

1. Introduction

La connaissance des situations des personnes handicapées a connu en France un retard important, notamment par rapport aux pays anglo-saxons. Nous disposons en France d'enquêtes nationales, souvent peu exploitées, et portant uniquement sur les personnes reconnues handicapées par des commissions officielles (CDES et COTOREP), d'enquêtes locales souvent mieux renseignées mais rarement comparables entre elles et enfin, d'enquêtes institutionnelles qui renseignent moins sur les populations qu'elles ne mesurent l'activité des services (statistiques de la CAF, de la CDES, de la CRAMIF, etc.). D'une façon générale, les enquêtes disponibles ont pour défaut leur caractère peu généralisable sur l'ensemble du territoire, insuffisamment transversales car rattachées à un dispositif de prise en charge ou de prestation et donnent par conséquent peu d'informations sur les incapacités des personnes handicapées dans la vie quotidienne et sur l'environnement dans lequel elles évoluent.

L'objectif principal de l'enquête H.I.D. est 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).

Par ailleurs, le « **volet domicile** » de l'enquête HID a enrichi la notion d'environnement en introduisant de nouvelles variables relatives aux **interventions des aidants** (professionnels ou non). En effet, le « volet institutions » ne comportait aucune information sur la mobilisation des compétences mises en place pour chaque personne, c'est-à-dire sur le niveau de qualification du personnel, la nature et l'intensité de ses interventions.

On trouve également, dans le volet « domicile », des informations sur les capacités de la personne handicapée à gérer ses tâches ménagères alors que dans « le volet institution », c'est le personnel qui était censé se substituer systématiquement à la personne handicapée pour la réalisation de ces activités.

L'enquête à domicile offre par conséquent une autre perspective dans l'observation des situations handicapantes, dans la mesure où **elle ne se réalise plus dans l'environnement pré-construit de l'institution médico-sociale**, environnement conçu pour un groupe d'individus présentant en commun certaines caractéristiques (répartition par déficience principale pour les établissements pour enfants handicapés, répartition selon la capacité de travail et le niveau de dépendance pour les établissements pour adultes handicapés, présence de troubles psychiques pour les institutions psychiatriques), **mais dans un environnement propre à un individu, en lien avec ses incapacités, la qualité de ses relations familiales, l'architecture de son logement, ses ressources et ses choix de vie.**

2. Objectif

L'objectif de cette étude statistique est d'étudier **les capacités et les incapacités** des personnes handicapées pour les activités de la vie quotidienne, qui s'expriment **dans le cadre de l'environnement** singulier dans lequel chacune d'elles évolue. L'observation des situations handicapantes à domicile va permettre de repérer les modes d'action que mettent en place les personnes handicapées et leur famille pour diminuer les conséquences du handicap sur les activités de la vie quotidienne.

A ce titre, la relation familiale n'est plus appréhendée uniquement comme un soutien moral ou un apport affectif, comme c'était le cas dans « le volet institutions », en repérant seulement la fréquence des contacts, mais comme une mobilisation des membres de la famille pour intervenir dans la compensation des incapacités, en repérant par exemple la nature de l'aide apportée ou la proximité géographique des parents, etc.

De même, chez un particulier, les conditions de logement constitueront un facteur d'environnement bien plus déterminant que pour l'enquête auprès des institutions. En effet, il est probable que :

- du point de vue des aménagements collectifs, les contraintes seront en lien avec les règles générales de construction de l'espace et règles urbanistiques en vigueur (ex : obligation d'un ascenseur pour les immeubles neufs de plus de trois étages¹) et seront par conséquent plus difficilement contournables par les personnes handicapées ;
- alors que du point de vue des aménagements intérieurs, selon les moyens matériels et financiers que peuvent ou souhaitent mobiliser la personne handicapée et sa famille, l'espace de vie pourra être adapté spécifiquement à ses difficultés.

L'analyse des données va chercher à **classer les personnes handicapées motrices, vivant à domicile, en groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités et d'étudier, au sein de chaque groupe, les modes d'adaptation ou de compensation du handicap mis en place par les personnes handicapées et leur famille** (aides techniques et appareillages, accessibilité et aménagements du logement, nature et intensité de l'aide familiale ou professionnelle). Le niveau de ressources de la personne handicapée devra être pris en compte pour éclairer ces choix de mobilisation des aides techniques et humaines.

La délégation ANCREAI Ile-de-France faisant partie des quatre équipes de recherche ayant exploitées, à la demande de l'Association des Paralysés de France (APF), les informations du « volet institutions » de l'enquête HID, il nous semble intéressant de compléter cette analyse par **une comparaison entre les situations des personnes handicapées motrices vivant en institution et celles vivant domicile.**

¹ Le décret n°80-637 du 4 août 1980 et l'arrêté du 24 décembre 1980 ont fixé les conditions d'accessibilité applicables aux bâtiments d'habitation collectifs neufs.

Comme pour « le volet institutions », cette étude devrait conduire à une appréhension plus fine de la notion de dépendance et 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) et humains (aidants familiaux et professionnels) qui ont participé à la construction des données recueillies.

Par ailleurs, l'étude des modes singuliers d'adaptation ou de compensation mis en place par les personnes handicapées et leur famille, dans des environnements particuliers, permettant le maintien à domicile, pourra inspirer les acteurs des politiques sociales dans la conception de réponses adaptées aux incapacités des personnes handicapées motrices à domicile. En effet, il ne s'agit en aucune façon de concevoir l'aide à domicile à partir d'un modèle institutionnel mais bien de partir des besoins des usagers et des conditions de leur environnement actuel pour proposer des services adaptés.

3. Méthodologie

3.1 - Population étudiée

L'Association des Paralysés de France souhaite centrer les études relatives à l'exploitation de l'enquête HID, qu'il s'agisse du volet « institutions » ou « domicile », sur une population présentant une déficience motrice non liée au vieillissement. En raison de la difficulté de distinguer les personnes handicapées motrices vieillissantes (en toute hypothèse, marginales dans l'échantillon) des personnes âgées dépendantes (très nombreuses) et au vue de la comparaison que nous souhaitons faire avec le « volet institutions » de l'enquête HID, il a été nécessaire d'écarter de l'analyse les personnes âgées de 60 ans et plus, pouvant relever par conséquent d'une institution pour personnes âgées. Ce choix a l'avantage de mieux circonscrire **la population handicapée de moins de 60 ans**, même si elle présente l'inconvénient de ne pas nous renseigner sur la population handicapée motrice vieillissante en institution ou à domicile.

Par ailleurs, en l'absence de la notion de **déficience principale et de diagnostic**, il n'est 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 est associée (par 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). Enfin, certaines personnes interviewées par l'enquête HID à domicile présentent **une déficience motrice non issue d'une maladie**, trouble ou traumatisme reconnu comme susceptible d'engendrer des séquelles motrices (nomenclature de l'APF sur les causes des déficiences motrices). 70% d'entre elles souffrent d'une « autre déficience motrice » et 17% d'une « déficience du tronc ». Les informations en clair relatives à la déficience motrice montrent qu'il s'agit d'une population très hétérogène, qui souffre aussi bien de lombalgies que d'une gêne fonctionnelle dans l'utilisation de leur bras liée à une ablation du sein consécutive à un cancer par exemple.

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

- avoir moins de 60 ans (0 à 59 ans)
- présence d'au moins une déficience motrice,
- présence d'une cause de déficience motrice (nomenclature de l'APF).

La population répondant à ces trois critères est de 2551 individus, correspondant à 3 036 526 personnes en France Métropolitaine.

Par ailleurs, pour l'analyse des situations des personnes handicapées motrices à domicile, il nous paraît intéressant de pouvoir introduire, dans l'analyse, des informations sur l'activité de jour de la personne handicapée afin de distinguer en particulier la population maintenue en permanence à domicile (pas d'activité liée à l'emploi ou à la scolarisation). En effet, pour ces personnes recluses au domicile et à l'écart du dispositif médico-social, il semble urgent de déterminer une mobilisation des moyens humains et techniques adaptés à leurs besoins. L'analyse des aidants permettra de mieux cerner leur situation actuelle.

3.2 – Méthodes statistiques

L'analyse des données va permettre de classer les personnes handicapées motrices, vivant à domicile, en groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités et d'étudier, au sein de chaque groupe, les modes d'adaptation ou de compensation du handicap mis en place par les personnes handicapées et leur famille (aides techniques et appareillages, accessibilité et aménagements du logement, nature et intensité de l'aide familiale ou professionnelle).

Pour remplir cet objectif, au regard des variables disponibles dans l'enquête HID, nous procéderons à une **Analyse de correspondances multiples** (ACM), suivie d'une **classification hiérarchique**.

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, les aménagements du logement et les aides humaines 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, à leur âge, à la cause de la déficience motrice, aux revenus, à la situation scolaire ou professionnelle 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, des aménagements du logement et aides humaines 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.

3.3 – 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.

Le codage des variables « déficience », « cause de déficience motrice », « allocations » a demandé une attention toute particulière compte tenu de la construction de la base de données de départ.

3.3.1 - Codage des déficiences

Dans l'enquête, un même individu peut avoir déclaré jusqu'à 18 déficiences (déficience1, déficience2, déficience3,, déficience18).

ex : *l'individu n°5310779000 déclare les 18 déficiences, dont :*

- 9 déficiences motrices (2 hémiplegies, 2 « autre déficience motrice », 1 déficience du tronc et quatre déficiences motrices non définies),
- 3 déficiences viscérales ou métaboliques (1 déf. cardiaque et 2 déf. respiratoires),
- 1 déficience intellectuelle (un retard mental moyen, grave, profond ou sévère),
- et 4 « autres » déficiences (1 vertige, 3 déficiences non précisées).

De plus, les déclarations, reprises en clair par l'enquêteur, montrent qu'un même code déficience présent à plusieurs reprises pour un même individu peut se référer à des troubles de l'état de santé différents, notamment quand il s'agit d'autre déficience ou de déficience non précisée.

ex : *l'individu n°110045990001 déclare trois déficiences codées en « 16 », c'est-à-dire « autre déficience motrice » ; les déclarations en clair sont les suivantes :*

- « arthrose des genoux »
- « hanche »
- « colonne vertébrale abîmée »

Il nous est apparu par conséquent plus opérationnel, dans le cadre des objectifs classificatoires de l'étude et compte tenu du nombre très conséquent de variables « déficiences » (choix multiples : possibilité de plusieurs déficiences par individu – déficience1, déficience2, déficience3,, déficience18) et des doublons en terme de codage de déficience (un code identique répété plusieurs fois pour un même individu), de construire une variable pour chaque grande famille de déficiences (déficience motrice, déficience intellectuelle, déficience du psychisme, déficience visuelle, déficience auditive, déficience du langage, polyhandicap, autres déficiences).

Les nouvelles variables ont pour caractéristique :

- d'une part, d'être composées d'un nombre plus réduit de modalités (regroupement de modalités)
- et d'autre part, d'utiliser au plus une seule fois chaque code déficience pour un même individu, même s'il a été déclaré plusieurs fois ; chaque code indiquant **la présence d'au moins** une déficience de ce type.

La construction des nouvelles variables a nécessité par ailleurs d'établir une hiérarchie des modalités au sein de chaque famille de déficiences, hiérarchie établie selon l'impact présumé de la déficience sur les incapacités de la personne. En effet, pour faciliter le traitement informatique des données, seule une réponse par grande famille de déficiences n'est autorisée pour un même individu. S'il est hémiplegique (code 13) et présente par ailleurs des

mouvements involontaires (code 18), l'hémiplégie sera privilégiée car on pose l'hypothèse que les incapacités liées à une hémiplégie vont prédominer.

Huit variables ont ainsi été créées :

☒ la variable « mot » indique la présence ou non d'au moins une déficience motrice (en cas de présence de plusieurs codes relatifs à la déficience motrice pour un même individu, on procèdera par tests successifs en suivant l'ordre indiqué ci-dessous). Contrairement à l'enquête en institution, nous avons choisi ici d'isoler la variable relative à la déficience du tronc en raison de ses effectifs élevés parmi la population à domicile.

- mot = 12 – Tétraplégie (1.2)
- mot=11 – Paraplégie (1.1)
- mot=13 – Hémiplégie (1.3)
- mot=17 – Déficience du tronc
- mot=10 – autres déficiences motrices

(14-déficience motrice d'un seul bras ; 15- d'une seule jambe ; 16-autres déf. motrices des membres ; 18- autres déf. motrices ; 19-déf motrices non précisées.)

← Est indiqué entre parenthèses le ou les codes initiaux donnés par l'APF et regroupés désormais dans chacune des modalités des nouvelles variables.

Nouveaux libellés : MotT (tétraplégie), MotP (paraplégie), MotH (Hémiplégie), MotTronc (Déf. du tronc), motAutres (autres déficiences motrices).

Mode d'emploi : on recherche d'abord la présence d'une tétraplégie ; en son absence, on recherche ensuite la présence d'une paraplégie ; si aucune n'a été non plus déclarée, on recherche la présence d'une hémiplégie ; si aucune n'a été non plus déclarée, on recherche la présence d'une déficience du tronc et enfin, si la personne n'a déclarée aucune des déficiences motrices précédemment citées, et qu'elle présente au moins une déficience motrice codée en 16, 18 ou 19, on lui affecte la modalité « autres déficiences motrices ». La même méthode a été appliquée pour les autres variables.

☒ la variable « intel » indique la présence ou non d'au moins une déficience intellectuelle. Contrairement à l'enquête en institution, nous avons regroupé toutes les déficiences intellectuelles dans le même item en raison d'effectifs trop faibles parmi la population à domicile.

- intel = 1 – Présence d'une déficience intellectuelle (61- Retard mental moyen, grave, profond ou sévère, 62- Retard léger, déf. intellectuelle légère, troubles des acquisitions et des apprentissages ; 63- Perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale)
- intel = 2 – Aucune déficience intellectuelle

Nouveaux libellés : intel (Présence d'au moins une déficience intellectuelle), intel0 (aucune déficience intellectuelle)

☒ la variable « psy » indique la présence ou non d'au moins une déficience du psychisme. Contrairement à l'enquête en institution, nous avons regroupé toutes les déficiences du psychisme dans le même item en raison d'effectifs trop faibles parmi la population à domicile.

- psy = 1 – Présence d'une déficience du psychisme (64- Troubles du comportement, troubles de la personnalité et de ses capacités ; 65- troubles de l'humeur, dépression ; 66- perte intermittente de la conscience (épilepsie) ; 67- autres troubles psychiques)
- psy=2 – Aucune déficience du psychisme

Nouveaux libellés : psy (présence d'au moins une déficience du psychisme), psy0 (aucune déficience du psychisme).

☒ la variable « visu » indique la présence ou non d'au moins une déficience visuelle. Contrairement à l'enquête en institution, nous avons regroupé toutes les déficiences visuelles dans le même item en raison d'effectifs trop faibles parmi la population à domicile.

- visu = 1 – Présence d'au moins une déficience visuelle (21- aveugle ; 2.2 – Mal voyant ; 2.3 - Autres troubles de la vision ; 2.9 – déficience visuelle non précisée)
- visu = 2 – Aucune déficience visuelle

Nouveaux libellés : visu (présence d'au moins une déficience visuelle), visu0 (aucune déficience visuelle).

☒ la variable « audit » indique la présence ou non d'au moins une déficience auditive. Contrairement à l'enquête en institution, nous avons regroupé toutes les déficiences auditives dans le même item en raison d'effectifs trop faibles parmi la population à domicile.

- audit = 1 Présence d'au moins une déficience auditive (31- surdité complète ; 32 - Mal entendant ; 3.3 - Autres déf. auditives ; 2.9 – déficience auditive non précisée)
- audit = 2 – Aucune déficience auditive

Nouveaux libellés : audit (Présence d'au moins une déficience auditive), audit0 (aucune déficience auditive).

☒ la variable « lang » indique la présence ou non d'au moins une déficience du langage ou de la parole

- lang = 1 – Présence d'au moins une déficience du langage (41 – Absence totale de parole ; 42 – Bégaiement ; 43 - Autres troubles de l'élocution ; 49 – déficience du langage ou de la parole non précisée)
- lang = 2 – Aucune déficience du langage ou de la parole

Nouveaux libellés : lang (Présence d'au moins une déficience du langage et de la parole), lang0 (aucune déficience du langage ou de la parole).

☒ la variable concernant la présence ou non d'un polyhandicap n'a pas été retenue dans la mesure où elle pose des difficultés d'interprétation. En effet, si l'annexe 24 ter définit sous cette appellation « les enfants présentant une déficience mentale et une déficience motrice importante, éventuellement aggravée par d'autres déficiences ou troubles », le rapport Bordeloup utilise la notion de polyhandicap pour tous les enfants présentant un handicap sévère à expression multiple (quelques soient les déficiences associées). Sur les 13478 personnes de l'échantillon, 88 déclarent un polyhandicap. Parmi elles, 41 présentent au moins une déficience motrice (tétraplégie, hémiparésie, paraplégie, déficience du tronc, et/ou autres déficiences motrices). Sur les 36 personnes présentant un polyhandicap et ne déclarant aucune déficience motrice, 21 souffrent d'un polyhandicap consécutif à une maladie, un trouble ou un traumatisme reconnu comme susceptible d'engendrer des séquelles motrices (nomenclature de l'APF sur les causes des déficiences motrices).

☒ la variable « autdef » indique la présence d'une déficience viscérale ou métabolique

- autdef = 1 – Présence d'une déficience viscérale ou métabolique (51 à 59 – déficiences viscérales ou métaboliques.)
- autdef = 2 – Aucune déficience viscérale ou métabolique

Nouveaux libellés : autdef (présence d'une autre déficience), autdef0 (aucune autre déficience)

3.3.2 - Codage des causes de déficiences motrices

La variable construite par l'APF concernant la cause de la déficience motrice pose des difficultés méthodologiques pour le traitement statistique des données. En effet, plusieurs codes différents peuvent être affectés à un même individu souffrant de plusieurs déficiences motrices. Pour utiliser cette information dans cette recherche, il est pourtant nécessaire de disposer d'un seul code relatif à l'étiologie du handicap moteur principal.

Pour cela, nous nous appuyons notamment sur la hiérarchie des déficiences établies pour leur codage, en ne prenant en compte que le code « cause de déficience » de la déficience motrice la plus invalidante. Ainsi, pour une personne présentant une paraplégie (11), il sera uniquement retenue l'étiologie relative à cette déficience motrice et non à celle correspondant à sa scoliose (17) – ligne n°3.

Pour un individu présentant plusieurs « autres déficiences motrices », la difficulté est écartée dès lors qu'elles ont une origine commune (ligne n°5).

La question du choix persiste cependant dans deux situations :

- Quand un individu présente deux déficiences identiques (même code de déficience : 16, soit « autre déficience motrice ») mais qui résultent d'évènements différents : une sciatique liée à une neuropathie et une prothèse du genou consécutive à une lésion ostéo-articulaire traumatique – ligne n°4.
- Quand un individu présente plusieurs déficiences appartenant à la catégorie « autres déficiences » impliquant des lésions différentes en lien avec des évènements particuliers : par exemple une personne souffre « de talons perforés suite à des fractures de faiblesse des calcaneum » (autre déficience motrices des membres – 16 / lésions ostéo-articulaires traumatiques - 3610) et d'une « main droite invalide due à une amputation » (déficience motrice d'un seul membre supérieur – 14 / amputation - 3200) – ligne n°6.

Dans ces deux cas, nous affectons à l'individu un code intitulé « causes multiples ».

Exemples de résultats issus de la base de données

Ligne 1	A	B	D	E	F
Ligne 2	ANATDBIS1	CODEAPF1	ANATDBIS2	CODEAPF2	Code APF retenu
Ligne 3	11	4100	17	2620	4100
Ligne 4	16	3610	16	2620	Causes multiples
Ligne 5	15	3520	16	3520	3520
Ligne 6	16	3610	14	3200	Causes multiples

Une ligne correspond à un individu

3.3.3 - Codage des « allocations, pensions et autres revenus perçus en raison d'un problème de santé »

Douze catégories de revenus correspondant à la reconnaissance d'une invalidité passagère ou permanente sont proposées dans l'enquête HID, une même personne pouvant cumulée plusieurs d'entre elles :

- Allocation aux adultes handicapés (AAH),
- Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP),
- Garantie de ressources (GR),
- Allocation d'éducation spéciale (AES),
- Allocation logement pour raisons de santé (ALS, APL, ALF),
- Prestation spécifique dépendance (PSD),
- Pension d'invalidité et son éventuelle Majoration pour tierce personne (MTP),
- Rente d'incapacité lié à un accident professionnel,
- Indemnités journalières de la sécurité sociale (IJSS),
- rente versée par une assurance ou une mutuelle,
- pension militaire d'invalidité,
- et autres revenus.

En raison des caractéristiques de la population étudiée dans cette enquête, il est possible d'écarter d'emblée la prestation spécifique dépendance qui s'adresse exclusivement aux personnes âgées de 60 ans et plus. Par ailleurs, les « autres revenus » regroupent des éléments trop disparates et insuffisamment renseignés pour les prendre en compte dans l'analyse.

Cependant, pour les dix catégories de revenu restantes, il s'avère impossible de créer une variable synthétique à partir de leur hiérarchisation (ex : de l'allocation réservée aux personnes les plus dépendantes aux allocations concernant des niveaux d'incapacité les plus bas, ou bien des allocations aux montants les plus élevés aux plus faibles), dans la mesure où leur attribution ne dépend pas seulement du taux d'incapacité, mais aussi :

- des circonstances de la survenue du handicap (accident en dehors ou dans le cadre d'une activité professionnelle),
- de conditions de ressources qui varient d'une allocation à l'autre,
- de l'exercice d'une activité professionnelle²,
- et du cumul possible avec d'autres revenus de remplacement (ex : l'ACTP peut se cumuler avec l'AAH, une pension d'invalidité ou une rente d'accident du travail mais jamais avec une majoration pour tierce personne).

Ces variables ne constituent pas par conséquent des variables discriminantes pour l'analyse mais pourront, en tant que variables illustratives, apporter des informations complémentaires sur le type de ressources dont bénéficient les personnes handicapées motrices à domicile.

² la garantie de ressources est un complément de salaire et concerne donc exclusivement des travailleurs handicapés, tandis que l'AAH qui correspond à un revenu minimum peut être versée quelle que soit l'activité de la personne handicapée. A l'inverse l'IJSS et les catégories 2 et 3 de la pension d'invalidité sont réservées aux personnes dont l'invalidité les rend incapables d'exercer toute activité professionnelle.

3.3.4 - Codage de la dernière décision rendue par la COTOREP

La dernière décision rendue par la COTOREP ne rend compte que partiellement de la situation actuelle en terme de reconnaissance administrative du handicap. En effet, certaines démarches ont pu être décalées dans le temps. La dernière demande peut concerner l'obtention d'une allocation ou d'une carte d'invalidité (qui apparaît dans « autres ») alors que deux ans plus tôt une demande d'orientation avait été déposée.

3.3.5 - Recodage des autres variables

Nous avons procédé à des recodages de variables quand les effectifs de certaines modalités étaient insuffisants (moins de 2%). De plus, nous avons agrégé certaines modalités qui décrivaient des incapacités similaires (« ne se lave pas » et « non, j'ai besoin d'une aide pour tout »). Par ailleurs, nous avons créé deux nouvelles variables à partir d'une dizaine d'autres. Enfin, tous les « NSP », « ne veut pas répondre » ont été recodés dans la modalité « Données manquantes ».

Pour le recodage de chacune des variables, se reporter à l'annexe 1.

4. Spécificités de la population handicapée motrice à domicile

Si l'enquête HID fournit de précieux éléments de connaissance sur les situations handicapantes, présentes dans les institutions spécialisées ou à domicile, un des apports fondamentaux de cette enquête réside dans l'estimation qu'elle permet de faire du **nombre** de personnes handicapées vivant en milieu ordinaire.

Cette enquête réalisée en population générale, qui s'appuie sur le recensement de 1999, a l'avantage de circonscrire l'ensemble des personnes présentant une déficience et/ou une incapacité dans les actes de la vie quotidienne, que ce handicap soit ou non reconnu administrativement.

4.1 - Combien de personnes handicapées motrices à domicile ?

Environ **3 millions³** de personnes âgées de moins de 60 ans présentent une déficience **motrice** consécutive à une maladie, un trouble ou un traumatisme reconnu susceptible d'engendrer des séquelles motrices (déficience motrice dont la cause est codée à partir de la nomenclature de l'APF sur les « causes des déficiences motrices »).

Près de 300 000⁴ autres personnes de moins de 60 ans souffrent d'une déficience motrice non liée aux causes définies par l'APF. Il s'agit essentiellement de personnes atteintes d'une déficience du tronc (139 041) ou d'une autre déficience (157 016).

Avec 41 000⁵ personnes handicapées motrices de moins de 60 ans hébergées en institution, il apparaît que **99% de la population handicapée motrice vit à domicile.**

Même quand elles sont très dépendantes, les personnes handicapées motrices vivent plus souvent à domicile qu'en institution : 3500 personnes confinées au lit résident dans une institution alors qu'elles sont près de 11 000 à domicile, selon l'indice de Colvez. De même, on estime le nombre de personnes tétraplégiques de moins de 60 ans à 3500 en institution alors que leur nombre dépasserait 18 000 à domicile.

4.2 – Quelques comparaisons entre la population handicapée motrice âgée moins de 60 ans hébergée en institution et celle vivant à domicile

▣ La tendance du ratio homme / femme pour les personnes handicapées motrices est inversée entre les deux populations. La prépondérance des hommes en institution (59%) correspond en revanche, à domicile, à une légère sous-représentation (44%), alors même que le ratio est strictement équilibré pour les moins de 60 ans en population générale (Recensement INSEE 1999 / France Métropolitaine : 50,3% d'hommes parmi les moins de 60 ans).

³ Population de l'échantillon retenue pour l'étude APF (cf. 3.1) = 2551 personnes, soit 3 036 5326 en effectifs redressés.

⁴ 182 personnes dans l'enquête HID-domicile, soit 305 316 personnes estimées en population générale (effectifs redressés).

⁵ Population retenue pour l'étude APF issue du traitement de l'enquête HID-institutions = 2159 personnes, soit 43063 en effectifs redressés, 40855 d'entre eux ont moins de 60 ans.

► Les personnes handicapées motrices sont en moyenne plus âgées à domicile qu'en institution (43 ans contre 29 ans). Les moins de 20 ans représentent seulement 7% de la population handicapée motrice à domicile contre 20% en institution et 31% en population générale (Recensement INSEE 1999 / France Métropolitaine).

	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)			Les personnes handicapées motrices en institution (1 ^{er} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Sexe						
Homme	1365	1 349 260	44	1244	25 232	59
Femme	1186	1 687271	56	915	17 831	41
âge						
0-19 ans	173	161 538	7	714	8 225	20
20-29 ans	189	307 221	10	405	8 590	21
30-39 ans	421	606 130	20	425	10 240	25
40-49 ans	795	870 414	29	355	9 008	22
50-59 ans	973	1 031 246	34	183	4792	12
		<i>Moyenne = 43 ans</i>			<i>Moyenne = 29 ans</i>	

► Si 28% des personnes handicapées motrices hébergées en institution présentent une tétraplégie, une paraplégie ou une hémiplegie, cette proportion est inférieure à 6% dans l'enquête HID à domicile. En effet, 42% des personnes handicapées motrices à domicile souffrent d'une déficience du tronc et 52% d'une autre déficience motrice (déficience d'un seul bras ou d'une seule jambe, mouvements involontaires du corps, etc.).

► Les déficiences intellectuelles, les troubles graves de la personnalité et l'épilepsie concernent une faible proportion de l'échantillon à domicile (respectivement 4%, 2% et moins de 1%) alors qu'une personne sur deux en institution présente un retard mental, 14% des troubles psychiques importants et 7% une déficience intermittente de la conscience. Les déficiences visuelles et du langage connaissent une tendance similaire (11% ont une déficience visuelle et 5% une déficience du langage en institution contre respectivement 6% et 2% à domicile). Seule la déficience auditive se caractérise par une tendance inverse : plus d'une personne handicapée motrice sur dix vivant à domicile souffre d'une déficience auditive alors que cette proportion est inférieure à 6% parmi celles hébergées en institution.

► Le profil des personnes handicapées motrices à domicile se caractérise par **une forte proportion de personnes autonomes** : 88% d'entre elles sont codées en « A » pour l'indice de Katz contre 44% seulement pour celles en institutions. Pour les deux autres indicateurs globaux de dépendance (EHPA et Colvez), on retrouve également cette spécificité.

	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)			Les personnes handicapées motrices en institution (1 ^{er} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Déf. Motrice						
Tétraplégie	41	18 132	<1%	244	3491	8
Paraplégie	205	112 670	4	243	4049	9
Hémiplegie	108	42 590	1	233	4492	11
Déf. du tronc	847	1 269185	42	1412	30 835	72
Autre déf. motrice	1350	1 593951	52			

	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)	Les personnes handicapées motrices en institution (1 ^{er} volet Enquête HID)
--	--	---

	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Déf. intellectuelle						
Intel+	60	23 519	<1%	176	3971	9
Intel	150	106 201	4	822	17 288	40
Aucune déf. intel	2341	2 906 807	96	1161	21 804	51
Déf. du psychisme						
Troubles graves	70	59 886	2	255	6 064	14
Epilepsie	22	9 082	<1%	152	3 116	7
Autres troubles psy	290	310 608	10	296	7063	17
Aucun trouble psy	2169	2 656 952	87	1456	26 820	62
Déf. visuelle						
Aveugle	6	3 031	<1%	50	819	2
Malvoyant	241	194 331	6	219	3 881	9
Aucune déf. visuelle	2304	2 839 166	94	1890	38 363	89
Déf. auditive						
Sourd	13	10 749	<1%	33	558	1
Malentendant	291	278 598	9	89	1792	4
Aucune déf. auditive	2247	2 747182	90	2037	40 713	95
Déf. du langage						
Troubles sévères	18	7 679	<1%	115	2 194	5
Autres troubles	79	39 432	1	214	4490	10
Aucune déf. du langage	2454	2 989 415	98	1830	36 379	84
Colvez						
Confinés au lit	26	10 726	<1%	166	3 555	8
Aide toilette habillage	309	207 092	7	1053	19 461	45
Aide pour sortir	100	106 379	4	284	6 510	15
Autonome	2096	2 702036	89	656	13 537	31
EHPA						
Confinés lit + Dpsy	19	8 250	<1%	151	3 293	8
Aide toilette + Dpsy	127	52 361	2	775	15 065	35
Aide sortir + Dpsy	33	38 865	1	140	3480	8
Dpsy seulement	292	296 471	10	84	1 825	4
Confinés lit	7	2 476	<1%	15	262	<1%
Aide toilette	182	154 731	5	278	4 396	10
Aide sortir	67	67 515	2	144	3 029	7
Autonome	1804	2 405 569	79	572	11 712	27
KATZ						
A	2120	2 673890	88	866	18 749	44
B	182	254 835	8	212	4 506	10
C	77	33077	1	172	3 596	8
D	30	10 335	<1%	72	1 497	3
E	27	12 542	<1%	201	3530	8
F	41	19 090	<1%	199	3 333	8
G	22	9 436	<1%	220	3 963	9
H	32	13 031	<1%	210	3 811	9

► Plus autonomes que les personnes hébergées en institution, les personnes handicapées motrices à domicile se caractérisent également par un plus faible recours aux aides techniques. Ainsi, moins de 3% d'entre elles utilisent un fauteuil roulant contre plus d'un tiers des personnes handicapées motrices en institution (34%).

Cependant, en nombre, la population handicapée motrice de moins de 60 ans utilisatrice d'aides techniques à son domicile est loin d'être négligeable : plus de 65 000 personnes se déplaceraient en fauteuil roulant. De même, près de 30 000 personnes auraient recours à une aide technique pour leur transfert du lit au fauteuil.

	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)			Les personnes handicapées motrices en institution (1 ^{er} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Prothèse						
APPcorps-oui	247	149 724	5	108	2014	5
APPcorps-non	2301	2 885 977	95	2048	41020	95
Appareil de soutien						
APPsoutien-oui	489	381 120	3	666	9869	23
APPsoutien-non	2 059	2 654 580	97	1490	33168	77
Protections absorbantes						
Couches-oui	122	87 844	3	571	10674	25
Couches-non	2 411	2 938 481	97	1584	32340	75
Aide technique au déplacement						
FAUTélec	35	17 762	<1%	291	3979	9
FAUmanuel	137	49 266	2	632	10 923	25
Cannes	358	271 935	9	77	1556	4
AIDMOT-aut	22	9 398	<1%	24	498	1
AIDMOT-non	1 979	2 677 679	88	1133	26100	61
Aide technique au transfert du lit au fauteuil						
AIDLit-oui	60	29 410	1	269	4713	11
AIDLit-non	2 478	3 001 426	99	1888	38341	89
Matériel pour le traitement des maladies de longue durée						
MATmaladie-oui	103	67188	2	187	3550	8
MATmaladie-non	2 448	2 969 338	98	1968	39470	92

► Comme pour les aides techniques, les personnes handicapées motrices sont proportionnellement moins nombreuses à domicile qu'en institution à disposer d'équipements adaptés à leur handicap (4% seulement contre 40% en institution). Cependant, ce sont plus de 110 000 personnes handicapées motrices qui bénéficient d'aménagements au sein de leur logement personnel. Les sanitaires sont au premier rang des aménagements disponibles, à domicile comme en institution.

	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)			Les personnes handicapées motrices en institution (1 ^{er} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Dispose d'équipements adaptés						
Aménagement-oui	259	112 385	4	1026	17062	40
Aménagement -non	2288	2 921 993	96	1131	25993	60
Utilise robinet adapté						
RobinetA-oui	61	28 248	<1%	169	2413	6
RobinetA-non	2490	3 008 279	99	1988	40642	94
Dispose de WC adaptés						
WCadapté-oui	179	76 325	2	651	10044	23
Wcadapté-non	2372	2 960 202	98	1506	33011	77
	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)			Les personnes handicapées motrices en institution (1 ^{er} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Dispose de douche, lavabo adapté						
DoucheA-oui	232	98 216	3	806	13431	31

DoucheA-non	2319	2 938 310	97	1351	29624	69
Dispose de tables adaptées						
TableA-oui	20	10 352	<1%	336	4707	11
TableA-non	2531	3 026 174	99	1821	38348	89
Dispose de siège adapté						
SiègeA-oui	79	38 122	1	448	7065	16
SiègeA-non	2472	2 998 404	99	1790	35990	84
Dispose de lit adapté						
LitA-oui	115	48 981	1	608	10613	25
LitA-non	2436	2 987 546	99	1549	32442	75
Dispose d'équipements de soutien						
BarresA-oui	163	68 506	2	452	7748	18
BarresA-non	2388	2 968 020	98	1705	35307	82

4.3 – Les personnes handicapées motrices à domicile sans activité professionnelle ou de formation

Plus d'un million de personnes handicapées motrices de moins de 60 ans vivant à domicile ne connaissent aucune activité professionnelle ou de formation.

Le taux d'activité professionnelle des personnes handicapées motrices de moins de 60 ans vivant à domicile s'élève à 61%⁶ contre 71% dans la population générale (Recensement INSEE 1999 / France Métropolitaine).

ACTIVITE	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%
Sans objet : trop jeune pour être scolarisé	6	2903	<1%
Education scolaire et formation professionnelle (y compris au sein d'établissements spécialisés et stages non rémunérés)	173	227 089	7
Activité professionnelle (y compris au sein de structures protégées ou emplois familiaux)	1078	1 705 976	56
Chômeur (en recherche d'emploi)	317	293 521	10
Retraité, pré-retraité ou retiré des affaires (ancien agriculteur, ancien artisan, etc.)	91	59 549	2
Femme au foyer	170	322 564	11
Autre inactif (y compris les personnes invalides, etc.)	701	416 467	14
Non scolarisé	9	6 569	<1%
ENSEMBLE	2545	3 034 633	100

ACTIVITE	Les personnes handicapées motrices à domicile âgées de 20 à 59 ans
Education scolaire et formation professionnelle (y compris au sein d'établissements spécialisés et stages non rémunérés)	23 790

⁶ Nombre de personnes handicapées motrices, âgée de 20 à 59 ans, vivant à domicile et exerçant une activité professionnelle sur l'ensemble des personnes handicapées motrices vivant à domicile et âgées de 20 à 59 ans.

Activité professionnelle (y compris au sein de structures protégées ou emplois familiaux)	1 705 063
Chômeur (en recherche d'emploi)	292 329
Retraité, pré-retraité ou retiré des affaires (ancien agriculteur, ancien artisan, etc.)	59 549
Femme au foyer	322 206
Autre inactif (y compris les personnes invalides, etc.)	411 288
ENSEMBLE	2 814 225

4.4 – Accessibilité

4.4.1 – Type de logement

61% des personnes handicapées motrices vivant à domicile habitent une maison individuelle (1 864 350) contre plus d'un tiers dans un immeuble collectif (1 157 517). Cette proportion est légèrement plus élevée qu'en population générale si l'on en croit le recensement de 1999 où 56% des ménages déclaraient être logés dans une maison individuelle⁷.

Par ailleurs, 8 123 personnes handicapées motrices n'habitent ni dans une maison individuelle ni dans un appartement et semblent connaître par conséquent des conditions de logement relativement précaires (caravane, mobil home, etc.).

Les capacités limitées de marche, de station ou de préhension de certaines personnes peuvent, en l'absence d'aides techniques ou d'aménagements adaptés de leur environnement les mettre dans des situations handicapantes, c'est-à-dire les empêcher d'accéder à certaines activités humaines ou sociales.

Le logement étant le lieu de vie principal de tout un chacun, les problèmes d'accessibilité le concernant (pour y entrer, en sortir ou se déplacer au sein de celui-ci) ont fait l'objet d'un questionnement tout particulier dans l'enquête HID. Cette analyse sera déclinée selon le type de logement (maison individuelle, appartement dans un immeuble, autre logement) dans la mesure où certains facteurs d'accessibilité sont a priori plus présents dans les maisons individuelles que les immeubles (ex : logement de plain-pied).

4.4.2 – Accessibilité à l'entrée de l'immeuble ou de la maison individuelle

96% des personnes handicapées motrices vivant à domicile ont déclaré n'éprouver aucune difficulté particulière pour accéder à l'entrée de leur immeuble ou de leur maison individuelle. Cependant, la faible proportion de personnes concernées par ces problèmes d'accès correspond à une population non négligeable de près de 100 000 personnes (95 399).

⁷ Des logements plus grands et plus confortables, Chaleix Mylène et Madinier Chantal, INSEE n°750 – Nov. 2000.

Problème principal rencontré pour entrer dans l'immeuble	Maison individuelle		Appartement dans immeuble		Autre type de logement	
	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%
État de santé	38 692	2%	19 529	2%	623	8%
Utilisation d'escaliers	15 272	<1%	8 210	<1%	-	
Franchissement de la porte	2 732	<1%	5 884	<1%	-	
Autre problème	14 361	<1%	2 996	>1%	-	
Aucun problème	1 770 900	96%	1 108 635	97%	7 487	92%
TOTAL	1 841 957	100%	1 145 254	100%	8 110	100%

Les données manquantes n'apparaissent pas dans le tableau.

Plusieurs facteurs peuvent contribuer à constituer un obstacle ou au contraire à favoriser l'accès à l'entrée d'une maison individuelle ou d'un logement. Pour identifier les mécanismes en jeu dans chacune des situations, nous avons dû établir une hiérarchie entre les différents facteurs proposés par l'enquête.

Quand seul l'état de santé de la personne expliquait ses problèmes d'accès et qu'aucune autre disposition architecturale n'était en cause (escalier, porte, etc.), nous avons considéré que les difficultés en terme d'accès étaient consécutives « uniquement à son état de santé » ; 58 844 personnes handicapées motrices à domicile seraient dans ce cas.

Pour 23 482 autres personnes, la présence d'un escalier impraticable (trop de marches, marches trop hautes, absence de main-courante, etc.), auquel peut s'ajouter d'autres obstacles sur le cheminement (rampe trop forte, sol glissant, etc.), compromet les conditions d'accès à leur immeuble ou maison.

Les difficultés liées principalement au franchissement de la porte de l'immeuble ou de la maison individuelle (pas de problème d'escalier mais éventuellement peuvent s'ajouter au franchissement de la porte d'autres difficultés concernant le cheminement) sont rencontrées par 8 616 individus.

Enfin, pour les 4 457 personnes restantes confrontées à des difficultés d'accessibilité, les facteurs sont divers : cheminement de plain-pied impraticable (sol glissant, obstacles), rampe d'accès inadapté (pente trop forte, etc.), ascenseur trop petit, etc.

Contre toute attente, le niveau de difficultés rencontrées par les personnes handicapées motrices à domicile ne semble pas varier selon le type de logement puisque les statistiques sont relativement comparables entre les personnes logées dans un immeuble collectif et celles vivant en maison individuelle.

4.4.3 – Pour les immeubles collectifs, accessibilité à l'entrée de l'appartement (depuis l'entrée de l'immeuble)

Alors que pour une maison individuelle, les problèmes d'accessibilité se limitent à l'accès de la rue à la porte d'entrée du logement, les personnes habitant dans un appartement doivent surmonter deux séries de difficultés éventuelles :

- la première consiste à accéder jusqu'à l'entrée de son immeuble et à en franchir la porte depuis la rue (cf. 4.4.2) ;
- et la deuxième implique, une fois entré dans les murs de son immeuble, à gagner l'intérieur de son appartement, ce qui demande éventuellement d'accéder aux étages supérieurs.

C'est cette deuxième série de difficultés qui est étudiée dans ce paragraphe.

Près d'une personne handicapée motrice vivant dans un immeuble sur dix éprouvent des difficultés pour accéder à son appartement, et **dans la moitié des cas, les escaliers sont en cause**. Pour ces derniers, la plupart d'entre eux habitent un premier étage accessible seulement par escalier (47 932 personnes).

Ainsi, **l'accessibilité à son logement** (depuis la rue jusqu'à l'intérieur de son logement) **apparaît globalement plus difficile dans les immeubles que dans les maisons individuelles**.

Problème principal rencontré pour aller de l'entrée de l'immeuble à l'entrée du logement	Maison individuelle		Appartement dans immeuble		Autre type de logement	
	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%
État de santé	<i>Question ne concernant pas les personnes habitant une maison individuelle</i>		50 304	4%	<i>Question ne concernant pas les personnes habitant dans un autre type de logement</i>	
Utilisation d'escaliers			59 809	5%		
Autre problème			3 472	<1%		
Aucun problème			1 031 665	90%		
TOTAL			1 145 250	100%		

Les données manquantes n'apparaissent pas dans le tableau.

4.4.4 – Accessibilité aux différentes pièces du logement

Si l'habitat en appartement au sein d'un immeuble pose davantage de problèmes d'accessibilité pour atteindre la porte de son logement (en particulier dans les déplacements au sein de l'immeuble, dans les parties collectives) que la maison individuelle, il s'avère relativement bien adapté dans la vie quotidienne pour les déplacements intérieurs. En effet, les personnes handicapées motrices sont dix fois plus nombreuses en maison individuelle qu'en appartement à éprouver des difficultés pour accéder à certaines pièces de leur logement.

Ainsi, en France, près de 200 000 personnes handicapées motrices de moins de 60 ans utiliseraient avec beaucoup de difficultés ou renonceraient à utiliser certaines pièces de leur logement. Pour près d'un tiers d'entre elles (66 674 personnes), le logement comprend un dénivelé assuré par des escaliers.

Rencontre des problèmes pour accéder à certaines pièces du logement	Maison individuelle		Appartement dans immeuble		Autre type de logement	
	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%

Oui	186 933	10%	16 154	1%	-	
Non	1 642 649	90%	1 146 565	99%	8 123	100%
TOTAL	1 829 582	100%	1 162 719	100%	8 123	100%

Les données manquantes n'apparaissent pas dans le tableau.

En conclusion,

Les problèmes d'accessibilité au logement non liés exclusivement à des problèmes de santé concernent près de 300 000 personnes handicapées motrices vivant à domicile (289 997, soit 10,5% de la population handicapée motrice à domicile), qu'ils compromettent l'accès à la porte de l'immeuble, l'accès à la porte du logement ou l'accès à certaines pièces.

Si habiter un appartement dans un immeuble constitue un obstacle plus grand pour sortir et entrer dans son logement qu'une maison individuelle (6% des personnes handicapées motrices éprouvent des difficultés à franchir la porte de l'immeuble ou à atteindre la porte d'entrée de son appartement, contre 2% pour celles vivant dans une maison individuelle), en raison surtout d'une présence fréquente d'escaliers à franchir ; en revanche, la vie en maison individuelle implique souvent de renoncer à l'utilisation de certaines pièces de la maison (10% en maison individuelle contre 1% en appartement).

Problèmes d'accessibilités non liés exclusivement à l'état de santé	Maison individuelle		Appartement dans immeuble		Autre type de logement	
	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%
... pour entrer et sortir de son logement (difficultés non dues exclusivement à des pbs de santé) Franchir l'entrée de l'immeuble et /ou aller jusqu'à la porte de son logement						
Difficultés	32 364	2%	73 163	6%	-	-
NON (pas de difficultés ou difficultés liés exclusivement à des pbs de santé)	1 797 621	98%	1 089 556	94%	-	-
TOTAL	1 829 582	100%	1 162 719	100%	8 123	100%
Tout problème d'accessibilité (difficultés non dues exclusivement à des pbs de santé) Franchir l'entrée de l'immeuble et / ou aller jusqu'à la porte de son logement et/ou accéder à toutes les pièces de son logement						
Difficultés	203 023	11%	73 163	7%	-	-
NON (pas de difficultés ou difficultés liés exclusivement à des pbs de santé)	1 626 559	89%	1 089 556	93%	-	-
TOTAL	1 829 582	100%	1 162 719	100%	8 123	100%

4.5 – Les aidants

Une personne handicapée motrice sur cinq vivant à domicile, soit 672 321 personnes, bénéficient de l'aide d'un tiers pour réaliser les activités de la vie quotidienne.

Pour la majorité d'entre elles, il s'agit uniquement d'aidants non professionnels appartenant en général à la famille de la personne handicapée. Une aide mixte « professionnelle et familiale » est apportée à 6% des personnes de l'échantillon redressé, tandis que 1% reçoivent une aide professionnelle uniquement.

Type d'aide reçue	Les personnes handicapées motrices à domicile (2 ^{ème} volet Enquête HID)		
	Effectifs	Eff. redressés	%
Aide familiale seule	811	447 060	15
Aide professionnelle seule	79	38 239	1
Aide familiale et professionnelle	220	187 023	6
Aucune aide	1441	2 364 210	78
TOTAL	2551	3 036 531	100

Ces aides humaines apportées aux personnes handicapées motrices recouvrent les principales activités de la vie quotidienne. La part des personnes aidées et la qualité de l'aidant (professionnel et/ou familial) varient considérablement selon le type de tâche concerné.

	Aucune aide humaine (pour aucune tâche)		Ne reçoit aucune aide pour cette tâche		Aide professionnelle seulement		Aide familiale seulement		Aide professionnelle et familiale		TOTAL	
	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%	Effectifs redressés	%
Soins personnels	2 364 210	78	341898	11	5504	<1	244104	8	80545	3	3 036 261	100
Déplacements dans le logement	2 364 210	78	648031	20	35	<1	32815	2	20983	<1	3 066 039	100
Sortie du logement	2 364 210	78	420951	14	3167	<1	144004	5	99471	3	3 031 803	100
Défense des droits et intérêts	2 364 210	78	483202	16	13844	<1	110841	4	39252	1	3 011 349	100
Aller chez le médecin	2 364 210	78	385215	13	7923	<1	189313	6	80850	3	3 027 511	100
Gérer le budget	2 364 210	78	424249	14	14608	<1	136682	4	95830	3	3 035 579	100
Faire les courses	2 364 210	78	196935	6	6577	<1	308892	10	159309	5	3 035 923	100
Faire le ménage	2 364 210	78	134888	4	24250	<1	349324	11	163309	5	3 035 981	100
Assurer une présence	2 364 210	78	317231	10	4615	<1	228968	7	112583	4	3 027 607	100

Les données manquantes n'apparaissent pas dans le tableau.

Les tâches ménagères correspondent aux tâches quotidiennes qui appellent le plus souvent l'aide d'un tiers : 16% des personnes handicapées motrices vivant à domicile bénéficient d'une aide pour le ménage et 15% pour les courses.

Au second rang des tâches les plus souvent aidées figurent les soins personnels (11%) qui, contre toute attente, sont majoritairement assurés par un membre de la famille (8% aide familiale seule).

Le déplacement chez un médecin, les sorties à l'extérieur du logement ainsi que la gestion du budget sont également des actes de la vie courante qui requièrent l'aide d'un tiers pour près d'une personne handicapée motrice sur dix.

Assurer une présence ne revient pas à la seule charge des familles puisque pour 4% des personnes handicapées motrices, cette disponibilité est assurée aussi par des professionnels.

Pour une minorité de personnes handicapées motrices, les professionnels interviennent seuls dans le soutien à des actes de la vie quotidienne. Cependant, pour près de 14 000 personnes handicapées motrices, un professionnel est seul chargé de la défense des droits et intérêts de la personne handicapée. De même, près de 15 000 personnes handicapées motrices font appel uniquement à un professionnel pour les aider à gérer leur budget.

5. Des écueils méthodologiques liés à la prépondérance des « très autonomes »

L'analyse des modes d'adaptation et de compensation du handicap va être menée à partir d'une typologie des personnes handicapées motrices à domicile. Par typologie, on désigne **un classement des personnes handicapées motrices vivant à domicile dans des groupes homogènes**, c'est-à-dire présentant des caractéristiques similaires d'après un certain nombre de variables. Ces analyses statistiques sont menées d'après les individus réellement enquêtés.

Or, une première exploration fait apparaître que la part des personnes autonomes dans l'échantillon des personnes handicapées motrices à domicile est si importante qu'elle limite la portée des constats possibles à partir d'une classification faite sur les seules incapacités. En effet, que la partition soit restreinte (3 classes) ou détaillée (5 ou 6 classes), les « autonomes » regroupent respectivement 65%, 53% ou 52% de l'échantillon. (voir les résultats en annexes).

Cette classe homogène prépondérante des « autonomes » monopolise l'attention au point d'empêcher une analyse fine des modes d'adaptation et de compensation du handicap, qui est le but de cette étude. Il apparaît donc nécessaire de diviser l'échantillon en deux sous-populations pour mener une étude typologique sur chacune d'entre elles.

Dès lors, il s'agit de trouver les critères pertinents pour sélectionner ces deux sous-populations : une population « autonome » d'une part et d'autre part, une population qui rencontre des difficultés dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

5.1 Sélection des deux sous-populations

69% de l'échantillon total retenu pour l'enquête « APF » sont autonomes selon les trois indicateurs synthétiques de Colvez, KATZ et EHPA (89% sont autonomes selon l'indicateur de Colvez, 88% répondent à la catégorie A de l'échelle de Katz et 79% sont classées autonomes d'après l'EHPA ; le croisement des trois populations couvre 69% de l'échantillon).

Ces indicateurs ont été construits *a posteriori* par l'INSEE à partir des variables relatives aux incapacités élémentaires. Or, il s'avère que seule la notion d'aide est retenue pour l'évaluation de la dépendance. Par conséquent, une personne éprouvant beaucoup de difficultés pour réaliser une tâche courante sera considérée comme autonome pour cette activité du moment qu'elle ne recourt pas à l'aide effective d'un tiers. Cette notion semble trop restrictive dans la mesure où ne sont pas pris en compte les besoins de la personne handicapée mais uniquement le recours effectif à une tierce personne. Ainsi, 99 personnes (échantillon non redressé) sont considérées comme autonomes selon l'indicateur de Katz bien qu'elles éprouvent « beaucoup de difficultés » pour faire leur toilette.

Au regard de ces constats, il a semblé préférable de construire un nouvel indicateur de dépendance qui :

- d'une part, s'appuierait sur les tâches élémentaires de la vie quotidienne ;
- et, d'autre part, retiendrait comme indicateur de dépendance la notion d'aide mais aussi de difficultés importantes rencontrées dans la réalisation de ces activités malgré (ou en raison de) l'absence de l'aide d'un tiers (« beaucoup de difficultés »).

Les activités élémentaires retenues comprennent les six tâches courantes sélectionnées par l'indicateur de Katz⁸ (faire sa toilette (BTOI1), s'habiller (BHAB1), aller aux toilettes et les utiliser (BELI1), se lever /quitter son lit / s'asseoir (BTRA1 et BTRA2), contrôler ses selles ou ses urines (BELI2), manger des aliments déjà préparés -cuisinés et coupés- (BALI3). A cette liste de tâches, nous avons choisi d'ajouter deux autres activités élémentaires :

- deux variables relatives à la prise des repas (couper les aliments -BALI1 et boire - BALI2) ;
- et une variable identifiant la capacité à se déplacer dans les pièces d'un même étage (BDPI1).

Pour la première sous-population, celle « des autonomes », nous avons choisi de retenir les personnes qui n'éprouvent « aucune » ou seulement « quelques difficultés » pour réaliser les dix tâches élémentaires de la vie courante. En effet, la notion d'autonomie retenue fait référence à la possibilité de réaliser de façon relativement satisfaisante (seulement quelques difficultés) et sans aide ces activités.⁹ **1 801** personnes font partie de cette première sous-population, soit 70.6% de l'échantillon réel. Elles représentent plus de 2 500 000 personnes en France (soit 83.4% de l'échantillon redressé).

Les personnes restantes, qui constituent **notre deuxième sous population**, éprouvent au contraire **beaucoup de difficultés ou ont besoin d'être aidées pour au moins une de ces tâches**. Elles sont au nombre de 750 dans l'échantillon réel, soit 29.4% de celui-ci. Elles représentent environ 500 000 personnes en France (soit 16.6% de l'échantillon réel).

5.2 Comparaison des deux sous-populations

Seule la répartition par sexe est similaire dans les deux sous populations. En revanche, les profils en termes d'âge, de déficiences, d'incapacités complexes, d'aides techniques et d'aménagements du logement divergent entre les deux échantillons.

Les personnes handicapées motrices « présentant des difficultés importantes dans au moins une activité élémentaire » se caractérisent par :

- une plus forte proportion de personnes âgées de 50 à 59 ans (55% contre 30% chez les « autonomes ») ;
- une part plus grande de personnes présentant une paralysie d'au moins deux membres (15% sont atteintes d'une paraplégie, hémiplégie ou tétraplégie contre 4% parmi les « autonomes ») ;

⁸ Pour cet indicateur, l'ordre alphabétique, de A à G, correspond à une diminution des capacités de la personne : il correspond à la lettre A quand la personne est autonome pour les 6 activités et à la lettre G quand elle est totalement dépendante pour ces mêmes activités. De plus, l'indicateur de KATZ est construit sur une hiérarchie des activités, où « faire sa toilette » (la première activité de la liste) est considérée comme l'activité demandant la plus grande mobilisation des capacités puisque la lettre C s'applique aux personnes dépendantes pour deux activités dont la première, la lettre D à celles dépendantes pour trois activités dont les deux premières, etc.

⁹ Nous incluons également dans cette sous population les personnes autonomes n'ayant pas répondu à l'une de ces questions (réponses manquantes).

- une plus forte proportion de déficiences associées, et en particulier du psychisme (50% contre 11%) ;
- un recours plus fréquent aux aides techniques, que ce soit pour le déplacement (10% utilisent un fauteuil roulant contre 1% des « autonomes »), ou pour maintenir la position du corps (30% contre 9% des « autonomes ») ;
- un pourcentage plus élevé de personnes utilisant des protections absorbantes (16% contre moins de 1% pour les « autonomes ») ;
- des aménagements du logement plus fréquents (14% en bénéficient contre 2% des « autonomes »), en particulier des sanitaires et des tables adaptés.

	Les personnes handicapées motrices « autonomes » dans les activités élémentaires (sous population 1)			Les personnes handicapées motrices « présentant des difficultés importantes dans au moins une activité élémentaire » (sous population 2)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Sexe						
Homme	997	1116644	44	368	232616	46
Femme	804	1415008	56	382	272263	54
âge						
0-9 ans	32	48282	2	28	11701	2
0-19 ans	58	135170	5	55	26368	5
20-29 ans	141	281035	11	48	26186	5
30-39 ans	327	568968	22	94	37162	7
40-49 ans	567	742210	29	228	128203	26
50-59 ans	676	755988	30	297	275258	55
Déf. Motrice						
Tétraplégie	3	618	<1	38	17514	3
Paraplégie	100	69680	3	105	42990	8
Hémiplégie	49	19776	<1	59	22813	4
Déf. du tronc	628	1084336	43	165	184850	37
Autre déf. motrice	967	1357241	54	383	236711	48
Déf. intellectuelle						
Intell	106	86153	3	104	43567	9
Intell 0	1695	2445498	97	646	461312	91
Déf. du psychisme						
Psy	240	280880	11	142	98696	50
Psy 0	1561	2250771	89	608	406183	80
Déf. visuelle						
Visu	164	161228	6	83	36133	7
Visu 0	1637	13770423	94	667	468746	93
Déf. auditive						
Audit	202	204419	8	102	84929	17
Audit 0	1599	2327232	92	648	419950	83
Déf. du langage						
Lang	39	22521	1	58	24590	5
Lang 0	1762	2509128	99	692	480290	95
Colvez						
Confinés au lit	2	857	<1	24	9869	2
Aide toilette	-	-		309	207092	41
Aide pour sortir	35	82339	3	65	24040	5
Autonomes	1744	2438162	97	352	263878	52
Rép.mauvante	20	10292	<1	-		

	Les personnes handicapées motrices « autonomes » dans les activités élémentaires (sous population 1)	Les personnes handicapées motrices « présentant des difficultés importantes dans au moins une activité élémentaire » (sous population 2)
--	--	---

	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
EHPA						
EHPA-Dpsy++	-			19	8250	2
EHPA-Dpsy+	-			127	52361	10
EHPA-Dpsysortir	14	32139	1	19	6726	1
EHPA-Dpsy	221	200579	8	71	95892	19
EHPA-lit	2	857	<1	5	1619	<1
EHPA-toilette	-			182	154731	31
EHPA-sortir	21	50200	2	46	47314	3
EHPA-autonome	1523	2237583	89	281	167985	33
Rép.manquante	20	10292	<1	-		
KATZ						
A	1777	2519207	99,9	343	154685	31
B	4	2151	<1	178	252684	50
C	-			77	33077	7
D	-			30	10334	2
E	-			27	12542	2
F	-			41	19090	3
G	-			22	9436	2
H	-			32	13031	3
Rép.manquante	20	10292	<1	-		
Prothèse						
APPcorps-oui	157	113491	5	90	36323	7
APPcorps-non	1641	2417333	95	660	468647	93
APPcorps-Rép.manq	3	827	<1	-		
Appareil de soutien						
APPsoutien-oui	307	232105	9	182	79041	30
APPsoutien-non	1491	2298720	91	568	355964	70
APPsoutien-Rép.manq	3	827	<1	-		
Protections absorbantes						
Couches-oui	17	8803	<1	105	79041	16
Couches-non	1769	2522020	99	645	425838	84
Couches-Rép.manq	3	827	<1	-		
Aide technique au déplacement						
FAUélec	2	1036	<1	33	16726	3
FAUmanuel	29	11732	<1	108	37534	7
Cannes	185	163232	6	173	108703	22
AIDMOT-aut	13	6819	<1	9	2579	<1
AIDMOT-non	1560	2343302	93	419	334380	66
AIDMOT-Rép.manq	12	5531	<1	8	4955	<1
Aide technique au transfert du lit au fauteuil						
AIDlit-oui	24	14831	<1	36	14579	3
AIDlit-non	1774	2515992	99	711	490254	97
AIDlit-Rép.manq	3	827	<1	3	46	<1
Matériel pour le traitement des maladies de longue durée						
MATmaladie-oui	37	13985	<1	66	53204	11
MATmaladie-non	1761	2516839	99	684	451675	89
MATmalad-Rép.manq	3	827	<1	-		

	Les personnes handicapées motrices « autonomes » dans les activités élémentaires (sous population 1)			Les personnes handicapées motrices « présentant des difficultés importantes dans au moins une activité élémentaire » (sous population 2)		
	Effectifs	Eff. redressés	%	Effectifs	Eff. redressés	%
Dispose d'équipements adaptés						
Aménagement-oui	80	41036	2	179	72349	14
Aménagement -non	1717	2489464	98	571	432531	86
Aménag-Rép.manq	4	1149	<1	-		
Dispose de robinetterie adaptée						
RobinetA-oui	15	9717	<1	46	18531	4
RobinetA-non	290	300977	12	325	175365	35
RobinetA-Rép.manq	1496	2220957	88	379	310983	61
Dispose de WC adaptés						
WCadapté-oui	49	25177	<1	130	51148	10
Wcadapté-non	1748	2505324	99	620	453731	90
Wcadapté-ss.objet	4	1149	<1	-		
Dispose de douche, lavabo adapté						
DoucheA-oui	81	37583	1	151	60633	12
DoucheA-non	1716	2492919	98	599	444246	99
DoucheA-ss.objet	4	1149	<1	-		
Dispose de tables adaptées						
TableA-oui	162	75099	3	277	111723	22
TableA-non	1635	2455402	97	473	393156	78
TableA-ss.objet	4	1149	<1	-		
Dispose de siège adapté						
SiègeA-oui	27	15615	<1	52	22507	4
SiègeA-non	1770	2514885	99	698	482372	96
SiègeA- ss.objet	4	1149	<1	-		
Dispose de lit adapté						
LitA-oui	30	14086	<1	85	34895	7
LitA-non	1767	2516415	99	665	469984	93
LitA- ss.objet	4	1149	<1	-		
Dispose d'équipements de soutien						
BarresA-oui	55	27473	1	108	41034	8
BarresA-non	110	51550	2	186	77119	15
BarresA- ss.objet	1636	2452628	97	456	386727	77

5.3 Méthode pour une typologie des personnes handicapées à domicile

Les deux sous-populations vont faire l'objet d'une étude spécifique en raison du poids très conséquent des personnes autonomes dans l'échantillon HID à domicile. Une typologie va être recherchée pour chacune d'entre elles au moyen d'une classification hiérarchique qui prendra en compte les incapacités ainsi que des variables relatives aux aides techniques, aux aménagements du logement, aux aides humaines et aux ressources.

Compte tenu du nombre important de variables à analyser et surtout de l'inégale répartition des variables dans les quatre thèmes (incapacités / aides techniques et appareillages / aménagement du lieu de vie / aides humaines), nous avons réalisé, pour chacune des deux sous-populations, une analyse statistique intermédiaire sur le seul thème des **incapacités** (30 variables). Cette analyse a permis de sélectionner les variables les plus significatives à retenir pour les analyses finales.

Les deux analyses des correspondances multiples sur les incapacités ont pris en compte les variables suivantes de la table MODB :

- des « activités élémentaires » qui ont constitué les critères de sélection des deux sous-populations (faire sa toilette, s'habiller, etc.);
- des activités en lien avec des capacités motrices (manipuler un objet, ramasser un objet à terre, se couper les ongles de pied, monter un escalier, porter) ;
- des capacités reliées à l'utilisation de fonctions intellectuelle et psychique (s'orienter dans le temps et l'espace, se mettre en danger) et aux interactions sociales (parler, communiquer, avoir des comportements agressifs) ;
- des activités plus complexes de la vie quotidienne en lien avec l'entretien de son espace de vie (préparer les repas, faire le ménage) et/ou impliquant de sortir du logement (achat, sortie, utilisation des transports, aller chez le médecin) et/ou des capacités en terme de prise de décision (démarches administratives, prise de médicaments).

5.3.1 – Suppression de certaines variables en raison d'effectifs trop faibles ou de données manquantes trop nombreuses

Certaines variables ont été écartées de l'une ou des deux ACM en raison d'effectifs trop faibles pour certaines modalités ou d'une proportion trop forte de données manquantes :

- la capacité à utiliser un ascenseur (BDPI3) comporte, pour les deux sous-populations, un nombre trop élevé de « sans objet » (absence d'ascenseur) ;
- les variables relatives aux capacités de manger (BALI3), de retenir ses selles et ses urines (BELI2), de se déplacer (BDPI1) et de communiquer (BCOH1) ne seront pas traitées dans l'ACM des incapacités de la sous-population 1 dans la mesure où plus de 95% d'entre eux sont totalement autonomes pour ces activités.

	Les personnes handicapées motrices « autonomes » dans les activités élémentaires (sous population 1)			Les personnes handicapées motrices « présentant des difficultés importantes dans au moins une activité élémentaire » (sous population 2)		
	Effectifs	%	La variable est elle prise en compte dans l'ACM ?	Effectifs	%	La variable est elle prise en compte dans l'ACM ?
Manger (BALI3)			NON			OUI
Manger-ok	1756	97.5		571	76.2	
Manger-gqsdiff	23	1.3		90	12.0	
Manger-bcpdiff	-			35	4.7	
Manger-aide	-			52	6.9	
Réponse manquante	22	1.2		2	0.2	
Total	1801	100.0		750	100.0	
Contrôle de l'élimination (BELI2)			NON			OUI
Sphincters-ok	1778	98.7		500	66.7	
Incontinence	-			161	21.5	
Encoprésie	-			82	10.9	
Réponse manquante	23	1.3		7	0.9	
Total	1801	100.0		750	100.0	
Déplacements à l'étage (BDPI1)			NON			OUI
Se déplacer-ok	1777	98.7		589	78.6	
Se déplacer-limité	-			72	9.6	
Se déplacer-aide	-			82	10.9	
Réponse manquante	24	1.3		7	0.9	
Total	1801	100.0		750	100.0	

	Les personnes handicapées motrices « autonomes » dans les activités élémentaires (sous population 1)			Les personnes handicapées motrices « présentant des difficultés importantes dans au moins une activité élémentaire » (sous population 2)		
	Effectifs	%	La variable est elle prise en compte dans l'ACM ?	Effectifs	%	La variable est elle prise en compte dans l'ACM ?
Ascenseur (BDPI3)			NON			NON
Ascenseur-ok	1112	61.74		326	43.5	
Ascenseur-qqsdiff	11	0.61		19	2.5	
Ascenseur-bcpdiff	1	0.06		3	0.4	
Ascenseur-aide	12	0.67		72	9.6	
Réponse manquante	665	36.92		330	44.0	
Total	1801	100.0	750	100.0		
Communiquer ((BCOH1)			NON			OUI
Communiquer-ok	1755	97.5		650	86.7	
Communiquer-pb	24	1.3		99	13.2	
Réponse manquante	22	1.2		1	0.1	
Total	1801	100.0	750	100.0		

5.3.2 – Suppression de certaines variables en raison de leur forte corrélation deux à deux

Les résultats de l'ACM intermédiaire ont montré une très grande proximité des modalités de certaines variables pour chacune de leur modalité. Ainsi, les variables « toilette » et « habillage » sont fortement corrélées deux à deux :

- pour la première sous-population, 96.6% des personnes n'éprouvant aucune difficulté pour s'habiller seule font également leur toilette de façon totalement autonome et sans difficulté ;
- pour la deuxième sous-population, cette corrélation est particulièrement forte pour les résultats extrêmes (ok et aide+) : 79% des « habillage-ok » correspondent également à « Toilette-ok » et 92% des « habillage-aide+ » correspondent également à « Toilette-aide+ ».

Nous avons choisi de retenir la variable « faire sa toilette » (BTOI1) dans la mesure où elle est considérée prioritaire par l'indicateur de Katz.

Les difficultés pour se laver et s'habiller dans la première sous-population

POIDS % COLONNE % LIGNE	Habillage-Ok		Habillage-qqsdiff		ENSEMBLE	
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Toilette-Ok	1428	96.62	127	42.47	1555	87.51
Toilette-qqsdiff	50	3.38	172	57.53	222	12.49
ENSEMBLE	1478	100.00	299	100.00	1777	100.00

Pour la première sous-population, les modalités « beaucoup de difficultés » et « aide » n'apparaissent pas en raison des critères de sélection de cette sous-population.

Les difficultés pour se coucher et s'asseoir dans la deuxième sous-population

POIDS % COLONNE % LIGNE	Habillage-Ok	Habillage -qqsdiff	Habillage -bcpdiff	Habillage -aide	Habillage -aide+	ENSEMBLE
Toilette-Ok	142 79.33 62.01	39 21.91 17.03	18 13.33 7.86	29 19.21 12.66	1 0.94 0.44	229 30.57 100.00
Toilette-qqsdiff	15 8.38 10.27	84 47.19 57.53	17 12.59 11.64	29 19.21 19.86	1 0.94 0.68	146 19.49 100.00
Toilette-bcpdiff	11 6.15 9.40	30 16.85 25.64	65 48.15 55.56	11 7.28 9.40	0 0.00 0.00	117 15.62 100.00
Toilette-aide	9 5.03 7.20	24 13.48 19.20	22 16.30 17.60	63 41.72 50.40	7 6.60 5.60	125 16.69 100.00
Toilette-aide+	2 1.12 1.52	1 0.56 0.76	13 9.63 9.85	19 12.58 14.39	97 91.51 73.48	132 17.62 100.00
ENSEMBLE	179 100.00 23.90	178 100.00 23.77	135 100.00 18.02	151 100.00 20.16	106 100.00 14.15	749 100.00 100.00

On constate la même corrélation entre les variables « se coucher » (BTRA1) et « s'asseoir » (BTRA2). Comme elles revêtent une importance identique pour l'indicateur de Katz, nous avons décidé de retenir la variable « se coucher », qui recouvre un peu mieux les personnes ayant répondu à ces deux questions dans les deux sous-populations.

En effet, si 96% des personnes n'ayant aucune difficulté pour se coucher s'avèrent également totalement autonomes pour s'asseoir, à l'inverse, 92% seulement des personnes complètement autonomes pour s'asseoir le sont également pour se coucher.

Les difficultés pour se coucher et s'asseoir dans la première sous-population

POIDS % COLONNE % LIGNE	S'asseoir-ok	S'asseoir-qqsdiff	ENSEMBLE
SeCoucher-ok	1356 91.56	59 19.93 4.17	1415 79.63 100.00
SeCoucher-qqsdiff	125 8.44 34.53	237 80.07 65.47	362 20.37 100.00
ENSEMBLE	1481 100.00 83.34	296 100.00 16.66	1777 100.00 100.00

Les difficultés pour se coucher et s'asseoir dans la deuxième sous-population

POIDS % COLONNE % LIGNE	S'asseoir-ok	S'asseoir -qqsdiff	S'asseoir -bcpdiff	S'asseoir -aide	ENSEMBLE
SeCoucher-ok	224 74.67 87.50	27 10.80 10.55	3 2.94 1.17	2 2.33 0.78	256 34.69 100.00
SeCoucher- qqsdiff	49 16.33 22.07	146 58.40 65.77	19 18.63 8.56	8 9.30 3.60	222 30.08 100.00
SeCoucher- bcpdiff	19 6.33 12.10	65 26.00 41.40	68 66.67 43.31	5 5.81 3.18	157 21.27 100.00
SeCoucher-aide	8 2.67 7.77	12 4.80 11.65	12 11.76 11.65	71 82.56 68.93	103 13.96 100.00
ENSEMBLE	300 100.00 40.65	250 100.00 33.88	102 100.00 13.82	86 100.00 11.65	738 100.00 100.00

Les variables sur la préparation des repas (BMEN1) et sur la réalisation du ménage (BMEN2) sont aussi fortement corrélées. Nous avons choisi de retenir la seconde, qui montre le meilleur recouvrement des individus des deux sous-populations ayant répondu à ces questions : 96% des personnes totalement autonomes pour faire le ménage (le fait seul et sans aide) le sont aussi pour préparer leur repas alors que 59% seulement des personnes assurant la préparation de leur repas seul et sans difficulté font leur ménage dans des conditions identiques.

Les difficultés pour préparer son repas et faire son ménage dans la première sous-population

POIDS % COLONNE % LIGNE	Ménage-seul- ok	Ménage-autre-ok	Ménage- qqsdiff	Ménage- bcpdiff	ENSEMBLE
Repas-seul-ok	690 96.10 59.23	117 25.66 10.04	228 77.55 19.57	130 49.43 11.16	1165 67.30 100.00
Repas-aut-ok	21 2.92 5.20	326 71.49 80.69	9 3.06 2.23	48 18.25 11.88	404 23.34 100.00
Repas-qqsdiff	6 0.84 5.77	8 1.75 7.69	53 18.03 50.96	37 14.07 35.58	104 6.01 100.00
Repas-bcpdiff	1 0.14 1.72	5 1.10 8.62	4 1.36 6.90	48 18.25 82.76	58 3.35 100.00
ENSEMBLE	718 100.00 41.48	456 100.00 26.34	294 100.00 16.98	263 100.00 15.19	1731 100.00 100.00

Les difficultés pour préparer son repas et faire son ménage dans la deuxième sous-population

POIDS % COLONNE % LIGNE	Ménage- seul-ok	Ménage- autre-ok	Ménage- qqsdiff	Ménage- bcpdiff	ENSEMBLE
Repas-seul-ok	49 87.50 25.93	26 22.81 13.76	53 58.89 28.04	61 15.48 32.28	189 28.90 100.00
Repas-aut-ok	3 5.36 2.27	63 55.26 47.73	5 5.56 3.79	61 15.48 46.21	132 20.18 100.00
Repas-qqsdiff	4 7.14 3.54	17 14.91 15.04	30 33.33 26.55	62 15.74 54.87	113 17.28 100.00
Repas-bcpdiff	0 0.00 0.00	8 7.02 3.64	2 2.22 0.91	210 53.30 95.45	220 33.64 100.00
ENSEMBLE	56 100.00 8.56	114 100.00 17.43	90 100.00 13.76	394 100.00 60.24	654 100.00 100.00

6. Les modes d'adaptation et de compensation du handicap des personnes « autonomes » dans les tâches élémentaires (sous-population n°1 – 1801 personnes)

Rappel :

La Sous-population n°1 est composée des personnes handicapées motrices qui n'éprouvent « aucune » ou seulement « quelques difficultés » pour réaliser les dix tâches élémentaires de la vie courante suivantes : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes, se lever, s'asseoir, contrôler ses selles et urines, manger, couper les aliments, boire, se déplacer dans les pièces de l'étage.

Les variables retenues pour l'analyse statistique (classification hiérarchique à partir d'une ACM) sont les suivantes :

- ★ variables actives qui participent à la construction des axes factoriels ou des classes :
 - 5 variables relatives aux tâches simples correspondant à 27 modalités,
 - 3 variables relatives à des capacités plus particulièrement motrices correspondant à 15 modalités,
 - 6 variables sur les tâches complexes correspondant à 27 modalités,
 - 5 variables sur le comportement et l'orientation spatio-temporelle correspondant à 15 modalités,
 - 4 variables sur les appareillages et aides techniques correspondant à 12 modalités,
 - 1 variable sur les équipements du logement correspondant à 3 modalités,
 - 1 variable sur les aides humaines correspondant à 4 modalités
- ★ et 36 variables illustratives correspondant à 138 modalités.

Cinq variables actives concernant les tâches simples de la vie quotidienne (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BTO1	Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ?	Toilette
BAL1	Coupez-vous votre nourriture sans aide ?	Couper
BAL2	Vous servez-vous à boire sans aide ?	Boire
BEL1	Allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ?	WC
BTRA1	Vous couchez-vous et vous levez-vous du lit sans aide ?	SeCoucher

Trois variables actives relatives à des capacités plus particulièrement motrices (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BSOU1	Vous coupez-vous les ongles des doigts de pied sans l'aide de quelqu'un ?	Souplesse
BSOU2	Vous servez-vous de vos mains et de vos doigts sans difficulté ?	Manipuler
BSOU4	Lorsque vous êtes debout, pouvez-vous vous pencher et ramasser un objet sur le plancher ?	Ramasser

Six variables actives concernant des tâches complexes de la vie quotidienne (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BDPI2	Pouvez-vous monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide d'une autre personne ?	Escalier
BDPE1	Sortez-vous de votre domicile sans aide ?	Sortir
BACH1	Est-ce vous qui faites tous vos achats ?	Acheter
BACH2	Pouvez-vous porter un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres ?	Porter
BMEN2	Actuellement, remplissez-vous sans aide les tâches ménagères courantes ?	Ménage

BMEN4	Pouvez-vous commander un taxi ou emprunter le réseau de transports en commun ?	Transport
-------	--	-----------

Cinq variables actives concernant le comportement et l'orientation spatio-temporelle (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BCOH3	Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?	Danger
BCOH4	Vous reproche-t-on parfois d'être trop agressif ou impulsif ?	Agressivité
BCOH2	Arrive-t-il qu'on critique votre comportement pour d'autres raisons que l'agressivité ou l'impulsivité ?	Comportement
BORI1	Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?	Temps
BORI2	Avez-vous des difficultés à trouver ou retrouver votre chemin quand vous sortez ?	Espace

Quatre variables actives concernant les aides techniques et aménagements (table MODD)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
DAMOB	Aide technique au déplacement utilisée	FAUTéléct, FAUTmanuel, Cannes, AIDMOT-aut, AIDMOT-non
DPROTH	Utilisez-vous des prothèses ?	APPcorps
DSOUTI	Utilisez-vous un appareil de soutien du corps ?	APPsoutien
DADAPT	Disposez-vous d'équipements adaptés dans votre logement ?	Aménagement

Une variable active concernant les aides humaines (table MODCAID)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
Type d'aide humaine	La personne HID à domicile reçoit-elle une aide humaine et si oui, de quel type ?	aide familiale unique, aide profess.unique, aide famil+profess, aucune aide humaine

Les variables sur les incapacités comprennent généralement 4 ou 5 modalités qui indiquent le niveau de dépendance : ok (autonomie totale), qqsdiff (sans aide mais avec quelques difficultés), bcpsdiff (sans aide mais avec beaucoup de difficultés), aide (aide partielle), aide+ (aide totale).

Ex : Toilette-ok, Toilette-qqsdiff, Toilette-bcpsdiff, Toilette-aide, toilette-aide+.

Il n'est pas toujours fait une distinction entre une aide partielle et totale,

Ex : Boire-ok, Boire-qqsdiff, Boire-bcpsdiff, Boire-aide

ou entre les grandes difficultés et le besoin d'aide

Ex : Achat-ok, Achat-qqsdiff, Achat -bcpsdiff/aide

Pour certaines variables, le niveau de dépendance le plus élevé ne correspond pas à une aide totale de la personne mais à la modalité « ne fait pas » ; dans ce cas, la modalité « non » sera préférée à « aide » ou « aide+ ».

Ex : Porter-ok, Porter-qqsdiff, Porter-bcpsdiff, Porter-non

Pour d'autres, il existe la possibilité que les personnes reçoivent une aide toute en étant capables d'accomplir seules la tâche en question.

Ex : Ménage-seul-ok, Ménage-autre-ok (=quelqu'un d'autre fait son ménage mais si cela s'avérait nécessaire, elle serait capable de le faire), Ménage-qqsdiff, Ménage-bcpdiff

Certaines variables codées présentent seulement 2 modalités.

Ex : Danger-oui, Danger-non

Trente-six variables illustratives (tables MODA, MODCAID et MODINDIV)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
ANATD	8 variables de déficiences ont été créées à partir des réponses multiples à la variable ANATD (cf. recodage des variables)	Mot, intel, psy, lang, visu, audit, douleur, autdef
Sexe	Le sexe de la personne HID à domicile	Masculin, Féminin
Age	L'âge de la personne HID à domicile en groupes de 10 ans	0-9 ans, 10-19 ans, ...
Activité	L'activité de la personne HID à domicile qu'il s'agisse d'une activité salariée, de formation, etc.	Trop jeune, En formation, Chômage,...
Revenu total	Le revenu total en milliers de francs/mois de la personne HID à domicile ou du ménage auquel elle appartient (l'enquête n'établit pas de différence entre les deux - cf. recodage des variables).	RTbas de 0 à 6.7, RTmoybas de 6.7 à 10.5, RTmoyen de 10.5 à 16.5, ...
Ralloc	La personne HID reçoit-elle une allocation liée à ses déficiences ?	ALLOcdéf-oui, ALLOcdéf-non
Allocations	Les allocations perçues par la personne HID. Il existe 10 possibilités indépendantes les unes des autres.	RAAH, RACTP, RALS, RPENS, ...
Cause APF	Cause de la déficience principale selon la classification de l'APF	CauseLC, CauseMN, CauseOA, CauseEI, ...
Aide	La personne HID reçoit-elle une aide humaine ?	aide-humaine-oui, aide-humaine-non
Type d'aide pour chacune des 10 activités	Type d'aide humaine pour soins personnels, déplacements dans le logement, sortir, défendre les droits et intérêts, etc. 9 variables indépendantes	p. ex. : pas d'aidant SOINSp, SOINSp aidant fam, SOINSp aidant prof, SOINSp aidt fam+prof
RPROCU	La personne HID a-t-elle donné une procuration ?	procu-oui, procu-non, procu-ssobj, nrp
RPJUR	La personne HID est-elle sous tutelle ?	tutelle-oui, tutelle-non, tutelle-ssobj,nrp

Pour mieux caractériser les trois premiers axes de l'analyse des correspondances multiples, nous avons étudié la représentation graphique, pour chacun des axes, des modalités actives qui contribuent significativement à leur construction (contribution partielle de la modalité supérieure ou égale à 1.0%¹⁰).

La taille des symboles des modalités actives sur les graphiques est proportionnelle à leur contribution sur les deux axes représentés (le logiciel SPAD ne permet pas de choisir un seul axe).

Les modalités illustratives ne sont pas représentées sur le graphique dès lors que leur position n'est pas significative sur l'axe étudié ($V.test < 2$). La valeur-test mesure la distance du centre

¹⁰ La contribution d'une modalité à un axe factoriel est sa part à la construction d'un axe ; pour un axe factoriel, la somme des contributions des modalités est égale à 100%. Nous avons choisi ici comme seuil de contribution une contribution supérieure à la contribution moyenne qui s'élève à 0.9 % (100/103 modalités actives=0.97).

de gravité de la modalité par rapport au point moyen de l'échantillon global (l'origine de l'axe).

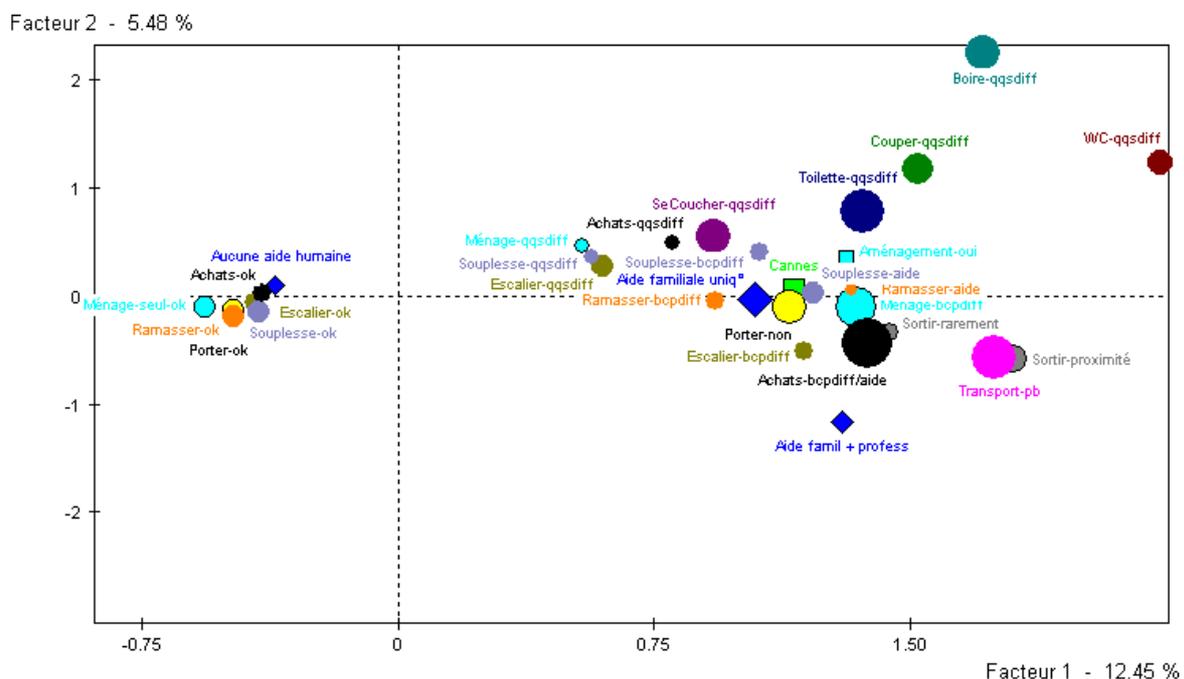
6.1. - L'AXE 1 : LA MOBILITE

L'axe 1 recouvre 12.45% de l'inertie totale. Il représente le thème de la mobilité, au sens de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), dans la mesure où les variables qui le construisent et lui donnent du sens sont celles qui portent sur le mouvement, en changeant la position du corps (se coucher, ramasser un objet au sol), en portant un objet, en montant ou descendant un escalier. Si certaines modalités d'autres activités élémentaires, liées par exemple à l'entretien personnel (la toilette, l'habillage, l'élimination), y sont fortement contributives, leur présence s'explique par les capacités motrices qu'elles requièrent. A l'inverse, la contribution des sous-thèmes concernant les capacités reliées à l'utilisation des fonctions intellectuelles et psychiques est si faible que ces variables ne figurent pas dans le graphique (l'agressivité, le comportement, la mise en danger de soi, et la perception du temps et de l'espace).

De gauche à droite, l'axe 1 discrimine essentiellement deux sous-populations aux profils opposés :

- d'une part, une population autonome du point de vue de la mobilité, qui ne rencontre aucune difficulté pour réaliser des activités demandant une mobilisation importante des capacités motrices (ramasser un objet au sol, se couper les ongles de pied, monter un escalier, porter un objet de plus de 5 kilos). Cette population se caractérise également par une capacité à faire seule et sans difficulté ses achats (tâche qui met en jeu généralement la capacité à se déplacer, à ramasser et porter un objet) et à faire son ménage de façon autonome. L'absence de toute aide humaine est significativement plus fréquente auprès de cette population.
- d'autre part, des personnes éprouvant des difficultés ou nécessitant de l'aide pour accomplir ces mêmes activités, et dont la limitation de la mobilité engendre de légères difficultés pour assurer leur entretien personnel (toilette-qqsdiff ; wc-qqsdiff, boire-qqsdiff, couper-qqsdiff) et peut limiter en revanche considérablement les activités extérieures au logement (sortir, faire des achats, prendre les transports). Cette population bénéficie significativement plus souvent que les autres d'une aide humaine familiale ou mixte (familiale et professionnelle), de cannes ou de déambulateur, ainsi que d'aménagements du logement.

Graphique n° 1 : L'axe 1 : La mobilité

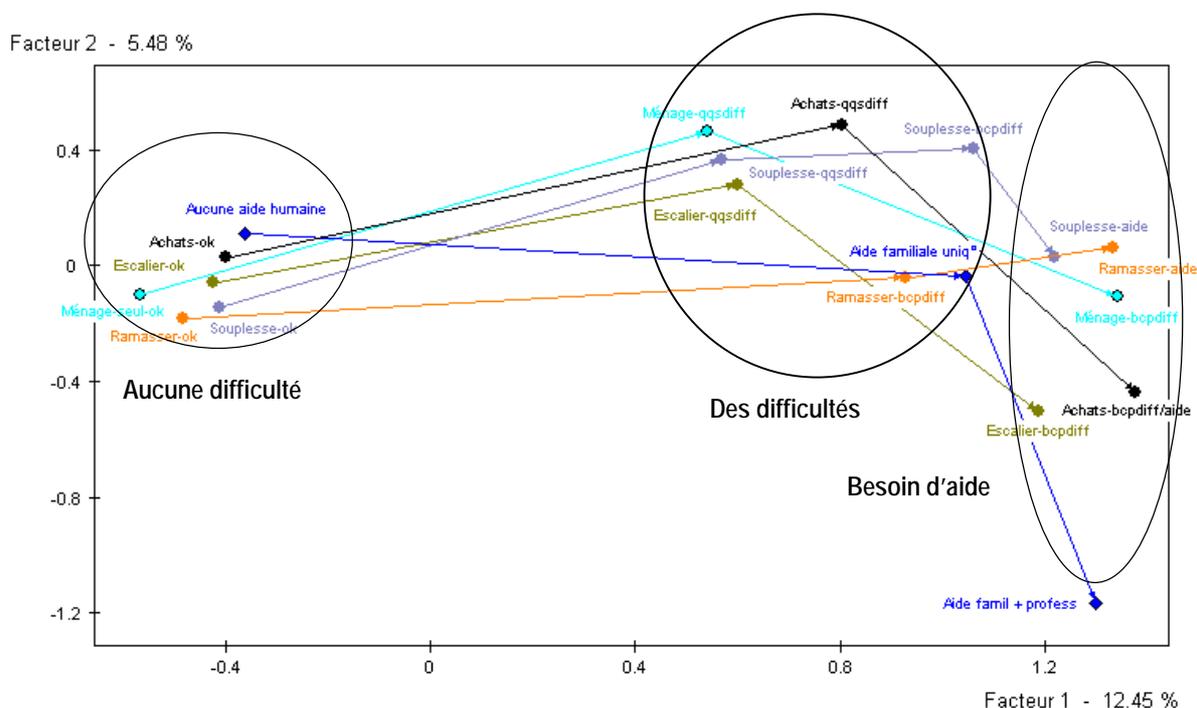


La lecture graphique montre une concentration plus forte des modalités à gauche de l'axe qu'à droite et met ainsi clairement en évidence une liaison entre les différentes variables plus forte du côté de l'autonomie que de la dépendance. En effet, le côté gauche (négatif) de l'axe regroupe nettement les personnes n'ayant aucun problème pour les tâches mobilisant les capacités motrices, quel que soit leur degré de complexité. Du côté droit en revanche (côté positif de l'axe), les variables forment un nuage relativement diffus.

Dans l'ensemble, la progression de la dépendance est mise en évidence par les six variables présentant un minimum de trois modalités contribuant significativement à l'axe 1 : faire son ménage (ménage), ramasser un objet au sol (ramasser), monter ou descendre un escalier (escalier), se couper les ongles de pied (souplesse), faire ses achats (achats), bénéficier d'une aide humaine. Cela permet d'affiner l'analyse et de discerner ainsi sur le côté droit de l'axe 1 les personnes éprouvant des difficultés de celles nécessitant de l'aide.

Les modalités actives des six variables présentant au moins trois modalités contribuant significativement à l'axe 1					
Personnes totalement autonomes		Personnes éprouvant des difficultés		Personnes nécessitant de l'aide	
libellé de la modalité	coord.	libellé de la modalité	coord.	libellé de la modalité	coord.
ménage-seul-ok	-0.57	ménage-qqsdiff	0.54	escalier-bcpdiff	1.19
ramasser-ok	-0.48	souplesse-qqsdiff	0.57	souplesse-aide	1.22
escalier-ok	-0.42	escalier-qqsdiff	0.60	aide familiale et prof.	1.30
souplesse-ok	-0.41	achats-qqsdiff	0.80	ramasser-aide	1.33
achats-ok	-0.40	ramasser-bcpdiff	0.93	ménage-bcpdiff	1.34
aucune aide humaine	-0.36	aide familiale unique	1.05	achat-bcpdiff/aide	1.37
		souplesse-bcpdiff	1.06		

Graphique n° 2 : la progression de la dépendance sur l'axe 1



Les personnes présentant quelques difficultés seulement pour faire leurs achats, leur ménage et monter l'escalier (« Personnes éprouvant des difficultés ») ont parfois du mal à ramasser un objet posé sur le sol ou à se couper les ongles de pied. Elles bénéficient significativement plus souvent que les autres de l'aide unique de leurs proches. Elles éprouvent également quelques difficultés à se coucher.

Enfin, le groupe des personnes éprouvant beaucoup de difficultés ou recourant à l'aide d'un tiers pour les cinq activités de « mobilité » citées (ménage, ramasser, escalier, souplesse, achats) se caractérisent par ailleurs par l'incapacité de porter un objet lourd, par de légères difficultés dans les activités d'entretien personnel (toilette, boire, couper la nourriture, se rendre aux WC) et des difficultés importantes pour les activités extérieures (achats, sortir, transport). C'est plus particulièrement ce groupe de personnes qui utilisent des cannes et bénéficient d'aménagements du logement (sachant que seuls 6% de la population n°1 utilisent des cannes et 2% bénéficient d'aménagement du logement – cf. 5.2).

Positionnement des modalités actives des autres variables par rapport aux trois populations repérées précédemment					
Personnes totalement autonomes		Personnes éprouvant des difficultés		Personnes nécessitant de l'aide	
libellé de la modalité	coord.	libellé de la modalité	coord.	libellé de la modalité	coord.
porter-ok	-0.48	se coucher-qqsdiff	0.92	porter-non	1.15
				canne	1.16
				amenagements-oui	1.31
				toilette-qqsdiff	1.36
				sortir-rarement	1.44
				couper-qqsdiff	1.52
				boire-qqsdiff	1.72
				transport-pb	1.75
				sortir-proximité	1.80
				WC-qqsdiff	2.24

Les déficiences et les causes des incapacités (variables illustratives)

Du côté des plus autonomes (à gauche de l'axe), aucune déficience n'apparaît significativement. Seules les lésions ostéo-articulaires¹¹ caractérisent cette population.

Du côté droit de l'axe, les seules déficiences motrices affichant des valeurs-test significatives correspondent à la paraplégie et à l'hémiplégie, situées au même niveau de l'axe 1 de la mobilité, et à proximité également des lésions cérébrales¹². Elles correspondent au sous-groupe « intermédiaire » des personnes éprouvant des difficultés pour les principales activités de mobilité. Des déficiences associées sur le plan sensoriel et/ou intellectuel et/ou psychique semblent par ailleurs toucher cette population.

¹¹ Catégorie classificatoire de la nomenclature APF des causes de déficiences motrices qui comprend : des malformations, des amputations, des dysplasies et dystrophies osseuses, des scolioses et cyphoscolioses, des lésions inflammatoires, infectieuses ou rhumatismales, d'autres lésions ostéoarticulaires.

¹² Catégorie classificatoire de la nomenclature APF des causes de déficiences motrices qui comprend : les lésions cérébrales précoces, les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, les tumeurs cérébrales, les malformations cérébrales, les encéphalopathies inflammatoires et/ou infectieuses (dont sclérose en plaques), des encéphalopathies métaboliques et/ou dégénératives, des encéphalopathies toxiques acquises, des encéphalopathies épileptiques essentielles, d'autres lésions cérébrales.

population n°1 ont une activité professionnelle, 44% des femmes sont aussi dans ce cas, contre 13% et 18% pour les deux autres activités mentionnées.

POIDS % LIGNE	Trop jeune	En formation	Activité prof.	Chômage	Retraite	Femme au foyer	Autre inactif	Non scolarisé	ENSEMBLE
Masculin	2	50	562	134	42	1	201	2	994
Féminin	4	47	356	116	27	106	145	1	802
ENSEMBLE	6	97	918	250	69	107	346	3	1796
	0.33	5.40	51.11	13.92	3.84	5.96	19.27	0.17	100.00

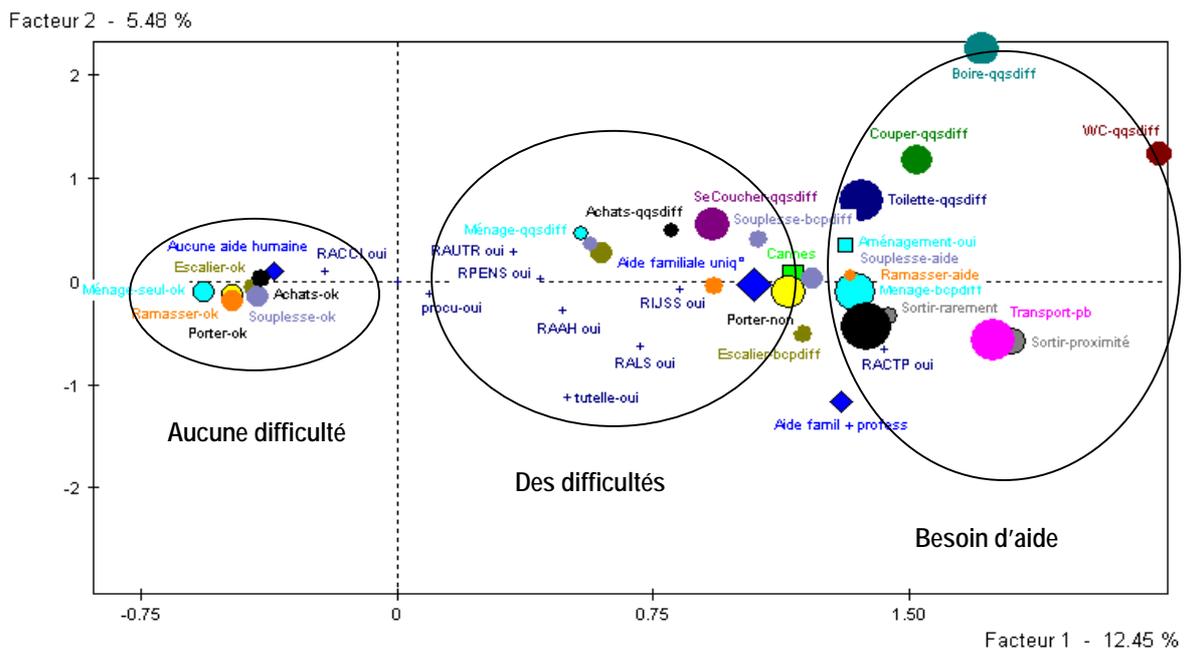
Les allocations, le revenu total et la protection juridique (variables illustratives)

En termes de revenus, les personnes « autonomes » sont caractérisées, à gauche, par des revenus moyens ou hauts (allant de 16 500 à 29 500 francs par mois), tandis que les revenus de celles présentant des difficultés intermédiaires ou nécessitant de l'aide se situent plutôt en bas de l'échelle des revenus (de 0 à 6 700 francs par mois).

Les personnes les plus autonomes ne reçoivent généralement pas d'aides financières, hormis celles liées aux accidents de travail (RACCI-oui)¹³. Les personnes aux incapacités intermédiaires se caractérisent par la présence d'allocations très diversifiées tandis que l'allocation compensatrice pour tierce personne, réservée aux personnes justifiant d'un taux d'incapacité au moins égal à 80%, caractérise plutôt le groupe des personnes nécessitant de l'aide.

Enfin, la protection juridique des personnes handicapées motrices vivant à domicile apparaît de façon plus significative à droite de l'axe, du côté des difficultés, par la déclaration de procuration donnée aux proches (procu-oui) et ou de la présence d'une tutelle (tutelle-oui).

Graphique n° 5 : L'axe 1 : la mobilité, les allocations ; les revenus et la protection juridique



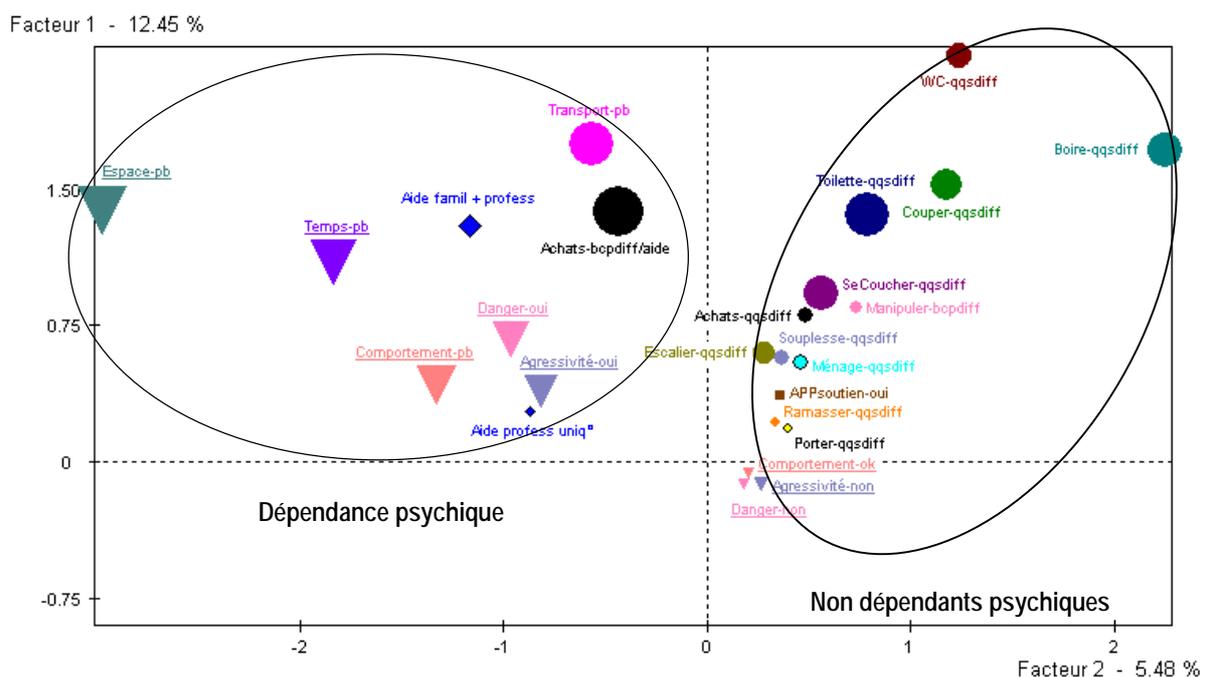
6.2 - L'AXE 2 : LES TROUBLES DE LA RELATION A AUTRUI

Le deuxième axe recouvre 5.48% de l'inertie globale. Sa lecture est facilitée par la projection inversée du premier plan factoriel (l'axe 2 en horizontal). Il est construit essentiellement par trois variables relatives aux capacités relationnelles et de comportement : avoir des comportements appropriés aux circonstances et convenances sociales (comportement), ne pas faire preuve d'agressivité (agressivité), ne pas se mettre en danger (danger). En effet, elles constituent les seules variables dont des modalités sont présentes à gauche et à droite de l'axe.

Cet axe met ainsi en évidence deux groupes de personnes handicapées motrices :

- le premier, à gauche de l'axe, concerne des personnes présentant une certaine dépendance psychique qui compromet fortement les activités extérieures au logement (transport-pb, achats-bcpdiff/aide). En effet, aux difficultés relationnelles avec autrui s'ajoute une incapacité à se repérer dans le temps et dans l'espace. Ces personnes reçoivent plutôt l'aide de professionnels ou une aide mixte (professionnelle et familiale). Aucune information n'est donnée pour cette population sur leurs capacités dans les actes de la vie quotidienne. Seule la présence d'une forte dépendance psychique discrimine cette population.
- le deuxième, à droite de l'axe, se caractérise par de bonnes capacités relationnelles et quelques difficultés à effectuer la plupart des activités de la vie courante, à l'intérieur comme à l'extérieur du logement (toilette-qqsdiff, se coucher-qqsdiff, achats-qqsdiff), en lien vraisemblablement à une légère limitation des capacités motrices élémentaires (ramasser-qqsdiff, manipuler qqsdiff). Ces déficiences motrices semblent en partie compensées par un appareillage de soutien, de maintien ou de correction de la position du corps – appsoitien-oui (corset, semelles orthopédiques, etc.). Parmi les trois premières populations mises en évidence par l'axe1 de la mobilité, ce groupe s'apparente plutôt à celui présentant des « difficultés » sans nécessité pour autant de l'aide.

Graphique n° 6 : les troubles de la relation à autrui

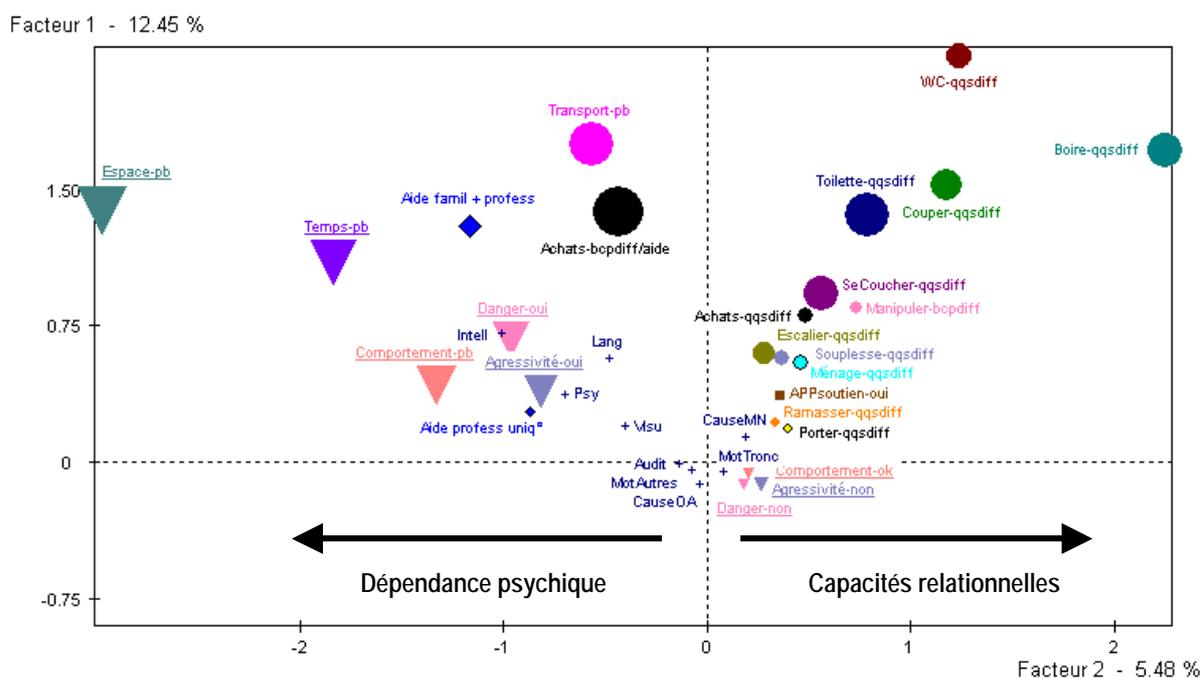


Les déficiences et leur cause (variables illustratives)

On retrouve sans surprise du côté « des troubles de la relation avec autrui » (à gauche de l'axe), la présence de déficiences du psychisme et intellectuelle alors que sur la partie opposée de l'axe, aucune déficience associée n'apparaît significativement.

En terme de handicap moteur, les personnes ne présentant pas de dépendance psychique (à droite de l'axe 2) se caractérisent par une propension plus forte que les autres à souffrir d'une déficience du tronc (MotTronc), ce qui laisse supposer que l'appareillage de soutien utilisé par cette population concerne plus particulièrement des corsets. Cette déficience motrice serait souvent consécutive à des lésions neuromusculaires (CauseMN)¹⁴. A l'opposé, la population « dépendante psychique » présenterait plus souvent une autre déficience motrice, liée plutôt à des lésions ostéo-articulaires.

Graphique n° 7 : Les troubles de la relation à autrui, les déficiences et leur cause



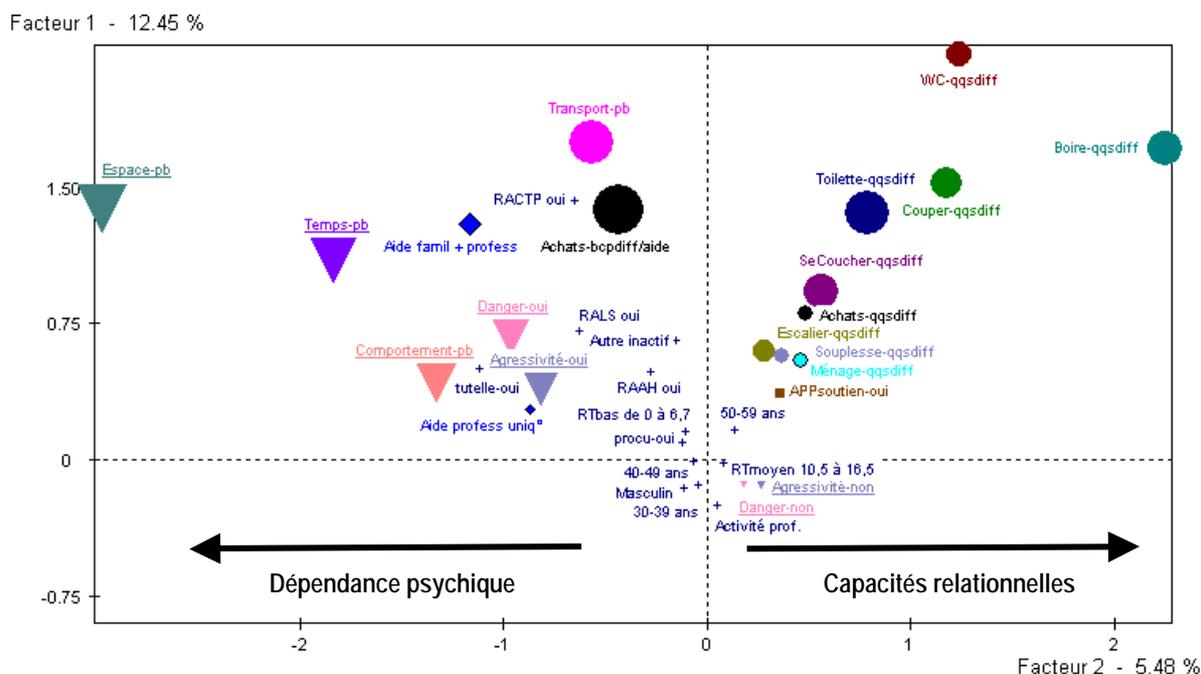
¹⁴ Catégorie classificatoire de la nomenclature APF des causes de déficiences motrices qui comprend : Blessés médullaires, Spina Bifida, Polyomyélite, Amyotrophies spinales, Autre myélopathies, Neuropathies, Myopathies, Autres lésions neuromusculaires.

L'âge, le sexe, l'activité, les revenus et les aides financières (variables illustratives)

Les variables illustratives, en termes socio-démographiques, font apparaître la tendance suivante :

- la population ayant des problèmes d'ordre psychique semble plus jeune (sur-représentation de 30-49 ans), plus masculine, plus inactive que les autres et bénéficiant d'allocations diversifiées, pour un revenu total peu élevé (sur-représentation des revenus inférieurs à 6700F) ;
- à l'inverse, l'absence de difficultés relationnelles caractérisent davantage des personnes plus âgées (sur-représentation des 50-59 ans), recevant des revenus moyens issus plutôt d'une activité professionnelle.

Graphique n° 8 : les troubles de la relation à autrui, l'âge, le sexe, les revenus et les aides financières

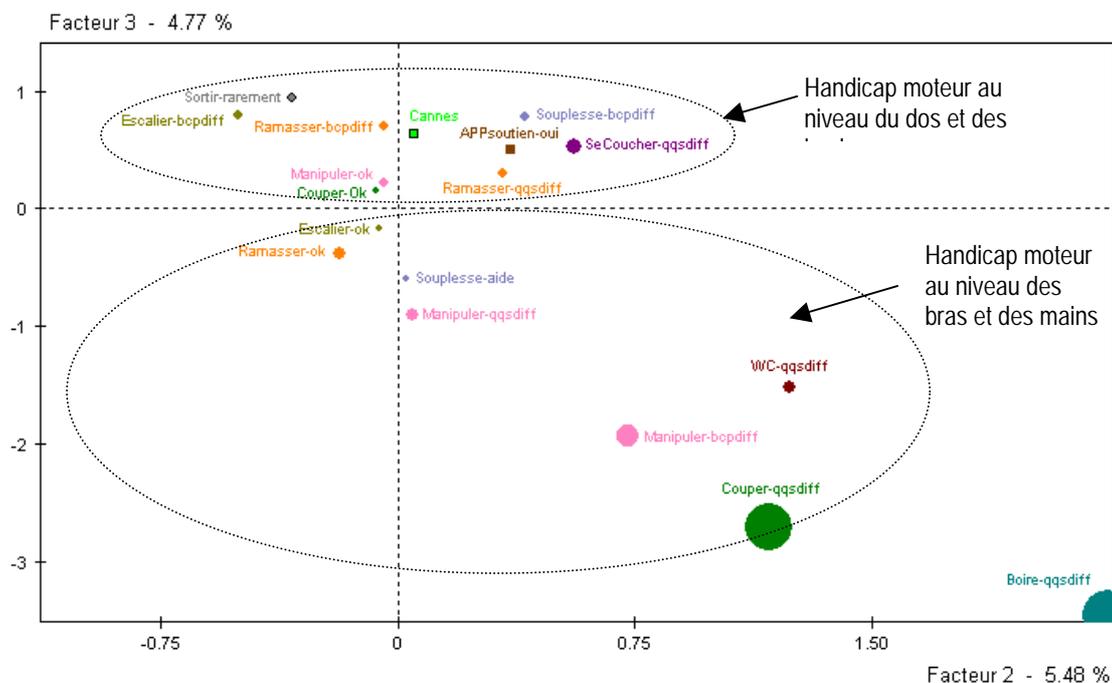


6.3 - L'AXE 3 : LES FONCTIONS MOTRICES DES MEMBRES SUPERIEURS ET INFERIEURS

L'axe 3 (représenté de façon verticale), dont la participation à l'inertie globale est de 4.77%, donne des indications sur la partie du corps concernée par le handicap moteur. En effet, cet axe discrimine, en haut, une population pour laquelle le handicap moteur porte sur le dos et les membres inférieurs, tandis que la partie négative de l'axe (bas du graphique) regroupe une population présentant des limitations des capacités motrices centrées sur les membres supérieurs (bras et mains) :

- dans la partie supérieure de l'axe, si les personnes manipulent des objets et se coupent leur nourriture sans aide et sans difficulté, elles rencontrent en revanche des difficultés importantes pour monter ou descendre des escaliers, sortir, se pencher pour se couper les ongles de pied ou pour ramasser un objet posé sur le sol. Ces incapacités les gênent quelque peu pour se coucher et se lever du lit. Ces incapacités sont étroitement associées à l'utilisation de cannes et des appareils de soutien du corps (très certainement de type corset).
- dans la partie négative de l'axe (bas du graphique), la population présente des limitations des capacités motrices centrées sur les membres supérieurs (bras et mains). En effet, elles rencontrent des difficultés intermédiaires ou importantes pour manipuler des objets, boire et couper leur nourriture, ayant même besoin d'aide pour se couper les ongles de pied. Ces incapacités occasionnent de légères difficultés pour se servir des toilettes seule. En revanche, monter ou descendre des escaliers et ramasser un objet sur le sol sont des activités qu'elles réalisent sans problème dans la mesure où elles sollicitent essentiellement le dos et les jambes.

Graphique n° 9 : l'axe 3 : les fonctions motrices des membres inférieurs et supérieurs



Les déficiences et leur cause (variables illustratives)

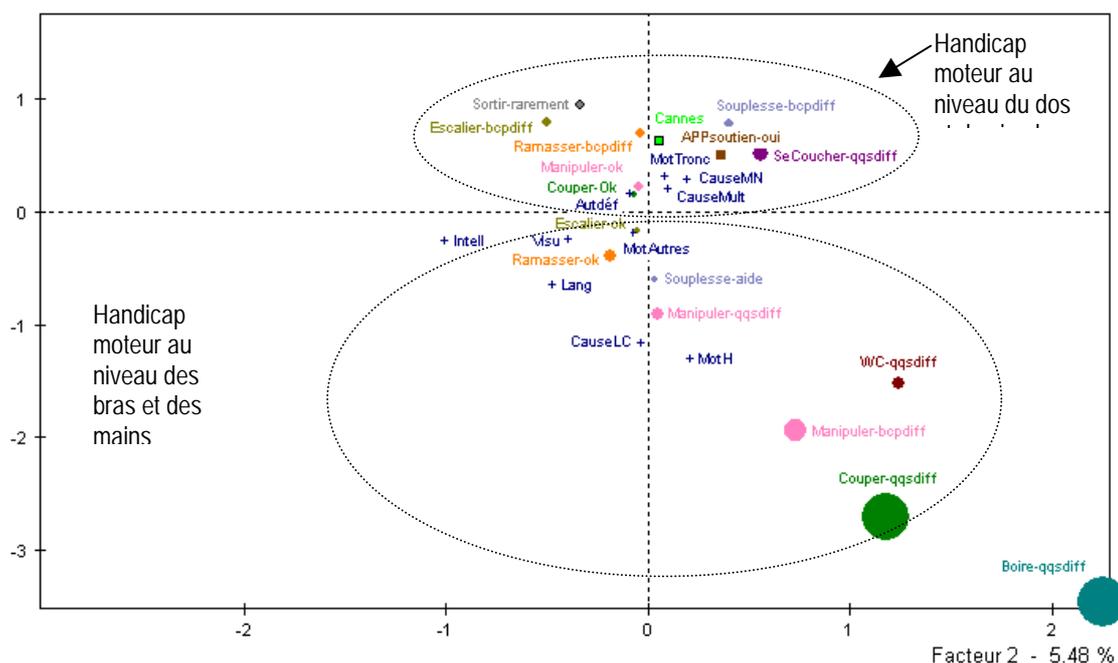
La projection des déficiences motrices sur l'axe 3 permet de vérifier les hypothèses précédentes dans la mesure où :

- les personnes présentant un handicap moteur portant plutôt sur le dos et les membres inférieurs (haut de l'axe) se caractérisent par la présence plus fréquente de déficience du tronc (MotTronc), consécutives en partie à des lésions neuromusculaires (CauseMN) et à des étiologies multiples (CauseMult). Elles sont également plus nombreuses à souffrir de déficiences viscérales ou métaboliques (Autdéf).

- la population en bas de l'axe 3, dont les difficultés sont centrées principalement sur les bras et les mains, est caractérisée par la présence plus fréquente d'hémiplégie et d'une autre déficience motrice, en lien plus souvent à des lésions cérébrales (CauseLC). A ces déficiences motrices sont également associées des déficiences du langage, de la vue et/ou de l'intelligence.

Graphique n° 10 : l'axe 3 : les fonctions motrices des membres inférieurs et supérieurs, les déficiences et leur

Facteur 3 - 4.77 %



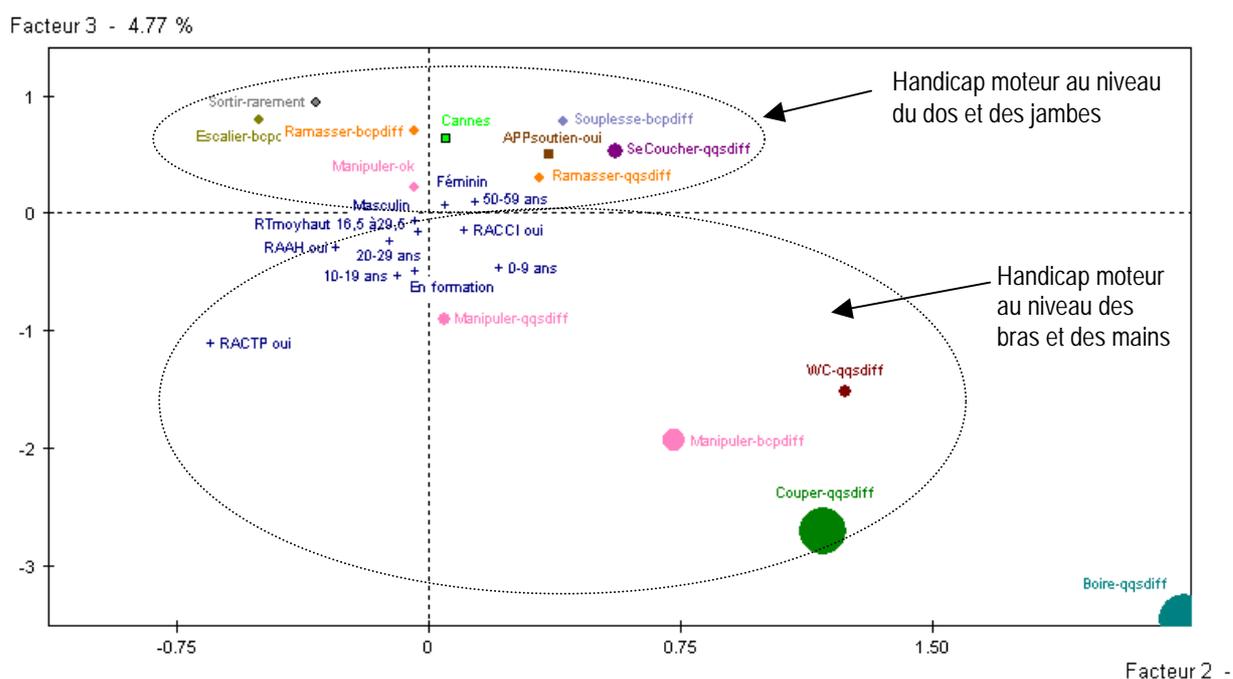
cause

L'âge, le sexe, l'activité, les revenus et les aides financières (variables illustratives)

Les variables illustratives, en terme socio-démographique, font apparaître la tendance suivante :

- la population souffrant d'un handicap moteur portant plutôt sur le dos et les jambes se caractérise par une légère sur-représentation des femmes et de la classe d'âge la plus âgée (50-59 ans) ;
- tandis que les personnes plus particulièrement limitées dans l'utilisation de leurs bras et de leurs mains sont plus souvent jeunes (moins de 30 ans), de sexe masculin, en formation, bénéficiant d'une rente d'incapacité liée à un accident du travail et/ou une allocation compensatrice pour tierce personne et percevant des revenus moyens à hauts (16 500F à 29 500F).

Graphique n° 11 : l'axe 3 : les fonctions motrices des membres inférieurs et supérieurs, l'âge, le sexe, l'activité, les revenus et les aides financières



6.4 – TYPOLOGIE DE LA PREMIERE SOUS-POPULATION

L'analyse des correspondances multiples a permis de déterminer des corrélations entre certaines variables. Notamment, on a identifié des groupes de personnes présentant le même degré d'incapacité pour des activités réalisées à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile (aucune difficulté, des difficultés, besoin d'aide).

Une classification hiérarchique effectuée à partir des axes factoriels de l'ACM permettra de classer les personnes handicapées vivant à domicile en groupes homogènes, présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités et de modes de compensation de leur handicap.

La partition optimale comprend cinq classes.

La partition optimale de la classification hiérarchique des incapacités

INERTIES	Inerties après consolidation	Effectifs avant et près consolidation		%
Inter-classes	0.2845			
Intra-classe				
Classe 1	0.1342	1022	1000	55.52
Classe 2	0.1100	383	410	22.77
Classe 3	0.0497	58	69	3.83
Classe 4	0.0474	64	79	4.39
Classe 5	0.1414	274	243	13.49
Inertie totale	0.7672	1801	1801	100.00

Quotient (inertie inter/inertie totale) : 0.3709

6.4.1 La classe 1 : « les plus autonomes » (1000 personnes – 55.5% de la sous-population n°1).

Caractérisation par les variables actives

La classe 1 se caractérise par une forte proportion de personnes connaissant une autonomie totale dans la plupart des activités, qu'elles soient liées à leur entretien personnel, à leur mobilité, qu'elles se déroulent à l'intérieur ou à l'extérieur de leur domicile, qu'elles fassent appel à des fonctions intellectuelles ou psychiques.

Pour les activités élémentaires, la proportion de personnes pouvant les réaliser seule et sans aucune difficulté atteint le seuil des 90% (96.8% toilette-ok, 95.3% se coucher-ok, 98.8% boire-ok, 96.9% couper-ok, 99.1% WC-ok, . 89% souplesse-ok, 87% manipuler-ok, etc.).

Cependant, pour les activités mettant en jeu de façon plus intense la force, la souplesse et la résistance physique, la proportion des « totalement autonomes » fléchit légèrement, même si elle reste supérieure à la moyenne : 78.3% portent des objets lourds contre 50.9% dans l'ensemble de l'échantillon, 76.9% ramassent sans difficulté un objet à terre (contre 50.9%) ; 81% montent sans difficulté un escalier (contre 60.7%).

Les tâches ménagères ont la particularité de faire parfois l'objet d'une délégation à un tiers pour des motifs étrangers au niveau d'autonomie. Ainsi, plus d'un quart des personnes de cette classe ont choisi cette option en dépit de l'absence de difficultés pour le faire, tandis que 59% font leur ménage elles-mêmes sans aide et sans difficulté (contre 40% dans l'échantillon total).

Par ailleurs, une large majorité des personnes appartenant à cette classe bénéficient d'une bonne orientation spatio-temporelle (98.6% espace-ok, 96.6% temps-ok), ainsi que d'une bonne capacité de relation à autrui (89.3% comportement-ok, 81% agressivité-non) et à soi-même (92.1% danger-non).

Les activités extérieures au domicile sont réalisées sans aucune difficulté et sans aide par la majorité de ces individus, qu'il s'agisse de sortir (97.5%), de prendre les transports en commun (95.5%) ou de faire leurs achats (91%).

Par ailleurs, la plupart des personnes appartenant à la première classe n'utilisent ni aide technique au déplacement (95.2% AIDMOT-non), ni appareillage de remplacement ou de soutien d'une partie du corps (93.4% APPcorps-non et 89.3% APPsoutien-non respectivement). Enfin, elles disposent très rarement d'aménagements ou d'équipements adaptés dans leur logement (1% aménagements-oui).

Ce fort degré d'autonomie explique vraisemblablement aussi que 89% de cette classe ne reçoit aucune aide humaine de quelque nature que ce soit (contre 72.3% dans l'échantillon global de cette sous-population).

Caractérisation selon les variables illustratives

En termes de déficiences et comparativement aux individus des autres classes, ceux de la classe 1 se caractérisent par l'absence quasi totale de déficiences associées concernant les facultés intellectuelles (96.4% intel0), psychiques (89.6% psy0) et viscérales (86.5% autdéf0).

Ils se caractérisent également par une légère sur-représentation de personnes souffrant d'une « autre déficience motrice »¹⁵ (58.4% contre 53.7% en moyenne) et/ou de lésions ostéo-articulaires (65.5% contre 59.9% respectivement).

Cette classe voit également une sur-représentation des individus de sexe masculin (63.2% contre 55.4% en moyenne) et de personnes ayant une activité professionnelle (58.7% contre 51%). Bien que relativement rares dans l'ensemble de la sous-population n°1, les personnes ayant une activité de formation sont sur-représentées ici (7.1% contre 5.4% pour l'ensemble), d'autant qu'elle concentre près des trois quarts d'entre elles (73.2% des personnes en formation de la sous-population n°1 font partie de la classe1). Cette sur-représentation des personnes en formation s'explique par la sur-représentation de personnes jeunes dans cette classe puisque plus d'un tiers de cette classe est composé de personnes âgées de 10 à 39 ans, en même temps qu'elle concentre 75.9% des préadolescents et adolescents (10-19 ans), 70.9% des jeunes adultes (20-29 ans) et 61.8% des « 30-39 ans ».

¹⁵ « Autres déficiences motrices » : déf. motrice d'un seul membre supérieur, d'un seul membre inférieur, déf. du tronc, autres déf. motrices, déf. motrices non précisées.

Certainement en raison de sa grande autonomie, cette classe se caractérise par la rareté des aides financières, absentes pour 66.9% des individus qui la composent. En effet, 8% seulement perçoivent l'Allocation pour adultes handicapés (RAAH), 1.1% l'Allocation d'aide au logement (RAL) et 10% une pension d'invalidité (RPENS).

Caractérisation selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 211450990001*. Un garçon âgé de 8 ans, scolarisé (en formation), réalisant sans difficulté toutes les activités élémentaires ou complexes à l'exception de :

- acheter, faire le ménage et prendre les transports en commun, questions qui ne lui ont pas été posées en raison de son jeune âge ;
- se couper les ongles de pied, question à laquelle il n'a simplement pas répondu.

Il ne présente en outre aucun trouble psychique ni de l'orientation spatio-temporelle, mais souffre d'une déficience motrice « Autre » consécutive à une lésion cérébrale, ainsi que d'une déficience du langage. Il ne porte ni prothèse, ni appareil de soutien d'une partie du corps, et ne dispose pas à son domicile d'équipements adaptés. Il ne recourt à aucune aide humaine particulière.

❷ *Individu n° 211459990001*. Une jeune fille de 14 ans, scolarisée, réalisant sans difficulté toutes les activités recensées, à l'exception d'acheter, faire le ménage et prendre les transports en commun, questions qui ne lui ont pas été posées en raison de son jeune âge. Sans trouble psychique ni de la perception spatio-temporelle, sa seule déficience concerne le tronc et provient d'une lésion ostéo-articulaire. Elle ne porte ni prothèse, ni appareil de soutien d'une partie du corps, et ne dispose pas à son domicile d'équipements adaptés. Elle n'a pas besoin d'aide humaine particulière.

❸ *Individu n° 410679990001*. Un jeune garçon de 14 ans, scolarisé, au profil identique à celui de l'individu précédant concernant les incapacités. Il souffre d'une déficience « Autre » consécutive à une lésion ostéo-articulaire et de déficiences auditives et viscérales. Comme les individus précédents, il n'utilise pas d'appareillage technique ou d'aménagement du logement adapté à son handicap, et ne bénéficie pas d'aide humaine particulière liée à une restriction de son autonomie.

❹ *Individu n° 821383990001*. Une jeune fille de 14 ans, scolarisée, sans incapacité particulière dans les activités recensées, souffrant d'une déficience motrice « Autre » issue d'une lésion ostéo-articulaire. Comme les individus précédents, elle n'utilise pas d'appareillage technique ou d'aménagement du logement adapté à son handicap, et ne bénéficie pas d'aide humaine particulière liée à une restriction de son autonomie.

❺ *Individu n° 110442990001*. Un homme de 43 ans, en activité professionnelle, réalisant sans difficulté toutes les activités élémentaires ou complexes à l'exception de :

- monter et descendre des escaliers, activité pour laquelle il éprouve des difficultés intermédiaires ;
- faire le ménage, tâche qu'il délègue à un tiers tout en déclarant être capable de l'accomplir seul sans difficulté.

Il souffre d'une déficience motrice « Autre » dont l'étiologie est inconnue. Il n'a recours ni à un appareil technique, ni à des aménagements de son logement, et n'a pas besoin d'intervention humaine spécifiquement liée à son handicap.

6.4.2 La classe 2 : « des personnes relativement autonomes dans les activités de la vie quotidienne avec cependant de légères difficultés dans la réalisation d'activités mobilisant tout particulièrement le dos » (410 personnes – 22.8% de l'échantillon).

Caractérisation par les variables actives

Cette classe de taille moyenne présente un profil plus complexe que la première. Ces personnes n'ont pratiquement aucun problème de préhension (98% boire-ok, 97.6% couper-ok). En revanche, elles éprouvent plus souvent que la moyenne des difficultés pour ramasser un objet posé sur le sol ou se couper les ongles de pied (62.2% ramasser-qqsdiff contre 27.6% dans l'ensemble, 42.7% souplesse-qqsdiff contre 16.7% et 16.3% ramasser-bcpdiff, 11.7% souplesse-bcpdiff).

Il semblerait que ces difficultés motrices soient surtout liées à des problèmes de maintien du corps et d'utilisation des membres inférieurs. Les personnes appartenant à cette classe éprouvent ainsi quelques difficultés pour des activités qui mobilisent surtout le dos et les jambes comme se coucher et se lever du lit (42.4% de cette classe contre 20.1% dans l'ensemble) ou monter ou descendre des escaliers (45.4% contre 27.2%), ou porter un objet lourd (36.6% porter-qqsdiff contre 18.2%, 17.6% porter-bcpdiff contre 9.7% dans l'ensemble). Cette limitation de la mobilité engendre quelques difficultés pour s'occuper de l'entretien du logement (42.4% ménage-qqsdiff contre 16.5%) ou faire les courses (22% achats-qqsdiff contre 9.3% et), en raison certainement des difficultés rencontrées pour transporter des paquets sur une distance importante ou soulever des équipements ménagers.

En raison de ces incapacités motrices, 27.1% de cette classe recourt à un appareil de soutien d'une partie du corps (contre 17% en moyenne), concentrant ainsi un large tiers des usagers de l'ensemble de l'échantillon (36.2% APPsoutien-oui).

Par ailleurs, les personnes appartenant à cette classe se caractérisent par une légère sur-représentation de difficultés psychiques qui se traduisent par des manifestations d'agressivité pour plus d'un quart d'entre elles (29.5% agressivité-oui contre 24.9% pour l'ensemble) et d'une propension à se mettre en danger pour 22% d'entre elles (contre 16% pour l'ensemble). Cependant, ces difficultés psychiques isolées (et qui ne s'accompagnent pas en effet ni de problème d'orientation spatio-temporelle ni de problèmes de comportement) ne semblent pas avoir de répercussions sur les activités extérieures au logement puisque 92% des personnes de la classe 2 utilisent de façon autonome les transports (contre 87.5% pour l'ensemble).

Une aide humaine est apportée dans des proportions équivalentes à celles de l'ensemble de la sous-population n°1, soit un peu plus d'un quart (25% contre 27% pour l'ensemble).

Caractérisation selon les variables illustratives

Les déficiences motrices du tronc sont sur-représentées dans cette classe (50.2% contre 37.8% en moyenne), tandis que les autres déficiences motrices (MotAutres) sont moins nombreuses que dans l'ensemble de l'échantillon (42.9% contre 53.7%). Quant aux causes des déficiences, on constate une légère sur-représentation des lésions neuromusculaires (20.7% contre 13.6% dans l'ensemble) et une quasi-absence des lésions cérébrales (3.2% contre 6.4%).

Quant aux caractéristiques socio-démographiques de cette classe, le ratio entre les sexes est favorable aux femmes (54.6% contre 45.4% d'hommes) et les personnes âgées de 50 à 59 ans sont les plus nombreuses (44.6% contre 37.5%), tandis que les jeunes adultes (4.4% de 20-29 ans contre 7.8%), les enfants et adolescents y sont rares (0.7% contre 3.2%). Enfin, la classe présente une légère sur-représentation de chômeurs (15.6% contre 13.9% dans l'ensemble) et de bénéficiaires de pensions d'invalidité (19% contre 15.2%).

Caractérisation selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 730417990001*. Un homme de 37 ans, en activité professionnelle, réalise sans problème toutes les activités listées sauf :

- ramasser un objet du sol, se couper les ongles de pied et acheter, qu'il réalise avec quelques difficultés ;
- et le ménage, qui lui pose beaucoup de difficultés.

Il présente en outre un comportement agressif. Il souffre de déficiences motrices « Autres », d'origine ostéo-articulaire. Il ne se sert pas de prothèse ni d'appareil de soutien et il ne dispose pas d'équipements adaptés dans son domicile. Il ne reçoit aucune aide humaine et ne se trouve pas sous protection juridique.

❷ *Individu n° 310631990001*. Une femme de 48 ans, en activité professionnelle, présente quelques difficultés pour :

- monter ou descendre des escaliers, porter des objets lourds, ramasser des objets du sol et faire ses achats.

De plus, elle ne fait pas elle-même son ménage tout en déclarant en être capable.

Elle souffre d'une déficience motrice « Autre », d'origine ostéo-articulaire. Elle bénéficie de l'aide d'un membre de sa famille pour ranger son logement.

❸ *Individu n° 230361990001*. Une femme au foyer de 37 ans, éprouve quelques difficultés pour se laver, ramasser un objet du sol et faire le ménage. Elle déclare se mettre parfois en danger. Elle souffre d'une déficience motrice du tronc consécutive à une lésion ostéo-articulaire, accompagnée de douleur et de déficiences viscérales. Elle n'a pas de prothèse, mais utilise en revanche un appareil de soutien d'une partie du corps (très certainement un corset). Elle ne dispose pas d'aménagement particulier de son logement ni d'aide humaine.

❹ *Individu n° 261317990001*. Un homme de 40 ans, en activité professionnelle, n'éprouve pas de difficulté dans les activités recensées à l'exception de :

- se coucher et se lever du lit, porter des objets lourds et se couper les ongles de pied, activités qu'il réalise avec quelques difficultés ;
- et ramasser un objet du sol, où il éprouve beaucoup de difficultés.

Il a une déficience motrice du tronc d'origine neuro-musculaire. Il n'utilise ni prothèse, ni appareil de soutien, et ne dispose pas d'équipements adaptés à son domicile. De même, il ne reçoit aucune aide humaine en raison de son handicap.

❺ *Individu n° 820307990001*. Un homme de 57 ans, inactif, éprouve quelques difficultés pour monter et descendre des escaliers et pour ramasser un objet du sol, ainsi que beaucoup de difficultés pour porter un objet lourd. Quelqu'un d'autre fait le ménage pour lui, mais il déclare en être capable si besoin. Il présente un comportement agressif. La déficience motrice

du tronc dont il souffre est d'origine ostéo-articulaire, et il utilise un appareil de soutien pour la compenser. Il ne reçoit aucune aide humaine particulière.

6.4.3 La classe 3 : « des personnes avec des incapacités légères dans la plupart des activités élémentaires et plus importantes dans les activités complexes ou extérieures, en raison d'une limitation combinée des fonctions motrices supérieures et inférieures. » - 69 individus, 3.8% de la sous-population n°1.

Caractérisation par les variables actives

Cette très petite classe affiche une forte sur-représentation des difficultés légères dans les activités élémentaires concernant tout particulièrement la préhension (87% couper-qqsdiff contre 5% dans l'ensemble de l'échantillon ; 68% boire-qqsdiff contre 3%, 43% manipuler-qqsdiff contre 12%). Le handicap moteur porte également, pour une partie d'entre eux, sur le dos et/ou les membres inférieurs dans la mesure où plus de la moitié d'entre eux éprouvent quelques difficultés à monter un escalier (59.4% escalier-qqsdiff contre 27.2%) et 43% à se coucher.

Cette combinaison des difficultés motrices sur le haut et le bas du corps compromet fortement certaines activités comme celle de se couper les ongles de pied (28% souplesse-aide et 22% souplesse-bcpdiff contre respectivement 8% et 8%) ou de porter des objets lourds (35% porter-non et 36% porter-qqsdiff contre respectivement 16% et 18%). De même, elle a des répercussions légères sur la réalisation des soins personnels (65% toilette-qqsdiff contre 12% ; 19% WC-qqsdiff contre 2%) et plus importantes pour les tâches domestiques ou extérieures au logement (29% transport-pb contre 9% ; 36% ménage-bcpdiff contre 15% ; 33% achats-bcpdiff/aide contre 16% ; 16% sortir-proximité contre 5%).

Cette classe a un peu plus recours que la moyenne aux appareillages de remplacement d'une partie du corps (18.8% APPcorps-oui contre 8.7%) et dispose un peu plus fréquemment d'aménagements et équipements adaptés à domicile (11.6% aménagements-oui contre 4.4% en moyenne).

Les personnes appartenant à la classe 3 font nettement plus appel que l'ensemble de la sous-population n°1 aux aides humaines (58% contre 28%). Il s'agit dans la plupart des cas du soutien d'un proche (49.3% contre 20.7%).

Caractérisation selon les variables illustratives

Cette classe est caractérisée essentiellement par une sur-représentation des hémiplésies (21.7% MotH contre 2.7% en moyenne), un tiers des personnes hémiplégiques étant concentrées dans celle-ci (30.7%). Ce type de déficience motrice correspond bien à un déficit des fonctions motrices à la fois supérieures et inférieures, tels que les incapacités le décrivaient précédemment. Cependant, si l'hémiplégie correspond à un déficit de la mobilité des membres homolatéraux, d'autres formes de déficiences peuvent produire cette combinaison des incapacités (ex : amputation d'un bras et claudication qui correspondront à « autre déficience motrice »).

Les lésions cérébrales sont à l'origine de la déficience motrice dans plus d'un tiers des cas alors que cette étiologie est très marginale dans l'ensemble de la sous-population n°1 (38% contre 6%).

Les inactifs sont sur-représentés puisqu'ils concernent plus d'un tiers des situations (36.2% contre 19.2%). Cette classe reçoit peu d'aides financières, en dehors de l'Allocation aux adultes handicapés (24.6% RAAH-oui contre 11.4%).

Enfin, les aides familiales reçues par cette classe concernent 6 activités ou domaines sur 9. Il s'agit essentiellement d'aides pour les soins personnels (20.3% contre 4.9% en moyenne), les tâches ménagères (34.8% contre 14.5%), les courses (30.4% contre 12.2%), tenir compagnie (21.7% contre 7.7%), l'accompagnement pour voir le médecin (18.8% contre 7%) et la gestion du budget (17.4% contre 6.5%)

Caractérisation selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 111171990001*. Un homme de 58 ans, inactif sans être ni retraité ni chômeur, éprouve quelques difficultés pour boire, couper sa nourriture, manipuler et ramasser des objets sur le sol, ainsi que pour faire ses achats, monter et descendre des escaliers et pour se coucher. Il ne peut pas porter de charge de plus de 5 kg mais déclare être capable de faire son ménage sans difficulté, bien qu'il délègue cette tâche à quelqu'un d'autre. Il souffre d'une hémiplégie causée par une lésion cérébrale, sans déficience associée. Il n'a pas recours aux appareils de soutien ni aux prothèses, et son logement ne dispose pas d'équipements adaptés. Il ne reçoit aucune aide humaine en raison de son handicap.

❷ *Individu n° 110636990001*. Une femme de 50 ans, inactive comme l'individu précédant, éprouve comme lui quelques difficultés pour boire, couper sa nourriture, se coucher, monter des escaliers et manipuler des objets. Elle a également quelques difficultés pour faire le ménage. Ses légères difficultés pour porter des objets lourds et pour sortir de son domicile se répercutent sur sa capacité à prendre les transports en commun et à faire ses achats, où elle peut même avoir besoin d'aide. Elle a une déficience motrice du tronc de nature neuromusculaire, alourdie de déficiences du psychisme. Elle se sert d'un appareil de soutien du corps, mais ne bénéficie pas de prothèses, ni d'aménagements du logement ou d'aides humaines particulières.

❸ *Individu n° 230725990001*. Une femme de 57 ans, au chômage, utilise les WC, manipule des objets et sort sans problème, mais éprouve des difficultés pour toutes les autres activités recensées :

- quelques difficultés pour se laver, couper sa nourriture, boire, se coucher et porter des objets lourds,
- beaucoup de difficultés pour ramasser des objets du sol, faire le ménage et acheter,
- et elle a besoin d'aide pour se couper les ongles de pied et rencontre des problèmes pour prendre les transports en commun.

Elle souffre d'une déficience motrice « Autre », d'origine ostéo-articulaire, sans autre déficience associée. Elle n'a pas recours aux aides techniques ou aménagements du logement, mais reçoit l'aide exclusive de sa famille pour lui tenir compagnie, faire le ménage et les courses.

④ *Individu n° 420472990001*. Un homme de 59 ans, inactif, se lave, se sert des sanitaires, se couche, ramasse un objet du sol, sort et fait ses achats sans problème. Cependant, il éprouve :

- quelques difficultés pour couper sa nourriture, boire, porter des objets lourds et monter ou descendre des escaliers,
- beaucoup de difficultés pour manipuler des objets, faire le ménage et prendre les transports en commun,
- et a besoin d'aide pour se couper les ongles de pieds.

Il a une déficience motrice « Autre » d'étiologie inconnue. Il n'a recours à aucune aide technique ni humaine.

⑤ Une femme de 28 ans, inactive, présente un profil un peu plus léger en terme d'incapacités que celui de l'individu précédant. Si elle se lave avec quelques difficultés, elle n'a aucun problème pour prendre les transports en commun, délègue le ménage à quelqu'un d'autre tout en déclarant pouvoir le faire seule et sans difficulté, et n'a pas besoin d'aide pour se couper les ongles de pied.

Elle souffre d'une hémiplégie causée par une lésion cérébrale sans autre déficience associée. Elle n'a recours à aucune aide technique ni humaine.

6.4.4 La classe 4 : « des personnes relativement autonomes dans les activités quotidiennes mais dont la dépendance psychique affecte la réalisation des activités extérieures au domicile ». 79 individus, 4.4% de la sous-population n°1.

Caractérisation par les variables actives

Cette petite classe se caractérise par une forte proportion de personnes présentant au premier plan une dépendance psychique. En effet, les deux-tiers d'entre elles ont des problèmes d'orientation spatio-temporelle (62% espace-pb contre 3% ; 65% temps-pb contre 6%) et/ou se mettent en danger (68% danger-oui contre 16%). De plus, la moitié des personnes de la classe 4 font preuve de comportements inappropriés (48% comportements-pb contre 13%).

Cette dépendance psychique a essentiellement des répercussions sur les activités extérieures au logement : la moitié d'entre elles rencontrent des problèmes pour prendre les transports en commun et/ou faire leurs achats (48% transport-pb et 57% achats-bcpdiff/aide contre respectivement 9% et 16%). De plus, un quart des individus de la classe sortent rarement et un autre quart à proximité seulement du logement (contre respectivement 5% et 5%).

Il reste, qu'au-delà des incapacités liées essentiellement aux fonctions intellectuelles et psychiques, ces personnes présentent quelques difficultés en terme de mobilité, qui se traduisent pour un quart d'entre elles par une légère difficulté à manipuler des objets (27% manipuler-qqsdiff contre 12%), pour un cinquième d'entre elles par des difficultés plus importantes pour monter un escalier de façon autonome (20% escalier-bcpdiff contre 7%) et une impossibilité à porter un objet lourd pour un tiers des personnes (37% contre 16%).

Nous posons l'hypothèse que la sur-représentation des difficultés dans la réalisation des tâches ménagères (35.4% ménage-bcpdiff contre 14.7% dans l'ensemble la sous-population n°1) est due en partie à la dépendance psychique qui ne permet pas aux personnes de se mobiliser pour entretenir leur intérieur.

Le profil essentiellement « psy » des personnes appartenant à cette classe est confirmé par l'absence d'utilisation d'aides techniques pour les trois-quarts d'entre eux (75.9% AIDMOT-non contre 86.6%).

En revanche, près des trois-quarts des personnes de la classe 4 recourent à l'aide d'une tierce personne (71% contre 27%). Il s'agit beaucoup plus souvent que dans les autres classes, d'une aide humaine mixte, c'est-à-dire d'une combinaison d'aides familiales et d'interventions professionnelles (28% contre 4%). Cependant, l'aide familiale unique reste le type d'aide le plus fréquent (37% contre 21% dans l'ensemble).

Caractérisation selon les variables illustratives

Cette classe se caractérise par la présence de nombreuses déficiences associées (24% visu contre 9%, 13% lang contre 2%), et notamment sur le plan intellectuel et psychique (38% intel contre 6% ; 41% psy contre 13%).

Aucune déficience motrice ne se distingue particulièrement dans cette classe. Comme pour l'ensemble de la sous-population n°1, les deux-tiers des personnes présentent une autre déficience motrice (63%) et un autre quart une déficience du tronc (25%). Les lésions cérébrales sont les seules étiologies des déficiences motrices significativement plus nombreuses dans cette classe (19% contre 6%).

Si d'un point de vue socio-démographique, l'âge et le sexe ne caractérisent pas cette classe, il apparaît en revanche que près de la moitié des personnes y appartenant sont inactives (sans être pour autant au chômage ni à la retraite - 46% contre 19%).

L'aide combinée de la famille et des professionnels portent plutôt sur les courses, les tâches ménagères et la gestion du budget, dans des proportions relativement identiques (24%, 20% et 20% contre respectivement 3%, 3% et 2% pour l'ensemble de la sous-population n°1). L'aide familiale exclusive couvre ces mêmes activités (28% du ménage, 27% de la gestion du budget et 32% des courses) ainsi que l'aide pour voir un médecin (25%), pour l'accompagnement dans le logement (20%), pour sortir de celui-ci (15%) et pour défendre les droits et intérêts de la personne handicapée (16%). D'ailleurs, il apparaît que les individus de cette classe sont plus souvent que la moyenne sous tutelle (11.4% contre 2.3% en moyenne).

Concernant les aides financières, il s'avère que l'Allocation pour adultes handicapés est sur-représentée dans cette classe dans la mesure où elle est versée à près d'un tiers d'entre eux (32% RAAH-oui) contre 11% en moyenne pour l'ensemble de la sous-population n°1.

Caractérisation selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

- ❶ *Individu n° 230142990001*. Un homme de 41 ans, inactif, réalise sans difficulté la plupart des activités recensées, à l'exception de :
- ramasser des objets du sol et sortir de son domicile, activités pour lesquelles il éprouve quelques difficultés ;
 - porter des objets lourds, monter et descendre des escaliers et faire ses achats, pour lesquelles il rencontre beaucoup de difficultés.

Il délègue son ménage à un tiers tout en déclarant être capable de le réaliser seul. Il présente en outre une tendance à se mettre en danger, peut-être due à ses problèmes de perception du temps et de l'espace. En raison de sa déficience motrice du tronc, d'étiologie ostéo-articulaire, il est amené à utiliser un appareil de soutien. Sans être sous protection judiciaire, il bénéficie de l'aide unique de sa famille pour gérer son budget, défendre ses droits et intérêts et faire ses courses.

② *Individu n° 530348990002*. Une femme de 33 ans, inactive, réalise sans difficulté plusieurs activités quotidiennes, mais éprouve :

- quelques difficultés pour ramasser un objet du sol ;
- beaucoup de difficultés pour porter un objet lourd, faire le ménage et s'occuper de ses achats. Elle se met souvent en danger, présente un comportement agressif envers autrui et sa perception de l'espace est défectueuse.

Elle présente des déficiences du psychisme, de la vue et de l'audition, associées à une déficience motrice du tronc d'origine ostéo-articulaire. Elle ne porte cependant ni prothèse ni appareil de soutien, et ne dispose pas d'aménagements de son logement. Elle reçoit l'aide conjointe de sa famille et de professionnels pour faire le ménage, les courses, pour gérer son budget et défendre ses droits, ainsi que pour lui tenir compagnie.

③ *Individu n° 930684990001*. Une femme de 48 ans, inactive, réalise sans difficultés plusieurs activités recensées, mais elle ne peut pas porter des objets lourds, et éprouve quelques difficultés pour se couper les ongles de pied, monter et descendre des escaliers, faire le ménage et s'occuper de ses achats. De même, elle a besoin d'aide pour sortir et rencontre des problèmes pour prendre les transports en commun. Elle présente un comportement agressif et des problèmes d'orientation spatio-temporelle.

Elle souffre d'une déficience motrice « Autre », d'origine ostéo-articulaire, ainsi que d'une déficience visuelle. Elle n'utilise aucune aide technique ni équipement spécial, et ne bénéficie d'aucune aide humaine particulière.

④ *Individu n° 420532990002*. Une femme de 33 ans, en activité professionnelle, réalise sans problème la plupart des activités recensées mis à part :

- le ménage, pour lequel elle éprouve quelques difficultés ;
- des achats, pour lesquels elle a besoin de l'aide d'un tiers ;
- l'utilisation des transports qui pose problème.

Elle se met souvent en danger et présente un comportement agressif envers autrui, le tout alourdi par une mauvaise perception de l'espace. Elle présente une déficience motrice « Autre », d'étiologie inconnue, et une déficience intellectuelle associée. Si elle n'a recours ni à des aides techniques ni aux équipements adaptés dans son logement, elle bénéficie en revanche de l'aide de sa famille pour lui tenir compagnie, faire ses courses et son ménage, ainsi que pour se rendre chez le médecin, gérer son budget et défendre ses droits et intérêts.

⑤ *Individu n° 26794990001*. Un homme de 29 ans, en activité professionnelle, présente un profil similaire en terme d'incapacités à celui de l'individu précédant, à l'exception du ménage, qu'il déclare pouvoir faire seul et sans difficulté bien qu'il ait délégué cette tâche à quelqu'un d'autre. En outre, il se met souvent en danger, peut être agressif envers autrui et a des troubles de la perception de l'espace. Il souffre d'une déficience motrice « Autre » causée par une lésion cérébrale, à laquelle est associée une déficience intellectuelle. Il n'a recours ni aux aides techniques ni aux aménagements adaptés du logement, mais bénéficie en revanche des aides conjointes de sa famille et des professionnels pour lui tenir compagnie, faire son ménage, se rendre chez le médecin, gérer son budget et défendre ses droits et intérêts. Il bénéficie d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, etc.).

6.4.5 La classe 5 : « des personnes autonomes pour les activités d'entretien personnel mais dont les incapacités motrices des membres inférieurs rendent plus difficile les autres activités ». 243 individus, 13.5% de l'échantillon.

Caractérisation par les variables actives

Si la plupart des activités d'entretien personnel ne leur posent aucune difficulté (63% toilette-ok, 96% couper-ok, 97% boire-ok, 90% wc-ok), celles requérant une utilisation soutenue des membres inférieurs posent davantage problème. Ainsi, un quart d'entre eux éprouvent beaucoup de difficultés pour monter un escalier seul, la moitié ne peut porter d'objets lourds (48% contre 16%), 21% ont besoin d'une aide pour ramasser un objet posé sur le sol et plus d'un quart ne peut se couper les ongles de pieds.

Cette limitation de leur capacité de mobilité compromet leur autonomie pour les activités plus complexes ou extérieures, comme les activités domestiques (57% ménage-bcpdiff contre 15% pour l'ensemble), les achats (56% achats-bcpdiff/aide), l'utilisation des transports en commun (29% transport-pb contre 9%).

Cette classe se caractérise par l'utilisation d'aides techniques, d'appareillages et d'aménagements du logement plus fréquente que dans les autres classes de la sous-population n°1. Ainsi, plus d'un quart de cette classe dispose d'appareils de soutien du corps (28.4% APPsoutien-oui contre 17% en moyenne), 16% d'une prothèse (contre 9% dans l'ensemble) et plus d'un tiers de cannes ou d'un déambulateur (37% contre 10% / la moitié des utilisateurs de cannes de la sous population n°1 appartiennent à la classe 5). Les aménagements du logement sont également sur-représentés dans cette classe puisqu'ils concernent 21% des personnes contre 4% seulement pour l'ensemble de la sous-population n°1 (les deux-tiers des personnes bénéficiant d'aménagements du logement sont regroupées dans la classe 5).

Enfin, la classe 5 comprend la proportion de recours à une aide humaine la plus élevée de toutes les classes de la sous-population n°1 puisque 78% de celle-ci en bénéficie. Il s'agit très majoritairement d'une aide familiale unique (63% aide familiale uniquement contre 21% dans l'ensemble de la sous-population n°1).

Caractérisation selon les variables illustratives

Les seules déficiences sur-représentées dans cette classe sont les paraplégies (13.6% MotP contre 5.5%) et les déficiences viscérales (24.3% Autdéf contre 16.5% en moyenne), mais aucune étiologie pouvant les expliquer n'apparaît.

Une personne sur deux de cette classe a un âge compris entre 50 et 59 ans et plus d'un tiers est inactif (sans pour autant être retraité ni au chômage - 36.6% inactif contre 19.2%). De plus le sexe féminin est légèrement sur-représenté (56.4% contre 44.6%).

L'aide apportée par les proches concernent principalement les tâches ménagères (49% des personnes reçoivent l'aide de la famille pour faire le ménage contre 14% pour l'ensemble la sous-population n°1) et les courses (44% contre 13%), et dans une moindre mesure pour leur tenir compagnie (26% contre 8%), les accompagner chez le médecin (24% contre 7%) et pour gérer leurs revenus (19% contre 6%).

Enfin, les aides financières accordées au titre d'une pension d'invalidité (RPENS-oui) caractérisent un quart de cette classe (24% contre 15% en moyenne pour la sous-population n°1).

Caractérisation selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 910037990001.* Une femme de 45 ans, en activité professionnelle, réalise sans difficulté les activités courantes à l'exception de :

- sa toilette et la montée des escaliers, qu'elle réalise avec quelques difficultés,
- son ménage et ses achats, qu'elle réalise avec beaucoup de difficultés ou l'aide d'un tiers.

Elle souffre d'une paraplégie d'origine neuro-musculaire sans autre déficience associée et utilise un appareil de soutien. Elle bénéficie de l'aide exclusive de sa famille pour faire le ménage et les courses ainsi que pour lui tenir compagnie.

❷ *Individu n° 21103999002.* Un homme de 47 ans, inactif, réalise sans difficulté les activités courantes dont le ménage, qu'il délègue toutefois à un tiers. Néanmoins,

- il monte et descend des escaliers avec quelques difficultés,
- il éprouve des difficultés importantes pour sortir, acheter et ramasser un objet posé sur le sol,
- et il a besoin d'aide pour se couper les ongles de pied.

Il présente aussi un comportement agressif envers autrui.

Il n'a recours à aucune aide technique mais bénéficie de l'aide exclusive de sa famille dans un autre domaine que ceux recensés par l'enquête.

❸ *Individu n° 260692990001.* Une femme de 32 ans, au chômage, coupe sa nourriture, boit, manipule des objets, se coupe les ongles de pied, se sert des sanitaires, monte et descend des escaliers, sort et prend les transports en communs sans difficulté. En revanche,

- elle éprouve quelques difficultés pour se laver, se coucher et porter un objet lourd ;
- et beaucoup de difficultés ou a besoin d'aide pour ramasser un objet du sol, faire son ménage et ses achats.

Elle présente un comportement agressif envers autrui. Elle souffre d'une déficience motrice du tronc d'origine ostéo-articulaire, associée à des déficiences du psychisme et viscérale. Elle n'a recours à aucune aide technique ou humaine.

❹ *Individu n° 24033199001.* Un homme de 57 ans, en activité professionnelle, réalise sans difficulté la plupart des activités recensées, mais éprouve :

- quelques difficultés pour se coucher, porter et faire le ménage,
- et a besoin d'aide pour ramasser un objet au sol et faire ses achats,
- et se met parfois en danger.

Il souffre d'une déficience du tronc dont l'étiologie est inclassable avec une déficience auditive associée. Il perçoit une pension d'invalidité. Il n'a recours à aucune aide, ni technique, ni humaine.

❺ *Individu n° 720115990001.* Une femme de 52 ans, en activité professionnelle, réalise sans difficulté la plupart des activités recensées, mais éprouve :

- quelques difficultés pour se coucher et pour porter un objet de 5 kilos,

- a beaucoup de difficultés pour monter un escalier, ramasser un objet du sol, pour faire ses achats et son ménage.

Elle présente une autre déficience motrice consécutive à des lésions ostéo-articulaires. Elle reçoit l'aide des membres de sa famille pour faire son ménage. Elle n'utilise pas d'aide technique et ne dispose pas d'aménagement particulier de son logement.

7. Les modes d'adaptation et de compensation du handicap des personnes « réalisant avec difficulté au moins une tâche élémentaire » (sous-population n°2 – 750 personnes)

Rappel :

La Sous-population n°2 est composée des personnes handicapées motrices qui éprouvent « beaucoup de difficultés » ou « ont besoin d'aide » pour réaliser au moins une des dix tâches élémentaires de la vie courante suivantes : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes, se lever, s'asseoir, contrôler ses selles et urines, manger, couper les aliments, boire, se déplacer dans les pièces de l'étage.

Les variables retenues pour l'analyse statistique (classification hiérarchique à partir d'une ACM) sont les suivantes :

- ⊛ variables actives qui participent à la construction des axes factoriels ou des classes :
 - 8 variables relatives aux tâches simples correspondant à 35 modalités,
 - 3 variables relatives à des capacités plus particulièrement motrices correspondant à 15 modalités,
 - 7 variables sur les tâches complexes correspondant à 32 modalités,
 - 6 variables sur le comportement, l'orientation spatio-temporelle et la communication correspondant à 18 modalités,
 - 4 variables sur les appareillages et aides techniques correspondant à 15 modalités,
 - 1 variable sur les équipements du logement correspondant à 3 modalités,
 - 1 variable sur les aides humaines correspondant à 4 modalités

- ⊛ et 46 variables illustratives correspondant à 174 modalités.

Huit variables actives concernant les tâches simples de la vie quotidienne (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BTOI1	Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ?	Toilette
BAL1	Coupez-vous votre nourriture sans aide ?	Couper
BAL2	Vous servez-vous à boire sans aide ?	Boire
BEL1	Allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ?	WC
BTRA1	Vous couchez-vous et vous levez-vous du lit sans aide ?	SeCoucher
BAL3	Mangez-vous sans aide ?	Manger
BEL2	Avez-vous des problèmes de contrôle des sphincters ?	Sphincter-ok, Incontinence, Encoprésie
BDPI1	Vous déplacez-vous sans aide à l'étage où vous habitez ?	SeDéplacer

Trois variables actives relatives à des capacités plus particulièrement motrices (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BSOU1	Vous coupez-vous les ongles des doigts de pied sans l'aide de quelqu'un ?	Souplesse
BSOU2	Vous servez-vous de vos mains et de vos doigts sans difficulté ?	Manipuler
BSOU4	Lorsque vous êtes debout, pouvez-vous vous pencher et ramasser un objet sur le plancher ?	Ramasser

Sept variables actives concernant des tâches complexes de la vie quotidienne (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BDPI2	Pouvez-vous monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide d'une autre personne ?	Escalier
BDPE1	Sortez-vous de votre domicile sans aide ?	Sortir
BACH1	Est-ce vous qui faites tous vos achats ?	Acheter
BACH2	Pouvez-vous porter un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres ?	Porter
BMEN2	Actuellement, remplissez-vous sans aide les tâches ménagères courantes ?	Ménage
BMEN4	Pouvez-vous commander un taxi ou emprunter le réseau de transports en commun ?	Transport
BMEN3	Effectuez-vous sans aide les démarches administratives simples ?	DémAdm

Six variables actives concernant le comportement et l'orientation spatio-temporelle (table MODB)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
BCOH3	Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?	Danger
BCOH4	Vous reproche-t-on parfois d'être trop agressif ou impulsif ?	Agressivité
BCOH2	Arrive-t-il qu'on critique votre comportement pour d'autres raisons que l'agressivité ou l'impulsivité ?	Comportement
BORI1	Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?	Temps
BORI2	Avez-vous des difficultés à trouver ou retrouver votre chemin quand vous sortez ?	Espace
BCOH1	Communiquez-vous sans difficulté avec votre entourage ?	Communiquer

Quatre variables actives concernant les aides techniques et aménagements (table MODD)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
DAMOB	Aide technique au déplacement utilisée	FAUTélect, FAUTmanuel, Cannes, AIDMOT-aut, AIDMOT- non
DEPROTH	Utilisez-vous des prothèses ?	APPcorps
DSOUTI	Utilisez-vous un appareil de soutien du corps ?	APPsoutien
DADAPT	Disposez-vous d'équipements adaptés dans votre logement ?	Aménagement

Une variable active concernant les aides humaines (table MODCAID)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable
Type d'aide humaine	La personne HID à domicile reçoit-elle une aide humaine et si oui, de quel type ?	aide familiale unique, aide profess.unique, aide famil+profess, aucune aide humaine

Les 46 variables illustratives (tables MODA, MODCAID et MODINDIV)		
Code initial de la variable	Intitulé de la question	Libellé de la variable (pour une lecture plus facile sur les graphiques)
ANATD	La nature des déficiences. 8 variables de déficiences ont été créées à partir des réponses multiples à la variable ANATD (cf. recodage des variables)	Mot, intel, psy, lang, visu, audit, douleur, autdef
Sexe	Le sexe de la personne HID à domicile	Masculin, Féminin
Age	L'âge de la personne HID à domicile en groupes de 10 ans	0-9 ans, 10-19 ans, ...
Activité	L'activité de la personne HID à domicile qu'il s'agisse d'une activité salariée, de formation, etc.	Trop jeune, En formation, Chômage,...
Revenu total	Le revenu total en milliers de francs/mois de la personne HID à domicile ou du ménage auquel elle appartient (l'enquête n'établit pas de différence entre les deux) (cf. recodage des variables).	RTbas de 0 à 6.7, RTmoybas de 6.7 à 10.5, RTmoyen de 10.5 à 16.5, ...
Ralloc	La personne HID reçoit-elle une allocation liée à ses déficiences ?	ALLOcdéf
Allocations	Les allocations perçues par la personne HID. Il existe 10 possibilités indépendantes les unes des autres)	RAAH, RACTP, RALS, RPENS, ...
Cause apf	Cause de l'incapacité principale selon la classification de l'APF	CauseLC, CauseMN, CauseOA, CauseEI, ...
BCOLVEZ	Indicateur de mobilité de Colvez Confiné au lit ou au fauteuil Ayant besoin d'une aide pour la toilette Ayant toujours besoin d'une aide pour sortir Autres cas	CZ-Confinés au lit CZ-Aide toilette CZ-Aide sortir CZ-Autres
KATZ	Indicateur de dépendance pour 6 activités de la vie quotidienne	A / B / C / D / E / F / G / H
EHPA	Indicateur de dépendance (indicateur croisé COLVEZ * dépendance psychique) Dépendant psychique et confiné au lit Dépendant psychique et ayant besoin d'une aide pour la toilette Dépendant psychique ayant besoin d'une aide pour sortir de l'institution Dépendant psychique autonome en terme de mobilité Sans dépendance psychique mais confiné au lit Sans dépendance psychique mais ayant besoin d'une aide pour la toilette Sans dépendance psychique mais ayant besoin d'aide pour sortir de l'institution Sans dépendance psychique et autonome en terme de mobilité	EHPA-Dspsy++ EHPA-Dpsy+ EHPA-Dpsysortir EHPA-Dpsy EHPA-lit EHPA-toilette EHPA-sortir EHPA-autonome
Aide	La personne HID reçoit-elle une aide humaine?	aide-humaine
Type d'aide pour	Type d'aide humaine pour soins personnels, déplacements dans le logement, sortir, défendre les droits et intérêts, etc. 9 variables indépendantes	p. ex. : pas d'aidant SOINSp, SOINSp aidant fam, SOINSp aidant prof, SOINSp aidt fam+prof
RPJUR	La personne HID est-elle sous protection juridique ?	protJUR
DPINF	Utilisez-vous un appareillage de remplacement des membres inférieurs ? (pied ou jambe artificiels)	APPjambes
DSCOLO	Utilisez-vous un appareillage du tronc ou de la colonne vertébrale ?	CORSET
DSINF	Utilisez-vous un appareillage des membres inférieurs (chaussures ou semelles orthopédiques...)?	soutienINFERIEUR
DADAP1	Disposez-vous de WC adaptés ?	WCadaptés
DADAP2	Disposez-vous d'une douche, d'une baignoire ou d'un lavabo adaptés ?	DoucheA
DADAP3	Disposez-vous d'une ou des tables adaptées ?	TableA
DADAP5	Disposez-vous d'un lit adapté ?	LitA
DADAP6	Disposez-vous de dispositifs de soutien (barres d'appui, mains courantes) ?	BarresA

7.1. - L'AXE 1 : UNE REALISATION DES ACTIVITES QUOTIDIENNES CONDITIONNEES OU NON AU RECOURS A DES AIDES ADAPTEES (aides humaine et technique, aménagement du logement)

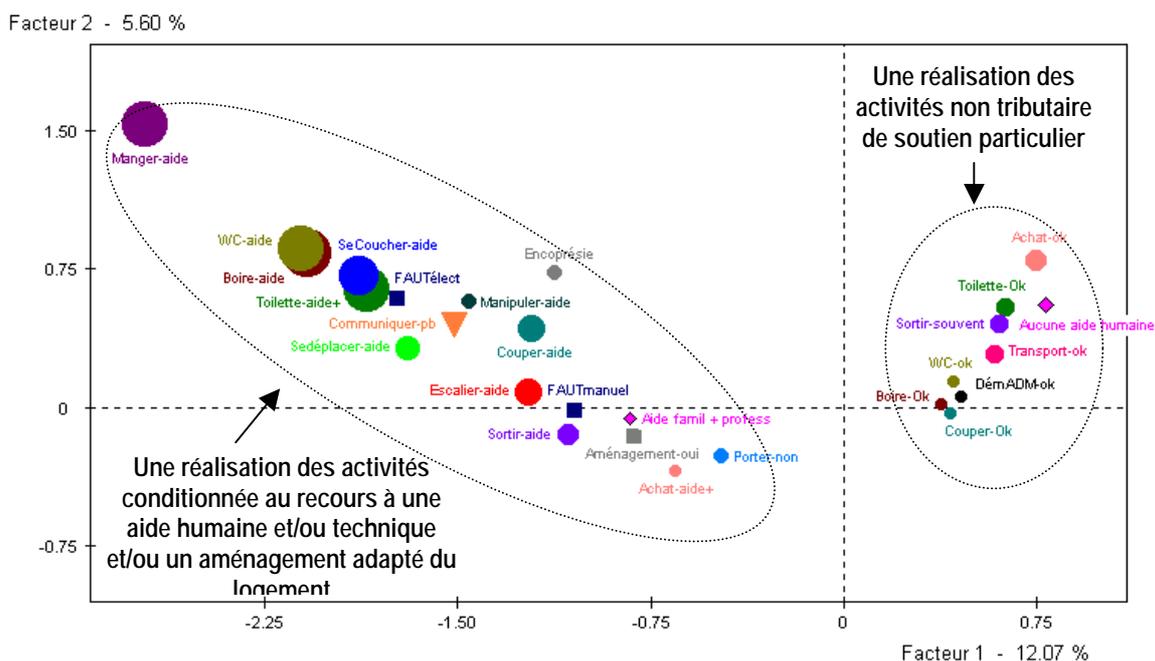
L'axe 1 recouvre 12.07% de l'inertie totale. Il met en évidence le caractère ou non nécessaire du recours à des aides adaptées (aides humaine et technique, aménagement du logement) pour réaliser les activités quotidiennes, qu'elles soient élémentaires (la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination, se coucher) ou complexes (couper sa nourriture, monter et descendre des escaliers, porter un objet lourd, faire le ménage, accomplir des démarches administratives), qu'elles aient comme cadre l'intérieur ou l'extérieur du domicile (sortir, faire ses achats, prendre les transports en commun).

L'absence de contribution significative à l'axe 1 de la plupart des variables relatives à la cohérence, à l'orientation et aux capacités relationnelles laisse supposer que les soutiens évoqués dans cette enquête (aides humaine et technique, aménagement du logement) n'ont pas d'impact sur la réalisation de ces activités (se mettre en danger, être agressif, problèmes de comportement, orientation spatiale et temporelle). Seule la communication semble pouvoir être compensée par le recours à des aides adaptées.

De gauche à droite, l'axe 1 discrimine essentiellement deux sous-populations aux profils opposés :

- d'une part, une population « autonome », pour laquelle la réalisation des activités quotidiennes ne demande pas de soutien particulier (aucune aide humaine, technique ni d'aménagement particulier).
- d'autre part, des personnes dont la réalisation des activités est conditionnée par le recours à des aides adaptées, qui permettent de lever certains obstacles ou de se substituer à la personne handicapée.

Graphique n° 13



La lecture graphique montre une concentration relativement 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'absence de besoin d'aide, bien que leur contribution est moins importante (cf. la taille des symboles).

Du côté gauche, en revanche (côté négatif de l'axe), le nuage est composé de plusieurs groupes de variables. A l'extrémité droite, les besoins d'aide des personnes handicapées motrices concernent essentiellement des activités élémentaires (cinq des six activités élémentaires définies par l'indice de Katz) et se caractérisent surtout par un recours plus fréquent que la moyenne à un fauteuil électrique.

Plus au centre, c'est la réalisation des activités complexes qui est conditionnée au recours à des aides adaptées, et en particulier ici à l'utilisation d'un fauteuil manuel et à des aménagements du logement, ainsi qu'à une aide des proches combinée à des interventions de professionnels.

Personnes dépendant de l'aide d'un tiers pour les activités				Personnes autonomes pour les activités élémentaires et complexes	
élémentaires		complexes			
modalités	coordonnés	modalités	coordonnés	modalités	coordonnés
Manger-aide	-2.71	Communiquer-pb	-1.51	Boire-ok	0.38
WC-aide	-2.11	Manipuler-aide	-1.46	Couper-ok	0.42
Boire-aide	-2.09	Escalier-aide	-1.22	WC-ok	0.43
SeCoucher-aide	-1.88	Couper-aide	-1.21	DémAdm-ok	0.46
Toilette-aide+	-1.85	Sortir-aide	-1.07	Transport-ok	0.59
SeDéplacer-aide	-1.70	Achat aide+	-0.65	Sortir-souvent	0.61
		Porter-non	-0.47	Toilette-ok	0.64
				Achat-ok	0.75
FAUTélect	-1.74	FAUTmanuel	-1.04	Aucune aide humaine	0.79
		Aide famil.+profess.	-0.83		
		Aménagement-oui	-0.81		

Les déficiences et les causes des incapacités (variables illustratives)

La déficience du tronc et les lésions ostéo-articulaires caractérisent surtout le groupe des personnes handicapées motrices ne manifestant aucun besoin d'aide (à droite du graphique). A ces manifestations motrices peuvent être associées également une déficience auditive et/ou psychologique.

Pour les personnes nécessitant différentes formes d'aide, la tétraplégie concerne plutôt des personnes dépendantes dans les activités élémentaires. Pour les besoins d'aide relatifs à la réalisation des activités complexes, la paraplégie et l'hémiplégie s'avèrent significativement plus présentes dans ces situations, associées plus souvent que la moyenne à des lésions cérébrales ou à des étiologies inclassables. Cette dernière population se caractérise également par la présence d'une déficience intellectuelle et/ou du langage associée.

psychologique confinées au lit ou au fauteuil (EHPA-lit) d'une part et les personnes dépendantes psychiques confinées au lit et au fauteuil (EHPA-Dpsy++) d'autre part.

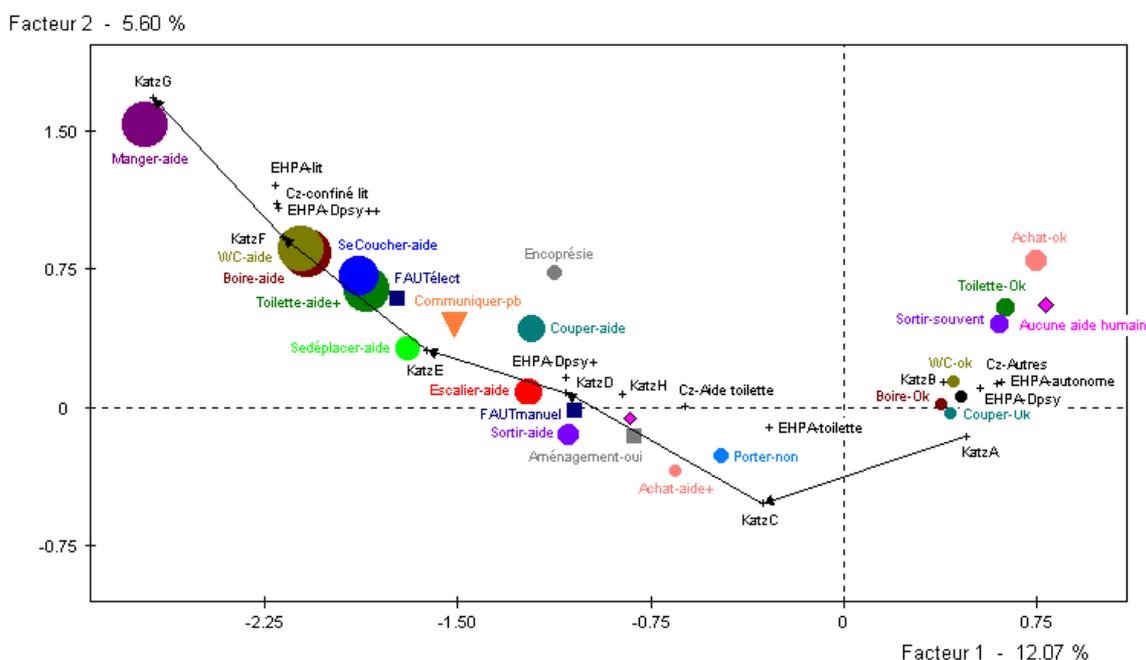
Par ailleurs, on retrouve les trois groupes de variables évoqués précédemment :

- Ainsi, les personnes nécessitant de l'aide pour les activités élémentaires présentent les indices les plus élevés aux trois indicateurs d'incapacité (KatzF, KatzG, Cz-lit, EHPA-lit, EHPADpsy++).
- Les personnes ayant recours à des aides pour réaliser les activités complexes se trouvent plutôt dans les indices médians des trois indicateurs, c'est-à-dire du côté des personnes présentant des incapacités pour faire leur toilette (dépendant pour 3 ou 4 activités des six retenues par l'indice de KATZ dont la toilette – KatzC, KatzD ; dépendant pour faire la toilette selon les indicateurs de Colvez et d'EHPA – EHPA-toilette et EHPA-Dpsy+).
- Enfin, les personnes ne nécessitant aucun soutien particulier connaissent les indices de dépendance correspondant aux personnes les plus autonomes (KatzA et KatzB ; Cz- Autres ; EHPA-Autonomie et EHPADpsy).

Personnes dépendant de l'aide d'un tiers pour les activités				Personnes autonomes pour les activités élémentaires et complexes	
élémentaires		complexes			
modalités	coordonnés	modalités	coordonnés	modalités	coordonnés
KatzG	-2.68	KatzE	-1.62	KatzB	0.39
EHPA-lit	-2.21	KatzD	-1.08	KatzA	0.48
EHPA-Dpsy++	-2.20	EHPA-Dpsy+	-1.08	EHPA-Dpsy	0.53
Cz-confiné-lit	-2.20	KatzH	-0.86	Cz-autres	0.60
KatzF	-2.18	Cz-Aide Toilette	-0.62	EHPA-Autonomie	0.61
		KatzC	-0.31		
		EHPA-toilette	-0.29		

La lettre « H » décrit toutes les personnes faisant preuve d'une forme de dépendance atypique au sens de KATZ, c'est à dire des personnes déclarant être dépendantes pour au moins deux des activités de la vie courante tout en étant cependant autonomes pour faire leur toilette, s'habiller ou aller aux toilettes. Le caractère « atypique » de la modalité « H » se retrouve dans son positionnement sur l'axe 1, situé entre « C » et « D ».

Graphique n° 15



L'âge, le sexe l'activité et les revenus (variables illustratives)

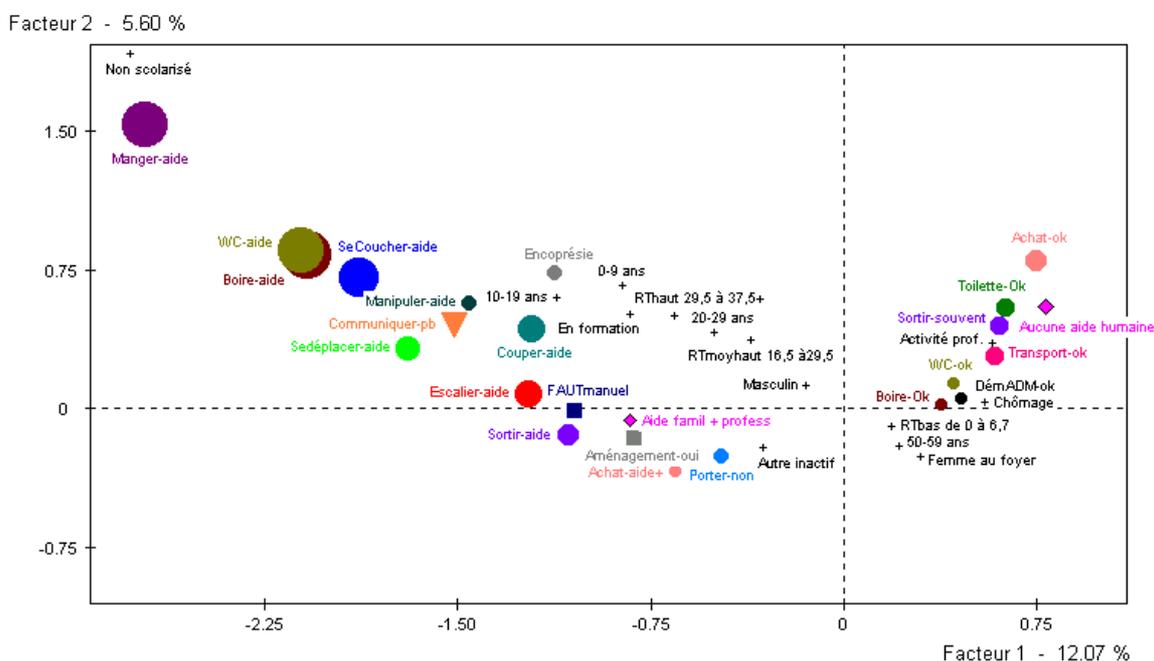
La projection sur l'axe 1 des variables sociodémographiques permet d'apporter quelques informations supplémentaires sur deux des trois groupes décrits précédemment (aucune corrélation significative avec les variables représentant les personnes les plus dépendantes).

Ainsi, la population nécessitant une aide pour les activités complexes se caractérise par une sur-représentation des trois groupes d'âges les plus jeunes (de 0 à 9, de 10 à 19 et de 20 à 29 ans), qui génère automatiquement une fréquence plus grande de personnes suivant une scolarité ou une formation professionnelle (formation). Le sexe masculin apparaît également un peu sur-représenté dans ce groupe (valeur-test=-4.2).

A l'opposé, les personnes handicapées motrices les plus autonomes se distinguent par une proportion plus élevée que la moyenne de personnes âgées de 50 à 59 ans (valeur-test=5.0) et de personnes exerçant une activité professionnelle (valeur-test=8.3). Cependant, d'autres catégories socio-professionnelles se distinguent aussi dans ce groupe : les chômeurs d'une part (valeur-test=4.7) et dans une moindre mesure les femmes au foyer (2.5).

L'interprétation concernant le niveau de revenus est difficile ici dans la mesure où il s'agit du revenu du ménage et non de la personne handicapée motrice interviewée.

Graphique n° 16



Les aides humaines (variables illustratives)

La variable active représentant l'existence et la nature de l'aide humaine apportée à la personne handicapée motrice (aucune aide humaine ; aide familiale seule ; aide professionnelle seule ; aide familiale et professionnelle) est une variable synthétique créée à partir d'une dizaine de variables qui décrivent le type d'aide apportée pour chacune des dix tâches quotidiennes. Ces dix variables sont projetées en variables illustratives et apportent ainsi plus d'informations sur l'aide apportée à la population située à gauche de l'axe.

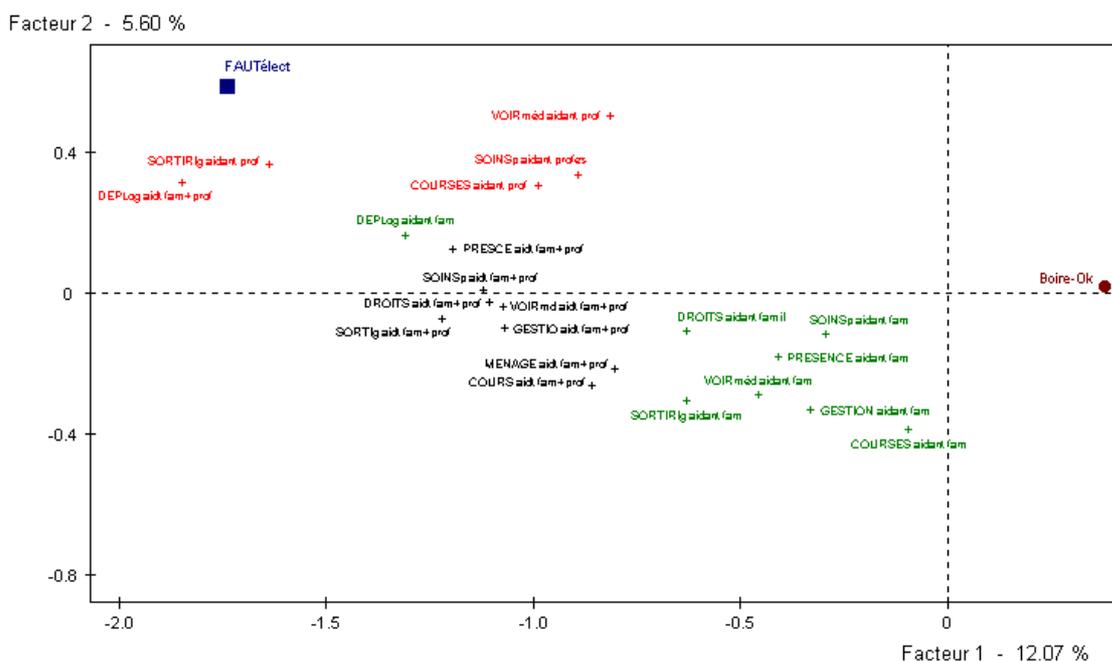
La plupart des variables significatives se trouvant au niveau des personnes nécessitant de l'aide pour les activités complexes, le graphique a été grossi afin d'en faciliter la lecture.

Du côté des personnes tributaires d'une aide pour réaliser les activités élémentaires, seules sont significativement représentées les aides pour se déplacer dans le logement, qu'elles soient uniquement professionnelles (hors graphique car coordonnée=-2.90) ou qu'elles associent des professionnels et des proches (DEPlog aidt fam+prof).

Pour les personnes bénéficiant de l'aide d'un tiers pour les activités complexes, la plupart des tâches reçoivent soit l'aide d'un proche, soit bénéficie d'un soutien apporté à la fois par les proches et des professionnels de santé ou de l'intervention sociale. Seuls le ménage et les courses s'avèrent rarement assurés par la seule famille de la personne handicapée motrice.

D'une façon générale, on constate à la lecture de ce graphique que plus on va vers la gauche du graphique, et donc vers le groupe des plus dépendants, plus la fréquence des aides familiales uniques s'amenuisent au profit d'aides mixtes (familiale et professionnelle) puis d'aides professionnelles uniques.

Graphique n°17

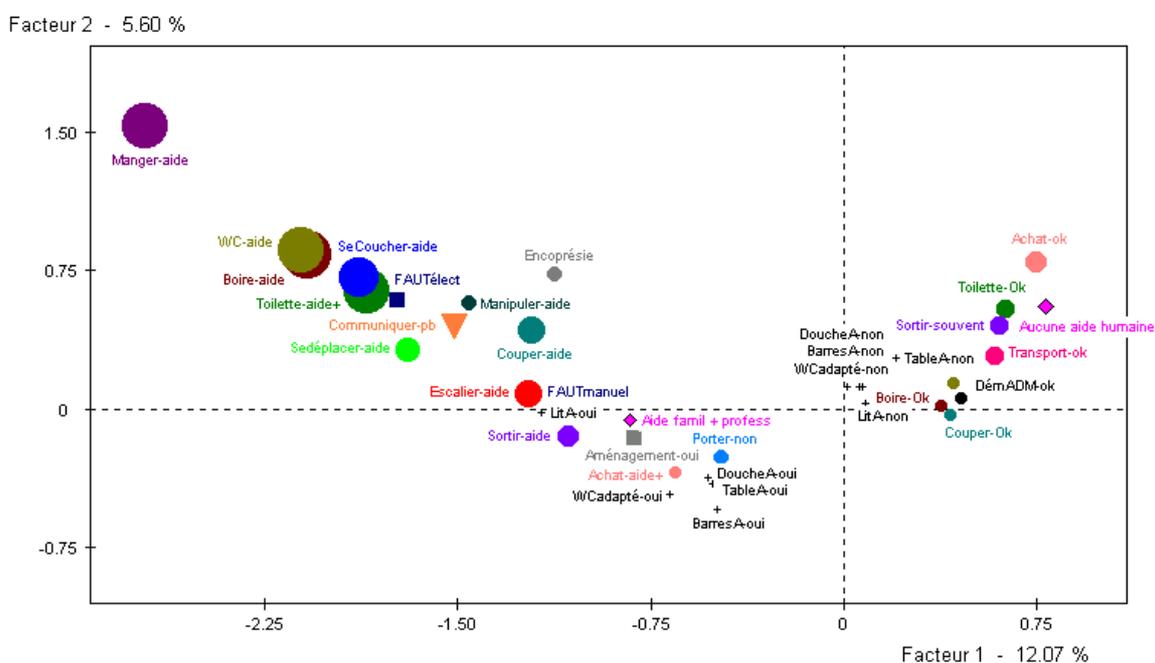


Les aménagements du logement (variables illustratives)

La projection sur l'axe 1 des appareillages, aides techniques et équipements adaptés les situe entièrement du côté gauche de l'axe 1, et plus précisément à proximité de la population ayant besoin d'aide pour les tâches complexes. Les aides humaines sont donc complétées, pour cette population, par des équipements tels que des lits, WC, douches ou lavabos, tables et dispositifs de soutien adaptés au handicap de ces personnes (barres).

A l'opposée, la population autonome pour les activités élémentaires et complexes ne dispose d'aucune forme de soutien ni d'environnement adapté.

Graphique n° 18

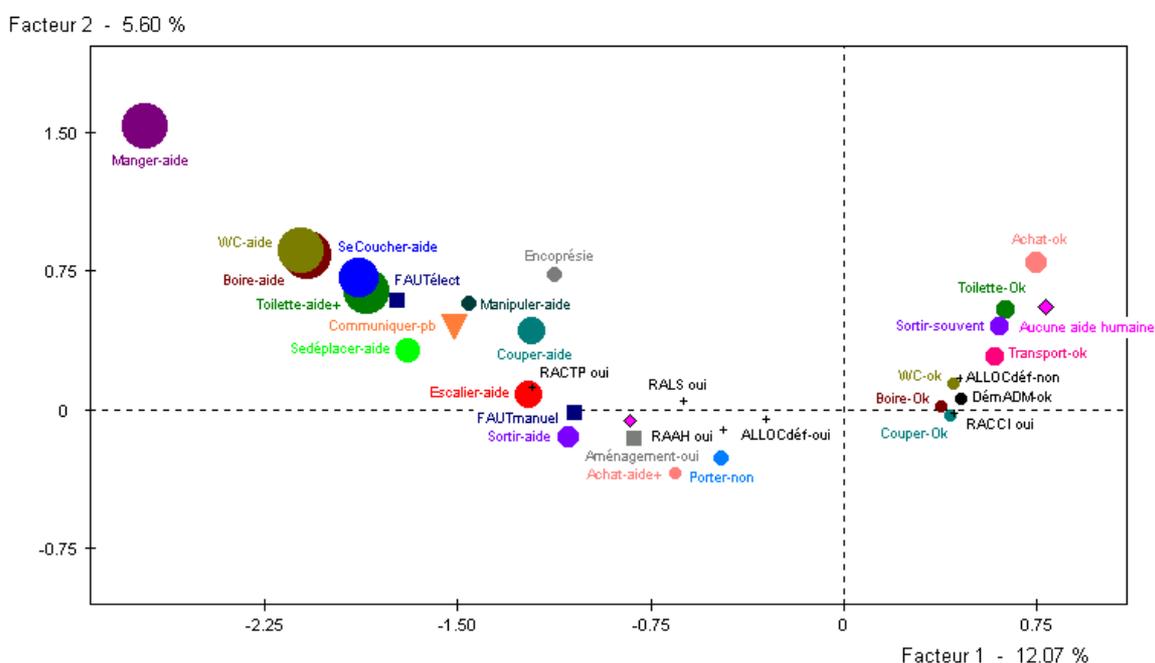


Les aides financières (variables illustratives)

Les personnes autonomes, à droite de l'axe, se caractérisent par l'absence de revenus liés à leur handicap. Toutefois, lorsque c'est le cas, il s'agit essentiellement d'allocations ou de pensions versées au titre d'un accident du travail (RACCI oui).

Du côté opposé de l'axe, sont présentes de façon significative diverses allocations, qu'elles visent à apporter un revenu minimum (RAAH oui= allocation pour adultes handicapés), à accéder à un logement (RALS oui= allocation logement pour raison de santé) ou encore à financer l'aide d'une tierce personne (RACTP oui= allocation compensatrice pour tierce personne). Ces aides caractérisent uniquement les personnes dépendantes pour les tâches complexes.

Graphique n° 18

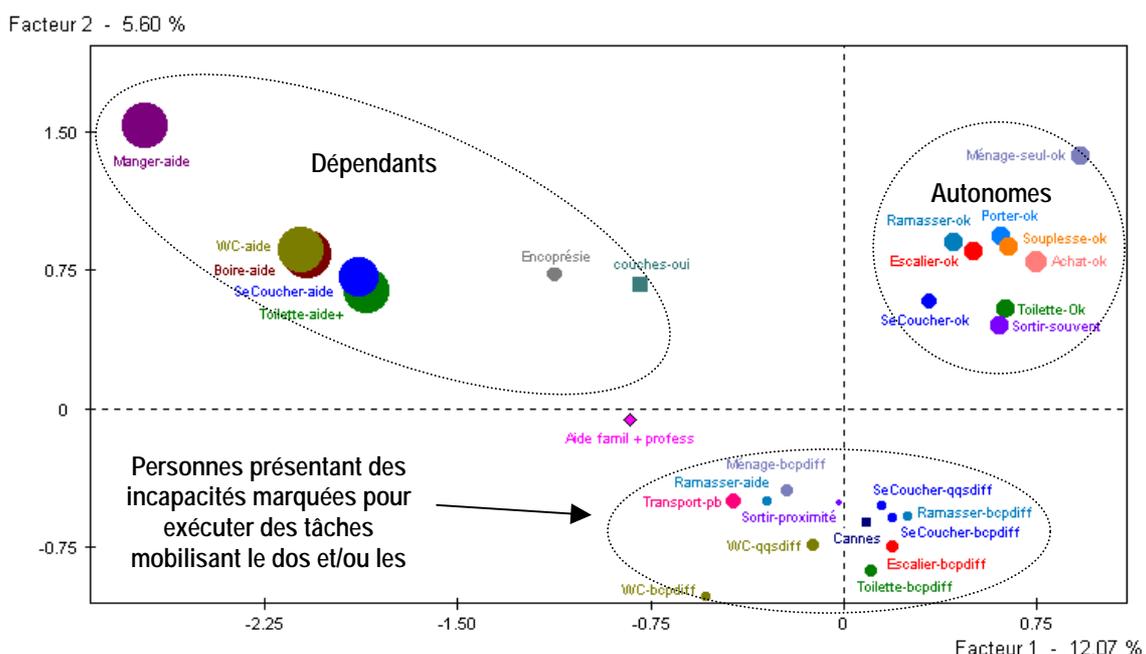


7.2. - L'AXE 2 : LES FONCTIONS MOTRICES DU DOS ET DES MEMBRES INFÉRIEURS

L'axe 2 (axe vertical sur les graphiques suivants), dont la participation à l'inertie globale est de 5.6%, oppose les incapacités motrices consécutives à un mauvais fonctionnement du dos, et dans une moindre mesure des membres inférieurs, à toutes les autres variables, discriminant ainsi trois populations :

- La première, en bas de l'axe (partie négative de l'axe 2), est constituée par les personnes qui affichent des incapacités marquées pour exécuter des tâches mobilisant le dos et/ou les jambes, qu'elles s'expriment dans la coordination des mouvements, la souplesse ou la force. Ces personnes rencontrent ainsi des difficultés intermédiaires ou importantes pour ramasser des objets du sol, se coucher et se lever du lit et se servir des sanitaires. Il leur est également très difficile de monter ou descendre des escaliers, faire leur ménage, sortir et prendre les transports en commun. Elles tendent à compenser ces incapacités par l'utilisation de cannes et le recours à une aide humaine mixte (aidants familiaux et professionnels).
- Le deuxième groupe, en haut du graphique et à droite (partie positive de l'axe 2), est composé de personnes ne nécessitant aucune aide pour les tâches quotidiennes, quelque soit leur degré de complexité.
- Le troisième groupe, qui se situe en haut à gauche du graphique (partie positive de l'axe 2), fait preuve d'incapacités lourdes pour des activités élémentaires de la vie quotidienne, mais qui ne seraient pas spécifiquement en lien avec une limitation des fonctions motrices du dos et des jambes. Ainsi, boire exige essentiellement d'utiliser ses membres supérieurs. De même, l'incapacité à retenir ses selles et ses urines (encoprésie) n'est pas forcément associée à des problèmes de motricité limités au niveau du tronc et des membres inférieurs.

Graphique n° 20



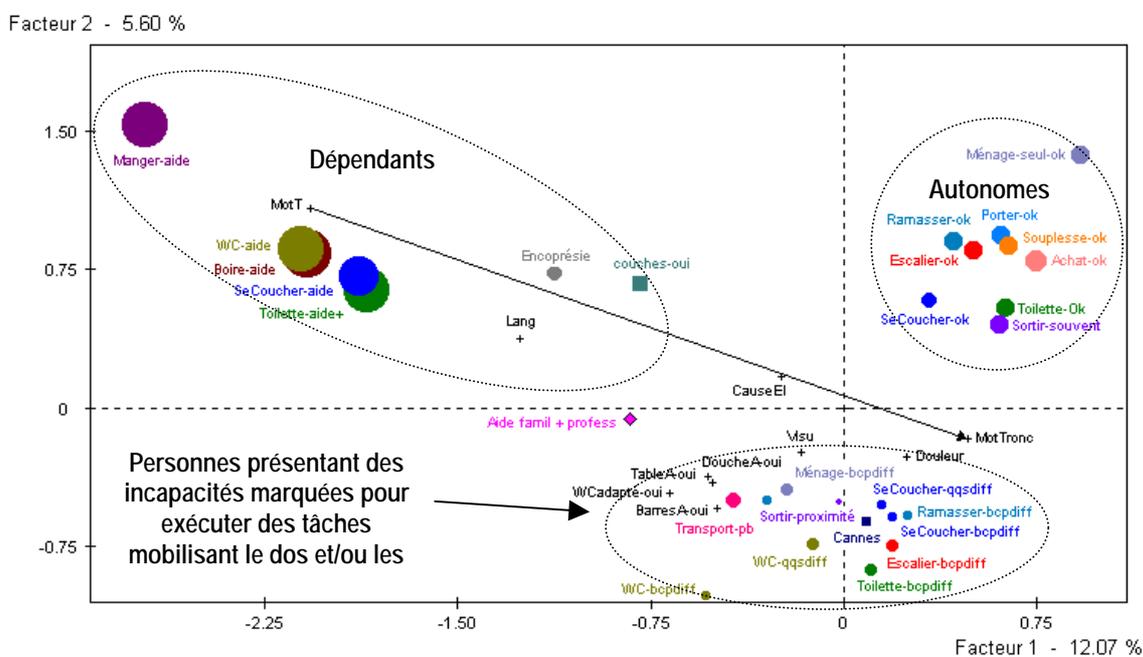
Les déficiences, les causes des incapacités et les aménagements du logement (variables illustratives)

En raison de la faible fréquence d'aménagement du logement pour l'ensemble de la population handicapée motrice à domicile, il a été choisi de garder une seule variable synthétique pour la construction des axes factoriels (variable active = aménagement-oui / aménagement-non) et de projeter, en revanche, l'ensemble des aménagements possibles en variables illustratives (TableA, BarresA, WCadapté, DoucheA).

Il s'avère que le groupe de personnes, en bas du graphique, présentant une limitation de la mobilité plutôt en lien avec le dos et les jambes, est très consommateur d'aménagements adaptés. En effet, les sanitaires, les barres de soutien et les tables spécifiquement adaptés au handicap moteur de la personne sont sur-représentés parmi cette population. De plus, ils présenteraient plus souvent que la moyenne une déficience du tronc et/ou une déficience visuelle.

Les deux autres groupes ne semblent pas disposer d'équipements spécifiques, en dehors de l'utilisation de protections absorbantes pour le groupe des « très dépendants », en raison de problème pour contrôler leurs sphincters. Ce dernier groupe se caractérise également par une sur-représentation des personnes tétraplégiques.

Graphique n° 21



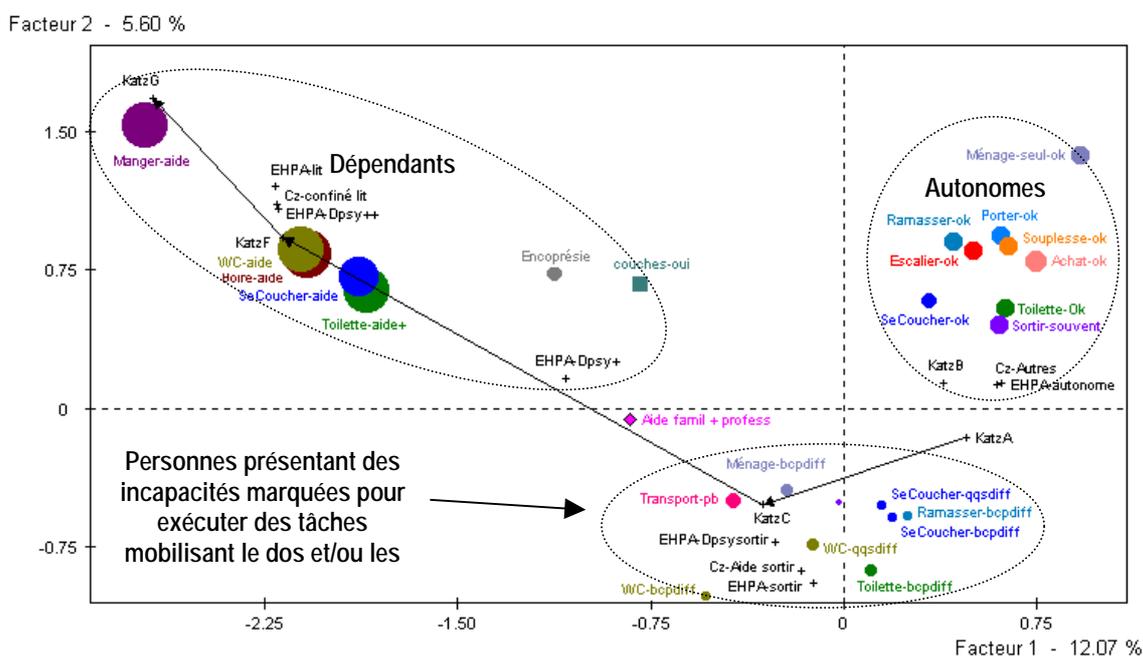
Les indicateurs synthétiques d'incapacité (variables illustratives)

La projection des trois indicateurs synthétiques d'incapacité (KATZ, Colvez, EHPA) sur l'axe2 oppose globalement les catégories intermédiaires (en bas de l'axe) aux catégories extrêmes, c'est-à-dire les plus autonomes d'une part (KatzB, Cz-Autres et EH-autonome) et les plus dépendants d'autre part (KatzG, KatzF, EHPA-lit, EHPA-Dpsy++, EHPA-lit).

Cependant, deux indicateurs présentent un positionnement atypique :

- les personnes dépendantes psychiques nécessitant de l'aide pour faire leur toilette, selon l'indice EHPA (EHPA-Dpsy+) qui se situent dans la partie supérieure de l'axe mais à proximité de l'origine. Pour ces dernières, il semblerait que l'existence ou non d'une limitation des fonctions motrices du dos et des jambes soit peu discriminante ; la dépendance psychique (et notamment les incapacités en termes d'orientation spatio-temporelle, de communication et de compétences sociales) étant certainement plus déterminante pour décrire leur situation et leur niveau d'autonomie dans la vie courante.
- Les personnes les plus autonomes selon l'indice de Katz (KatzA), qui se situent dans la partie négative de l'axe 2, et donc à proximité des personnes présentant des limitations en terme de mobilité mobilisant les fonctions motrices du tronc et des membres inférieurs, alors que le 2^e niveau de cet indicateur (KatzB) se trouve du côté des « plus autonomes » (en haut à droite). L'indice de Katz s'avère insuffisamment précis pour décrire le niveau de dépendance dans la mesure où il ne retient que la notion d'aide effective. Ainsi, les personnes éprouvant beaucoup de difficultés pour réaliser une tâche courante sont considérées par l'indice de Katz comme autonomes pour cette activité du moment qu'elles ne recourent pas à l'aide effective d'un tiers (cf. tableau suivant). De plus, le groupe des « plus autonomes » (en haut à droite) ne présentent que deux des six variables participant à la construction de l'indice de Katz (SeCoucher-ok et Toilette-Ok), les autres ne contribuant pas à l'axe 2 de façon significative. Aussi, ont-ils peut-être besoin d'une aide pour l'une des quatre autres activités.

Graphique n° 22



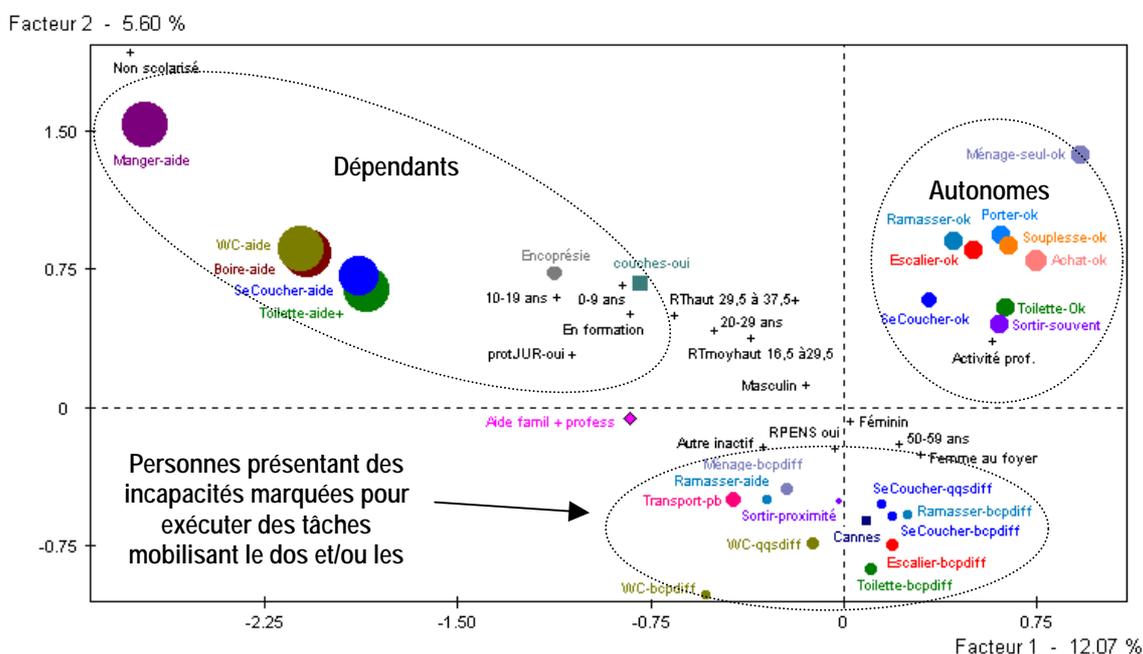
L'âge, le sexe, l'activité et les revenus (variables illustratives)

Le groupe présentant un handicap moteur au niveau du dos et/ou des jambes (côté négatif de l'axe 2, partie inférieure du graphique) se caractérise par une sur-représentation des 50-59 ans, des femmes et des inactifs (femme au foyer, autre inactif). Leurs revenus seraient en partie issus des allocations qu'elles reçoivent et particulièrement des pensions d'invalidité versées par un organisme de Sécurité sociale (RPENS-oui).

Parmi les « plus dépendants », ceux qui ont besoin d'une aide pour manger semblent présenter une dépendance incompatible avec une scolarisation (non scolarisé). Les autres appartiennent souvent aux groupes d'âge les plus jeunes (moins de 30 ans) et suivent une formation (scolarité ou formation professionnelle). Les hommes sont sur-représentés parmi les dépendants et sont plus souvent que le reste de l'échantillon sous protection juridique. Les revenus mensuels des ménages auxquels ces personnes appartiennent sont plus souvent que les autres supérieurs à 16 500F.

La population dite « autonome », qui se situe en haut et à droite du graphique, est quant à elle peu caractérisée par ces variables, à l'exception d'une sur-représentation des personnes en activité professionnelle dans ce groupe.

Graphique n° 23



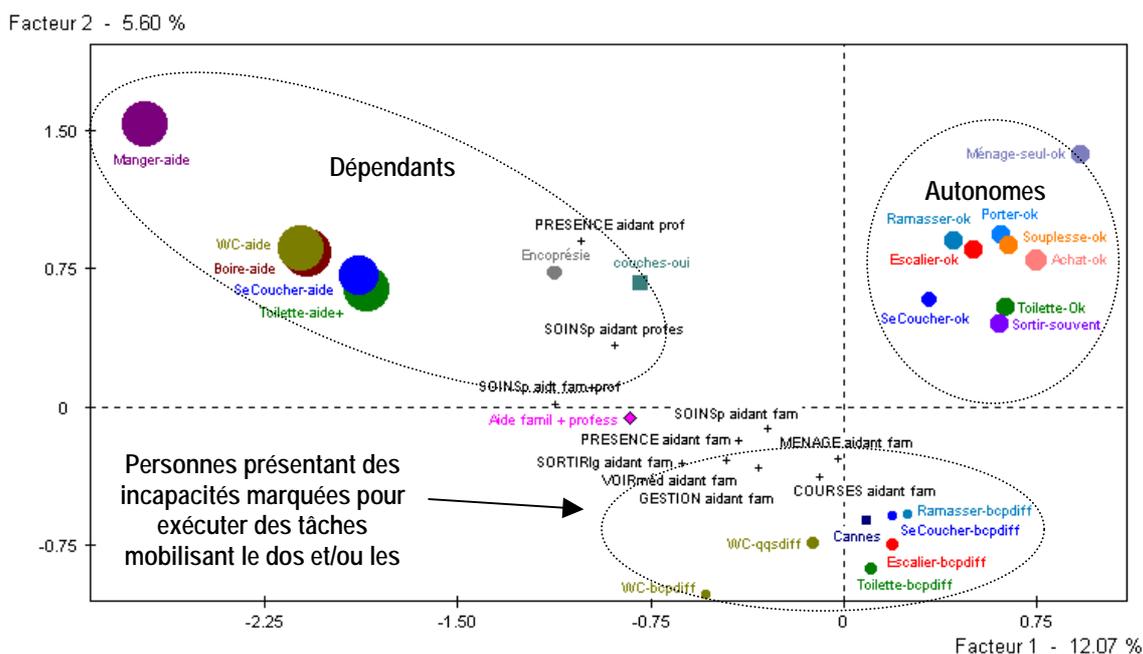
Les aides humaines (variables illustratives)

Le groupe de personnes présentant un handicap moteur au niveau du dos et/ou des jambes (côté négatif de l'axe 2) reçoivent plus souvent que les autres des aides **exclusivement** familiales pour des domaines se déroulant tant à l'intérieur du domicile (soins personnels, ménage, gestion du budget ou simplement pour être accompagnées) qu'à l'extérieur de celui-ci (sortir, voir le médecin, faire les courses). C'est particulièrement vrai pour les personnes qui sortent très peu (sortir-proximité), prennent difficilement les transports en commun (transport-pb), ont besoin d'aide pour ramasser un objet du sol (ramasser-aide) et éprouvent des difficultés importantes pour faire le ménage (ménage-bcpdiff) et pour se servir des sanitaires (WC bcpdiff).

Les personnes les plus dépendantes (en haut à gauche du graphique) se caractérisent surtout par le recours à des aides professionnelles uniques, pour les soins et leur tenir compagnie.

Enfin, les plus autonomes ne reçoivent généralement aucune aide humaine.

Graphique n° 24



7.3. - L'AXE 3 : LES FONCTIONS MOTRICES DES MEMBRES INFÉRIEURS ET DES MEMBRES SUPÉRIEURS

L'axe 3, dont la participation à l'inertie globale est de 4.45%, oppose les incapacités liées à un handicap moteur portant sur les membres supérieurs aux incapacités où le dos et/ou les membres inférieurs sont en cause. Pour le démontrer, nous devons introduire dans notre commentaire, lorsque cela s'avèrera nécessaire, quelques repères tenant compte de la position des modalités sur l'axe 2.

Le côté gauche de l'axe 3 (côté négatif) regroupe les personnes ayant des difficultés marquées pour se servir de leurs mains et/ou de leurs bras. Les activités exigeant une motricité fine comme boire (porter le verre à sa bouche), couper sa viande ou encore manipuler un objet (tourner un robinet, se servir de ciseaux, etc.) posent ainsi problème. Ce groupe n'est pas homogène et la projection sur le plan factoriel, composé de l'axe 2 et de l'axe 3, permet d'affiner le profil de cette population en distinguant ainsi deux sous populations :

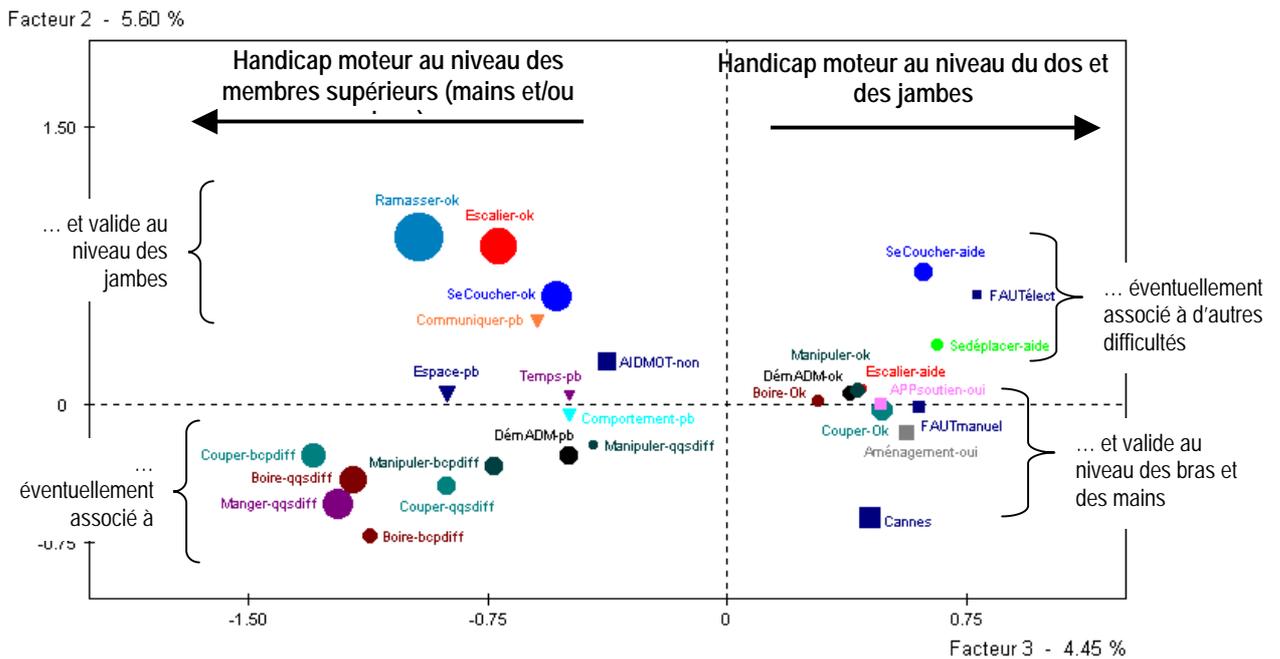
- La première, située en haut à gauche du graphique, regroupe des personnes dont le handicap moteur semble uniquement centré sur le haut du corps et qui peuvent par conséquent monter un escalier, ramasser un objet du sol et se coucher seules sans problème ; l'utilisation d'une aide technique à la locomotion n'est pas nécessaire (AIDMOT-non). Des problèmes en terme de communication apparaissent également plus spécifiquement au sein de cette sous-population.
- La deuxième, située en bas à gauche du graphique, ne donne pas d'indication sur les capacités nécessitant de mobiliser d'autres capacités motrices.

De plus, ce groupe présente globalement des difficultés dans les activités nécessitant de mobiliser des fonctions intellectuelles et des compétences sociales. En effet, des problèmes d'orientation spatio-temporelle et de comportement sont pointés (communs aux deux sous populations puisque les trois variables touchent quasiment l'axe 3 et donc ne se distinguent pratiquement pas en fonction de l'axe 2). Cette dépendance « psychique » (au sens d'EHPA), associée aux difficultés de préhension, compromet généralement leur capacité à faire leurs démarches administratives de façon autonome.

Le côté droit de l'axe 3 (côté positif) regroupe des personnes ayant des difficultés marquées pour se servir de leur dos et/ou de leurs jambes et qui sont par conséquent limitées dans leur déplacement (déplacement-aide et escalier-aide). Ce groupe n'est pas homogène et la projection sur le plan factoriel, composé de l'axe 2 et de l'axe 3, permet d'affiner le profil de cette population en distinguant ainsi deux sous populations :

- La première, située au centre/bas du graphique, regroupe des personnes dont le handicap moteur semble uniquement centré sur le dos et les jambes et qui peuvent par conséquent manipuler des objets, couper leur nourriture et boire sans aide et sans difficulté. Le port d'un corset et/ou l'utilisation de cannes et/ou l'aménagement du logement permettent souvent de compenser ces difficultés de locomotion. Elles sont en mesure généralement de s'occuper de leurs démarches administratives.
- La deuxième, située en haut du graphique, regroupent des personnes très dépendantes pour lesquelles le handicap moteur est lourd et/ou ne se limite pas aux seules difficultés de locomotion (on peut supposer qu'y soient associées des déficiences des membres supérieurs).

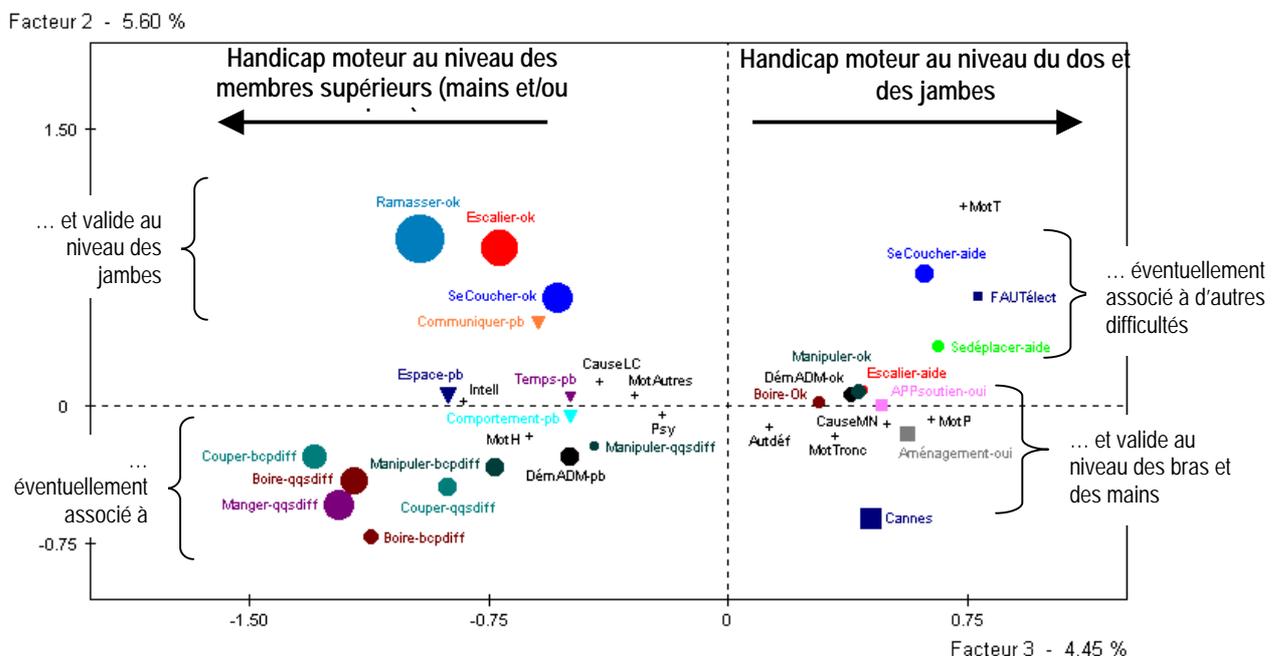
Graphique n° 25



Les déficiences et les causes des incapacités (variables illustratives)

Les personnes touchées par un handicap moteur principalement centré sur les membres supérieurs (côté gauche du graphique) présentent généralement une autre déficience motrice ou une hémiplégie (quand d'autres difficultés sont associées, en bas à gauche). Les déficiences intellectuelles et/ou psychologiques associées sont à l'origine des problèmes d'orientation spatio-temporelle et relationnels évoqués précédemment et sont souvent apparues consécutivement à une lésion cérébrale (CauseLC).

Quand le handicap moteur porte de façon privilégiée sur le dos et les jambes (côté droit du graphique), la déficience du tronc et/ou la paraplégie sont tout particulièrement présentes, en lien notamment avec des lésions neuromusculaires. Pour les plus dépendants de ce groupe, quand d'autres difficultés sont associées, la tétraplégie est souvent évoquée.



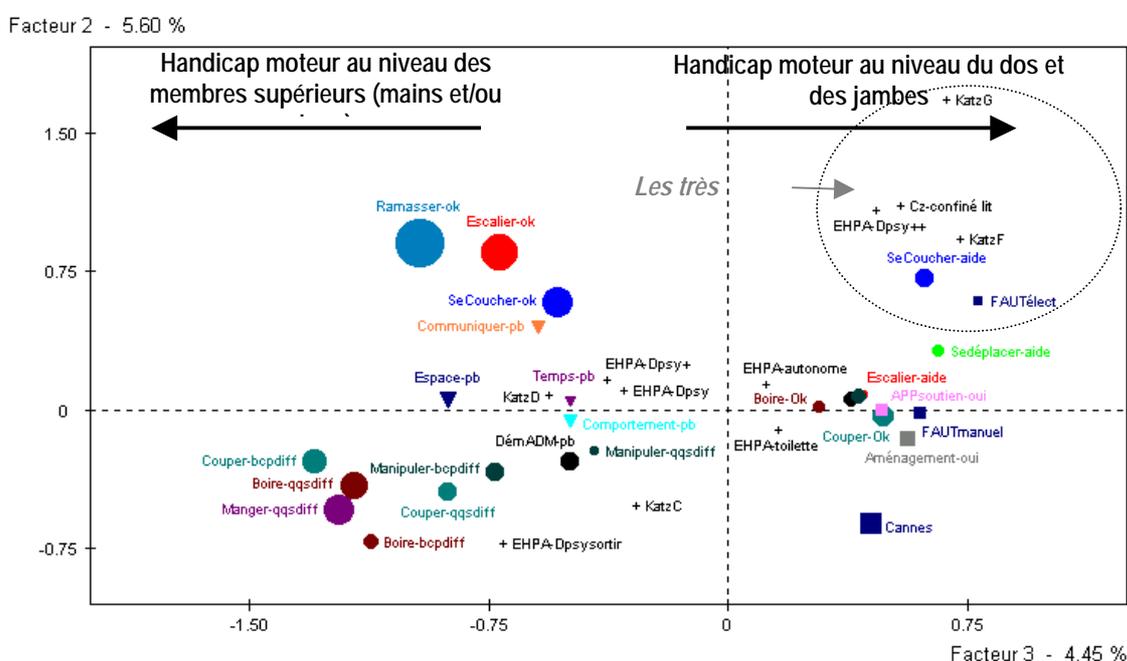
Les indicateurs synthétiques d'incapacité (variables illustratives)

La projection des trois indicateurs synthétiques d'incapacité (KATZ, Colvez, EHPA) sur l'axe3 permet d'affiner la description des différents groupes d'individus.

Ces indicateurs s'avèrent efficaces pour caractériser le groupe des « très dépendants ». En effet, les personnes qui ont besoin d'une aide permanente pour un acte de mobilité aussi élémentaire que se coucher ou se lever sont affectées des indices extrêmes de chacun des indicateurs (Katz F et G ; Cz-confinés lit ; EHPA-Dpsy++). La dépendance dans la mobilité prime, pour ce groupe, sur la dépendance psychique puisque « les dépendants psychiques confinés au lit ou au fauteuil » (EHPA-Dpsy++) se situent à proximité des très dépendants (à droite du graphique) et non auprès des personnes relativement autonomes dans les activités quotidiennes mais présentant une certaine limitation de leur capacité d'orientation spatio-temporelle et de leurs compétences sociales (à gauche du graphique).

Pour les autres groupes, l'interprétation des indicateurs est plus limitée, d'autant que la plupart des indices se trouvent situés à proximité de l'origine. Cependant, il est intéressant de noter que l'indicateur EHPA met bien en évidence une dépendance psychique plus fréquente pour le groupe des personnes présentant un handicap moteur centré sur les bras et les mains. De plus, il semblerait que parmi elles, les personnes totalement valides au niveau du bas du corps (en haut à gauche) soient globalement plus dépendantes dans les actes de la vie quotidienne que les autres (en bas à gauche).

Graphique n° 27



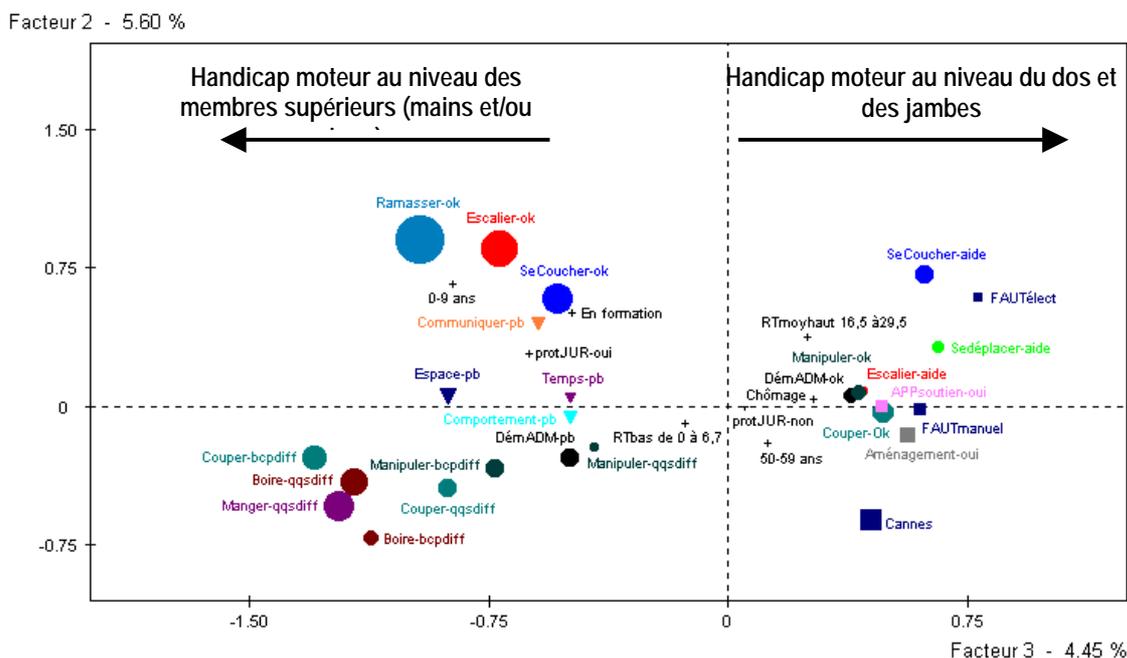
L'âge, l'activité et les revenus (variables illustratives)

Peu de modalités concernant les variables sociodémographiques (âge, activité et revenus) présentent des valeurs-test significatives (absence de représentation du sexe et des aides financières).

La population présentant un handicap moteur essentiellement centré sur les membres supérieurs se caractérise par une sur-représentation des très jeunes (0-9 ans), et par conséquent de la scolarisation (formation), ainsi que des bas revenus (du ménage). De plus, elle fait plus souvent que les autres l'objet d'une mesure de protection juridique, en lien certainement avec ses difficultés en terme d'orientation spatio-temporelle et de comportement.

Du côté opposé de l'axe, on observe une sur-représentation des 50-59 ans parmi les personnes à mobilité réduite (handicap moteur au niveau du dos et des jambes) ainsi que des situations de chômage.

Graphique n° 28



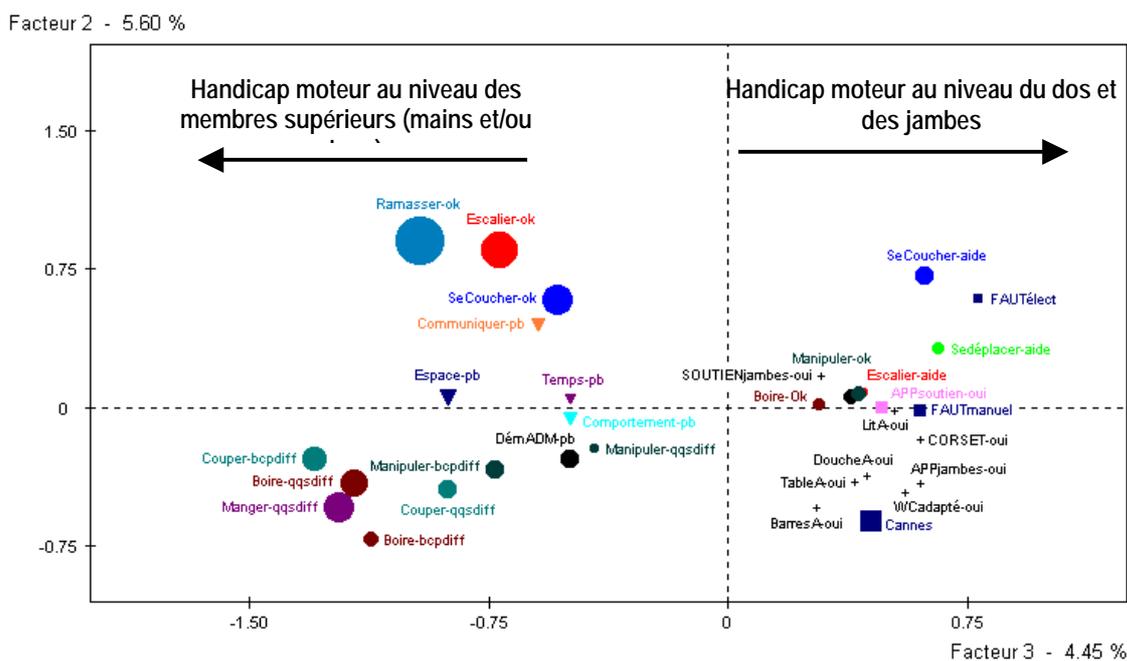
Les aides techniques et les aménagements du logement (variables illustratives)

La projection des différents types d'aide technique et d'aménagement du logement permet d'affiner les interprétations réalisées précédemment à partir des seules variables actives synthétiques relatives à ces domaines (aménagement-oui / aménagement-non ; APPsoutien-oui / APPsoutien-non).

Les personnes éprouvant des troubles des fonctions motrices du bas du corps (dos et jambes) concentrent tous les appareillages, aides techniques et les équipements adaptés de la population handicapée motrice à domicile : lits, tables, douches ou lavabos, sanitaires et dispositifs de soutien (barres), ainsi que des appareils de soutien du tronc (corset-oui) et des prothèses des membres inférieurs (APPjambes-oui).

L'ensemble de la population située à gauche de l'axe 3 n'a pas recours à ces aides, pas plus qu'aux aménagements du domicile cités.

Graphique n° 29

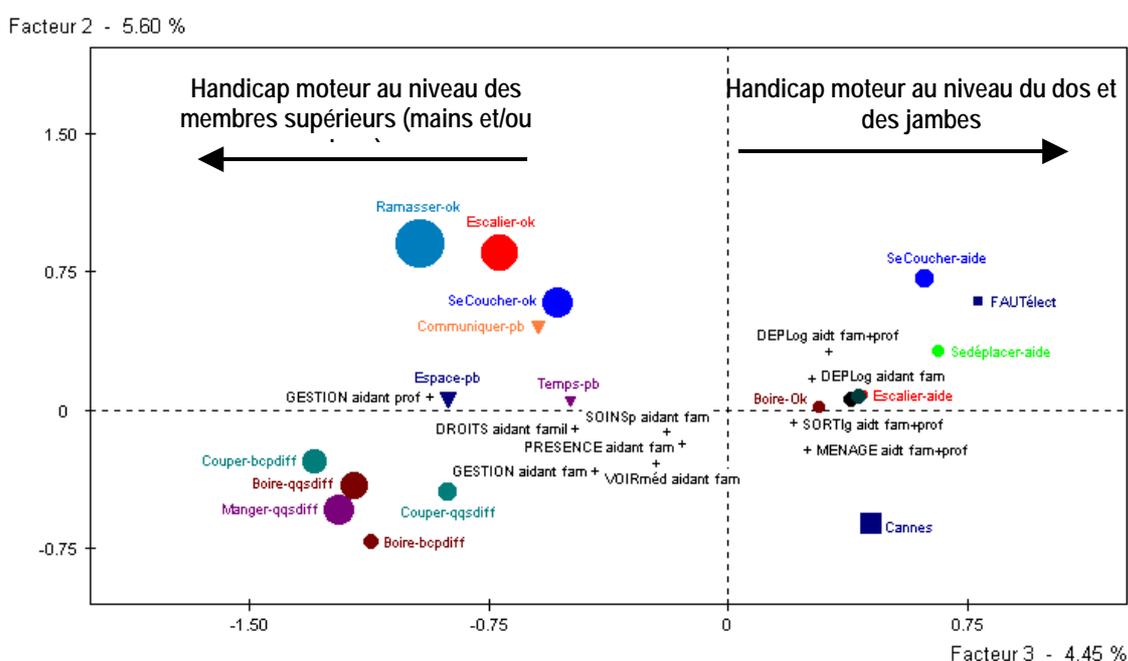


Les aides humaines (variables illustratives)

Les personnes présentant un handicap moteur centré sur les membres supérieurs se caractérisent par des aides humaines apportées exclusivement par des proches, à l'exception de la gestion du budget et des démarches administratives qui sont plutôt délégués à des professionnels, en lien certainement avec une protection juridique.

A l'inverse, les personnes handicapées motrices au niveau du dos et/ou des jambes bénéficient plutôt de l'aide combinée de professionnels et de membres de la famille qui interviennent, pour les plus dépendants d'entre eux, sur une activité aussi élémentaire que les déplacements au sein du logement ; et pour les autres, pour sortir du logement ou pour s'occuper des tâches ménagères.

Graphique n° 30



7.4 – TYPOLOGIE DE LA DEUXIEME SOUS-POPULATION

L'analyse des correspondances multiples a permis surtout d'identifier des groupes de personnes d'après le degré d'incapacité pour des activités complexes ou élémentaires ainsi que d'après la partie du corps concernée (inférieure ou supérieure).

La classification hiérarchique résume ces informations en classant les personnes de la deuxième sous population en groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités et de modes de compensation de leur handicap.

La partition optimale comprend quatre classes.

La partition optimale de la classification hiérarchique

INERTIES	Inerties après consolidation	Effectifs avant et près consolidation		%
Inter-classes	0.3976			
Intra-classe				
Classe 1	0.1178	99	180	24.00
Classe 2	0.2092	357	290	38.67
Classe 3	0.1958	194	180	24.00
Classe 4	0.1028	100	100	13.33
Inertie totale	1.0233	750	750	100.00

Quotient (inertie inter/inertie totale) : 0.3886

7.4.1 La classe 1 : « une assez grande autonomie dans les activités de la vie quotidienne qui s'accompagne cependant dans la moitié des cas d'une aide humaine », 180 individus, 24% de la sous-population n°2.

Caractérisation par les variables actives

La classe 1 de la deuxième sous-population obtient les meilleurs scores d'autonomie dans toutes activités, qu'elles soient élémentaires ou complexes et qu'elles se réalisent à l'intérieur ou à l'extérieur de leur domicile. Au sein de la sous-population n°2, c'est elle aussi qui utilise le moins d'aides techniques et d'équipements adaptés et qui a le moins recours à une aide humaine.

La quasi-totalité des personnes appartenant à cette classe réalisent sans aide et sans difficulté les gestes simples de la vie courante comme boire, manger, se déplacer dans les pièces situées à l'étage, aller aux toilettes (93.3% boire-ok, 96.1% manger-ok, 95% WC-ok, 92.8% se déplacer-ok).

Pour des activités demandant une mobilisation plus importante ou plus fine des capacités motrices, la proportion des personnes autonomes fléchit légèrement, même si elle reste supérieure à la moyenne, atteignant ou dépassant le seuil des 50%, comme se laver (68.9% toilette-ok contre 30.5%), se coucher et se lever du lit (70% se coucher-ok contre 34.3%), couper sa nourriture (72.2% couper-ok contre 56.1%), se couper les ongles des orteils (49.4% contre 17.3%), manipuler des objets (67.8% manipuler-ok contre 49.3%) ou les ramasser du sol (53.9% ramasser-ok contre 20.7%), monter ou descendre des escaliers (60.6% escalier-ok contre 22.8%), ou encore porter des objets lourds (49.4% porter-ok contre 17.3% et 24.2% porter-qqsdiff contre 14.1%).

Pour des activités complexes, sensibles aux conditions d'environnement et mêlant plusieurs types d'aptitudes, la proportion de personnes n'y éprouvant aucune difficulté est toujours forte et sur représentée dans cette classe par rapport à la moyenne, qu'il s'agisse de sortir du logement (85% sortir-souvent contre 39.5%), de prendre les transports en commun (88.9% transport-ok contre 46.4%), d'effectuer des démarches administratives simples (77.2% DémADM-ok contre 52.1%), de faire ses courses (65.6% achat-ok contre 22.7% en moyenne), ou encore de faire son ménage (58.3% ont la capacité de le faire seul – ménage-ok et ménage-autre-ok).

Par ailleurs, une large majorité des individus de la première classe sont dotées d'une bonne orientation spatio-temporelle (88.9% temps-ok et espace-ok contre 78.5% et 66% respectivement), ainsi que d'une bonne capacité de relation à autrui (98.3% communiquer-ok contre 86.7% en moyenne) et à soi-même (75.6% danger-non contre 65.7% pour l'ensemble de la sous-population n°2).

La plupart des personnes appartenant à la première classe n'utilisent pas d'aide technique au déplacement (85.6% AIDMOT-non contre 55.9%) et ne bénéficient pas d'aménagement spécifique de leur logement (95.6% aménagements-non contre 76.1%). Ainsi une personne sur dix seulement se sert de cannes pour se déplacer (10.6% contre 23% en moyenne), 2.2% d'un fauteuil manuel (2.2% contre 14.4%) et aucune n'utilise un fauteuil électrique (contre 4.4% pour l'ensemble de la sous-population n°2).

Enfin, cette classe se distingue par une proportion importante de personnes n'ayant recours à aucune aide humaine (41.1% aucune aide humaine contre 18.5% dans l'ensemble).

Caractérisation selon les variables illustratives

Près de deux tiers des personnes appartenant à la classe 1 souffrent d'une déficience motrice « Autre »¹⁶ (MotAutres 62.2% contre 51.1% en moyenne). Cette classe se distingue aussi par l'absence de déficiences associées concernant les facultés intellectuelles (92.8% intel0 contre 86.1) et le langage (97.2% Lang0 contre 92.3%). De plus, la moitié des déficiences motrices constatées est due à des lésions ostéo-articulaires (51.1% CauseOA contre 38.9%).

Les trois indicateurs synthétiques d'incapacité témoignent d'une autonomie plus grande de cette classe que les trois autres avec une sur-représentation dans cette classe des indices d'autonomie les plus élevés (61.7% KatzA contre 45.7 ; 77.2% Cz-Autres contre 46.9 ; EHPA-autonome contre 37.5% en moyenne). Cependant, les catégories de dépendance « intermédiaires » auxquelles on peut assimiler les personnes dépendantes pour certaines activités, concernent des proportions non négligeables de cette classe. Ainsi, plus d'un tiers des personnes de la classe 1 ont besoin d'aide pour une des six activités quotidiennes retenues pour l'indice de Katz (35% KatzB), 20% sont identifiées comme dépendantes pour la toilette par l'indice de Colvez (20.6% Cz-toilette) et 16% par l'indice EHPA (16.1% EHPA-toilette).

Concernant les variables socio-démographiques, les individus de cette classe sont caractérisés par une sur-représentation des personnes en activité professionnelle (40% contre 21.3 en moyenne) ou en recherche d'emploi (13.9% contre 8.9%). Le sexe, l'âge et les revenus ne

¹⁶ Pour rappel, les « Autres déficiences motrices » concernent la déficience d'un seul membre supérieur, d'un seul membre inférieur, d'autres déficiences motrices ou des déficiences motrices non précisées.

présentent pas des taux significativement différents que pour l'ensemble de la sous-population n°2.

Par ailleurs, ces individus sont proportionnellement moins nombreux que les autres à percevoir des aides financières liées aux incapacités, même si près d'une personne sur deux en est bénéficiaire (48.9% contre 67.5%). Il est en particulier plus rare qu'elles bénéficient de l'Allocation aux adultes handicapés (16.1% RAAH-oui contre 26%), et de l'Allocation de compensation pour l'aide d'une tierce personne (1.7% RACTP-oui contre 10.1% en moyenne).

La faible proportion de personnes utilisant des équipements adaptés (4.4% aménagement-oui) a surtout recours à des tables (7.2% TableA-oui contre 36.9% en moyenne), des sanitaires (1.7% WCadapté contre 17.3%), des douches ou lavabos (3.3% doucheA-oui contre 20.1%) et des dispositifs d'appui (1.7% barresA-oui contre 14.4%). Aucun individu de cette classe n'a recours à un lit adapté à son handicap (0% litA-oui contre 11.3% dans l'ensemble).

Le moindre recours à une aide humaine (41.1% aide humaine-non contre 18.5%) est particulièrement marqué pour sortir du logement (95% pas d'aide sortie contre 61.9%), les accompagner chez le médecin (88.3% pas d'aide voir médecin contre 62%), faire les courses (74.4% pas d'aidant courses contre 42.5%) ou assurer les soins personnels (70.6% pas d'aidant soins).

Caractérisation de la classe 1 selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 531012990001.* Un homme de 49 ans, ayant une activité professionnelle, réalise sans problème et sans aide les activités de la vie quotidienne à l'exception de :

- faire sa toilette et manipuler des objets, où il rencontre quelques difficultés,
- porter des objets lourds (porter-non).

Il délègue le ménage à un tiers tout en déclarant pouvoir le faire seul.

Il présente en outre un comportement agressif envers autrui.

Il souffre d'une déficience motrice « Autre » (qu'une tétraplégie, hémiplegie ou paraplégie) dont l'étiologie est inconnue. Il présente une déficience psychique associée.

Il ne bénéficie d'aucune aide technique ni humaine et ne dispose pas d'équipements adaptés à son domicile.

❷ *Individu n° 911653990001.* Un homme de 51 ans sans activité, réalise sans difficulté plusieurs activités quotidiennes à l'exception de :

- monter et descendre des escaliers, faire le ménage et les achats, pour lesquelles il éprouve quelques difficultés,
- se laver, où il rencontre beaucoup de difficultés,
- et sortir de son domicile qui requiert l'aide d'un tiers.

Il souffre d'une déficience motrice « Autre » d'origine ostéo-articulaire à laquelle s'associe une déficience auditive. Il n'a recours à aucune aide technique ou équipement adapté, mais bénéficie de l'aide exclusive de sa famille dans un domaine non recensé par l'enquête (« autre »).

③ *Individu n° 74130990001*. Un homme de 53 ans, ayant une activité professionnelle, réalise sans difficulté les activités recensées, à l'exception de :

- se coucher, où il rencontre quelques difficultés,
- et se couper les ongles de pied, ce qu'il fait seul avec beaucoup de difficultés.

Il délègue le ménage à un tiers tout en déclarant pouvoir le faire seul.

Il présente un comportement agressif et se met souvent en danger.

Sa déficience motrice du tronc est due à une cause neuromusculaire et s'associe à une déficience auditive.

Il n'a recours à aucune aide technique et ne dispose d'aucun équipement adapté. Sa famille seule l'aide dans les soins personnels, fait le ménage pour lui et l'accompagne.

④ *Individu n° 820533990001*. Un homme de 59 ans, inactif, n'a aucun problème pour réaliser les activités de la vie quotidienne à l'exception de :

- se coucher, manipuler des objets et se couper les ongles de pied, où il éprouve quelques difficultés,
- faire le ménage et ramasser un objet du sol, qu'il accomplit avec beaucoup de difficultés,
- et se laver, où il lui faut l'aide d'un tiers.

En outre, il présente un comportement agressif envers autrui.

A sa déficience motrice du tronc, d'origine ostéo-articulaire, s'associe une déficience auditive. Il n'a recours à aucune aide technique ou équipement spécial du logement, mais bénéficie de l'aide familiale exclusive pour ses soins personnels, pour le ménage et pour l'accompagnement.

⑤ *Individu n° 210380990001*. Un homme de 43 ans, inactif, réalise sans problème et sans aide les activités recensées à l'exception de :

- se coucher, où il rencontre quelques difficultés intermédiaires,
- et se couper les ongles de pied, où il lui faut l'aide d'un tiers.

Il délègue le ménage à un tiers tout en déclarant pouvoir le faire seul.

Il présente des problèmes de comportement et est agressif envers autrui.

Il souffre d'une déficience motrice du tronc à étiologie multiple mais sans déficience associée.

Il n'utilise pas d'aide technique et ne dispose pas d'équipements adaptés à domicile. Les aides, exclusivement familiales qu'il reçoit, s'exercent dans un domaine non recensé par l'enquête.

7.4.2 La classe 2 : Une limitation des fonctions motrices du dos et des jambes qui restreint l'autonomie des personnes dans leur entretien personnel, domestique et les activités extérieures - 290 individus, 38.7% de l'échantillon

Caractérisation par les variables actives

La classe la plus nombreuse de la sous-population n°2 est composée par une majorité de personnes qui ne présentent aucune difficulté pour les activités de préhension comme couper sa nourriture (92.8% couper-ok contre 56.1% dans l'ensemble de l'échantillon), boire (96.5% boire-ok contre 67.2%) et manger (99% manger-ok contre 67.2%). Une proportion légèrement moindre, mais toujours sur-représentée par rapport à la moyenne n'a aucun problème pour effectuer des opérations de motricité fine comme manipuler des objets (72.1% manipuler-ok contre 49.3%).

De même, une majorité d'entre eux contrôlent bien leurs sphincters (74.8% sphincters-ok contre 66.7%) et utilise de façon satisfaisante les toilettes (72.4% WC-ok contre 62.3%).

En revanche, pour des activités demandant une mobilisation importante des fonctions motrices du dos et/ou des jambes, les personnes appartenant à cette classe se retrouvent majoritairement en difficulté. Ainsi, près des deux tiers d'entre eux éprouvent beaucoup de difficultés ou ont besoin d'aide pour ramasser un objet du sol (35.9% ramasser-bcpdiff et 26.2% ramasser-aide contre respectivement 35.9% et 18.8 pour la sous-population n°2) ou se couper les ongles de pied (24.1% souplesse-bcpdiff contre 15.9% et 47.9% souplesse-aide) et 64.5% ne peuvent porter un objet de 5 kilos (64.5% porter non contre 55.3% pour la sous-population n°2). De plus, seuls 6% d'entre eux montent et descendent un escalier sans difficulté (5.86% escalier-ok contre 22.8%).

Ces limitations motrices ont un retentissement négatif sur deux activités quotidiennes indispensables qui correspondent à celle de se lever du lit et à celle d'assurer son entretien personnel. Ainsi, si les trois-quarts des individus appartenant à cette classe se lèvent et se lavent seuls, une majorité d'entre eux le font au prix de beaucoup d'efforts (26.2% toilette-qqsdiff, 21.7% toilette-bcpdiff, 43.1% SeCoucher-qqsdiff, 33.8% SeCoucher-bcpdiff).

De même, ces problèmes de mobilité limitent considérablement leur capacité à assurer de façon autonome leurs activités domestiques, plus des deux-tiers d'entre eux éprouvant ou éprouveraient beaucoup de difficultés à faire le ménage s'ils devaient le faire (67.9% ménage-bcpdiff contre 52.8% dans la population n°2).

Du point de vue des compétences sociales et des capacités d'orientation spatio-temporelle, la majorité de cette classe présente une bonne perception du temps et de l'espace (83.8% temps-ok et 79.7% espace-ok contre 78.5% et 66% en moyenne respectivement). Elle se caractérise également par une capacité de communication optimale pour la quasi-totalité d'entre eux (97.6% communiquer-ok contre 86.7%), ce qui explique sans doute leur bonne performance en terme de démarches administratives (73.1% demADM-ok contre 52.1%).

Les capacités à réaliser des activités extérieures au domicile présentent des niveaux différents selon qu'elles mobilisent prioritairement des fonctions motrices du haut ou du bas du corps et/ou des fonctions intellectuelles. Ainsi, l'activité de faire ses courses fait partie des activités les plus pénalisées dans la mesure où elle implique une autonomie dans les déplacements ainsi qu'une capacité à porter des objets lourds. Plus de la moitié des individus de cette classe ne peuvent faire seuls toutes leurs courses ou au prix d'efforts pénibles (26.5% achats-aide+, 28.3% achat-aide et 9.0% achats-bcpdiff). S'ils sont un peu plus nombreux que la moyenne à se limiter à des sorties de proximité (24.8% contre 17.6% pour l'ensemble de la sous-population n°2), plus d'un tiers d'entre eux sortent souvent et sans difficulté. Enfin, cette classe se caractérise, en dépit de ces problèmes de mobilité, par un taux relativement important de personnes autonomes pour l'utilisation de transports en commun (52% transports-ok contre 52% contre 46.4% pour l'ensemble de la sous-population n°2).

Si une majorité des individus de cette classe n'ont pas recours aux aides techniques et équipements adaptés (75.9% aménagement-non), ils se caractérisent cependant par une utilisation proportionnellement plus fréquente que l'ensemble de la sous-population n°2 de cannes (37.6% cannes contre 23.1%), d'appareils de soutien du corps (31.0% APPsoutien-oui contre 24.3%) et de prothèses (17.6% APPcorps-oui contre 12.0%).

La très grande majorité des personnes appartenant cette classe recourt à une aide humaine, dans des proportions similaires à l'ensemble de la sous-population n°2 (81.0% aide humaine-oui contre 81.5%). Cependant, cette classe se caractérise dans la nature des aidants qui appartiennent plus souvent qu'en moyenne aux proches de la personne handicapée (65.2% aide familiale uniquement contre 58.5% pour l'ensemble de la sous-population n°2).

Caractérisation de la classe 2 selon les variables illustratives

La déficience du tronc (32.1% MotTronc contre 22%) et la paraplégie (18.6% MotP contre 14%), consécutives majoritairement à des lésions ostéo-articulaires (47.2% CauseOA contre 38.9%) ou à des lésions neuromusculaires (22.8% CauseNM contre 17.3%), sont sur-représentées parmi les individus appartenant à cette classe. Bien que sous-représentée, l'autre déficience motrice concerne cependant près de la moitié des effectifs de la classe 2 (45.5% MotAutres contre 51.5%).

De plus, la classe 2 se caractérise par une absence de déficience intellectuelle et de langage pour la quasi-totalité d'entre eux (99.3% Lang0 contre 92.3% et 91.4% Intell0 contre 86.1%). En revanche, près d'un tiers souffre de déficiences viscérales (29.7% Autdéf).

Les trois indicateurs synthétiques d'incapacité situent le niveau global d'autonomie entre la classe 1 des plus autonomes de cette sous-population et la classe 3. De plus, ils s'accordent à définir comme totalement autonome près de la moitié de cette classe (55.5% KatzA, 54.5% Cz-Autres, 45.2% EHPA-autonome contre 45.7%, 46.9% et 37.5% en moyenne respectivement).

Le bon niveau global d'autonomie s'illustre également par l'absence quasi totale de protections juridiques (97.6% protJUR-non contre 92.7%).

Les variables socio-démographiques apportent peu d'informations complémentaires. Cependant, il apparaît qu'environ la moitié des effectifs de la classe sont les plus âgés de l'échantillon (49.3% de 50 à 59 ans contre 39.6% en moyenne) et qu'environ une personne sur dix est au chômage (12.4% chômage contre 8.9% en moyenne) et concentre ainsi la moitié de cette dernière catégorie socio-professionnelle (53.7% des chômeurs de la sous-population n°2 sont regroupés dans la classe 2).

Quand ils utilisent des aides techniques, il s'agit principalement de soutien de la colonne vertébrale (24.8% CORSET-oui contre 16.1% en moyenne) et de prothèses des membres inférieurs (15.9% APPjambes-oui contre 9.2%). De plus, une personne sur deux utilise une table adaptée (45.9% TableA-oui contre 36.9% en moyenne). Enfin, quand des aménagements ont été entrepris au sein du logement, il s'agit majoritairement de sanitaires adaptés (26.2% DoucheA-oui contre 20.1% ; 22.1% WCadapté-oui contre 17.3%).

Une aide financière en lien avec des problèmes de santé est perçue par les deux-tiers des individus appartenant à la classe 2 (63.5% allocdéf-oui), dans des proportions équivalentes à l'ensemble de la sous-population n°2.

En ce qui concerne les aides humaines, cette classe reçoit surtout celles apportées exclusivement par la famille pour faire les courses (54.5% contre 41.5% en moyenne) et le ménage (56.9% contre 44.9%). Toutefois, et bien que minoritaires et sous-représentées, il

convient de noter les aides conjointes de la famille et des professionnels pour les soins personnels (9% contre 15.2%), l'accompagnement (5.5% contre 10.9%) et les déplacements à l'étage (1.7% contre 5.7%).

Caractérisation de la classe 2 selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 531424990001.* Une femme de 51 ans, sans activité, réalise sans problème et sans aide plusieurs activités quotidiennes, mais :

- éprouve quelques difficultés pour se laver et manipuler des objets,
- rencontre beaucoup de difficultés pour se coucher, monter et descendre des escaliers et pour faire le ménage,
- a besoin d'aide pour ramasser un objet du sol, se couper les ongles des orteils et faire ses achats. Elle ne peut pas porter des objets lourds et rencontre des problèmes pour accomplir des démarches administratives.

Elle se met souvent en danger.

Elle souffre d'une déficience motrice du tronc de nature ostéo-articulaire, à laquelle s'associent des déficiences auditives et viscérales.

Si elle n'utilise aucune aide technique et ne dispose pas d'équipements adaptés à domicile. Elle bénéficie des seules aides familiales pour aller chez le médecin, faire ses courses et le ménage ainsi que pour gérer son budget.

❷ *Individu n° 111516990002.* Une femme de 51 ans, ayant une activité professionnelle, réalise sans problème et sans aide plusieurs activités quotidiennes, mais :

- éprouve quelques difficultés pour se coucher, pour se déplacer dans son étage d'habitation et pour monter ou descendre des escaliers.
- Ses difficultés sont plus importantes lorsqu'elle se lave, ramasse un objet du sol, fait le ménage ou des achats.
- Elle ne peut pas porter des objets lourds et a des problèmes pour prendre les transports en commun. De même, elle a besoin de l'aide d'un tiers pour se couper les ongles de pied.

Elle présente en outre un comportement agressif.

A sa déficience motrice du tronc, d'étiologie inconnue, s'ajoutent des déficiences du psychisme et des viscères.

Elle n'utilise pas d'aide technique et ne dispose pas d'équipements adaptés à domicile. Elle bénéficie néanmoins d'aides strictement familiales pour l'accompagner, faire le ménage et les courses.

❸ *Individu n° 110380990002.* Un homme de 51 ans, ayant une activité professionnelle, n'a pas de difficultés pour réaliser la plupart des activités recensées. Néanmoins,

- il souffre d'incontinence,
- éprouve des difficultés importantes pour monter et descendre des escaliers, ramasser un objet du sol et faire le ménage,
- et ne peut pas porter des objets lourds, ayant besoin d'aide pour faire ses achats mais aussi pour se couper les ongles de pied.

Il présente un comportement agressif.

Il souffre d'une déficience motrice « Autre » produite par des causes multiples, à laquelle s'associent des déficiences viscérales.

Il n'utilise pas d'aide technique et ne dispose pas d'équipements adaptés à domicile. Il bénéficie des aides conjointes de sa famille et des professionnels pour ses soins personnels, le ménage, la gestion de son budget et la défense de ses droits et intérêts.

- ④ *Individu n° 930373990001*. Un homme de 46 ans, au chômage, rencontre des difficultés :
- légères pour se servir des sanitaires, monter et descendre des escaliers et faire ses achats,
 - importantes pour se coucher, ramasser un objet du sol et faire le ménage. Il rencontre des problèmes pour prendre les transports en commun et accomplir des démarches administratives.
 - nécessitant l'aide d'un tiers pour sa toilette et pour se couper les ongles de pied. Il ne peut pas porter d'objets lourds.

Il se met souvent en danger et est agressif envers autrui.

Il souffre d'une déficience motrice du tronc d'origine neuromusculaire, à laquelle s'associent des déficiences auditives.

Il porte un appareil de soutien de la colonne vertébrale. Sa famille seule l'aide dans ses soins personnels ainsi que pour faire le ménage et faire ses achats.

- ⑤ *Individu n° 531101990001*. Une femme de 45 ans, sans activité, réalise sans problème plusieurs activités recensées, à l'exception de :

- se coucher, se laver et faire le ménage, où elle rencontre des difficultés intermédiaires,
- ramasser un objet du sol, se couper les ongles des orteils et sortir de son logement, où ses difficultés sont importantes.
- Elle ne peut pas porter des objets lourds et a besoin d'aide pour monter et descendre des escaliers et pour acheter.

Elle se met souvent en danger et est agressive envers autrui.

Sa déficience motrice du tronc, de cause ostéo-articulaire, est accompagnée d'une déficience auditive.

Elle utilise une prothèse des membres inférieurs.

Sa famille seule lui apporte de l'aide pour gérer son budget, faire ses courses et son ménage.

7.4.3 La classe 3 : Les atteintes motrices importantes sur les membres supérieurs, combinées parfois à un handicap portant sur le dos ou les jambes et associées souvent à une certaine dépendance psychique, limitent le niveau d'autonomie dans la plupart des activités. Les personnes concernées bénéficient d'une aide humaine dans la quasi-totalité des situations - 180 individus, 24% de l'échantillon.

Caractérisation par les variables actives

Ce sont les membres supérieurs qui semblent présenter les atteintes motrices les plus importantes si l'on en croit les répercussions en terme d'autonomie plus prégnantes au niveau de la préhension que du déplacement. Ainsi, cette classe se caractérise avant tout par une proportion élevée de personnes éprouvant des difficultés pour des activités mobilisant les mains et les bras, qu'elles soient simples comme boire (45.0% boire-qqsdiff et 19.4% boire-bcpdiff contre respectivement 13.3% et 5.7%) ou manger (42.8% manger-qqsdiff et 9.4% manger-bcpdiff contre respectivement 12.0% et 4.7%) ou qu'elles nécessitent la maîtrise de la motricité fine et une certaine force comme ouvrir un robinet (34.4% manipuler-qqsdiff et

38.3% manipuler-bcpdiff contre respectivement 21.2% et 17.2%), couper sa viande (30.6% couper-qqsdiff et 25.0% couper-bcpdiff contre respectivement 10.8% et 8.8%) ou porter un objet (62.2% porter-non contre 55.3%).

Pour des activités nécessitant strictement l'utilisation des jambes et du dos, les individus ont plutôt une autonomie légèrement meilleure que l'ensemble de la sous-population n°2 (85.6% Sedéplacer-ok contre 78.5%). Cependant, seul un quart d'entre eux sont en mesure de monter un escalier seul et sans aide (24.4% escalier-ok).

De plus, une certaine « dépendance psychique » (au sens d'EHPA) se manifeste pour une partie d'entre eux avec une sur-représentation de personnes présentant des difficultés d'orientation spatio-temporelle (28.9% temps-pb contre 20.1% et 22.8% espace-pb contre 12.3%), pour communiquer avec les autres (42.4% contre 23.3), ou une propension à se mettre en danger (45.6% contre 34.3%) ou encore à avoir des comportements inappropriés (28.9% comportement-pb contre 21.7%).

Cette combinaison de facteurs handicapants, avec au premier plan une atteinte importante des membres supérieurs, conduit à restreindre l'autonomie des individus appartenant à la classe 3, surtout au niveau de l'entretien personnel, comme se laver (22.2% toilette-bcpdiff et 23.9% toilette-aide contre respectivement 15.6% et 16.7%) et se couper les ongles de pied (66.7% souplesse-aide et 47.5%) et au niveau des activités extérieures mobilisant des compétences sociales. Ainsi, près des deux-tiers d'entre eux ne peuvent faire leurs démarches administratives ou utiliser les transports en commun sans l'aide d'un tiers (61.1% DemADM-pb contre 34.8% et 60.0% transport-pb contre 39.1%). Plus de la moitié des individus de cette classe ne peuvent faire tous leurs achats (38.9% achats-aide+ contre 26.7% et 20.0% achats-aide contre 18.8%). Ces activités extérieures au logement sont d'autant plus compromises que plus d'un tiers des personnes appartenant à la classe 3 ne sortent plus ou, le cas échéant, systématiquement accompagnés (31.1% sortir-aide contre 21.2%).

En terme de mobilisation d'environnement, le profil de dépendance des individus de cette classe engendre un recours important en aide humaine (95.6% contre 81.5%) et relativement faible en prothèses (7.8% APPcorps-oui contre 12.0% ; 12.7% APPsoutien-oui contre 24.3%). Sans être majoritaire l'aide combinée de professionnels et d'aidants familiaux est sur-représentée puisqu'elle concerne plus 27.8% d'entre eux (contre 19.5% pour l'ensemble de la sous-population n°2). Enfin, les aides techniques à la locomotion et les aménagements du logement sont présents dans des proportions assez semblables à l'ensemble de la sous-population n°2 (20.0% de cannes contre 23%, 13.9% de fauteuil roulant manuel contre 14.4% et 22.8% aménagement-oui contre 23.9%).

Caractérisation de la classe 3 selon les variables illustratives

Cette classe se caractérise par une sur-représentation des hémiplésies (16.7% MotH contre 7.9% et 49.2% des MotH de la sous-population n°2 se trouvent dans la classe3) ainsi que des « autres déficiences motrices » (61.1% contre 51.1%), en lien semble-t-il plus souvent que dans les autres classes à des lésions cérébrales (39.4% contre 22.4%).

Comme il a été mis en évidence précédemment en terme de dépendance psychique, les individus de cette classe sont proportionnellement plus nombreux à souffrir d'une déficience intellectuelle et/ou de langage associée (27.2% Intell contre 13.9% et 15% Lang contre 7.7%).

Les indicateurs synthétiques de dépendance mettent en évidence un niveau global de performance inférieur aux deux premières classes de la sous-population n°2. Ainsi, pour l'indicateur de Katz, ce sont les indices C et D qui sont surreprésentés (20.6% KatzC contre 10.3% et 8.3% KatzD contre 4.0%) et la part cumulée des trois premiers indices, correspondants aux trois meilleurs scores d'autonomie (A, B, C) est passé de 98.4% pour la classe 1, à 96.8% pour la classe 2 et 81.7% ici. Pour les deux autres indicateurs, c'est la dépendance dans la toilette qui est mis en avant, en lien notamment à une dépendance psychique si l'on en croit l'indicateur EHPA (53.9% Cz-aide toilette contre 41.2% ; 26.67% EHPA-Dpsy+ contre 16.9% ; 22.2% EHPA-toilette contre 24.3%).

Les variables socio-démographiques indiquent que plus de la moitié de cette classe est dans l'inactivité sans être pour autant ni à la retraite ni au chômage (59.4% Autre inactif contre 47.3% en moyenne), tandis qu'une plus petite partie est en formation (16.7% en formation contre 10.1%). Il s'agit surtout d'enfants de moins de 9 ans, qui sont aussi sur représentés dans cette classe (8.9% de 0 à 9 ans contre 3.7%).

Du point de vue des aides financières, plus des trois quarts des individus de cette classe perçoivent une allocation ou une prestation liée au handicap dont ils souffrent (77.8% ALLOCdéf-oui contre 67.5% en moyenne).

En terme de matériels adaptés, il faut noter l'absence explicite des appareils de soutien de la colonne vertébrale chez la majeure partie de cette classe (92.8% CORSET-non contre 83.9%), tout comme celle d'appareils de remplacement des membres inférieurs (95.6% APPjambes-non contre 90.8%).

Si globalement les aides « mixtes » (famille et professionnels) sont sur-représentées, la nature de l'aidant varie fortement selon le type de tâche concernée. Ainsi, l'aide familiale seule est sur-représentée pour cette classe dès qu'il s'agit d'accompagner les personnes chez le médecin (47.8% contre 31.9%), l'aider à gérer ses revenus et ses biens (37.8% contre 23.7%), tandis que l'aide mixte concerne davantage les soins personnels (22.2% contre 15.2%) et le ménage (21.7% contre 15.7%).

Caractérisation de la classe 3 selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 110029990001*. Un homme de 58 ans, ayant une activité professionnelle et sous protection juridique présente des incapacités diverses :

- Il éprouve quelques difficultés pour boire, se coucher, se servir des sanitaires et monter et descendre des escaliers ;
- beaucoup de difficultés pour se laver, porter des objets lourds, faire le ménage et manipuler des objets. Il a des problèmes pour prendre les transports en commun et pour réaliser des démarches administratives.
- Il a besoin d'aide pour couper sa nourriture et pour se couper les ongles de pied.

Il se met souvent en danger et présente un comportement agressif envers autrui. Sa perception du temps est défectueuse.

Il souffre d'une hémiplégie causée par une lésion cérébrale, à laquelle s'ajoutent des déficiences viscérales.

Il dispose de tables adaptées à son handicap. Il bénéficie des aides conjointes de sa famille et de professionnels pour ses soins personnels, pour faire son ménage et ses courses ainsi que pour gérer son budget, défendre ses droits et rendre visite à son médecin.

② *Individu n° 260930990001*. Une femme de 53 ans, à la retraite, éprouve des difficultés d'intensité diverse dans presque toutes les activités recensées :

- légères pour boire, manger, se servir des sanitaires (elle est incontinente), ainsi que pour se coucher, monter ou descendre des escaliers et pour sortir de son domicile.
- importantes pour manipuler un objet.
- a besoin d'aide pour se laver, couper sa nourriture, porter des objets lourds et faire ses achats.

Elle a des problèmes de comportement autres que la mise en danger de soi et l'agressivité envers autrui, ainsi que des difficultés pour communiquer.

Elle souffre d'une tétraplégie causée par une lésion cérébrale et alourdie de déficiences intellectuelle, de la vue et de l'audition.

Elle dispose à son domicile des équipements adaptés suivants : sanitaires, douche ou lavabo, table et dispositifs de soutien. Sa famille et des professionnels l'aident pour l'accompagnement, les soins personnels, le ménage, la gestion de son budget et la défense de ses droits ainsi que pour rendre visite au médecin.

③ *Individu n° 260135990001*. Une femme de 19 ans, en formation, présente un profil moins lourd que l'individu précédant, puisqu'elle réalise sans difficulté plusieurs activités quotidiennes, à l'exception de :

- boire, se coucher et sortir de son domicile, où elle rencontre quelques difficultés,
- monter ou descendre des escaliers, faire le ménage et manipuler des objets, où ces difficultés sont importantes ;
- et couper sa nourriture, ramasser un objet du sol et se couper les ongles de pied, pour lesquelles elle a besoin d'aide. Elle ne peut pas porter des objets lourds et a des problèmes pour prendre les transports en commun.

Son comportement envers autrui est agressif et sa perception spatiale défectueuse.

Elle souffre d'une déficience motrice « Autre » accompagnée de douleur. Elle utilise un appareil de soutien des jambes et dispose à domicile d'une douche ou lavabo et de tables adaptés à son handicap.

Elle bénéficie de l'aide exclusive de sa famille dans tous les domaines recensés par l'enquête à l'exception des déplacements à l'intérieur du logement et des soins personnels.

④ *Individu n° 910966990002*. Une femme de 48 ans, sans activité, se lave, mange et se déplace dans son logement sans problème et sans aide. Elle rencontre des difficultés d'intensité diverse dans toutes les autres activités, à savoir :

- quelques difficultés pour couper sa nourriture, boire et se servir des toilettes (elle est incontinente) ;
- beaucoup de difficultés pour se coucher, monter des escaliers, faire le ménage et manipuler des objets. Elle a des problèmes pour prendre les transports en commun et pour effectuer des démarches administratives ;
- a besoin d'aide pour ramasser un objet du sol, se couper les ongles de pied et sortir de son logement. Comme elle ne peut pas porter des objets lourds, elle ne peut faire ses achats sans aide.

Elle est agressive envers autrui.

Sa déficience motrice « Autre » est causée par une lésion cérébrale et aggravée par une déficience visuelle.

Elle dispose chez elle de sanitaires, douche ou lavabo et table adaptés à son handicap. Sa famille lui apporte seule les aides dont elle a besoin à l'exception des soins personnels et des déplacements dans le logement.

⑤ *Individu n° 520213990002*. Un homme de 51 ans, sans activité, réalise sans problème plusieurs activités quotidiennes, à l'exception de :

- boire, se coucher et emprunter les escaliers, qu'il réalise avec quelques difficultés ;
- couper sa nourriture, ramasser des objets du sol et les manipuler et faire le ménage, pour lesquelles il rencontre beaucoup de difficultés. Il a des problèmes pour utiliser les transports en commun.
- et il ne peut pas porter d'objets lourds.

Ses déficiences motrices « Autres » sont causées par une lésion cérébrale.

Il dispose chez lui de dispositifs de soutien adaptés.

Sa famille seule l'aide pour se laver, faire le ménage, sortir et faire les courses.

7.4.4 La classe 4 : « Les personnes les plus dépendantes » - 100 individus, 13.3% de l'échantillon

Caractérisation par les variables actives

La plus petite classe de la partition réunit les personnes ayant besoin d'aide pour réaliser la plupart des activités de la vie quotidienne, qu'elles soient élémentaires ou complexes, qu'elles se tiennent à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile. En effet, pour toutes les variables, la classe 4 présente le plus faible niveau de performance de l'ensemble des deux sous-populations.

Plus des trois-quarts d'entre eux sont assistés d'un tiers pour prendre leur repas (79% boire-aide contre 13.6% ; 73% couper-aide contre 21.7% ; 51% manger-aide et 12% aliments artificiels contre 6.9% et 2.1% en moyenne respectivement), se laver (86% toilette-aide+ contre 17.7% en moyenne), se lever du lit (78% Secoucher-aide contre 14.0%), monter un escalier (77.0% contre 23.3%), porter un objet de 5 kilos (88.0% porter-non contre 55.3%).

La moitié d'entre eux ont des problèmes pour communiquer avec autrui (47.0% contre 13.2%) et pour se repérer dans le temps (33.0% temps-pb contre 20.1%). Cependant, ils ne manifestent pas de troubles particuliers du comportement (74.0% agressivité-non contre 60.3% ; 86.0% comportement-ok contre 77.9% ; 71.0% danger-non contre 60.3%).

Malgré l'utilisation massive d'aides à la locomotion (36% utilisent un fauteuil roulant manuel, 24% un fauteuil électrique et 9% des cannes ou un déambulateur), la moitié d'entre eux ne peuvent se déplacer sans aide dans les pièces situées au même étage (49.0% se déplacer-aide contre 10.9%).

La restriction extrême de leur mobilité, associée bien souvent à des problèmes de communication, compromet généralement toute autonomie pour des activités extérieures au domicile. Ainsi 32% sont confinés au lit ou à la chambre et 53% ne peuvent sortir sans l'assistance d'un tiers. De même, seuls 3% d'entre eux font leurs achats et/ou prennent les transports en commun de façon autonome. Ils sont également très peu à faire seuls leurs démarches administratives (seulement 7% DémADM-ok contre 52.1% en moyenne).

Pour tenter de compenser le lourd handicap qui frappe les individus de cette classe, des aménagements du logement ont été entrepris dans 60% des cas (60% aménagement-oui contre 23.9%). Outre les aides à la locomotion, plus d'un tiers de cette classe utilise des protections absorbantes (38% couches-oui contre 14% dans l'ensemble de l'échantillon). Enfin, les aides humaines les plus répandues sont apportées conjointement par la famille et des professionnels (43% contre 19.5%).

Caractérisation de la classe 4 selon les variables illustratives

Environ un tiers de cette classe souffre de tétraplégies (32% MotT contre 5.1%) et un autre quart de paraplégies (27% MotP contre 14%). Il faut noter également que la quasi-totalité des tétraplégiques sont concentrés dans cette classe (84.2% des tétraplégiques de la sous-population n°2 appartiennent à la classe 4). Les déficiences motrices présentées par cette population sont consécutives une fois sur deux à des lésions cérébrales (49% Cause LC contre 22.4%).

A l'exception de la déficience du langage qui concerne un quart des effectifs de la classe 4 (24% Lang contre 7.7%), il est intéressant de constater l'absence de déficiences associés pour la quasi-totalité d'entre eux (94% Psy0 contre 81.1% ; 94% Audit0 contre 84.4% ; 87% Autdéf0 contre 76.5%). De même, la plupart d'entre eux ne manifestent pas de douleur physique (98% Douleur0 contre 91.9%).

Les trois indicateurs synthétique de dépendance confirment la lourdeur du handicap décrit précédemment. Ainsi, seules les quatre dernières catégories de l'échelle de Katz sont sur représentées et regroupent ainsi 89% de l'effectif (19% KatzE + 37% KatzF + 22% KatzG + 11% Katz H contre 3.6%, 5.5%, 2.9% et 4.3% respectivement dans l'ensemble de l'échantillon). L'indicateur de Colvez fait apparaître que les trois quarts de cette classe ont besoin d'aide pour se laver (77% Cz-aide-toilette contre 41.2%), tandis que les autres sont confinés au lit (23% Cz-confiné-lit contre 3.2%). Enfin, et de manière contradictoire avec nos constats sur les déficiences, l'EHPA estime que les deux-tiers d'entre eux présentent des incapacités importantes aggravées d'une dépendance psychique (48% EHPA-Dpsy++ et 18% EHPA-Dpsy+ contre 2.5% et 16.9% respectivement). On peut supposer, au regard des résultats précédents que EHPA prend en compte dans cette dépendance psychique les capacités de communication et d'orientation spatio-temporelle qui font en effet défaut aux personnes appartenant à la classe 4.

Les variables socio-démographiques mettent en évidence la sur-représentation des moins de 20 ans dans cette classe (9% âgés de 0 à 9 ans et 25% âgés de 10 à 19 ans contre 7.3% et 3.7% en moyenne respectivement). Cette relative jeunesse de la classe explique notamment la proportion importante de personnes poursuivant leur scolarité ou une formation professionnelle (27% en formation contre 10.1% en moyenne). Par ailleurs, les 3/5 sont des inactifs, leur handicap ne leur permettant sans doute pas d'exercer une activité professionnelle, même dans le secteur protégé (60% Autre inactif contre 47.3%).

Les mesures de protection juridique sont également sur-représentées au sein de cette classe (21% protJUR-oui contre 7.2%).

En ce qui concerne les aides financières, la quasi-totalité de ces personnes en bénéficient (94% ALLOCdéf-oui contre 67.5%). Pour près d'un tiers des individus de cette classe, une allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne est versée (31% RACTP-oui

contre 10.1%). Cette proportion s'élève à 43% pour l'allocation pour adultes handicapés (43% RAAH-oui contre 26% en moyenne). Enfin, une personne sur dix environ perçoit l'allocation d'aide au logement social (11% RALS-oui contre 4.3%).

En dehors des aides techniques à la locomotion évoquées précédemment, les corsets, les prothèses et appareils de soutien sont utilisés dans des proportions assez équivalentes à l'ensemble de la sous-population n°2 (6.0% APPcorps-oui contre 12.0% ; 13.0% SOUTIENjambes-oui contre 6.67%).

En revanche, les matériels adaptés et aménagements du domicile sont fréquents au sein de cette classe. En effet, environ un tiers de cette classe dispose d'un lit adapté (38% LitA-oui contre 11.3%), et/ou de WC adaptés (33% WCadapté-oui contre 17.3%) et/ou d'une douche ou lavabo adapté (35% DoucheA-oui contre 20.1%). Enfin, 60% d'entre eux disposent de tables adaptées (60% TableA-oui contre 36.9% en moyenne).

La quasi totalité de cette classe bénéficie d'aides humaines (98% aide-humaine-oui contre 81.5%). L'intervention combinée des professionnels et des proches pour réaliser les actes de la vie courante est particulièrement surreprésentée dans cette classe, quelques soient les activités. C'est dans cette classe que, dans chacune des dix tâches explorées par l'enquête, l'aide mixte (professionnelle et familiale) représente la proportion la plus élevée. Cependant, l'aide familiale unique reste toujours légèrement plus importante que l'aide mixte (ex : soins personnels= 51.0% SOINSp aidant familial et 43.0% SOINSp aidt fam+ prof) à l'exception des courses et du ménage où la tendance ici est inversée (29% COURSES aidant fam et 32% COURSES aidt fam+prof).

Caractérisation de la classe 4 selon cinq parangons

Les profils des cinq personnes les plus représentatives de la classe sont les suivants :

❶ *Individu n° 41.352990002.* Un homme de 37 ans, sans activité, a besoin d'aide pour toutes les activités recensées. Il présente des problèmes de comportement dont l'agressivité envers autrui. Il souffre d'une tétraplégie douloureuse dont l'étiologie est inconnue. Il ne dispose d'aucune aide technique ou aménagement du logement. Sa famille et des professionnels l'aident dans tous les domaines recensés par l'enquête.

❷ *Individu n° 260114990001.* Une femme de 37 ans, au profil identique à celui de l'individu précédent en termes d'incapacités mais qui, contrairement à lui, contrôle ses sphincters et peut réaliser des achats avec seulement des difficultés intermédiaires. Elle ne présente pas de troubles de comportement de quelque type que ce soit, mais communique avec difficulté. Sa tétraplégie d'étiologie inconnue est aggravée d'une déficience auditive. Elle dispose de tables et d'un lit adaptés à son domicile. Elle bénéficie des aides conjointes de sa famille et des professionnels dans tous les domaines recensés par l'enquête.

❸ *Individu n° 230633990001.* Un homme de 46 ans, sans activité, a besoin de l'aide d'un tiers pour toutes les activités recensées. Il n'a pas de problème comportemental mais est sous protection juridique. Il souffre d'une tétraplégie d'origine neuromusculaire sans déficience associée. Il dispose de tables et d'un lit adaptés à domicile. Il bénéficie des aides exclusives de sa famille dans tous les domaines recensés par l'enquête.

④ *Individu n° 110341990002*. Une femme de 28 ans, sans activité a besoin d'aide pour toutes les activités recensées à l'exception de manger, manipuler des objets et faire le ménage, qu'elle peut réaliser seule avec beaucoup de difficultés. Elle ne présente aucun problème de comportement. Ses déficiences motrices « Autres » sont consécutives à une lésion cérébrale. En raison de son encoprésie, elle utilise des protections absorbantes, mais ne dispose pas d'aménagements à domicile. Elle bénéficie des aides conjointes de sa famille et des professionnels dans tous les domaines recensés par l'enquête à l'exception de la défense de ses droits et intérêts

⑤ *Individu n° 2308554990001*. Un garçon âgé de 6 ans, scolarisé, a besoin d'aide pour plusieurs activités recensées. Toutefois, il se déplace sans aide à l'étage où il habite. De même, il peut se coucher et se lever du lit avec seulement quelques difficultés. Il peut manger seul tout en éprouvant des difficultés importantes. Il a des problèmes pour communiquer. Il souffre d'une déficience motrice « Autre » causée par une lésion cérébrale et aggravée par une déficience du langage. Il utilise un appareil de soutien de la colonne vertébrale et des protections absorbantes. Sa famille et des professionnels l'aident à se laver et, naturellement, à sortir et à rendre visite à son médecin.

8. Présentation synthétique des neuf groupes homogènes d'individus (ensemble de la population handicapée motrice à domicile)

L'ensemble des personnes handicapées motrices à domicile réparties en neuf classes cohérentes (sous-population n°1 + sous-population n°2)	effectifs réels	%	effectifs redressés	%
Classe 1 (<i>classe 1 sous-population n°1</i>) « Les plus autonomes »	1000	39.2	1 974 730.75	65.0
Classe 2 (<i>classe 2 sous-population n°1</i>) « De légères difficultés en lien avec des problèmes de dos »	410	16.1	310 455.03	10.2
Classe 3 (<i>classe 3 sous-population n°1</i>) « Des difficultés modérées en lien à une limitation combinée des fonctions motrices supérieures et inférieures »	69	2.7	26 962.42	0.9
Classe 4 (<i>classe 4 sous-population n°1</i>) « Des difficultés modérées pour les activités extérieures en lien avec une dépendance psychique »	79	3.1	66 687.33	2.2
Classe 5 (<i>classe 5 sous-population n°1</i>) « des personnes autonomes pour les activités d'entretien personnel mais dont les incapacités motrices au niveau des jambes limitent certaines activités et nécessitent l'utilisation de cannes et le recours à une aide humaine »	243	9.5	152 814.39	5.0
Classe 6 (<i>classe 1 sous-population n°2</i>) « un handicap moteur léger qui s'exprime de façon homogène, auprès de personnes de plus de 40 ans, et génère ainsi quelques difficultés pour la plupart des activités sans en compromettre une en particulier »	180	7.1	232 472.73	7.7
Classe 7 (<i>classe 2 sous-population n°2</i>) « Une limitation des fonctions motrices du dos et des jambes qui restreint l'autonomie des personnes dans leur entretien personnel, domestique et les activités extérieures »	290	11.4	154 821.91	5.1
Classe 8 (<i>classe 3 sous-population n°2</i>) « Une combinaison de facteurs handicapants en terme moteur (plus marqués cependant sur les membres supérieurs) intellectuel, psychique et/ou sensoriel, qui limite globalement le niveau d'autonomie dans la plupart des activités »	180	7.1	73 218.62	2.4
Classe 9 (<i>classe 4 sous-population n°2</i>) « Les plus dépendants »	100	3.9	44 365.68	1.5
Ensemble	2551	100.0	2 992 163.18	100.0

Note méthodologique : les pourcentages cités dans la description synthétique des 9 classes peuvent différer de ceux indiqués dans les chapitres précédents dans la mesure où la classification hiérarchique est élaborée à partir des effectifs réels alors que les nombres ci-dessous proviennent d'un tri à plat sur les effectifs redressés de chaque classe.

La classe 1 : « les plus autonomes » – 2 millions de personnes handicapées motrices à domicile

La classe 1 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 leur mobilité, aux activités à l'intérieur ou à l'extérieur de leur domicile. Les indicateurs synthétiques de dépendance les décrivent comme regroupant les personnes handicapées motrices à domicile les plus autonomes (99.8% KatzA ; 92.4% EHPA-autonome ; 99.8% CzAutres). De plus, la classe 1 se distingue par l'absence quasi-totale de personnes souffrant de déficience intellectuelle, psychique ou viscérale ainsi que par des déficiences motrices consécutives, deux fois sur trois, à des lésions ostéo-articulaires. Deux individus sur trois appartenant à cette classe sont des hommes. L'activité professionnelle et la formation sont surreprésentées en regroupant les deux-tiers de la classe. Par ailleurs, leur niveau d'autonomie n'est pas conditionné à une mobilisation particulière de l'environnement puisque la quasi-totalité d'entre eux n'utilisent ni équipements ou ni matériels adaptés, que 9% seulement d'entre eux bénéficient d'une aide humaine et 14% d'une aide financière.

La classe 2 : « des personnes relativement autonomes dans les activités de la vie quotidienne avec cependant de légères difficultés dans la réalisation d'activités mobilisant tout particulièrement le dos » - 300 000 personnes handicapées motrices à domicile.

Si les limitations motrices, concernant essentiellement pour cette population le dos et/ou le bas du corps (pas de problème de préhension), ne remettent pas en question l'autonomie globale des individus de la classe 2 (au deuxième rang des plus autonomes), elles engendrent cependant de légères difficultés pour réaliser seul la plupart des activités de la vie quotidienne (élémentaires ou complexes, intérieures ou extérieures). Seul le portage d'objets lourds semble insurmontable ou au prix d'efforts considérables à près d'un tiers d'entre eux. Les difficultés psychiques touchent près d'un quart des individus de cette classe, comme l'indique aussi bien la présence d'une déficience du psychisme, des comportements agressifs et/ou une propension à se mettre en danger, sans compromettre pour autant leurs compétences sociales (communiquer, sortir du logement, prendre les transports en commun). Les indicateurs synthétiques de dépendance les décrivent comme très autonomes même si l'indicateur EHPA met en évidence une dépendance psychique non invalidante pour 8% d'entre eux (98.6% KatzA ; 98.3% CzAutres ; 89.9% EHPA-autonome et 8.4% EHPA-Dpsy). L'aide humaine apportée à un individu sur cinq provient presque toujours de son entourage proche et concerne surtout la défense de ses droits et intérêts, la gestion de son budget, les courses et le ménage. Les déficiences motrices, touchant majoritairement le dos (50% déficience du tronc) ou un membre inférieur (46% « autre déficience motrice »), nécessitent une fois sur cinq le port d'un corset, et dans un moindre proportion encore d'une prothèse ou l'utilisation de cannes. L'aménagement du logement est une pratique très marginale pour cette population puisqu'il concerne moins de 2% de cette classe. Enfin, une aide financière spécifique n'est versée qu'à un quart des individus appartenant à cette classe.

La classe 3 : « des personnes avec des incapacités légères dans la plupart des activités élémentaires et plus importantes dans les activités complexes ou extérieures, en raison d'une limitation combinée des fonctions motrices supérieures et inférieures. » - 27 000 personnes handicapées motrices à domicile.

Les personnes appartenant à la classe 3 connaissent des difficultés légères pour effectuer la plupart des activités courantes réalisées au sein du logement, que ces activités sollicitent des capacités de préhension, de déplacement ou de changement de la position du corps (couper sa viande, ouvrir un robinet, se coucher, faire sa toilette, monter un escalier). En revanche, cette combinaison de problèmes moteurs sur le haut et le bas du corps compromet fortement certaines activités comme celle de se couper les ongles de pieds ou de porter des objets lourds (la moitié ont beaucoup de difficulté ou besoin d'aide). De même, elle a des répercussions importantes sur les tâches domestiques ou extérieures au logement pour un quart d'entre eux (ménage, achats, sortir, transport, démarches administratives). Bien que sur-représentée dans cette classe, l'hémiplégie ne concerne qu'un quart des effectifs, les

personnes restantes étant atteintes d'une autre déficience motrice ; les déficiences motrices étant consécutives une fois sur trois à une lésion cérébrale. Un peu plus d'un quart des individus de la classe 3 utilisent une aide technique à la locomotion, en grande majorité sous la forme de cannes ou de déambulateur. Un sur cinq porte une prothèse ou un corset. Si le niveau global de dépendance est légèrement inférieur à celui de la classe 2 (pas au niveau des indicateurs synthétiques dont le niveau est assez équivalent : 100% KatzA ; 90.2 EHPA-autonome et 96.5% Cz-Autres, mais en terme de performance de la plupart des variables), le recours à l'aide humaine et aux aménagements du logement connaît une évolution proportionnellement plus forte. En effet, la proportion de personnes aidées atteint ainsi plus de la moitié des effectifs de la classe 3 et l'aménagement du logement est passé de 2% à 14%. Comme pour les deux premières classes, l'aide humaine apportée provient très majoritairement de l'entourage familial et porte souvent sur les domaines cités dans la classe précédente, auxquels s'ajoutent cependant une intervention dans les soins personnels pour 20% d'entre eux et 15% pour sortir du logement. Enfin, cette classe se caractérise par le faible taux d'activité professionnelle (un tiers) qui voit ainsi leurs revenus issus ou complétés par une allocation liée à leurs problèmes de santé (AAH, pension d'invalidité, etc.) pour 60% d'entre eux.

La classe 4 : « des personnes relativement autonomes dans les activités quotidiennes mais dont la dépendance psychique affecte la réalisation des activités extérieures au domicile ». - 67 000 personnes handicapées motrices à domicile

Pour les activités courantes au sein du logement, la classe 4 présente des performances assez similaires à la classe 2, c'est-à-dire de bonnes capacités de préhension et des limitations motrices légères dans les activités qui mobilisent surtout le dos et dans une moindre mesure les jambes. Cependant, cette classe se caractérise par une forte proportion de personnes présentant une dépendance psychique, qu'elle se manifeste par des problèmes d'orientation spatio-temporelle, de comportement ou d'agressivité qui touchent les trois-quarts d'entre eux, ou par la présence d'une déficience psychique pour les deux-tiers d'entre eux et/ou d'une déficience intellectuelle à hauteur de 20%. Cette dépendance psychique a essentiellement des répercussions sur les activités extérieures au logement (plus de la moitié d'entre eux ont besoin d'une aide pour sortir, prendre les transports, faire leurs achats). Les indicateurs synthétiques de dépendance les décrivent comme très autonomes (100% KatzA) même si deux d'entre eux mettent en évidence le besoin d'aide pour sortir du logement et surtout la dépendance psychique (8% Cz-aide sortir ; 1% EHPA-sortir / 6% EHPA-Dpsysortir / 33% EHPA-Dpsy). Pour surmonter ces difficultés spécifiques, les personnes handicapées motrices appartenant à cette classe ont davantage recours à une aide humaine (81% d'entre eux) qu'à des aides techniques à la locomotion (13% dont 11% de cannes), à des prothèses (3%) ou à des aménagements du logement (2%). Contrairement aux trois premières classes, l'aide humaine correspond, dans la grande majorité des situations, à une aide « mixte » qui combine l'intervention de professionnels avec celle de l'entourage familial. L'aide apportée se porte surtout sur les activités domestiques (ménage et courses), extérieures au logement (sortir et accompagner chez le médecin), ainsi que sur la gestion du budget. Il est à noter que les deux-tiers des individus de cette classe sont des femmes, que plus de la moitié sont âgés de 50 à 59 ans et que seulement 16% sont en activité professionnelle. Pour les trois-quarts d'entre eux, des aides financières en lien avec leur handicap (dont 50% une pension d'invalidité et 20% une AAH) ou problèmes de santé viennent compléter leurs revenus.

La classe 5 : « des personnes autonomes pour les activités d'entretien personnel mais dont les incapacités motrices au niveau des jambes limitent certaines activités et nécessitent l'utilisation

de cannes et le recours à une aide humaine » - 150 000 personnes handicapées motrices à domicile

Pour les activités les plus courantes (se laver, manger, se coucher, ouvrir un robinet), les individus de la classe 5 ont un niveau d'autonomie équivalent à la classe 2. En revanche, les limitations motrices au niveau des jambes mettent en grande difficulté la majorité d'entre eux pour ramasser un objet posé sur le sol, porter un paquet, monter un escalier (beaucoup de difficulté ou aide), et dans une moindre mesure se couper les ongles de pied (35%). Les activités extérieures se voient plus réduites que les trois premières classes mais moins que la quatrième qui s'avère contrainte avant tout par une dépendance psychique. Il reste que près de la moitié d'entre eux sortent souvent de leur logement (46%) et que 80% font leurs démarches administratives et prennent les transports en commun de façon totalement autonome. Les indicateurs synthétiques de dépendance les décrivent comme très autonomes (97.5% KatzA) même si deux d'entre eux mettent en évidence le besoin d'aide pour sortir du logement pour un tiers d'entre eux (32.7% Cz-aide sortir ; 31.2% EHPA-sortir). Pour compenser leur handicap moteur, qui correspond deux fois sur trois à une autre déficience motrice consécutive à des lésions ostéo-articulaires, 56% d'entre eux utilisent une aide technique à la locomotion (dont 52% des cannes), 20% portent un corset et 16% ont procédé à des aménagements de leur logement (en particulier des sanitaires adaptés et des barres d'appui). Une aide humaine est apportée à la très grande majorité d'entre eux (85%), qui consiste soit en l'intervention exclusive de la famille (46%) soit en une aide combinée de professionnels et de membres de la famille (34%). Ces aides portent massivement sur les courses et le ménage. Enfin, un tiers seulement déclare recevoir une allocation pour ses problèmes de santé.

La classe 6 : « un handicap moteur léger qui s'exprime de façon homogène, auprès de personnes de plus de 40 ans, et génère ainsi quelques difficultés pour la plupart des activités sans en compromettre une en particulier - 230 000 personnes handicapées motrices à domicile.

La très grande majorité des personnes de la classe 6 réalisent seules, sans ou avec quelques difficultés, la plupart des activités élémentaires et complexes, à l'intérieur comme à l'extérieur du logement. Cependant, elles éprouvent beaucoup de difficultés ou ont besoin d'aide pour une des dix tâches élémentaires de la vie courante (faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes, se lever, s'asseoir, couper ses aliments, manger, boire contrôler ses selles et urines, se déplacer), ce qui leur a valu d'être incluses dans le sous-population n°2. Chaque activité met ainsi fortement en difficulté un dixième seulement de la population de cette classe, qui ne correspond pas aux mêmes individus d'une activité à l'autre. Seule l'incontinence touche 30% des individus de la classe 6. Même si la performance aux différentes activités, les situent plutôt à un niveau global d'autonomie des classes 2 et 3, le besoin d'aide dans une des tâches élémentaires les pénalisent fortement pour l'indice synthétique de Katz qui affectent les trois-quarts d'entre eux à l'indice B et un quart d'entre eux comme dépendant pour la toilette selon l'indice de Colvez ou EHPA. De plus, cette classe se caractérise par une forte proportion de personnes présentant des problèmes d'agressivité (73%) et de comportement (37%), qui sont en lien avec une déficience psychique pour une personne sur quatre. Quasiment tous les individus appartenant à cette classe souffrent d'une déficience du tronc ou d'une autre déficience motrice, consécutives deux fois sur trois à des lésions ostéo-articulaires. De plus, les trois-quarts d'entre eux sont âgés de plus de 40 ans (contre un tiers pour l'ensemble de la population handicapée motrice à domicile), avec une proportion inhabituelle de femmes au foyer (35%). Seuls 17% d'entre eux voient leurs revenus remplacés ou complétés par des allocations en lien avec leurs problèmes de santé. Pour compenser leur handicap, ces personnes font moins appel aux aides techniques à la locomotion qu'utilisent 13% d'entre eux (essentiellement des cannes), à des prothèses (3%), corset (20%) ou à l'aménagement de leur lieu d'habitation (1%), qu'à l'aide humaine (46%), apportée majoritairement par les proches, quelque soit le domaine concerné. Cette aide est dispensée essentiellement pour les soins personnels, les courses et le ménage.

La classe 7 : Une limitation des fonctions motrices du dos et des jambes qui restreint l'autonomie des personnes dans leur entretien personnel, domestique et les activités extérieures – 150 000 personnes handicapées motrices à domicile

Comme pour la classe 5, les atteintes des fonctions motrices semblent centrées sur le bas du corps mais les répercussions sur les activités mobilisant le dos et les jambes y sont plus fortes, et concernent non plus seulement des activités domestiques, extérieures ou demandant une certaine condition physique (comme monter les escaliers et porter un objet lourd) mais aussi deux activités élémentaires de la vie quotidienne que sont se lever du lit et faire sa toilette (respectivement 42% et 28% éprouvent beaucoup de difficultés ou ont besoin d'aide pour se laver et se lever). L'incontinence touche également une personne sur cinq. Ces différentes incapacités se traduisent par une diminution de l'autonomie globale par rapport aux six classes précédentes, au vue des performances aux différentes variables mais aussi selon les trois indicateurs synthétiques de dépendance : 55% Katz A (26% B et 12% en C) ; 26% EHPA-toilette (et 8% Dpsy+) ; 50% Cz-Aide toilette. Par ailleurs, la moitié d'entre eux souffrent d'une déficience motrice du tronc et 13% d'une paraplégie consécutives essentiellement à des atteintes ostéoarticulaires et des lésions neuro-musculaires. Les déficiences associées sont présentes essentiellement sous la forme de déficience auditive, qui concerne un tiers de la population de la classe, et dans une moindre mesure de déficience du psychisme (18%), qui se manifeste surtout sous la forme d'agressivité (59%) et de mise en danger de soi (27%). Leurs incapacités sont compensées massivement par des cannes (55%) ou un fauteuil roulant manuel (10%), le port d'un corset (43%) et/ou une prothèse (13%) et l'aménagement de leur logement pour 19% d'entre elles (essentiellement au niveau des sanitaires). Comme pour les classes 4 et 5, une aide humaine est apportée à la très grande majorité d'entre eux (85%), qui consiste presque toujours en l'intervention exclusive de la famille (73%). Ces aides portent massivement sur les soins personnels, les courses et le ménage et dans une moindre mesure pour sortir du logement et se rendre chez son médecin. Enfin, un tiers seulement déclarent recevoir une allocation pour ses problèmes de santé. L'activité professionnelle concerne une minorité des individus de cette classe (19%) alors que les deux-tiers d'entre eux ont entre 40 à 59 ans. C'est pourquoi, les trois quarts d'entre eux voient leur revenus remplacés ou complétés par des allocations liés à leurs problèmes de santé (43% reçoivent en particulier une pension d'invalidité).

La classe 8 : Une combinaison de facteurs handicapants en terme moteur (plus marqués cependant sur les membres supérieurs) intellectuel, psychique et/ou sensoriel, limitent globalement le niveau d'autonomie dans la plupart des activités. – 73 000 personnes handicapées motrices à domicile.

Une combinaison de facteurs handicapants, avec au premier plan une atteinte importante des membres supérieurs (50% d'entre eux ont beaucoup de difficulté ou besoin d'une aide pour manipuler un objet ou couper leur viande), conduit à restreindre l'autonomie des individus appartenant à la classe 8 dans la plupart des activités quotidiennes. Les répercussions sont particulièrement fortes au niveau de l'entretien personnel, comme se laver (les deux-tiers ont beaucoup de difficultés ou besoin d'aide pour se laver) et se couper les ongles de pied, au niveau des activités domestiques (plus de la moitié n'est pas en mesure de faire le ménage ou de se préparer le repas) et au niveau des activités extérieures mobilisant des compétences sociales (moins d'un quart d'entre eux sortent souvent, prennent les transports en commun, font leurs achats ou leurs démarches administratives de façon autonome). De plus, une personne sur trois souffre d'incontinence. Outre le handicap moteur qui prend majoritairement la forme d'une autre déficience motrice (62%) ou d'une hémiplégié (15%), avec une prédominance des lésions cérébrales (39%), ils sont relativement nombreux à souffrir de déficiences associées, intellectuelles dans un quart des situations et un peu moins pour les déficiences psychique (18%), du langage (16%), visuelle (12%), auditive (12%) et viscérales (19%). Les indicateurs synthétiques de dépendance situent les individus de la classe 8 comme plus dépendants que les sept classes précédentes sans pour autant atteindre le niveau de dépendance de la classe 9 (54% Cz-toilette ; 27% EHPA-toilette et 27% EHPA-Dpsy). Pour compenser ces diverses incapacités, un tiers des individus

appartenant à cette classe ont recours à une aide technique à la locomotion (dont 20% de cannes) et très peu utilisent des prothèses ou appareillage (7% prothèse et 7% corset) et 18% seulement disposent d'aménagements du logement adaptés (essentiellement les sanitaires et les barres d'appui). En revanche, quasiment tous reçoivent une aide humaine (95%), qui est apportée deux fois sur trois par le seul entourage de la personne handicapée. Les aides humaines apportées portent sur toutes les tâches de la vie quotidienne (soins, courses, sortir, etc.) à l'exception du déplacement dans le logement que la grande majorité d'entre eux effectuent sans problème. Cette classe se caractérise par la quasi absence de personnes exerçant une activité professionnelle (10%) au profit des autres inactifs qui regroupent plus de la moitié des effectifs, alors même que les deux-tiers des individus de la classe 8 ont un âge compris entre 40 et 59 ans. Une aide financière en lien avec leurs problèmes de santé est apportée aux trois-quarts d'entre eux.

La classe 9 : Les personnes les plus dépendantes – 45 000 personnes handicapées motrices à domicile

Les personnes appartenant à la classe 9 ont besoin d'aide pour réaliser la plus part des gestes de la vie courante, malgré l'utilisation massive d'aides techniques, d'équipements adaptés et d'aménagements adaptés. Plus des trois-quarts d'entre elles sont assistées d'un tiers pour prendre leur repas, se laver, se lever du lit ou monter un escalier. Si les deux tiers des individus de la classe 9 détiennent une aide technique à la locomotion (30% de fauteuil électrique, 31% de fauteuil manuel et 6% de cannes), seuls la moitié d'entre eux se déplacent de façon autonome dans les pièces de l'étage. De plus, la motricité fine n'est maîtrisée que par une minorité de personnes (13%) et plus de la moitié souffre d'incontinence urinaire et/ou fécale. Moins de 5% sont en mesure d'assurer les tâches domestiques (ménage, préparation du repas). Si des problèmes de communication et d'orientation temporelle se posent pour une majorité d'entre eux, les problèmes de comportement ou d'agressivité concernent une part relativement faible de la population de cette classe (moins d'un quart). La restriction extrême de leur mobilité, associée bien souvent à des problèmes de communication, compromet généralement toute autonomie pour des activités extérieures au domicile (moins de 10% sont en mesure de sortir, faire des achats ou des démarches administratives). Pour toutes les variables prises en compte par l'étude, la classe 9 enregistre la plus faible performance d'autonomie. Les indicateurs synthétiques de dépendance confirment la lourdeur du handicap en regroupant 89% des personnes de cette classe dans les quatre derniers indices de l'indicateur de Katz, ou encore en les répartissant, selon l'indice de Colvez au trois-quarts dans les personnes dépendantes pour la toilette et les autres parmi le groupe des confinés au lit. La nature des déficiences en jeu explicitent également cette forte dépendance puisque un tiers des individus de la classe 9 souffrent d'une tétraplégie et plus d'un quart d'une paraplégie en lien une fois sur deux à une lésion cérébrale. A ce handicap moteur se surajoutent dans un quart des situations une déficience du langage, et de façon plus rare une déficience intellectuelle (17%) et/ou une déficience visuelle (13%). Pour tenter de compenser le handicap de ces personnes, 60% d'entre eux ont procédé à des aménagements du logement : un tiers d'entre eux disposent en particulier de sanitaires (lavabo, douche, WC) et/ou de lits adaptés. La quasi-totalité d'entre eux bénéficient par ailleurs d'une aide financière en lien avec leurs problèmes de santé, en particulier de l'AAH (42%) et de l'ACTP (31%), ainsi que d'une aide humaine (98%). L'aide apportée provient dans la moitié des cas de l'intervention exclusive des proches, cette proportion variant cependant selon les tâches concernées. Ainsi, l'aide mixte conjuguant aide professionnelle et familiale est légèrement prédominante pour la gestion du budget, les courses et le ménage. Enfin, cette classe se caractérise par une sur-représentation des 10-19 ans qui concentrent à eux seuls 30% des effectifs au détriment des 20-50 ans. Cette caractéristique explique en partie la sur-représentation des personnes en formation (1/4) tandis que la lourdeur du handicap justifie la quasi-absence de personnes poursuivant une activité professionnelle (1%).

Comparaison des classes selon les principales caractéristiques des situations (à partir des eff. redressés des 9 classes)

Classes →	1	2	3	4	5	6	7	8	9	TOTAL
Fait seul sans ou avec quelques difficultés les activités suivantes ↓										
Faire sa toilette	<i>100% des personnes appartenant aux classes 1 à 5 font seules sans ou avec quelques difficultés ces cinq tâches dans la mesure où cela correspond au critère de sélection de la première sous-population (cf. chapitre 5).</i>					95%	41%	33%	1%	93%
Couper sa viande						81%	97%	37%	13%	95%
Manger						88%	99%	90%	27%	97%
Se Coucher						91%	71%	78%	9%	96%
Pas de problème d'incontinence						60%	81%	65%	46%	94%
Se déplacer dans les pièces de l'étage	98%	84%	84%	36%	97%					
Manipuler un objet (ex : ouvrir un robinet)	99%	99%	63%	99%	97%	96%	68%	46%	22%	94%
Ramasser un objet posé sur le sol	93%	79%	68%	86%	20%	76%	13%	47%	6%	79%
Se couper les ongles de pied	96%	89%	53%	90%	63%	71%	18%	10%	1%	84%
Monter un escalier	97%	86%	89%	82%	47%	79%	52%	48%	3%	86%
Porter un objet de 5 kg	97%	68%	47%	33%	22%	78%	40%	23%	2%	81%
Communiquer	100%	100%	98%	93%	99%	99%	98%	74%	57%	98%
Ne jamais se mettre en danger	95%	71%	73%	18%	83%	91%	73%	55%	72%	88%
Ne jamais se montrer agressif	83%	67%	77%	20%	81%	27%	41%	58%	77%	73%
Ne jamais avoir un comportement inapproprié	91%	79%	87%	30%	90%	38%	83%	71%	87%	85%
Ne pas avoir de problème pour se repérer dans le temps	99%	96%	93%	21%	93%	94%	88%	68%	66%	94%
Ne pas avoir de problème pour se repérer dans l'espace	98%	98%	97%	18%	95%	97%	90%	<i>données manquantes</i>		93%
Faire son ménage si nécessaire	99%	86%	60%	80%	60%	82%	27%	17%	6%	75%
Préparer ses repas si nécessaire	99%	99%	88%	95%	93%	85%	79%	34%	7%	83%
Faire ses courses	94%	87%	61%	26%	30%	81%	23%	17%	3%	81%
Sortir souvent	99%	93%	71%	27%	46%	85%	52%	24%	2%	86%
Utiliser les transports	97%	94%	67%	29%	80%	85%	64%	20%	4%	88%
Faire ses démarches administratives	87%	85%	62%	65%	85%	92%	79%	77%	6%	83%

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	TOTAL
Tétraplégie	-	-	-	-	-	-	-	3%	34%	1%
Paraplégie	2%	3%	9%	4%	9%	2%	14%	7%	28%	4%
Hémiplégie	-	1%	22%	3%	1%	2%	2%	15%	7%	1%
Déficience du Tronc	43%	50%	5%	56%	25%	43%	49%	12%	2%	42%
Autres déficiences motrices	54%	46%	64%	38%	65%	53%	35%	62%	29%	52%
Déficience intellectuelle	3%	2%	10%	20%	5%	3%	7%	27%	17%	4%
Déficience du psychisme	6%	22%	10%	64%	37%	24%	18%	18%	5%	13%
En activité professionnelle	65%	63%	35%	16%	59%	36%	19%	10%	1%	56%
Formation	9%	1%	6%	3%	3%	2%	2%	18%	28%	7%
Femmes au foyer	9%	5%	1%	7%	7%	36%	10%	8%	1%	11%
Autres inactifs	4%	13%	36%	65%	22%	21%	58%	57%	57%	14%
Taux d'activité professionnelle des 20-59 ans	71%	64%	38%	16%	61%	37%	19%	12%	2%	61%
Sexe Féminin	54%	57%	48%	69%	71%	65%	43%	51%	39%	56%
Moins de 20 ans	9%	2%	6%	9%	4%	2%	2%	20%	38%	7%
40-59 ans	57%	62%	69%	76%	87%	90%	86%	65%	31%	63%
Reçoit une alloc. en lien avec ses pbs de santé	14%	25%	61%	76%	33%	17%	71%	73%	94%	24%
Bénéficie d'aménagements du logement	-	2%	14%	2%	16%	1%	19%	18%	58%	4%
Utilise une aide technique à la locomotion	3%	8%	27%	14%	57%	4%	65%	35%	68%	11%
dont un fauteuil roulant	-	-	2%	2%	4%	-	10%	14%	61%	2%
dont des cannes	3%	7%	23%	11%	52%	3%	54%	20%	6%	9%
Utilise une prothèse	4%	4%	20%	3%	11%	3%	13%	7%	6%	5%
Porte un corset	5%	18%	17%	46%	20%	24%	43%	7%	12%	11%
Bénéficie d'une aide humaine	3%	21%	57%	81%	85%	46%	85%	95%	98%	22%
dont aide familiale unique	2%	18%	48%	20%	46%	31%	73%	65%	50%	15%
dont aide familiale + professionnelle	-	1%	9%	54%	34%	14%	10%	27%	45%	6%
Autonomes selon Colvez	100%	99%	97%	56%	66%	76%	42%	31%	-	89%
Aide pour sortir selon Colvez	-	-	3%	44%	34%	-	8%	14%	-	4%
Aide pour la toilette selon Colvez	-	-	-	-	-	24%	50%	54%	78%	7%

Confinés au lit selon Colvez	-	-	-	-	-	-	-	-	22%	<1%
------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	-----	-----

9. Conclusion

9.1 – Les principaux résultats

9.1.1 – Une estimation de la population handicapée motrice à domicile

Si l'enquête HID fournit de précieux éléments de connaissance sur les situations handicapantes, présentes dans les institutions spécialisées ou à domicile, un des apports fondamentaux de cette enquête réside dans l'estimation qu'elle permet de faire, pour la première fois, du nombre de personnes handicapées vivant en milieu ordinaire.

Environ 3 millions¹⁷ de personnes âgées de moins de 60 ans présentent une déficience motrice consécutive à une maladie, un trouble ou un traumatisme reconnu susceptible d'engendrer des séquelles motrices (déficience motrice dont la cause est codée à partir de la nomenclature de l'APF sur les « *causes des déficiences motrices* »).

Avec 41 000¹⁸ personnes handicapées motrices de moins de 60 ans hébergées en institution, il apparaît que **99% de la population handicapée motrice vit à domicile**. Même quand elles sont très dépendantes, les personnes handicapées motrices vivent plus souvent à domicile qu'en institution : 3500 personnes confinées au lit résident dans une institution alors qu'elles sont près de 11 000 à domicile, selon l'indice de Colvez. De même, on estime le nombre de personnes tétraplégiques de moins de 60 ans à 3500 en institution alors que leur nombre dépasserait 18 000 à domicile.

9.1.2 – Comparaison entre la population à domicile et en institution

La population à domicile est plus féminine et en moyenne plus âgée qu'en institution (43 ans contre 29 ans). Les personnes sont également proportionnellement bien plus autonomes (88% Katz A contre 44% en institution), atteintes essentiellement d'une déficience motrice du tronc ou « autre » (que l'hémiplégie, la paraplégie, la tétraplégie ou la déficience du tronc). Les déficiences associées sont plus rares à domicile, à l'exception de la déficience auditive, plus prégnante à domicile (une personne sur dix).

Le bon niveau d'autonomie à domicile va de pair avec une utilisation faible d'aides techniques, d'appareillages, d'équipements adaptés et d'aménagements du logement. Cependant, en nombre, la minorité consommatrice de « ressources environnementales » est loin d'être négligeable puisque plus de 65 000 personnes handicapées motrices à domicile se déplaceraient en fauteuil roulant, près de 30 000 auraient recours à une aide technique pour leur transfert du lit au fauteuil et 110 000 bénéficieraient d'aménagements du logement

¹⁷ Population de l'échantillon retenue pour l'étude APF (cf. 3.1) = 2551 personnes, soit 3 036 5326 en effectifs redressés.

¹⁸ Population retenue pour l'étude APF issue du traitement de l'enquête HID-institutions = 2159 personnes, soit 43063 en effectifs redressés, 40855 d'entre eux ont moins de 60 ans.

adaptés à leur handicap (au premier rang desquels se trouvent les sanitaires – lavabo, douche et WC).

Plus d'un million de personnes handicapées motrices de moins de 60 ans vivant à domicile ne connaissent aucune activité professionnelle ou de formation. Le taux d'activité professionnelle des personnes handicapées motrices âgées de 20 à 59 ans vivant à domicile s'élève à 61%¹⁹ contre 71% dans la population générale.

9.1.3 – Les problèmes d'accessibilité

Les problèmes d'accessibilité au logement non liés exclusivement à des problèmes de santé concernent près de 300 000 personnes handicapées motrices vivant à domicile (soit 10,5% de la population handicapée motrice à domicile), qu'ils compromettent l'accès à la porte de l'immeuble, l'accès à la porte du logement ou l'accès à certaines pièces.

Si habiter un appartement dans un immeuble constitue un obstacle plus grand pour sortir et entrer dans son logement qu'une maison individuelle (6% des personnes handicapées motrices éprouvent des difficultés à franchir la porte de l'immeuble ou atteindre la porte d'entrée de leur appartement, contre 2% pour celles vivant dans une maison individuelle), en raison surtout d'une présence fréquente d'escaliers à franchir ; en revanche, la vie en maison individuelle implique souvent de renoncer à l'utilisation de certaines pièces de la maison, et notamment à l'étage ou en sous-sol (10% en maison individuelle contre 1% en appartement).

9.1.4 - Les aidants

Une personne handicapée motrice sur cinq vivant à domicile, soit près de 700 000 personnes, bénéficie de l'aide d'un tiers pour réaliser les activités de la vie quotidienne. Pour la majorité d'entre elles, il s'agit uniquement d'aidants non professionnels appartenant en général à la famille de la personne handicapée. Une aide mixte « professionnelle **et** familiale » est apportée à 6% des personnes de l'échantillon redressé, tandis qu'1% reçoit uniquement une aide professionnelle uniquement.

9.1.5 – Les neuf groupes homogènes de personnes handicapées motrices à domicile

Si l'on peut affirmer avec certitude que les deux premières classes regroupent les personnes les plus autonomes de la population handicapée motrice à domicile et que les trois dernières rassemblent les plus dépendantes, il n'est pas possible d'ordonner les neuf classes selon un niveau global de dépendance. En effet, les répercussions du handicap moteur sur l'autonomie dans la vie quotidienne sont d'intensité et d'expression différentes selon la nature des déficiences motrices (aggravées ou non par des déficiences associées), les aides techniques et équipements adaptés mobilisés, l'accessibilité des lieux de vie ou de l'espace urbain, ainsi que des accompagnements humains dont ils disposent.

¹⁹ Nombre de personnes handicapées motrices, âgée de 20 à 59 ans, vivant à domicile et exerçant une activité professionnelle sur l'ensemble des personnes handicapées motrices vivant à domicile et âgées de 20 à 59 ans.

Cependant, au-delà des neuf groupes, relativement complexes dans leur interprétation, se dégagent quelques grands traits de la population handicapée motrice à domicile telle qu'elle a été repérée par l'enquête HID.

Ainsi, les **2,3 millions d'individus appartenant aux deux premières classes** présentent un handicap moteur léger qui ne limite pas leur autonomie dans les actes courants de la vie quotidienne, ni ne nécessite de soutiens particuliers. Leur taux d'activité professionnelle est à peine inférieur à celui de la population générale (70,8% des 20-59 ans de la classe 1 et 64,1% de ceux de la classe 2 ont une activité professionnelle contre 71% en population générale). Cependant, en l'absence d'une étude approfondie des loisirs, des parcours professionnels et des relations sociales de ces personnes, il n'est pas possible de définir précisément les répercussions du handicap sur ces situations de vie, notamment en terme de désavantage social.

Si les individus regroupés dans les **classes 3, 4, 5 et 6 présentent un niveau global d'autonomie « intermédiaire »**, ils correspondent à des profils très différenciés :

- Les **classes 3 et 5** se caractérisent toutes deux par des atteintes motrices les mettant en difficulté pour des activités exigeant une certaine force et/ou une aisance dans les changements de la position du corps (porter, monter un escalier, ramasser un objet à terre, se couper les ongles de pied), qui ont une incidence essentiellement sur les activités extérieures au logement. Alors que les 150 000 personnes de la classe 5 connaissent, pour la plupart des activités élémentaires, une performance légèrement inférieure à la classe 3, la mobilisation de modes de compensation adaptés à ces incapacités (nombreuses aides techniques, humaine et d'aménagements) semble leur permettre une plus grande autonomie sociale, si l'on en croit un taux d'activité professionnelle près de deux fois supérieur (60,9% contre 37,8% pour la classe 3) et une capacité plus grande à faire leurs démarches administratives et à prendre les transports. Cette faible sollicitation de soutiens adaptés de la part de la classe 3 s'explique certainement moins par un choix ou un contexte de vie particulier que par la nature même du handicap. En effet, la classe 5 souffre d'atteintes motrices centrées exclusivement sur le bas du corps, pour lesquelles de nombreux matériels et équipements de compensation existent et qui demandent des interventions humaines relativement ponctuelles et bien ciblées sur des tâches spécifiques. En revanche, les 27 000 personnes de la classe 3 souffrent d'atteintes motrices légères mais plus « diffuses », qui concernent à la fois le haut et le bas du corps (notamment hémiplégie) et dont les incapacités engendrées sont par conséquent plus difficiles à atténuer.
- La **classe 4** regroupe près de 70 000 personnes dont les incapacités constatées dans les activités domestiques et extérieures au logement sont davantage liées à une dépendance psychique qu'à des atteintes motrices. La majorité d'entre elles sont des femmes de plus de 40 ans présentant des problèmes de dos auxquels se surajoutent une déficience du psychisme et/ou une déficience intellectuelle. Les problèmes d'orientation spatio-temporelle et de comportement qui en découlent ont surtout un impact négatif sur les activités extérieures au logement et expliquent notamment que leur taux d'activité professionnelle est seulement de 16%. Au regard de la nature du handicap de cette classe, les soutiens de l'environnement prennent essentiellement la forme d'aide humaine (81%), auxquels très souvent des professionnels sont associés (54%), et d'aide financière (76% d'entre eux reçoivent une allocation en lien avec leurs problèmes de santé).

- La **classe 6**, qui fait partie des classes les plus nombreuses avec 230 000 personnes, présente des incapacités légères dans la plupart des activités tant intérieures qu'extérieures au logement. Son niveau de dépendance se rapprocherait des deux premières classes si ce n'était des problèmes d'incontinence pour 40% de cette population ainsi que des problèmes de comportement ou d'orientation temporelle. Par ailleurs, leur profil socio-démographique s'avère très typé puisque 90% d'entre elles ont plus de 40 ans et un tiers sont des femmes au foyer.

Les trois dernières classes, qui rassemblent en tout près de 300 000 personnes, correspondent bien aux personnes handicapées motrices à domicile les moins autonomes, avec un niveau de dépendance qui croît de la classe 7 à la classe 9.

- **Les classes 7 et 8** présentent des atteintes motrices qui ont toutes deux essentiellement des répercussions fortes sur leur autonomie dans les soins personnels et les activités exigeant une certaine force et/ou une aisance dans les changements de la position du corps (porter, monter un escalier, ramasser un objet à terre, se couper les ongles de pied). Comme il a été remarqué pour les classes 5 et 6, il semblerait que la nature du handicap de la classe 7 (centré sur le bas du corps) donne plus facilement lieu à une compensation par les soutiens de l'environnement existants (aides techniques, humaine et aménagement) et ce qui expliquerait en partie une moindre dépendance dans les activités domestiques et extérieures ainsi qu'un taux d'activité professionnelle moins faible (19% au lieu de 13%). A cela, se surajoute, pour la classe 8, quelques problèmes de communication et d'orientation temporelle.
- Enfin **les 45 000 personnes de la classe 9** ont besoin d'aide pour réaliser la plupart des gestes de la vie quotidienne, malgré l'utilisation massive d'aides techniques (61% sont en fauteuil roulant) et l'aménagement spécifique d'une partie du logement (58%). Ce groupe se caractérise par une forte proportion de moins de 20 ans (38%), vivant très certainement chez leurs parents ; ce qui explique en partie la présence de personnes aussi lourdement handicapées au domicile.

9.2 – Les Limites de l'enquête HID à domicile

9.2.1 - Confusion entre réalisation effective d'une activité et la potentialité de l'individu

L'aide humaine peut être perçue comme une ressource mobilisable de l'environnement au même titre qu'une aide technique, un équipement adapté ou un aménagement de l'espace. Ainsi, certaines associations mettent à la disposition de personnes lourdement handicapées une aide humaine toute la journée, sur leur lieu de travail, pour les seconder dans une partie de leurs activités professionnelles, notamment quand il ne dispose pas d'une autonomie suffisante pour communiquer oralement ou manipuler sans aide le matériel dont ils ont besoin (prendre des notes, utiliser un téléphone, une télécopie ou un ordinateur, etc.). Il en est de même pour les auxiliaires d'intégration scolaire qui interviennent auprès des enfants handicapés pour leur permettre de suivre une scolarité en milieu ordinaire.

Dans ces conditions, mesurer l'autonomie d'une personne consiste plus à observer s'il a accès aux activités qu'ils souhaitent réaliser (par exemple : sort-il souvent ? fait-il ses achats ?), compte-tenu de l'environnement dans lequel il évolue (aide humaine, technique, aménagement, aide financière), que de noter le recours éventuel à une aide pour la réalisation de cette activité. Ainsi, les items proposés dans l'enquête HID conduisent continuellement à

une confusion entre la notion de potentialité de l'individu et celle de réalisation effective des activités interrogées.

Si pour la plupart des activités essentielles de la vie quotidienne, cette distinction n'est pas indispensable puisque leur réalisation est de fait obligatoire et qu'elle met en jeu le corps de la personne handicapée (il n'est pas possible de renoncer à se laver ou à manger), les activités domestiques ou extérieures au logement en revanche mériteraient de choisir (entre) ou de dissocier les deux approches. Ainsi, pour les sorties, il s'agit de s'interroger d'une part, si la personne sort souvent, rarement ou jamais et d'autre part, si elle peut sortir seule et sans difficultés, seule avec quelques difficultés, seule avec beaucoup de difficultés, ou uniquement accompagnée.

Pour étudier plus précisément les modes d'adaptation et de compensation du handicap des personnes handicapées motrices à domicile, il aurait été souhaitable de disposer de ces deux niveaux d'observation (capacité et réalisation), afin de bien identifier l'impact de l'environnement (et donc des choix et des moyens mobilisés en terme de facteurs de compensation) sur les activités effectives.

Pour des enquêtes futures, deux propositions peuvent être avancées :

- soit faire évoluer les variables de la table MODB vers une approche strictement en terme de potentialité (sans chercher à mesurer la réalisation de l'activité) et ajouter quelques variables supplémentaires sur ces mêmes thèmes concernant la réalisation effective des activités ;
- soit passer à une approche plus conforme à l'esprit de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui pour chaque activité, mesure l'écart entre la potentialité d'une personne et la réalisation concrète de l'activité.

9.2.2 – Une population d'étude insuffisamment ciblée

L'enquête HID a bien atteint l'objectif principal et ambitieux qu'elle s'était fixée, à savoir estimer le nombre de personnes handicapées à domicile et connaître ses grandes caractéristiques.

Cependant, en choisissant de ne pas fixer de critère administratif (ex : les allocataires de l'AAH) ou médical (diagnostic) pour déterminer le champ de l'étude, il est très difficile de définir précisément les profils de la population étudiée²⁰ et l'interprétation des données statistiques s'avère par conséquent très approximative, alors même que **le questionnaire est extrêmement pertinent et riche.**

L'étendue très importante du champ de l'enquête (en institution comme à domicile), malgré la taille importante de l'échantillon ne nous permet pas de focaliser l'exploration des données sur un public particulier, comme les enfants accueillis en IME (pour l'enquête en institution) ou les personnes paraplégiques ou encore aveugles (pour l'enquête à domicile), chaque population ne portant alors que sur une petite centaine de questionnaires.

²⁰ Seules les personnes âgées (et encore pour des tranches d'âge bien déterminées comme par exemple les plus de 80 ans) échappent peut-être à cette limite dans la mesure où leur âge est un critère suffisamment discriminant pour constituer une population relativement homogène, ou tout du moins au contour bien défini.

Pourtant, l'étude approfondie de la situation des personnes paraplégiques vivant à domicile serait extrêmement intéressante pour des associations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées motrices, comme l'APF, dans la mesure où elle permettrait :

- d'une part de comparer les situations de vie de ces personnes avec la population générale et de mettre ainsi en évidence globalement les répercussions importantes en terme de désavantage social pour cette population ;
- et d'autre part de connaître les différents modes d'adaptation et de compensation du handicap mis en place par ces personnes afin d'identifier précisément les principaux facilitateurs ou obstacles à une vie autonome et épanouie.

ANNEXE 1

Recodage des variables

Nous avons procédé à des recodages de variables quand les effectifs de certaines modalités étaient insuffisants (moins de 2%). De plus, nous avons agrégé certaines modalités qui décrivaient des incapacités similaires (« ne se lave pas » et « non, j'ai besoin d'une aide pour tout »).

BTO11 : « Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ? »

Code	BTO11	Code	BTO11 en classes
0	Sans objet : ne se lave pas	5	Toilette-aide+
1	Oui, sans aide et sans aucune difficulté	1	Toilette-ok
2	Oui, sans aide mais avec quelques difficultés	2	Toilette-qqsdiff
3	Oui, sans aide mais avec bcp de diff. en raison de mes diff. physiques	3	Toilette-bcpdiff
4	Oui, ss aide mais avec bcp de diff. en raison de mes diff. psychiques	3	Toilette-bcpdiff
5	Non, j'ai besoin d'une aide partielle	4	Toilette-aide
6	Non, j'ai besoin d'une aide pour tout	5	Toilette-aide+
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BHAB1 : « Vous habillez-vous et vous déshabillez-vous sans l'aide de quelqu'un ? »

Code	BHAB1	Code	BHAB1 en classes
0	Sans objet : n'a pas besoin de s'habiller	5	Habillage-aide+
1	Oui, sans aide et sans aucune difficulté	1	Habillage-ok
2	Oui, sans aide mais avec quelques difficultés	2	Habillage-qqsdiff
3	Oui, sans aide mais avec beaucoup de difficultés	3	Habillage-bcpdiff
4	Non, quelqu'un me prépare les vêtements que je dois mettre	4	Habillage-aide
5	Non, quelqu'un m'aide pour les choses difficiles	4	Habillage-aide
6	Non, j'ai besoin d'une aide pour tout	5	Habillage-aide+
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BALI1 : « Coupez-vous votre nourriture sans aide ? »

Code	BALI1	Code	BALI1 en classes
0	Sans objet : nourrie au goutte à goutte	5	Alimentation artificielle
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Couper-ok
2	Oui, avec quelques difficultés	2	Couper-qqsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Couper-bcpdiff
4	Non, il me faut une aide	4	Couper -aide
5	Nourri(e) d'aliments mixés	5	Alimentation artificielle
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BALI2 : « Vous servez-vous à boire sans aide ? »

Code	BALI2	Code	BALI2 en classes
0	Sans objet : ne boit pas	4	Boire-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Boire-ok
2	Oui, avec quelques difficultés	2	Boire-qqsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Boire-bcpdiff
4	Non, il me faut une aide	4	Boire-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BAL13 : « Une fois que la nourriture est prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ? »

Code	BAL13	Code	BAL13 en classes
0	Sans objet nourri(e) au goutte à goutte	4	Manger-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Manger-ok
2	Oui, avec quelques difficultés	2	Manger-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Manger-bcpdiff
4	Non, il me faut une aide	4	Manger-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BEL11 : « Allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ? »

Code	BEL11	Code	BEL11 en classes
	Enfants âgées de moins de 5 ans (la question n'est pas posée)	0	Données manquantes
0	Sans objet : n'utilise pas les toilettes	4	WC-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	WC-ok
2	Oui, avec quelques difficultés	2	WC-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	WC-bcpdiff
4	Non, il faut qu'on me le rappelle car j'ai bcp de difficultés	3	WC-bcpdiff
5	Non, il faut que quelqu'un m'aide	4	WC-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BEL12 : « Avez-vous des difficultés pour contrôler vos selles et vos urines ? »

Code	BEL12	Code	BEL12 en classes
	Enfants âgées de moins de 5 ans (la question n'est pas posée)	0	Données manquantes
0	Sans objet : anus artificiel et sonde vésicale	3	Encoprésie
1	Non, jamais	1	Sphincter-ok
2	Oui, parfois	2	Incontinence
3	Oui, souvent ou assez souvent, mais seulement les urines	2	Incontinence
5	Oui, mais seulement les selles	3	Encoprésie
6	Oui, les selles et les urines	3	Encoprésie
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BTRA1 : « Vous couchez-vous et vous levez-vous du lit sans aide ? »

Code	BTRA1	Code	BTRA1 en classes
	Personnes confinées au lit	4	SeCoucher-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	SeCoucher-ok
2	Oui, avec quelques difficultés	2	SeCoucher-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	SeCoucher-bcpdiff
5	Non, il faut une aide	4	SeCoucher-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BTRA2 : « Vous asseyez-vous et vous levez-vous de votre fauteuil sans aide ? »

Code	BTRA2	Code	BTRA2 en classes
	Personnes confinées au lit	4	S'asseoir-aide
0	Sans objet : ne peut se mettre en position assise	4	S'asseoir-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	S'asseoir-ok
2	Oui, avec quelques difficultés	2	S'asseoir-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	S'asseoir-bcpdiff
4	Non, il faut une aide	4	S'asseoir-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BDPI1 : « Vous déplacez-vous sans aide dans toutes les pièces de l'étage ou vous êtes ? »

Code	BDPI1	Code	BDPI1 en classes
------	-------	------	------------------

	Personnes confinées au lit ou dans leur chambre	3	SeDéplacer-aide
1	Oui, sans aide	1	SeDéplacer-ok
2	Oui, mais seulement dans certaines pièces de l'étage	2	SeDéplacer-limité
3	Non, il me faut une aide pour le déplacement d'une pièce à l'autre	3	SeDéplacer-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BDPI2 : « Pouvez-vous monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide d'une autre personne ? »

Code	BDPI2	Code	BDPI2 en classes
	Personnes confinées au lit ou dans leur chambre	4	Escalier-aide
0	Sans objet : n'en a jamais eu l'occasion	0	Données manquantes
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Escalier-ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	2	Escalier-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Escalier-bcpdiff
4	Non, il me faut l'aide de quelqu'un	4	Escalier-aide
5	Non, je ne me déplace qu'en fauteuil roulant	4	Escalier-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BDPE1 : « Sortez-vous de l'institution sans aide ? »

Code	BDPE1	Code	BDPE1 en classes
	Personnes confinées au lit ou dans leur chambre	3	Sortir-aide
	Personnes de moins de 15 ans	0	Données manquantes
1	Oui, je sors assez souvent et je peux m'éloigner sans aide	1	Sortir-souvent
2	Oui, mais je ne sors que rarement	2	Sortir-rarement
3	Oui, mais je ne m'éloigne jamais sans aide de l'institution	3	Sortir-aide
4	Non, je ne sors jamais ss aide en raison de mes diff. physiques	3	Sortir-aide
5	Non, je ne sors jamais ss aide en raison de mes diff. psycholog.	3	Sortir-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BACH1 : « Est-ce vous qui faites tous vos achats ? »

Code	BDPE1	Code	BDPE1 en classes
	Personnes confinées au lit ou dans leur chambre	4	Achat-aide+
	Personnes de moins de 15 ans	0	Données manquantes
1	Oui, je le fais sans aide et sans aucune difficulté	1	Achat-ok
2	Oui, je le fais sans aide mais avec quelques difficultés	2	Achat-qgsdiff
3	Oui, je le fais sans aide mais avec beaucoup de difficultés	2	Achat-qgsdiff
4	Non, je ne m'occupe que d'une partie de mes achats	3	Achat-aide
5	Non, je ne m'en occupe pas du tout	4	Achat-aide+
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BACH2 : « Portez-vous un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres ? »

Code	BACH2	Code	BACH2 en classes
	Personnes confinées au lit ou dans leur chambre	4	Porter-non
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Porter-ok
2	Oui, sans trop de difficultés	2	Porter-qgsdiff
3	Oui, mais avec beaucoup de difficultés	3	Porter-bcpdiff
4	Non	3	Porter-non
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BCOH1 : « Communiquez-vous avec votre entourage sans l'aide de quelqu'un ? »

Code	BCOH1	Code	BCOH1 en classes
------	-------	------	------------------

0	Sans objet : ne communique pas avec les autres	2	Communiquer-pb
1	Oui, je communique sans aide et sans aucune difficulté	1	Communiquer-ok
2	Oui, je communique sans aide mais avec quelques difficultés	1	Communiquer-ok
3	Oui, je communique sans aide mais avec beaucoup de difficultés	2	Communiquer-pb
4	Non, j'ai besoin de l'aide de quelqu'un	2	Communiquer-pb
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BORI1 : « Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ? »

Code	BORI1	Code	BORI1 en classes
1	Non, jamais	1	Temps-ok
2	Oui, parfois	2	Temps-pb
3	Oui, toujours	2	Temps-pb
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BORI2 : « Avez-vous des difficultés à trouver ou retrouver votre chemin quand vous sortez ? »

Code	BORI2	Code	BORI2 en classes
	Personnes confinées au lit ou dans leur chambre	0	Données manquantes
0	Ss objet : ne sort pas ou ne peut sortir seul pour une raison physique	0	Données manquantes
1	Non, jamais	1	Espace-ok
2	Non, à condition de faire toujours les mêmes trajets	2	Espace-pb
3	Oui, parfois je suis perdu et j'ai besoin d'aide	2	Espace-pb
4	Oui, j'ai toujours besoin de quelqu'un pour me guider	2	Espace-pb
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BSOU1 : « Vous coupez-vous les ongles des orteils sans l'aide de quelqu'un ? »

Code	BSOU1	Code	BSOU1 en classes
	Personnes tétraplégiques (la question n'est pas posée)	4	Souplesse-aide
0	Sans objet : n'a plus de pieds	0	Données manquantes
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Souplesse-ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	2	Souplesse-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Souplesse-bcpdiff
4	Non, il me faut une aide	4	Souplesse-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BSOU2 : « Vous servez-vous de vos mains et de vos doigts sans difficulté (par exemple pour ouvrir une porte, manipuler des robinets, saisir un crayon, utiliser les ciseaux...) ? »

Code	BSOU2	Code	BSOU2 en classes
	Personnes tétraplégiques (la question n'est pas posée)	4	Manipuler-aide
0	Sans objet : n'a plus de mains	4	Manipuler-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Manipuler -ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	2	Manipuler-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Manipuler-bcpdiff
4	Non, il me faut une aide	4	Manipuler-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BSOU4 : « Lorsque vous êtes debout, pouvez-vous vous pencher et ramasser un objet sur le plancher (par exemple une chaussure) ? »

Code	BSOU4	Code	BSOU4 en classes
	Personnes confinées au lit, paraplégiques ou tétraplégiques (la question n'est pas posée)	4	Ramasser-aide

0	Sans objet : ne peut se tenir debout	4	Ramasser-aide
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Ramasser-ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	2	Ramasser-qgsdiff
3	Oui, avec beaucoup de difficultés	3	Ramasser-bcpdiff
4	Non, il me faut une aide	4	Ramasser-aide
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BMEN1: « Actuellement, préparez-vous votre repas sans aide ?

Code	BMEN1	Code	BMEN1 en classes
	Personnes confinées au lit, paraplégiques ou tétraplégiques (la question n'est pas posée)	4	Repas-bcpdiff
	Personnes âgées de moins de 15 ans (la question n'est pas posée)	0	Données manquantes
0	Sans objet : prend tous ses repas au restaurant	0	Données manquantes
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Repas-seul-ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	3	Repas-qgsdiff
3	Oui, mais avec beaucoup de difficultés	4	Repas-bcpdiff
4	C'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui les prépare, mais je pourrais le faire en cas de besoin	2	Repas-aut-ok
5	C'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui les prépare, mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	4	Repas-bcpdiff
6	Quelqu'un d'autre le fait pour moi (service d'aide ménagère, femme de ménage, etc.) mais je pourrais le faire en cas de besoin	2	Repas-aut-ok
7	Quelqu'un d'autre le fait pour moi (service d'aide ménagère, femme de ménage, etc.), mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	4	Repas-bcpdiff
9	NSP	0	Données manquantes

BMEN2: « Actuellement, faites vous sans aide les tâches ménagères courantes (vaisselle, repassage, ménage, etc.) ?

Code	BMEN2	Code	BMEN2 en classes
	Personnes confinées au lit, paraplégiques ou tétraplégiques (la question n'est pas posée)	4	Ménage-bcpdiff
	Personnes âgées de moins de 15 ans (la question n'est pas posée)	0	Données manquantes
1	Oui, sans aucune difficulté	1	Ménage-seul-ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	3	Ménage-qgsdiff
3	Oui, mais avec beaucoup de difficultés	4	Ménage-bcpdiff
4	C'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui les fait, mais je pourrais le faire en cas de besoin	2	Ménage-aut-ok
5	C'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui les fait, mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	4	Ménage-bcpdiff
6	Quelqu'un d'autre les fait pour moi (service d'aide ménagère, femme de ménage, etc.) mais je pourrais le faire en cas de besoin	2	Ménage-aut-ok
7	Quelqu'un d'autre les fait pour moi (service d'aide ménagère, femme de ménage, etc.), mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	4	Ménage-bcpdiff
9	NSP	0	Données manquantes

BMEN3: « Actuellement, remplissez-vous sans aide les formulaires simples ? »

Code	BMEN3	Code	BMEN3 en classes
	Personnes confinées au lit, paraplégiques ou tétraplégiques ou aveugles	4	DémAdm-bcpdiff
	Personnes âgées de moins de 15 ans (la question n'est pas posée)	0	Données manquantes
0	Sans objet : la personne est placée sous tutelle	4	DémAdm-bcpdiff
1	Oui, sans aucune difficulté	1	DemAdm-seul-ok
2	Oui, mais avec quelques difficultés	3	DemAdm-gqsdiff
3	Oui, mais avec beaucoup de difficultés	4	DemAdm-bcpdiff
4	C'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui s'en occupe, mais je pourrais le faire en cas de besoin	2	DemAdm-aut-ok
5	C'est mon conjoint ou quelqu'un du ménage qui s'en occupe, mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	4	DemAdm-bcpdiff
6	Quelqu'un d'autre s'en occupe pour moi (service social, etc.) mais je pourrais le faire en cas de besoin	2	DemAdm-aut-ok
7	Quelqu'un d'autre le fait pour moi (service social, etc.), mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	4	DemAdm-bcpdiff
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

BMEN4: « Vous débrouillez-vous seul pour commander un taxi ou pour emprunter le réseau de transport en commun ? »

Code	BMEN4	Code	BMEN4 en classes
	Personnes confinées au lit, paraplégiques ou tétraplégiques	2	Transport-pb
	Personnes âgées de moins de 15 ans (la question n'est pas posée)	0	Données manquantes
0	Sans objet : ne sort pas	0	Données manquantes
1	Oui, je le fais seul sans aucune difficulté	1	Transport-ok
2	Oui, je le fais seul mais avec quelques difficultés	1	Transport-ok
3	Oui, je le fais seul mais avec beaucoup de difficultés	2	Transport-pb
4	Non, je suis accompagné par un parent, ami, enfant mais je pourrais me débrouiller seul en cas de besoin	1	Transport-ok
5	Non, je suis accompagné par un parent, ami, enfant mais j'aurais beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin	2	Transport-pb
6	Non, je ne sors qu'en ambulance	2	Transport-pb
8	Ne veut pas répondre	0	Données manquantes
9	NSP	0	Données manquantes

ANNEXE 2

Tris à plat des principales variables pour l'ensemble de la population handicapée motrice à domicile âgée de moins de 60 ans (2551)

VARIABLES ACTIVES "INCAPACITES" (23 variables)

1- Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ?				
BTO11 - Toilette	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Toilette-ok	1784	69.93	2599842.00	85.62
Toilette-qqsdiff	368	14.43	228582.20	7.53
Toilette-bcpdiff	117	4.59	49082.84	1.62
Toilette-aide	125	4.90	87833.11	2.89
Toilette-aide+	133	5.21	59105.13	1.95
Toilette-Rép.manq	24	0.94	12.082.62	0.40
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
2- Vous habillez-vous et vous déshabillez-vous entièrement sans aide ?				
BHAB1 - Habillage	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Habillage-ok	1657	64.95	2415400.00	79.54
Habillage-qqsdiff	478	18.74	398447.13	13.12
Habillage-bcpdiff	135	5.29	100566.69	3.31
Habillage-aide	151	5.92	62624.34	2.06
Habillage-aide+	106	4.16	47233.22	1.56
Habillage-Rép.manq	24	0.94	12258.77	100.00
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
3- Coupez-vous votre nourriture sans aide ?				
BAL11 - Couper	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Couper-ok	2103	82.44	2811008.00	92.57
Couper-qqsdiff	176	6.90	81134.30	2.67
Couper-bcpdiff	66	2.59	28992.00	0.95
Couper-aide	163	6.39	68684.94	2.26
Aliments artificiels	16	0.63	33399.91	1.10
Couper-Rép.manq	27	1.06	13308.67	0.44
TOTAL	2551	100.00	306526.25	100.00
4- Vous servez-vous à boire sans aide ?				
BAL12 - Boire	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Boire-ok	2231	87.46	2872720.75	94.61
Boire-qqsdiff	152	5.96	63600.88	2.09
Boire-bcpdiff	43	1.69	16979.78	0.56
Boire-aide	102	4.00	71519.41	2.36
Boire-Rép.manq	23	0.90	11707.76	0.39
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

5- Une fois que la nourriture est prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ?				
BALI3 - Manger	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Manger-ok	2327	91.22	2887530.25	95.09
Manger-qqsdiff	113	4.43	70053.80	2.31
Manger-bcpdiff	35	1.37	15260.93	0.50
Manger-aide	52	2.04	51473.98	1.70
Manger-Rép.manq	24	0.94	12208.07	0.40
Total	2551	100.00	3036526.25	100.00
6- Allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ?				
BELI1 - WC	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
WC-ok	2207	86.52	2887402.75	95.09
WC-qqsdiff	169	6.62	70263.27	2.31
WC-bcpdiff	40	1.57	17401.51	0.57
WC-aide	97	3.80	43079.70	1.42
WC-Rép.manq	38	1.49	18379.77	0.61
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
7- Avez-vous des difficultés pour contrôler vos selles ou vos urines ?				
BELI2	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Sphincter-ok	2278	89.30	2850587.00	93.88
Incontinence	161	6.31	137667.80	4.53
Encoprésie	82	3.21	34053.33	1.12
Sphincter-Rép.manq	30	1.18	14219.00	0.47
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
8- Vous couchez-vous et vous levez-vous du lit sans aide ?				
BTRA1 - S'asseoir	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
SeCoucher-ok	1672	65.54	2430621.25	80.05
SeCoucher-qqsdiff	585	22.93	470996.47	15.51
SeCoucher-bcpdiff	158	6.19	70098.98	2.31
SeCoucher-aide	105	4.12	49370.09	1.63
SeCoucher-Rép.manq	31	1.22	15444.60	0.51
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
9- Vous asseyez-vous et vous levez-vous de votre siège sans aide ?				
BTRA2 - S'asseoir	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
S'asseoir-ok	1781	69.82	2564238.00	84.45
S'asseoir-qqsdiff	546	21.40	375156.56	12.35
S'asseoir-bcpdiff	102	4.00	40808.46	1.34
S'asseoir-aide	86	3.37	38596.69	1.27
S'asseoir-Rép.manq	36	1.41	17728.75	0.58
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
10- Vous déplacez-vous sans aide dans toutes les pièces de l'étage où vous êtes ?				
BDPI1 - SeDéplacer	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
SeDéplacer-ok	2366	92.75	2954387.50	97.29
SeDéplacer-limité	72	2.82	33410.93	1.10
SeDéplacer-aide	82	3.21	33283.96	1.10
SeDéplacer-Rép.manq	31	1.22	15444.60	0.51
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

11- Pouvez-vous monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide d'une autre personne ?				
BDPI2 - Escalier	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Escalier-ok	1264	49.55	2122855.00	69.91
Escalier-qgsdiff	661	25.91	501814.94	16.53
Escalier-bcpdiff	292	11.45	157762.27	5.20
Escalier-aide	198	7.76	123274.13	4.06
Escalier-Rép.manq	136	5.33	130823.81	4.31
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
12- Sortez-vous de votre domicile sans aide ?				
BDPE1 - Sortir	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Sortir-souvent	1859	72.87	2622415.00	86.36
Sortir-rarement	169	6.62	69206.52	2.28
Sortir-proximité	216	8.47	117480.73	3.87
Sortir-aide	183	7.17	139654.31	4.60
Sortir-Rép.manq	124	4.86	87770.97	2.89
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
13- Utilisez-vous l'ascenseur sans l'aide d'une autre personne ?				
BDPI3 - Ascenseur	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Ascenseur-ok	1438	56.37	1631121.25	53.72
Ascenseur-qgsdiff	30	1.18	17772.25	0.59
Ascenseur-bcpdiff	4	0.16	992.86	0.03
Ascenseur-aide	84	3.29	40317.13	1.33
Ascenseur-Rép.manq	995	39.00	1346326.38	44.34
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
14- Est-ce vous qui faites tous vos achats ?				
BACH1 - Acheter	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Achat-ok	1460	57.23	2323437.50	76.52
Achat-qgsdiff	251	9.84	131537.67	4.33
Achat-bcpdiff	60	2.35	24346.35	0.80
Achat-aide	309	12.11	244564.52	8.05
Achat-aide+	276	10.82	187678.38	6.18
Achat-Rép.manq	195	7.64	124965.84	4.12
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
15- Pouvez-vous porter un objet de 5 kilos sur 10 mètres ?				
BACH2 - Porter	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Porter-ok	1102	43.20	1914726.25	63.06
Porter-qgsdiff	434	17.01	540712.25	17.81
Porter-bcpdiff	260	10.19	181996.66	5.99
Porter-non	704	27.60	374101.25	12.32
Porter-Rép.manq	51	2.00	24992.73	0.82
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

16- Actuellement, préparez-vous vos repas sans aide ?				
BMEN1 – repas	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Repas-seul-ok	1354	53.08	1885510.25	62.09
Repas-aut-ok	536	21.01	642153.69	21.15
Repas-qqsdiff	217	8.51	188213.55	6.20
Repas-bcpdiff	279	10.94	138206.36	4.55
Repas-Rép.manq	165	6.47	182445.72	6.01
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
17- Actuellement, remplissez-vous sans aide les tâches ménagères courantes ?				
BMEN2 - ménage	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Ménage-seul-ok	777	30.46	1571578.00	51.76
Ménage-aut-ok	572	22.42	723262.13	23.82
Ménage-qqsdiff	387	15.17	268254.50	8.83
Ménage-bcpdiff	660	25.87	361552.91	11.91
Ménage-Rép.manq	155	6.08	111882.34	3.68
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
18- Actuellement, remplissez-vous sans aide les formulaires simples ?				
BMEN3 – démarches	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Dém.adm-ok	1852	72.60	2519937.00	82.99
Dém.adm qqsdiff	76	2.98	26957.72	0.89
Dém.adm bcpdiff	299	11.72	155908.89	5.13
Dém.adm autre ok	158	6.19	21.8041.61	7.18
Dém.adm-Rép.manq	166	6.51	115683.12	3.81
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
19- Pouvez-vous commander un taxi ou emprunter le réseau de transports en commun ?				
BMEN4 – transport	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Transport-ok	1924	75.42	2679270.00	88.23
Transport qqsdiff	138	5.41	86475.23	2.85
Transport bcpdiff	255	10.00	101621.75	3.35
Transport autre ok	39	1.53	16535.34	0.54
Transport-Rép.manq	195	7.64	152626.11	5.03
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
20- Prenez-vous sans aide les médicaments prescrits par votre médecin ?				
BMEN5-médicaments	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Médicaments ok	2056	80.60	2457469.25	80.93
Médicaments qqsdiff	40	1.57	111515.17	3.68
Médicaments bcpdiff	85	3.33	33569.75	1.11
Médicaments autre ok	31	1.22	50943.34	1.68
Médicam-Rép.manq	339	13.29	382730.59	12.60
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

21- Vous coupez-vous les ongles des orteils sans l'aide de quelqu'un ?				
BSOU1 - Souplesse	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Souplesse-ok	1310	51.35	2247332.75	74.01
Souplesse-qgsdiff	390	15.29	296295.63	9.76
Souplesse-bcpdiff	259	10.15	156899.25	5.17
Souplesse-aide	501	19.64	261384.73	8.61
Souplesse-Rép.manq	91	3.57	74617.64	2.46
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
22- Vous servez-vous de vos mains et de vos doigts sans difficulté ?				
BSOU2 - Manipuler	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Manipuler-ok	1865	73.11	2554603.25	84.13
Manipuler-qgsdiff	381	14.94	312800.00	10.30
Manipuler-bcpdiff	203	7.96	125032.63	4.12
Manipuler-aide	55	2.16	20870.44	0.69
Manipuler-Rép.manq	47	1.84	23222.08	0.76
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
23- Lorsque vous êtes debout, pouvez-vous vous pencher et ramasser un objet sur le plancher ?				
BSOU4 - Ramasser	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Ramasser-ok	1071	41.98	1907111.63	62.81
Ramasser-qgsdiff	619	24.26	510498.63	16.81
Ramasser-bcpdiff	386	15.13	354209.50	11.66
Ramasser-aide	207	8.11	125668.14	4.14
Ramasser-Rép.manq	268	10.51	139041.59	4.58
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

VARIABLES ACTIVES "aides techniques et appareillages" (5 variables)

1- Utilisez-vous un appareillage de remplacement d'une partie du corps ?				
DPROTH	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
APPcorps-oui	247	9.68	149723.56	4.93
APPcorps-non	2301	90.20	2885977.00	95.04
APPcorps-Rép.manq	3	0.12	826.73	0.03
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
2- Utilisez-vous un appareil de soutien, de maintien ou de correction de la position du corps ?				
DSOUTI	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
APPsoutien-oui	489	19.17	381120.34	12.55
APPsoutien-non	2059	80.71	2654580.50	87.42
APPsoutien-Rép.manq	3	0.12	826.73	0.03
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
3- Utilisez-vous des protections absorbantes ?				
DABSOR	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Couches-oui	122	4.48	87843.74	2.89
Couches-non	2411	94.51	2938480.75	96.77
Couches-Rép.manq	18	0.71	10201.92	0.34
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

4- Utilisez-vous des aides techniques pour le transfert du lit au fauteuil ?				
DTOUR	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
AIDlit-oui	60	2.35	29410.41	0.97
AIDlit-non	2478	97.14	3001426.50	98.84
AIDlit-Rép.manq	13	0.51	5689.08	0.19
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

5- Utilisez-vous du matériel pour le traitement d'une maladie de longue durée ?				
DMATDO	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
MATmaladie-oui	103	4.04	67188.84	2.21
MATmaladie-non	6	0.24	2972.28	0.10
MATmalad-Rép.manq	2442	95.73	2966366.50	97.69
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

VARIABLES ACTIVES "Aménagements du logement" (2 variables)

1- Utilisez-vous une robinetterie adaptée ?				
DROBIN	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Robinet-oui	61	2.39	28248.28	0.93
Robinet-non	615	24.11	47642.47	15.69
Robinet-Rép.manq	1875	73.50	2531937	83.28
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

2- Disposez-vous de meubles ou d'équipements du bâtiment spécialement adaptés à votre usage ?				
DADAPT	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Amenagement-oui	259	10.15	113384.78	3.73
Amenagement-non	2288	89.69	2921993.25	96.23
Amenagem-Rép.manq	4	0.16	1149.31	0.04
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

VARIABLES ILLUSTRATIVES

Les indicateurs de dépendance

Indice de dépendance de KATZ				
KATZ	Effectifs réels	%	Eff. redressés	%
Personnes n'ayant pas répondu aux questions relatives aux incapacités ou personnes - de 5 ans	20	0.78	10292.34	0.34
A	2120	83.10	2673889.50	88.06
B	182	7.13	254834.80	8.39
C	77	3.02	33077.08	1.09
D	30	1.18	10334.51	0.34
E	27	1.06	12541.77	0.41
F	41	1.61	19089.92	0.63
G	22	0.86	9435.77	0.31
H	32	1.25	13031.41	0.43
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Indicateur de mobilité de Colvez

BCOLVEZ	Effectifs réels	%	Eff. redressés	%
Personnes n'ayant pas répondu aux questions relatives aux incapacités ou personnes - de 5 ans	20	0.78	10292.34	0.34
CZ-Confiné au lit	26	1.02	10726.43	0.35
CZ-Aide toilette	309	12.11	207091.97	6.82
CZ-Aide sortir	100	3.92	106379	3.50
CZ-Autres	2096	82.16	2702036.50	88.98
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Indicateur croisé COLVEZ * Dépendance psychique				
EHPA	Effectifs réels	%	Eff. redressés	%
Personnes n'ayant pas répondu aux questions relatives aux incapacités ou personnes - de 5 ans	20	0.78	10292.34	0.34
EHPA-Dpsy++	19	0.74	8250.25	0.27
EHPA-Dpsy+	127	4.98	52360.64	1.72
EHPA-Dpsysortir	33	1.29	38864.68	1.28
EHPA-Dpsy	292	11.45	296471.16	9.76
EHPA-lit	7	0.27	2476.18	0.08
EHPA-toilette	182	7.13	154731.30	5.10
EHPA-sortir	67	2.63	67514.76	2.22
EHPA-autonome	1804	70.72	2405568.75	79.22
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Les déficiences

Présence d'au moins une déficience motrice				
Mot	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
MotT	41	1.61	18131.89	0.60
MotP	205	8.04	112670.45	3.71
MotH	108	4.23	42589.79	1.40
MotTronc	847	33.20	1269185.88	41.80
MotAutres	1350	52.92	1593951.63	52.49
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Présence d'au moins une déficience intellectuelle				
Intel	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Intel	210	8.23	129720.26	4.27
Intel0	2341	91.77	2906807.00	95.73
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Présence d'au moins une déficience psychique				
Psy	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Psy	382	14.97	379576.22	12.50
psy0	2169	85.03	2656951.75	87.50
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Présence d'au moins une déficience du langage ou de la parole
--

Lang	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Lang	97	3.80	47111.05	1.55
Lang0	2454	96.20	2989415.00	98.45
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
Présence d'au moins une déficience visuelle				
VISU	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Visu	247	9.38	197361.81	6.50
Visu0	2304	90.32	2839165.50	93.50
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
Présence d'au moins une déficience auditive				
AUDIT	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Audit	304	11.92	289347.22	9.53
Audit0	2247	88.08	2747181.50	90.47
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00
Présence d'au moins une autre déficience (viscérale, métabolique, esthétique, douleur, etc.)				
Audéf	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Audéf	473	18.54	439230.47	14.46
audéf0	2078	81.46	2597296.50	85.54
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Les revenus et les allocations

Percevez-vous (ou votre famille perçoit-elle pour vous) une allocation, pension, ou autre revenu en raison de vos problèmes de santé ?				
	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
ALLOcdéf-oui	1222	47.90	723235,25	23.82
ALLOcdéf-non	1320	51.74	2311343,50	76.12
ALLOcdéf rép.manq	9	0.36	1951,56	0.06
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Si oui, laquelle ? (ne tient pas compte de l'effectif des réponses négatives et des réponses manquantes = 1329, soit 52.10)

	Effectifs réels	%	Eff. redressés	%
RAHH (allocation adulte handicapé)	401	15.72	157922.94	5.20
RACTP (allocation compensatrice tiers)	90	3.53	35778.09	1.18
RGR (garantie de ressources)	5	0.20	1710	0.06
RALS (logement raisons de santé)	70	2.74	57651.38	1.90
RPENS (pension d'invalidité)	452	17.72	288658.38	9.51
RACCI (rente accident de travail)	217	8.51	209182.50	6.89
RIJSS (indemnités journalières Séc.soc.)	45	1.76	17306.36	0.57
RASSUR (rente mutuelle ou assurance)	58	2.27	278800.47	0.92
RMILIT (pension militaire)	22	0.86	8883.55	0.29
RAUTR (autre pension ou allocation)	61	2.39	22691.07	0.75

Actuellement, quel est le montant de ces allocations ? EN CLASSES (en milliers de francs par mois)

	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
ALLbas de 0 à 6,7	1085	42.53	598697.75	19.72
ALLmoybas 6,7-10,5	101	3.96	110828.37	3.65
ALLmoyen 10,5-16.5	25	0.98	9234.90	0.30
ALLmoyhaut 16.5 à 29.5	6	0.24	2533.89	0.08
ALLhaut 29.5 à 37.5+	0	-		
ALLmontant rép.manq	1334	52.29	2315235.75	76.25
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00

Actuellement, quel est le montant de vos revenus ? EN CLASSES (en milliers de francs par mois)

	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
RTbas de 0 à 6,7	626	24.54	486575.78	16.02
RTmoybas 6,7-10,5	682	26.73	830393.19	27.35
RTmoyen 10,5-16.5	710	27.83	907127.44	29.87
RTmoyhaut 16.5 à 29.5	388	15.21	587172.56	19.34
RThaut 29.5 à 37.5+	62	2.43	140745.63	4.64
RTmontant rép.manq	83	3.25	84516.74	2.78
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00

Questions complémentaires

Au cours de votre vie, avez-vous perçu un capital versé par une société d'assurance ou une mutuelle, et indemnisant un accident corporel dont vous avez été la victime ? en classes

	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Kindemn-oui	347	13.60	236536.72	7.79
Kindemn-non	2196	86.09	2797460.25	92.13
Kindemn rép.manq	8	0.31	2529.49	0.08
TOTAL	2551	100.00	3036526.25	100.00

Gérez-vous vos ressources seul(e) ? en classes

	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
RGEST-oui	2114	82.87	2729728.00	89.90
RGEST avec autre	144	5.64	76283.93	2.51
RGEST-non	140	5.49	52875.15	1.74
RGEST rép.manq	153	6.00	177640.36	5.85
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00

La personne HID est sous tutelle? en classes

	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
RTUTELLE-oui	95	3.72	38979.67	1.28
RTUTELLE-non	2449	96.00	2995552.00	98.65
RTUTELLE rép.manq	7	0.27	1995.45	0.07
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00

Prise en charge Sécurité sociale en classes

	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
REXOTM-oui	1385	54.29	975818.25	32.14
REXOTM-non	1148	45.00	2054868.13	67.67
REXOTM rép.manq	18	0.71	5843.85	0.19
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00
Régime maladie complémentaire en classes				
	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
RAMAC-oui	2025	79.38	2698693.00	88.87
RAMAC-non	511	20.03	332536.19	10.97
RAMAC rép.manq	15	0.59	5298.92	0.17
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00
Dossier devant CDES en classes				
	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
RCDES-oui	169	6.62	69754.43	2.30
RCDES-non	2959	92.47	2959470.25	97.46
RCDES rép.manq	23	0.90	7302.70	0.24
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00
Reconnaissance d'un taux d'incapacité générale en classes				
	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
RINVAL-oui	1554	60.92	933963.06	30.76
RINVAL-non	980	38.42	2095786.25	69.02
RINVAL rép.manq	17	0.67	6779.71	0.22
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00
Carte d'invalidité, verte, barrée,... en classes				
	Effectifs réels	%	Effectifs redressés	%
Carte-oui	593	23.25	289288.06	9.53
Carte-non	287	11.25	156952.36	5.17
Carte rép.manq	1671	65.50	2590288.50	85.30
Ensemble	2551	100.00	3036526.25	100.00

ANNEXE 3

Résultats de la classification hiérarchique sur l'ensemble de la population handicapée motrice à domicile (2551) – avant la séparation en deux sous- populations

VARIABLES NOMINALES ACTIVES
30 VARIABLES 140 MODALITES ASSOCIEES avant apurement

483 . BMEN3 en classes (démarches administratives)	(5 MODALITES)
484 . BMEN4 en classes (transport)	(5 MODALITES)
485 . BMEN5 en classes (prendre médicaments)	(5 MODALITES)
488 . BSEN4 (parler) en classes	(5 MODALITES)
523 . BTOI1 en classes 2 (toilette)	(6 MODALITES)
524 . BHAB1 en classes 2 (habililage)	(6 MODALITES)
525 . BALI1 en classes 2 (couper nourriture)	(6 MODALITES)
526 . BALI2 en classes 2 (boire)	(5 MODALITES)
527 . BALI3 en classes 2 (manger)	(5 MODALITES)
528 . BELI1 en classes 2 (élimination)	(5 MODALITES)
529 . BELI2 en classes 2 (élimination contrôle)	(4 MODALITES)
530 . BTRA1 en classes 2 (se coucher)	(5 MODALITES)
531 . BTRA2 en classes 2 (s'asseoir-se lever)	(5 MODALITES)
532 . BDPI1 en classes 2 (déplacements à l'étage)	(4 MODALITES)
533 . BDPI2 en classes 2 (monter/desc. escalier)	(5 MODALITES)
534 . BDPI3 en classes 2 (ascenseur)	(5 MODALITES)
535 . BDPE1 en classes 2 (sortir)	(5 MODALITES)
536 . BACH1 en classes 2 (acheter)	(6 MODALITES)
537 . BACH2 en classes 2 (porter)	(5 MODALITES)
538 . BMEN1 en classes 2 (faire le repas)	(5 MODALITES)
539 . BMEN2 en classes 2 (faire le ménage)	(5 MODALITES)
540 . BSOU2 en classes 2 (manipuler)	(5 MODALITES)
541 . BSOU4 en classes 2 (ramasser)	(5 MODALITES)
542 . BSOU1 en classes 2 (souplesse)	(5 MODALITES)
543 . BCOH1 en classes 2 (communiquer)	(3 MODALITES)
544 . BCOH2 en classes 2 (comportement)	(3 MODALITES)
545 . BCOH3 en classes 2 (danger)	(3 MODALITES)
546 . BCOH4 en classes 2 (agressivité)	(3 MODALITES)
547 . BORI1 en classes 2 (perception du temps)	(3 MODALITES)
548 . BORI2 en classes 2 (perception de l'espace)	(3 MODALITES)

Les différentes classes proposées :

➡ DESCRIPTION DE LA COUPURE 'a' DE L'ARBRE EN 3 CLASSES

CLASSE 1 / 3. Cette classe regroupe 7.13% de l'échantillon, soit 182 individus.
CLASSE 2 / 3. Cette classe regroupe 27,91% de l'échantillon, soit 712 individus.
CLASSE 3 / 3. Cette classe regroupe **64,95%** de l'échantillon, soit 1657 individus.

➡ DESCRIPTION DE LA COUPURE 'b' DE L'ARBRE EN 5 CLASSES

CLASSE 1 / 5. Cette classe regroupe 4,08% de l'échantillon, soit 104 individus.
CLASSE 2 / 5. Cette classe regroupe 3,76% de l'échantillon, soit 96 individus.
CLASSE 3 / 5. Cette classe regroupe 12,15% de l'échantillon, soit 310 individus.
CLASSE 4 / 5. Ok ou quelques difficultés pour les tâches quotidiennes simples et la plupart des complexes. Problèmes de relation et besoin d'aide pour d'autres tâches complexes. Cette classe regroupe 27,21% de l'échantillon, soit 694 individus.
CLASSE 5 / 5 Tout Ok. Cette classe regroupe **52,82%** de l'échantillon, soit 1347 individus.

➡ DESCRIPTION DE LA COUPURE 'c' DE L'ARBRE EN 6 CLASSES

CLASSE 1 / 6. Cette classe regroupe 3,88% de l'échantillon, soit 99 individus.
CLASSE 2 / 6. Cette classe regroupe 2,16% de l'échantillon, soit 55 individus.
CLASSE 3 / 6. Cette classe regroupe 2,47% de l'échantillon, soit 63 individus.
CLASSE 4 / 6. Cette classe regroupe 11,56% de l'échantillon, soit 295 individus.
CLASSE 5 / 6. Cette classe regroupe 27,56% de l'échantillon, soit 703 individus.
CLASSE 6 / 6. Cette classe regroupe **52,37%** de l'échantillon, soit 1336 individus.