi les individus incapables de sortir seuls (76.1% des « souplesse-aide » contre 57.6% pour l'ensemble de l'échantillon) ou de faire leurs achats (73.2% contre 54.7%)

La population nécessitant une aide soutenue ou la substitution d'un tiers pour effectuer la plupart des activités élémentaires de la vie quotidienne se trouve plutôt hébergée en maison d'accueil spécialisée ou en établissement pour enfants polyhandicapés et souffre plus particulièrement de tétraplégie et de troubles sévères du langage. L'indicateur de KATZ lui affecte plutôt les indices E, F, G et H. Pour l'indicateur de mobilité de Colvez, il s'agit surtout d'une population ayant besoin d'aide pour la toilette (CZ-toilette) ou confinée au lit (CZ-Confiné au lit). Enfin, l'indicateur EHPA la juge dépendante psychique et ayant besoin de l'aide pour la toilette (EHPA-Dpsy+) ou confinée au lit (EHPA-Dpsy++).

Graphique n°2 : Les variables illustratives sur l'axe de dépendance (axe

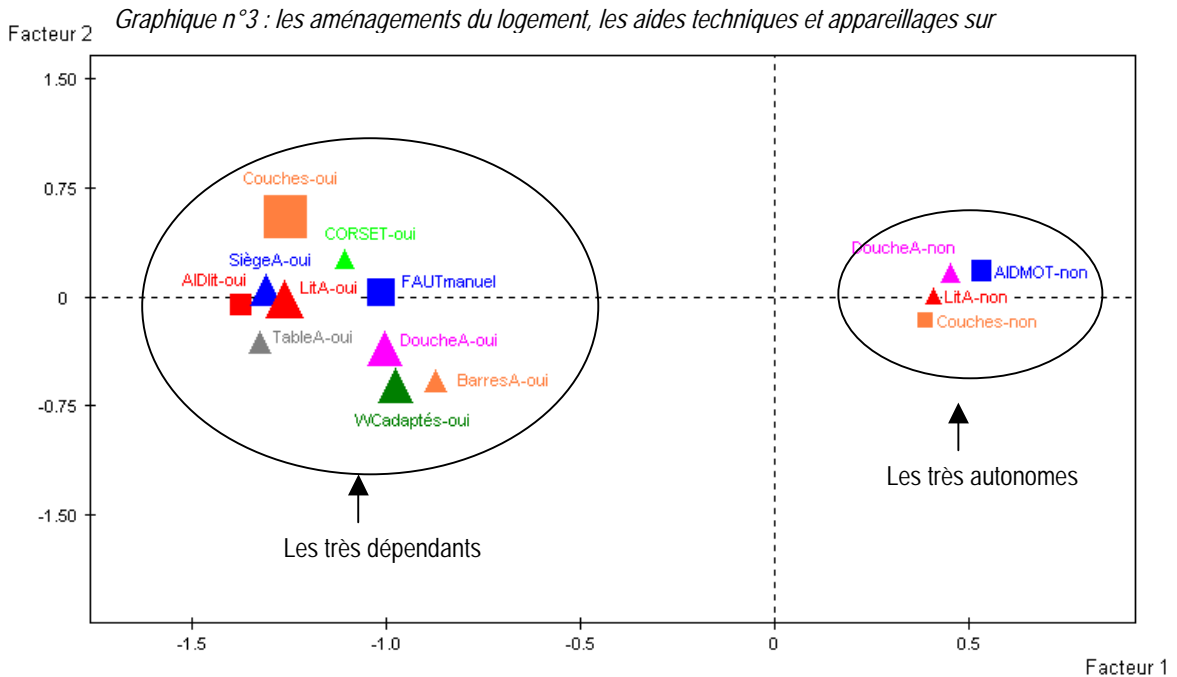


A l'inverse, la population pouvant réaliser seule et sans difficulté ces mêmes activités est plutôt accueillie dans un foyer d'hébergement (Fheberg), dans un établissement psychiatrique (Epsy) ou un autre établissement pour adultes handicapés (AutresAH) et se caractérise par l'absence de déficience intellectuelle (*intel0*), la présence d'une autre déficience motrice (*motAutres*=déf. motrice d'un seul membre supérieur ou inférieur, déficience du tronc, déf. motrice non précisée) et/ou des troubles du comportement (*psy*). Elle correspond surtout à l'indice « A » de l'indicateur de dépendance de KATZ, à la population estimée complètement autonome ou nécessitant de l'aide seulement pour sortir par l'indicateur de mobilité de Colvez (CZ-Autres et CZ-Aide sortir) et à la population non dépendante psychique et autonome de l'indicateur EHPA (EHPA-autonome).

Certaines modalités concernant les aides techniques, les appareillages et l'aménagement du logement ont une contribution faible à la construction de l'axe 1 et ne caractérisent pas par conséquent systématiquement les deux groupes d'individus aux capacités extrêmes que met en évidence l'axe 1. Ces modalités apportent plus d'information du côté de la dépendance que du côté de l'autonomie (seulement 4 variables sont caractéristiques du groupe des « très autonomes »).

La dépendance dans la plupart des activités de la vie quotidienne s'accompagne plus fréquemment que la moyenne d'une utilisation de protections absorbantes, d'aides techniques pour le transfert du lit au fauteuil, d'un fauteuil manuel et d'équipements adaptés (lit et siège adapté et/ou douche, wc adaptés et barres d'appui).

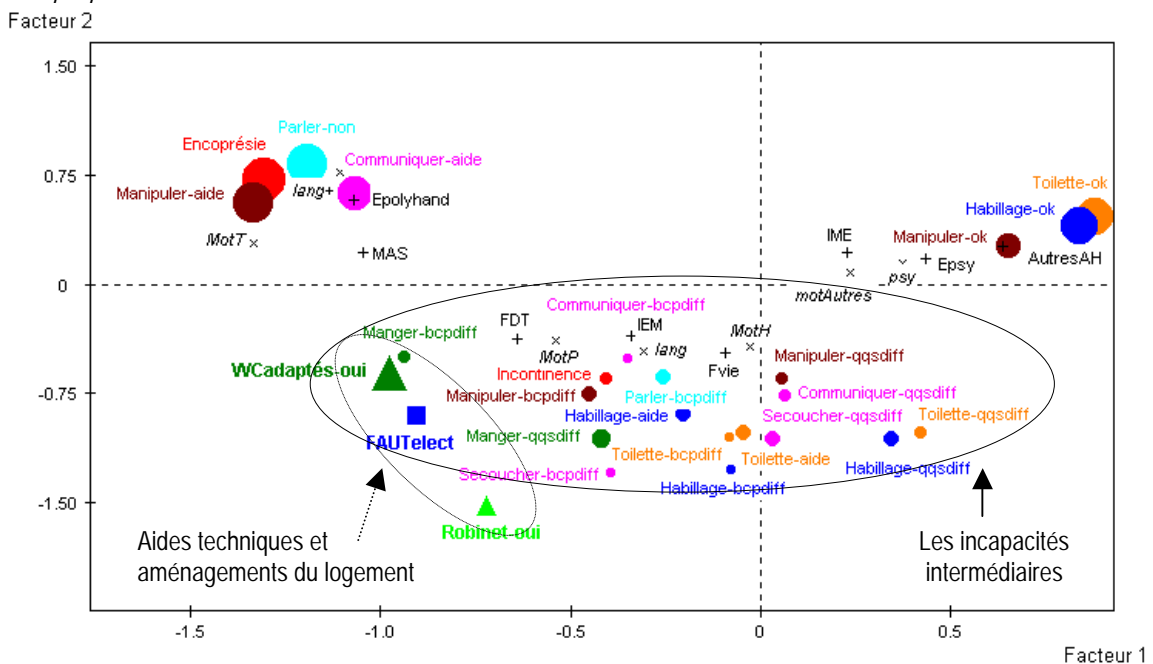
Une capacité à réaliser seul et sans difficulté la majorité des gestes de la vie courante n'implique pas pour autant une absence de matériels et d'équipement adaptés. Notre hypothèse de départ était justement de croire à l'existence de personnes relativement autonomes (malgré mais surtout) grâce à l'utilisation de compensations techniques et architecturales adéquates. Seules l'absence totale d'aides techniques à la locomotion, de lit et de douche adaptés ainsi que la non utilisation de protections absorbantes caractérisent le groupe des très autonomes (et dans une proportion moindre que pour les modalités associées à la dépendance – à gauche sur l'axe).



3.2 – L'axe du groupe intermédiaire (axe 2)

Le deuxième axe met en évidence un groupe intermédiaire d'individus, ni totalement dépendants ni complètement autonomes, qui se caractérise par une propension plus forte que les autres à souffrir d'une hémiparésie et/ou des troubles modérés du langage et qui est plus souvent pris en charge dans un foyer de vie. Seules trois modalités ayant trait aux aides techniques et aménagements adaptés semblent plus caractéristiques de ce groupe : l'utilisation d'un fauteuil électrique, d'une robinetterie et de WC adaptés.

Graphique n°4 : les variables actives et illustratives sur l'axe 2

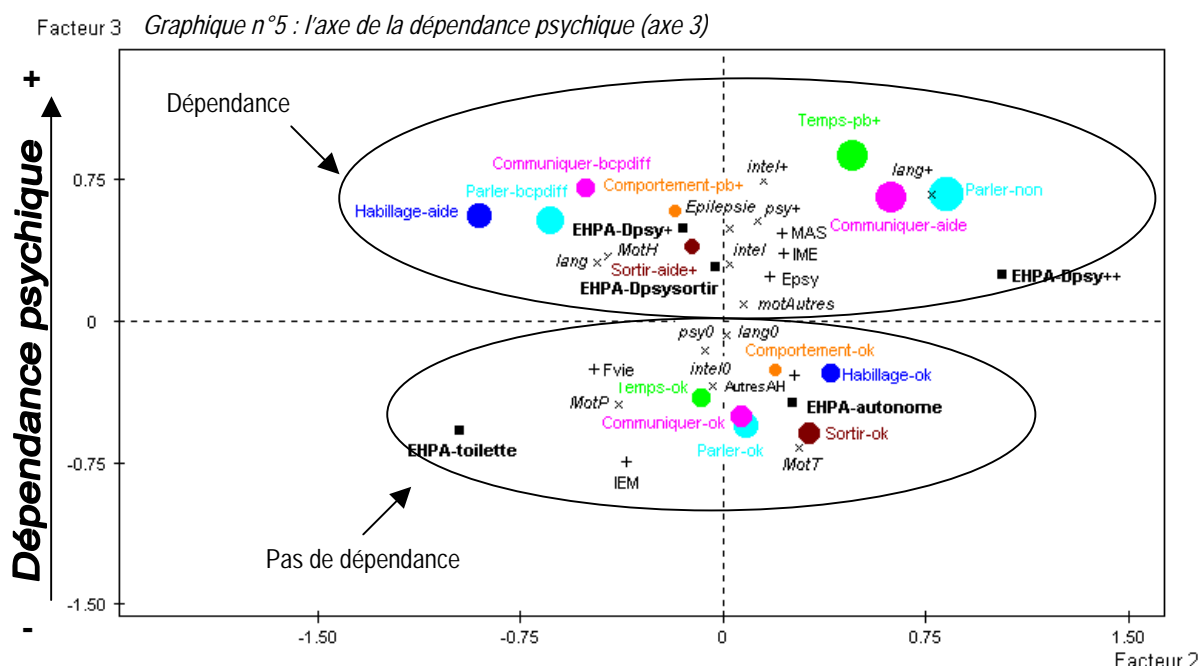


3.3 – L'axe de la dépendance psychique (axe 3)

Le troisième axe correspond globalement à un axe de gravité en terme de capacités liées à l'utilisation de fonctions intellectuelles et psychiques (comportement, orientation spatiale et temporelle), de communication ou des capacités tournées vers l'extérieur de l'institution. Il symbolise en quelque sorte l'axe de la dépendance psychique.

Dans la partie supérieure de l'axe, les personnes présentant des difficultés d'orientation spatio-temporelle, de communication, d'expression orale ou qui nécessitent une aide systématique pour sortir sont plus fréquemment atteintes que les autres de déficiences intellectuelles et/ou psychiques. Le handicap moteur prend plus souvent la forme d'une « autres déficience motrice » ou d'une hémiplégié. Les MAS, les établissements psychiatriques et les IME sont plus représentés parmi cette population. A l'inverse, dans la partie inférieure de l'axe, qui regroupe des personnes autonomes dans les activités précédemment citées, on retrouve plus fréquemment une absence de déficience intellectuelle et/ou psychique, une tétraplégie ou une paraplégie. Ce sont les institutions d'éducation motrice pour enfants qui sont les plus caractéristiques de cette population.

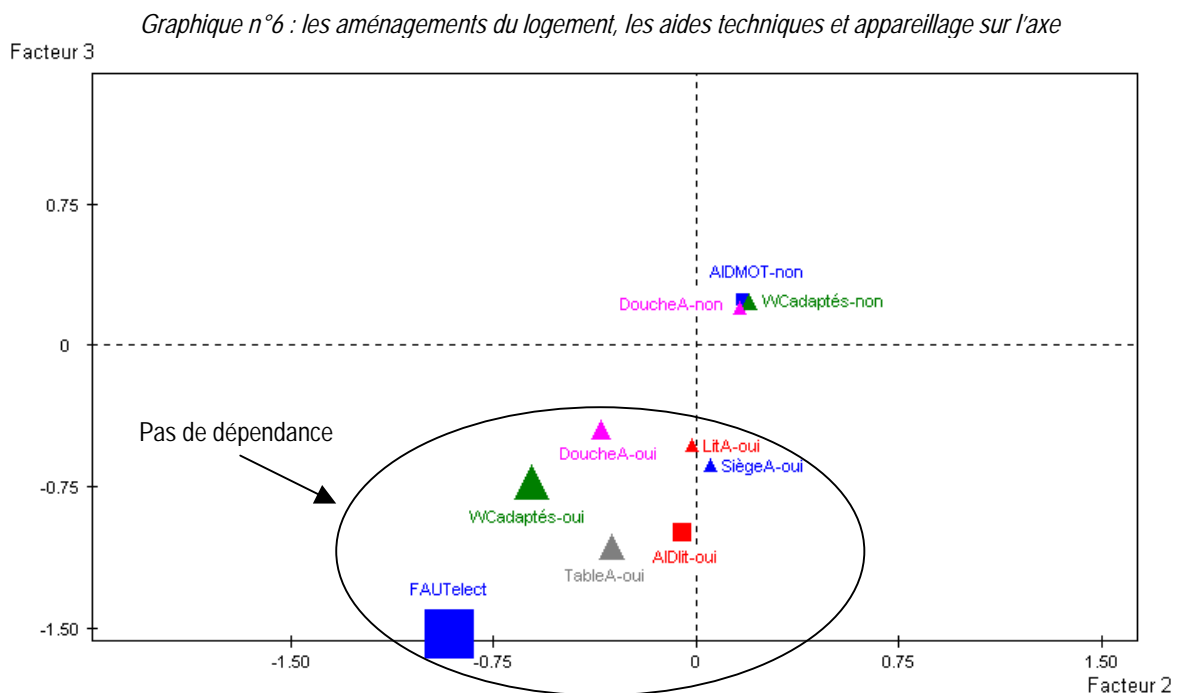
Pour l'indicateur de dépendance « EHPA », l'axe 3 ne correspond pas à un axe de gravité mais à **une ligne de démarcation entre la présence et l'absence d'une dépendance psychique**, quelques soient les incapacités dans les actes de la vie courante. Ainsi, toutes les modalités significatives relatives à une dépendance psychique (EHPA-Dpsy++, EHPA-Dpsy+, EHPA-Dpsysortir) se situent sur la partie positive de l'axe 3 (partie supérieure de l'axe) tandis que les modalités correspondant à l'absence de dépendance psychique sont réparties sur la partie négative de l'axe 3 (EHPA-autonome, EHPA-toilette).



Les personnes ne présentant pas de dépendance psychique bénéficient proportionnellement plus d'aides techniques, appareillages et aménagements du logement que les autres (cf. graphique 6).

En particulier, les utilisateurs de fauteuil électrique correspondent plutôt à des individus dont le comportement ne pose pas de problème (meilleur score pour comportement-ok → 64.4% contre 51.6% pour l'ensemble), qui se repèrent dans le temps (meilleur score pour Temps-ok → 80.8% contre 62.1% pour l'ensemble) et qui ne présentent aucune déficience intellectuelle ou psychique (meilleur score pour intel0 → 78.9% contre 53.0% pour l'ensemble et meilleur score pour psy0 → 90.0% contre 62.1% pour l'ensemble). La capacité de communiquer avec leur entourage et de s'exprimer oralement est également meilleure que pour l'ensemble de l'échantillon mais dans une moindre proportion (55.2% communiquer-ok contre 51.0% pour l'ensemble et 56.1% parler-ok contre 45.1% pour l'ensemble).

On peut en déduire qu'il s'agit certainement d'une population présentant au premier plan un handicap moteur ; les moindres performances en communication étant sans doute liées à la présence de personnes présentant une infirmité motrice cérébrale.



4. Typologie des personnes handicapées motrices en institution

La classification hiérarchique permet de réaliser une typologie des enquêtés à partir des axes de l'analyse des correspondances multiples réalisée précédemment. La classification optimale est constituée de six classes. Le niveau de dépendance globale des individus croît de la

première à la sixième classe, la première classe regroupant les personnes les plus autonomes de l'échantillon et la dernière, les personnes les plus dépendantes.

4.1 – Description des six groupes homogènes de personnes handicapées motrices

- **la classe 1 « des plus autonomes »** se caractérise par une forte proportion de personnes connaissant une autonomie totale dans de nombreuses activités, qu'elles soient liées à leur entretien personnel, à la mobilité ou qu'il s'agisse d'activités faisant appel à des fonctions intellectuelles ou psychiques. La très grande majorité d'entre elles n'utilisent aucune aide technique ni appareillage et ne disposent d'aucun aménagement particulier de leur logement. Cette classe détient les proportions les plus élevées de personnes présentant une autre déficience motrice et/ou des troubles du comportement. Les individus appartenant à cette classe sont proportionnellement plus nombreux à être accueillis dans un foyer d'hébergement, un établissement psychiatrique ou un autre établissement pour adultes handicapés.
- **la classe 2 regroupe « des personnes autonomes en dehors de l'entretien personnel et des activités extérieures à l'institution »**. On constate une performance physique moindre pour les individus appartenant à cette classe. Ces difficultés en terme de mobilité ont surtout des répercussions sur leur autonomie dans les activités d'entretien personnel. De plus, les problèmes de comportement et de communication observés chez la moitié d'entre eux compromettent les activités réalisées à l'extérieur de l'établissement. La très grande majorité d'entre eux ne bénéficient ni de meubles, ni de sanitaires adaptés et sont très peu pourvus d'aides techniques ou appareillages. Enfin, cette classe se caractérise par la plus forte proportion de personnes accueillies en foyer d'hébergement et elle fait partie des trois classes qui comportent un nombre important de personnes hébergées dans un établissement psychiatrique.
- **La classe 3 regroupe « des personnes dont le handicap moteur est au premier plan mais qui conservent une certaine autonomie dans les activités de la vie quotidienne par l'utilisation d'un fauteuil roulant et en évoluant dans un environnement adapté »**. Les individus de la classe 3 montrent des capacités réduites dans les activités liées strictement aux fonctions motrices, mais l'utilisation d'un fauteuil roulant et d'équipements adaptés permet à la plupart d'entre eux de se déplacer de façon autonome et pour un petit nombre d'entre eux, de sortir de l'institution. Elle se caractérise aussi par une sur-représentation de personnes paraplégiques et par une absence de déficience intellectuelle ou psychique pour plus des deux-tiers des individus. En terme d'hébergement, elle comporte un des taux les plus élevés de personnes accueillies en foyer de vie.
- **La classe 4 regroupe « des personnes dont les nombreuses incapacités rencontrées dans les gestes de la vie courantes sont liées principalement à une dépendance psychique »**. Si l'autonomie dans les activités de mobilité est comparable (voire meilleure) à celle de la classe 3 (se lever, se coucher, se déplacer, monter un escalier), la dépendance dans les activités d'entretien (se laver, s'habiller) et extérieures à l'institution (sortir de l'institution) est, en revanche, bien plus forte pour la classe 4. Une dépendance psychique est observée pour une majorité d'entre eux, au travers d'un faible score d'autonomie pour se repérer dans le temps, se comporter en public, dialoguer et communiquer. Le handicap moteur intervient surtout de façon associée si l'on en croît l'absence d'aide technique à la locomotion pour les trois

quarts d'entre eux. Les aménagements du logement sont également rares. Plus de la moitié d'entre eux ne peuvent contrôler leurs urines et/ou leurs selles. Les déficiences intellectuelles et les troubles mentaux graves s'avèrent sur-représentés dans cette classe ainsi que l'accueil en MAS, et dans une moindre mesure en FDT et en IME. De plus, la classe 4 fait partie des trois classes qui comportent une proportion importante de personnes prises en charge dans un établissement psychiatrique.

- **La classe 5 correspond à « des personnes dépendantes présentant un lourd handicap moteur malgré de nombreux équipements adaptés».** La classe 5 se caractérise d'abord par une forte dépendance pour la plupart des gestes de la vie courante, l'utilisation massive d'aides techniques et équipements adaptés et une faible dépendance psychique. Plus de la moitié d'entre eux ne peuvent contrôler leurs urines et/ou leurs selles. En ce qui concerne les déficiences, la classe 5 détient le taux le plus élevé de personnes sans déficience intellectuelle ou psychique. En revanche, elle comporte un taux élevé de personnes tétraplégique (1/3). En terme d'hébergement, elle comporte le taux le plus élevé de personnes accueillies en foyer de vie.
- **La classe 6 concerne « des personnes grabataires, dont le handicap ne peut être compensé par des aides techniques et équipements adaptés».** Une tierce personne doit se substituer à elles pour la réalisation de la plupart des activités de la vie quotidienne. Même dans les pièces de l'étage, la plupart d'entre elles ne peuvent se déplacer seules. Plus des trois-quarts des individus de cette classe sont incapables de contrôler leurs selles. La dépendance psychique se surajoute ici à un lourd handicap moteur puisque la majorité d'entre eux ne parlent pas et n'ont aucun repère dans le temps. Le recours à des aides techniques et équipements adaptés a moins pour fonction ici de réduire les incapacités des personnes que de faciliter le travail de substitution réalisé par un tiers pour les gestes indispensables de la vie courante. Du côté des déficiences, la classe 6 se caractérise par une forte proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle, une tétraplégie, une déficience visuelle et/ou une épilepsie. En terme d'hébergement, la majorité d'entre elles sont prises en charge dans les établissements en faveur des personnes lourdement handicapées, nécessitant une surveillance et des soins constants (Etablissement pour enfants polyhandicapés, MAS, FDT).

4.2 – Estimation des groupes homogènes en France

Le redressement statistique de l'échantillon permet d'évaluer le nombre de personnes handicapées motrices hébergées en institution, sur l'ensemble du territoire français, et de mesurer l'importance numérique de chacune des classes de dépendance auxquelles elles appartiennent. Ainsi, les 2159 personnes handicapées motrices de l'étude représentent en réalité 43 063 personnes sur la France entière.

La classe 4, regroupant « *les personnes dont les incapacités importantes dans la vie quotidienne sont liées principalement à une dépendance psychique* », correspond, avec 7832 individus et après celle des « plus autonomes » (classe 1), à la classe la plus nombreuse. Les « *personnes grabataires* » de la classe 6 concernent aussi un nombre non négligeable d'individus (6332).

Tableau n°1 - Répartition des effectifs redressés de personnes handicapées motrices en institution selon les groupes homogènes d'individus (6 classes)

	Population de l'étude (2159)	Population estimée pour toute la France (redressement INSEE)	
	Effectifs	Effectifs	%
Les plus autonomes (classe 1)	901	17 369	40.3
Les personnes relativement autonomes dans les activités quotidiennes avec cependant des difficultés dans la mobilité et/ou des troubles du comportement qui limitent la réalisation des activités d'entretien et/ou extérieures (classe 2)	190	3 566	8.3
Des personnes dont le handicap moteur est au premier plan mais qui conservent une certaine autonomie dans les activités quotidiennes par l'utilisation d'un fauteuil roulant et d'un environnement adapté (classe 3)	194	3762	8.7
Des personnes dont les nombreuses incapacités rencontrées dans les gestes de la vie courante sont principalement liées à une dépendance psychique (classe 4)	362	7832	18.2
Des personnes dépendantes présentant un lourd handicap moteur malgré de nombreux matériels et équipements adaptés (classe 5)	219	4203	9.8
Des personnes grabataires, dont le handicap ne peut être compensé par des aides techniques et équipements adaptés (classe 6)	293	6332	14.7
TOTAL	2159	43063	100.0

4.3 - Dans quelles institutions sont hébergées les personnes handicapées motrices ?

Le foyer d'hébergement et l'établissement psychiatrique sont les deux institutions les plus représentées parmi les personnes faisant l'objet de cette étude.

A chaque groupe homogène d'individus, en terme d'incapacités, d'aides techniques et d'aménagements du logement, ne correspond pas une seule catégorie d'établissement dans la mesure où les institutions diffèrent en fonction des critères d'accueil suivants :

- l'âge des résidents : les établissements en faveur des enfants et adolescents handicapés réservent leur accueil aux moins de 20 ans.
- le type de handicap prédominant : les établissements en faveur des enfants et adolescents handicapés comptent ainsi cinq types de structures différentes, spécialisées dans la prise en charge d'un handicap spécifique (handicap mental, handicap moteur, polyhandicap, handicap auditif, handicap visuel) ; les institutions psychiatriques hospitalières accueillent des personnes en grande souffrance psychique ou présentant des troubles mentaux qui nécessitent pour une période donnée des soins continus ;
- la capacité de travail : les foyers d'hébergement sont réservés aux personnes reconnues comme travailleurs handicapés et bénéficiant d'une insertion professionnelle en milieu protégé (CAT, AP) ou ordinaire alors que les foyers de vie, les MAS et les FDT s'adressent à une population handicapée, à l'autonomie plus réduite, ne pouvant pas travailler.
- la nécessité de surveillance et de soins constants comme c'est le cas pour les maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou les foyers à double tarification (FDT).

Cependant, un ou plusieurs établissements prédominent dans chacune des 6 classes :

- les personnes les plus autonomes (classe 1) sont accueillies surtout dans les foyers d'hébergement (31%), les établissements psychiatriques (26%) et les autres établissements pour adultes handicapés (13%) ;
- un tiers des individus appartenant à la classe 2 sont accueillis en foyer d'hébergement et 20% en établissements psychiatriques ;
- la classe 3 se caractérise par un accueil en institut d'éducation motrice pour les enfants (15%) et en foyer de vie pour les adultes (29%);
- les personnes « *dépendantes psychiques* » de la classe 4 se retrouvent essentiellement dans la clientèle des établissements psychiatriques (22%) et des maisons d'accueil spécialisées (22%) ;
- les « *personnes dépendantes présentant un lourd handicap moteur malgré de nombreux équipements adaptés* » (classe 5) sont hébergées principalement dans les instituts d'éducation motrice, s'ils ont moins de 20 ans, et dans les établissements en faveur d'adultes handicapés sans capacité de travail (66% en foyer de vie, MAS, FDT).
- Enfin, la plupart des personnes grabataires sont regroupées au sein des structures qui s'adressent aux personnes les lourdement handicapées, nécessitant une surveillance et des soins constants (69% en établissements pour enfants polyhandicapés, MAS, FDT).

4.4 – Poids des personnes handicapées motrices dans la clientèle des institutions enquêtées

Si les institutions d'éducation motrice ont vocation, comme leur nom l'indique, à accueillir des personnes dont le handicap prédominant est moteur (100.0% d'entre elles appartiennent aux 6 groupes), il en est pas de même pour les autres établissements enquêtés.

En effet, les personnes présentant une déficience motrice représentent 13.4% seulement de la clientèle des institutions psychiatriques, 11% de celle des IME et moins encore pour les structures destinées aux enfants souffrant de troubles du comportement ou d'une déficience sensorielle (6.9% Autres EH). En revanche, parmi les adultes sans capacité de travail, la proportion de personnes handicapées motrices est importante ; elle concerne environ la moitié de la clientèle des MAS, des FDT et des autres établissements pour adultes handicapés, ainsi qu'un tiers de celle des foyers de vie.

Tableau n°2 : Répartition des individus des groupes homogènes dans la clientèle des établissements enquêtés.

	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	Classe 5	Classe 6	Pop. non handicapée motrice	TOTAL
Institut d'éducation motrice (IEM)	1068 36.3%	261 8.9%	576 19.6%	84 2.9%	721 24.5%	231 7.8%	0 0.0%	2941 100.0%
Institut médico-éducatif (IME)	1110 5.4%	119 0.6%	53 0.3%	711 3.5%	14 0.1%	257 1.3%	18320 89.0%	20585 100.0%
Etab. Pour enfants polyhandicapés (Epolyhand)	266 4.5%	101 1.7%	197 3.3%	222 3.8%	124 2.1%	1381 23.4%	3611 61.2%	5902 100.0%
Autres établissements pour Enfants handicapés (AutresEH)	451 2.3%	90 0.6%	63 0.4%	240 1.6%	35 0.2%	180 1.2%	14289 93.1%	15349 100.0%
Foyer d'hébergement (Fheberg)	5359 14.1%	1196 3.2%	511 1.4%	738 1.9%	195 0.5%	26 0.1%	29966 78.9%	37991 100.0%
Foyer de vie (Fvie)	1859 9.4%	451 2.3%	1081 5.5%	1431 7.2%	1346 6.8%	190 1.0%	13408 67.8%	19766 100.0%

MAS	178 1.6%	59 0.5%	427 3.9%	1685 15.3%	788 7.2%	2365 21.5%	5492 50.0%	10996 100.0%
FDT	224 4.1%	289 5.2%	370 6.7%	734 13.3%	653 11.8%	595 10.8%	2648 48.0%	5513 100.0%
Autres établissements pour adultes Handicapés (AutresAH)	2295 31.0%	271 3.7%	134 1.8%	291 3.9%	132 1.8%	441 6.0%	3837 51.9%	7401 100.0%
Etablissements psychiatriques (Epsy)	4559 7.5%	728 1.2%	349 0.6%	1695 2.8%	194 0.3%	667 1.1%	52717 86.6%	60910 100.0%

5. Accessibilité

L'enquête HID accorde peu d'intérêt aux questions d'accessibilité des locaux des institutions médicales et médico-sociales étant donné que l'architecture de ces structures est sensée avoir été conçue spécifiquement pour l'accueil de personnes malades ou handicapées. Si près d'un tiers des personnes de l'enquête ont des difficultés d'accès au bâtiment ou à certaines pièces de l'institution, la plupart d'entre elles le doivent uniquement à leur état de santé et non à l'insuffisance ou l'inadaptation de l'aménagement des locaux.

Le titre de la recherche du CREAI s'intitule : « INCAPACITES ET ACCESSIBILITE : les personnes handicapées motrices en institution ». Mais le terme « accessibilité » a été employé essentiellement dans le sens d'une accessibilité à l'autonomie et non en terme d'accessibilité des locaux.

6. Conclusion

6.1 - Les principaux résultats de l'étude

L'analyse statistique des données a permis de déterminer six groupes homogènes d'individus (classe 1 à classe 6) présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques, d'appareillage et d'aménagements du logement. Le niveau de dépendance globale des individus croît de la première à la sixième classe, la première classe regroupant les personnes les plus autonomes de l'échantillon et la dernière, les personnes les plus dépendantes.

Au delà du classement des individus selon « *les scores d'autonomie* »¹ obtenus dans les différentes activités, on constate que les personnes handicapées motrices en institution sont composées de :

- deux groupes d'individus relativement autonomes pour les activités réalisées à l'intérieur de l'institution et qui utilisent peu d'aide technique ou d'aménagement du logement (les classes 1 et 2) ;
- deux groupes d'individus dont le lourd handicap moteur est en partie compensé par l'utilisation massive d'appareils et équipements adaptés (les classes 3 et 5) ;
- un groupe d'individus dont les nombreuses incapacités pour effectuer les gestes de la vie courante sont liées principalement à une dépendance psychique ; le handicap moteur intervenant surtout de façon associée si l'on en croît l'absence d'aide technique et d'aménagement du logement pour la plupart d'entre eux (classe 4) ;

¹ Dans ce rapport d'étude, le terme « score d'autonomie » a été utilisé à plusieurs reprises dans la description des classes pour désigner le pourcentage de personnes effectuant seules et sans difficulté une activité donnée dans une classe donnée. Ex : « *les individus de la classe 4 se caractérisent par un faible score d'autonomie pour se repérer dans le temps, se comporter en public, dialoguer et communiquer* » (p66).

- et d'un groupe d'individus grabataires, nécessitant l'aide d'un tiers pour toutes les activités de la vie quotidienne, cumulant handicap moteur et dépendance psychique, et pour lesquels le recours à des aides techniques et équipements adaptés a moins pour fonction de réduire les incapacités que de faciliter le travail de substitution réalisés par un tiers pour effectuer les gestes indispensables de la vie courante (classe 6).

6.2 – Précisions sur le vocabulaire utilisé dans cet exposé

Certains mots de vocabulaire et expressions utilisés dans cet exposé méritent qu'on y apporte des précisions. D'une façon générale, ils ont été choisis pour faciliter la lecture et la compréhension des résultats de l'étude même si leur définition a été légèrement « détournée ».

Autonomie et indépendance

Ainsi, le mot « autonomie » a été utilisé systématiquement dans cet exposé comme le contraire de « dépendance » et à la place du terme « indépendance », terme plus juste pour l'objet de l'étude mais quasiment inusité par les acteurs médico-sociaux. En effet, l'indépendance est la capacité d'effectuer une activité sans aide alors que l'autonomie est la capacité de choisir de faire quelque chose et la manière de le faire. Dans cette étude, à partir des variables disponibles, il est seulement possible d'observer l'accomplissement des actes et la performance dans cet accomplissement (sans aide mais avec quelques difficultés, sans aide mais avec beaucoup de difficultés, aide partielle, aide totale) et non la capacité à exercer sa volonté, à être AUTONOME. Une personne tétraplégique peut être totalement dépendante pour tous les gestes de la vie courante et revendiquer une certaine autonomie, pour choisir son mode d'accueil, l'organisation de sa journée, etc.

La dépendance psychique

L'axe 3 de l'analyse des correspondances multiples a été interprété comme représentant l'axe de la « dépendance psychique », au sens où il était essentiellement construit à partir des variables relatives aux capacités mobilisant les fonctions mentales² (se repérer dans le temps, trouver son chemin, communiquer, parler, se comporter). C'est sur cet axe également que les déficiences intellectuelles et du psychisme se sont avérées les plus significatives (les valeurs-test les plus élevées).

On aurait pu choisir l'expression « dépendance mentale » au lieu de « dépendance psychique » pour caractériser ces individus incapables de se repérer dans le temps et l'espace et/ou de communiquer, de dialoguer et faisant preuve de comportements « déplacés ». Nous avons finalement opté pour l'expression déjà utilisée par l'indicateur de dépendance EHPA, indicateur qui complète l'approche de Colvez en terme de mobilité par la prise en compte de « la dépendance psychique », mesurée à partir des variables suivantes : orientation dans le temps / dans l'espace et comportement.

Orientation spatiale

Nous avons utilisé l'expression « orientation spatiale » pour résumer la question suivante « avez-vous des difficultés à trouver ou retrouver votre chemin quand vous sortez ? », car il s'agissait de la seule question de l'enquête HID qui interrogeait la capacité de l'individu à se repérer dans l'espace. Aborder l'orientation spatiale uniquement dans la relation de l'individu à l'environnement quand il se trouve à l'extérieur de l'établissement a l'inconvénient

² Dans la CIH2, les « fonctions mentales » comprennent notamment la conscience, la pensée, la mémoire, l'orientation **spatio-temporelle**, l'activité **psychomotrice** (qui a trait aux comportements) et le **langage**.

d'évacuer de l'évaluation toutes les personnes confinées à l'intérieur de l'établissement et de limiter ainsi l'intérêt de cette variable dans la description d'une situation de handicap. Avec plus d'un tiers de données manquantes (sans objet : ne sort pas de l'établissement), nous n'avons pu retenir cette variable dans la classification finale alors même que l'orientation spatiale constitue une des variables fondamentales dans la prise en compte de la dépendance psychique.

Comportement « déplacé », « critiquable », « anormalement agressif »

Aucune des trois variables relatives au comportement ne s'adresse à l'ensemble des individus ; deux étant réservées aux enfants âgés de moins de 15 ans et une aux personnes âgées de 15 ans et plus. Pour les adolescents et adultes, il s'agit de savoir si « on critique souvent leur façon de faire » tandis que pour les enfants, il s'agit de repérer « des comportements anormalement agressifs ou impulsifs » ou « s'ils se mettent en danger ». Si le premier questionnaire semble insuffisamment précis (qui critique ? et quoi ?), les deux derniers nous semblent pertinents à tout âge. Mais ne pouvant modifier un questionnaire dont les réponses étaient déjà saisies, nous avons du, par conséquent, nous contenter d'agréger deux des trois variables en une seule variable, commune à tout l'échantillon. C'est pourquoi, on peut lire, de façon indifférenciée, que les comportements sont définis comme « posant problème » ou sont « critiquables », ou encore que les individus sont « anormalement agressifs ».

6.3 - Déterminer les variables pertinentes pour l'observation des personnes handicapées motrices en institution

L'analyse des données, que nous avons conduite, a permis de tester **la pertinence de chacune des variables de l'enquête HID pour l'observation des personnes handicapées motrices en institution**. Certaines variables se sont avérées redondantes, d'autres insuffisamment précises dans le questionnaire, d'autres comportent des modalités difficilement interprétables (sans objet), d'autres encore sont seulement discriminantes pour les personnes les plus autonomes ou les plus dépendantes, etc. Concrètement, nous pouvons sélectionner, à l'issue de cette étude, les variables pertinentes dans le cadre d'une analyse de besoins sur les personnes handicapées motrices, pour l'élaboration d'un schéma d'action sociale.

Les incapacités

- L'interprétation des modalités « sans objet » de certaines variables posent question. Qui sont les personnes qui « ne se lavent pas » ou qui « ne boivent pas » ? Sont-elles les mêmes que celles qui ont besoin d'une aide pour tout ?
- Les variables « s'habiller » et « faire sa toilette » ont contribué fortement à la construction des six groupes d'individus et ont été par conséquent très discriminantes.
- Couper sa nourriture, se servir à boire et manger semblent demander une mobilisation des fonctions assez semblables dans sa nature et son intensité puisque les capacités et incapacités rencontrées dans la réalisation de ces activités sont généralement identiques pour un même individu, à l'exception des personnes déficientes visuelles pour lesquelles les deux premières activités les mettent plus en difficulté que la troisième.
- On s'interroge sur la finalité de la question suivante : allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ? Interroge-t-elle la mobilité de la personne, déjà repérée à partir des déplacements dans les pièces de l'étage ou sa capacité à assurer l'élimination de

ses selles et urines, qui est par ailleurs questionné par le biais de la variable relative au contrôle des selles et des urines ?

- Se coucher et s'asseoir se sont avérées deux variables extrêmement corrélées, les capacités et incapacités révélées pour une des activités étant identiques pour l'autre.
- La variable concernant la capacité à se déplacer dans les pièces de l'étage est très discriminante pour les seules personnes grabataires (84% des personnes appartenant à la classe 6 ont besoin systématiquement d'une aide pour se déplacer alors que ce taux varie de 0.4% à 22.8% pour les cinq autres).
- « Monter un escalier », « porter un objet de 5 kilos », « sortir » et « se couper les ongles de pieds » représentent les quatre variables pour lesquelles les personnes handicapées motrices en institution se montrent les plus dépendantes. Ces variables ne sont discriminantes que pour la première classe, celle des plus autonomes (ex : 77.6% escalier-ok dans classe 1 contre 0% à 28.7% pour toutes les autres classes ; 58.2% sortir-ok dans la classe 1 contre 0% à 18.4% pour toutes les autres classes).
- Il est difficile de prendre en compte la capacité d'utiliser un ascenseur dans la mesure où de nombreuses institutions en sont dépourvues (un tiers de « sans objet : n'en a jamais eu l'occasion »).
- Les résultats concernant la capacité à faire ses achats nous sont apparus difficilement interprétables dans la mesure où ils sont très liés à la capacité de sortir.
- Il est difficile de prendre en compte la capacité à appeler à l'aide car les modalités de cette variable sont peu explicites : comment peut-on interpréter qu'une personne hébergée en institution « peut appeler à l'aide mais n'a aucune garantie de réponse » ? De même, qui sont les personnes « jamais seules » (*sans objet : jamais seule*)?
- La capacité à communiquer avec son entourage a-t-elle été interprétée de la même façon dans toutes les institutions ? Est-il bien question d'une capacité à entrer en relation avec l'autre et à comprendre et se faire comprendre de l'autre, que cette communication utilise ou non le langage (langage, expression du visage, cris, etc.) ?
- Nous avons observé une redondance d'information pour les trois variables concernant la capacité visuelle (une seule a été conservée dans la classification finale – aveugle/malvoyant/voyant). Si les renseignements concernant les déficiences étaient fiables, ces variables ne présenteraient aucun intérêt, ainsi que la variable relative à la capacité d'entendre une conversation. D'autant plus que ces incapacités touchent un nombre restreint de personnes handicapées motrices en institutions.
- Manipuler un robinet et ramasser un objet à terre constituent deux variables complémentaires et efficaces pour discriminer une population présentant un handicap moteur.

Les aides techniques et appareillages

- Les besoins non satisfaits en matériels adaptés sont très rares parmi les personnes de notre échantillon (moins de 1%). Par ailleurs, il n'est pas précisé si cette déclaration repose sur des indications médicales.
- Parmi les prothèses, seul l'appareillage du tronc ou de la colonne vertébrale (corset) et l'appareillage des membres inférieurs (chaussures orthopédiques) concernent des effectifs significatifs.
- L'utilisation de protection absorbante constitue une variable très discriminante pour la construction de nos six classes (quasiment absentes parmi les deux premières classes, leur utilisation est effective pour un quart des personnes appartenant aux classes 3 et 4, aux deux-tiers de celles de la classe 5 et à la quasi-totalité de celles de la classe 6).

- Les aides techniques pour se déplacer constituent les aides techniques les plus discriminantes compte tenu du profil de notre population (handicap moteur).
- La variable concernant l'utilisation d'une aide technique pour le transfert du lit au fauteuil concerne essentiellement les individus appartenant à la classe 5.
- Même si l'utilisation d'une aide technique pour le traitement d'une maladie longue concernent 7.7% seulement des individus de l'échantillon, elle reste relativement discriminante pour la classe 6 (21.2% sont concernés).

Les aménagements du logement

- les sanitaires (WC, douche) et le lit adaptés correspondent aux aménagements du logement les plus répandus dans notre échantillon et ces variables s'avèrent très discriminantes (très peu d'individus appartenant aux deux premières classes en utilisent alors que ceux des classes 3 et 5 en sont fortement « consommateurs »).

6.4 – Le caractère innovant de l'enquête HID

La plupart des grilles d'évaluation, des démarches d'observation existantes fonctionnent sur une logique institutionnelle. Les enquêtes sont généralement centrées sur la clientèle d'une catégorie d'établissement. Ainsi, les enquêtes nationales du Ministère de l'emploi et de la solidarité auprès des établissements en faveur des enfants handicapés (ES) sont traitées principalement en fonction de la déficience principale de l'enfant et de son âge, deux caractéristiques essentielles dans l'agrément des établissements (annexes 24 et agrément d'âge).

En revanche, l'enquête HID s'inscrit dans l'évolution en cours de la législation sociale qui remet en question cette logique de l'équipement au profit d'une logique centrée sur les besoins de l'utilisateur considéré dans son environnement naturel. L'enquête HID a la volonté d'évaluer la performance des individus dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, quel que soit leur handicap et l'environnement dans lequel ils évoluent, à l'aide des mêmes outils d'observation. Cette enquête participe ainsi à décroquer, dans les réponses à apporter aux personnes en situation de désavantage, les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en n'opposant plus désormais la maladie mentale, le handicap et la dépendance.

Par ailleurs, cette enquête multidimensionnelle a permis de mettre en évidence les bénéfices d'un environnement aménagé et d'appareils adaptés au handicap sur l'autonomie de certaines personnes dans les actes de la vie courante. Ainsi, les individus de la classe 3 (issus de notre analyse des données) font preuve de capacités réduites dans les activités liées strictement aux fonctions motrices mais l'utilisation d'un fauteuil roulant et d'équipements adaptés permet à la plupart d'entre eux de se déplacer de façon autonome et pour un petit nombre d'entre eux, de sortir de l'institution.

6.5 - La dimension médicale écartée de l'enquête HID

Vingt ans après la mise au point par le Professeur Wood de la classification internationale du handicap, pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'enquête HID est la première enquête française qui utilise, sur un vaste échantillon, les trois volets de cette classification (déficiences – incapacités – désavantages).

La CIH a été créée pour compléter la Classification internationale des maladies (CIM), le diagnostic ne suffisant pas à caractériser un état de santé, notamment dans le cadre de maladies chroniques ou invalidantes. En effet, le diagnostic seul donne peu d'indication sur

les conséquences de la maladie, c'est-à-dire sur sa gravité. Certains patients souffrant de schizophrénie auront un emploi, et rentreront chez eux le soir, ayant seulement besoin de voir leur psychiatre une fois par mois et de suivre un traitement médicamenteux, tandis que d'autres, ayant le même diagnostic seront incapables de quitter l'hôpital où ils auront besoin de soins intensifs de longue durée. De même, toutes les personnes souffrant d'une infirmité cérébrale n'auront pas les mêmes capacités de mobilité, de communication ou d'apprentissage. D'où la nécessité de disposer d'une classification qui interroge non plus seulement un état de santé sous le seul angle de la maladie (le diagnostic) mais aussi ses conséquences sur le plan de l'atteinte des organes qu'a occasionné cette maladie (les déficiences), sur le plan des limitations des gestes et activités dans la vie quotidienne (les incapacités) ou encore sous l'angle des limitations au libre exercice des rôles sociaux (désavantages).

Si l'enquête HID s'avère tout à fait opérationnelle pour recueillir des informations sur les incapacités et les désavantages, elle est, en revanche, très insuffisante dans la description des déficiences. Le recueil en clair des déficiences par des enquêteurs non qualifiés s'est révélé inopérant. Malgré un travail de recodage effectué par des experts sur certaines déficiences et un travail laborieux d'élimination des répétitions et erreurs de codage, la qualité de ces informations reste insuffisante. Le croisement des déficiences avec les incapacités qui leurs sont directement liées (déf. du langage / parler ; déficience visuelle / voir de près et voir de loin ; déficience auditive / entendre une conversation ; déficience du psychisme / comportement) met en évidence des anomalies.

Par ailleurs, cette enquête ne prend pas en compte les diagnostics, informations non suffisantes mais indispensables pour décrire un état de santé. Vingt ans après la mise en place de la CIH, on pourrait faire à l'enquête HID le même reproche qu'il avait été fait, à l'époque, à la Classification internationale des maladies et avait justifié la création de la CIH.