

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

Contact : Carole PEINTRE

LES MODES D'ADAPTATION ET DE COMPENSATION DU HANDICAP :

Les personnes handicapées motrices à domicile
(enquête HID 1999)

*Etude réalisée par Carole PEINTRE, responsable des études
et Ana-Maria FALCONI, chargée d'études
Sous la direction scientifique de Jean-Yves BARREYRE, Directeur*

INTRODUCTION

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

Dans l'esprit de la classification internationale des handicaps, cette enquête a pour particularité d'aborder l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu (capacités à faire sa toilette, se déplacer, communiquer, etc.) et son environnement (utilisation de matériels ou équipements adaptés).

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.

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.

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).

METHODOLOGIE

➤ La 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 et pour lesquelles le handicap moteur est au premier plan. En l'absence de données exploitables sur l'âge de survenue du handicap et de l'absence de diagnostic et de la notion de déficience principale, il a été décidé de ne retenir que les personnes répondant aux deux critères suivants :

- avoir moins de 60 ans (0 à 59 ans)
- présence d'au moins une déficience motrice consécutive à un trouble ou traumatisme reconnu comme susceptible d'engendrer des séquelles motrices (nomenclature des « causes de déficience motrice » établie par l'APF).

➤ Les méthodes statistiques utilisées

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 et dans la quantification des aides qui lui sont apportées. C'est pourquoi nous avons choisi de mener, dans un premier temps, une analyse descriptive de la population handicapée motrice à domicile, et de la comparer à celle accueillie dans les institutions.

Dans un deuxième temps, pour déterminer des groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques, d'aménagement du logement et d'aides humaines, nous avons procédé à une classification hiérarchique, précédée d'une analyse des correspondances multiples (ACM). Cependant, la part prépondérante des « très autonomes » parmi les personnes handicapées motrices à domicile risquant de limiter considérablement la portée de l'analyse, il est apparu nécessaire de scinder l'échantillon en deux sous-populations pour mener une étude typologique sur chacune d'elle. Cette synthèse des résultats ne fait pas apparaître les résultats intermédiaires.

ANALYSE DESCRIPTIVE

➔ Combien de personnes handicapées motrices a domicile ?

Environ 3 millions¹ 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 000² 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.

➔ Comparaison entre la population a 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 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 des personnes handicapées motrices de moins de 60 ans vivant à domicile s'élève à 61%³ contre 71% dans la population générale.

➔ Accessibilité du lieu d'habitation

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 à atteindre la porte d'entrée de leur appartement, contre 2% pour celles vivant dans une maison individuelle), en raison surtout d'une présence fréquente

¹ Population de l'échantillon retenue pour l'étude APF (cf. 3.1) = 2551 personnes, soit 3 036 5326 en effectifs redressés.

² 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.

³ Nombre de personnes handicapées motrices, âgées 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.

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).

➔ 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 que 1% reçoivent uniquement l'aide de professionnels (services de soins, aides ménagères, etc.).

NEUF GROUPES HOMOGENES DE PERSONNES HANDICAPEES MOTRICES A DOMICILE

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 ses 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 lesquels 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 équivaut seulement à 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, regroupe des personnes qui présentent des incapacités légères dans la plupart des activités tant intérieures qu'extérieures au logement. Leur 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), 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. 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.

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 étudiée⁴ et l'interprétation des données statistiques s'avère par conséquent très approximative, alors même que le questionnement est extrêmement riche et pertinent.

⁴ 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.