



Études et Résultats

N° 204 • décembre 2002

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance permet d'identifier les personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Cette approche statistique des personnes considérées comme « handicapées vieillissantes » aboutit à en évaluer le nombre à environ 635 000, dont 267 000 sont âgées de 60 ans ou plus. Avec des critères plus larges, incluant des déficiences non datées, leur nombre aurait été plus proche de 800 000, 48 % d'entre elles étant âgées de 60 ans ou plus. Avant d'être adultes près de 90 % d'entre elles étaient monodéficientes et n'avaient le plus souvent qu'une déficience sensorielle, viscérale ou métabolique. En vieillissant, elles en ont acquies de nouvelles, en particulier motrices. Le nombre d'incapacités déclarées par les personnes handicapées vieillissantes, de 2,5 en moyenne à l'origine, atteint 4,2 à l'âge adulte contre 1,4 pour les autres personnes de 40 ans ou plus. Avoir besoin d'aide pour au moins une activité de la vie quotidienne concerne alors 18 % d'entre elles, problème qui ne se pose véritablement pour le reste de la population qu'à partir de 75 ans. À domicile, la moitié des personnes handicapées vieillissantes vivent en couple, mais 26 % vivent seules et 6 % chez leurs parents. 38 % d'entre elles ont besoin d'une aide régulière liée à leur handicap ou à un problème de santé. Enfin, 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution, pour moitié dans un établissement pour adultes en raison de leur relatif jeune âge. En maison de retraite, moins âgées que les autres résidents, elles se distinguent par une plus grande sociabilité dans l'institution malgré un isolement plus marqué vis-à-vis de l'extérieur.

Hélène MICHAUDON

Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité
Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées
DREES

Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID

L'apparition d'un handicap chez les personnes âgées et le vieillissement des personnes handicapées sont deux processus différents : pour les unes, les difficultés rencontrées sont causées par l'avancée en âge, mais pour les autres elles viennent s'ajouter à un handicap préexistant. Un handicap ancien est-il plus invalidant qu'un handicap lié à l'âge ? Les lieux de vie, les besoins en aides sont-ils les mêmes pour les deux types de populations ? L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID)¹ a été mobilisée pour décrire les personnes handicapées vieillissantes et tenter d'apporter des

1. L'enquête HID, réalisée par l'INSEE, vise à décrire les conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes. La collecte s'est faite en quatre vagues : la première vague, fin 1998, et la troisième vague, fin 2000, concernent les personnes en institutions socio-sanitaires ou psychiatriques ; la deuxième, fin 1999, et la quatrième, fin 2001, portent sur les personnes vivant à leur domicile. Les résultats présentés dans cet article ont été obtenus à partir des première et deuxième vagues. Lorsque les personnes n'étaient pas en mesure de répondre seules au questionnaire, une tierce personne les a aidées ou a répondu à leur place : 59 % des personnes handicapées vieillissantes de l'échantillon ont répondu seules, 21 % avec l'aide de quelqu'un. 20 % n'ont pu répondre, une tierce personne l'a fait à leur place.

• • •



Ministère des Affaires sociales,
du travail et de la solidarité

Ministère de la Santé,
de la famille
et des personnes handicapées

Une approche des personnes handicapées vieillissantes à partir de l'enquête HID¹

L'identification des personnes handicapées vieillissantes à partir de l'enquête HID nécessite d'une part de déterminer un âge à partir duquel la personne handicapée peut être considérée comme vieillissante, d'autre part d'adopter une définition du handicap et de pouvoir dater sa survenue, de manière à distinguer les personnes handicapées vieillissantes des personnes âgées devenues handicapées avec l'âge.

L'approche de l'âge

La distinction posée de facto entre les handicapés de moins de 60 ans, relevant du régime de l'aide sociale aux personnes handicapées, et ceux dépassant cet âge et qui sont donc pris en charge par l'aide sociale aux personnes âgées, inciterait à choisir l'âge charnière de 60 ans. Néanmoins, les phénomènes de vieillissement peuvent survenir chez les personnes handicapées bien avant 60 ans. Une fatigabilité accrue, une perte de performances ont pu par exemple être observées chez des personnes handicapées travaillant en centres d'aide par le travail (CAT) autour de 45-50 ans. C'est pourquoi l'âge de 40 ans a été retenu dans cette étude, de préférence à celui de 60 ans, probablement trop tardif par rapport à la survenue des phénomènes étudiés. Afin de mieux comparer cette population à la population générale, et notamment aux personnes âgées, l'étude distingue cependant, chaque fois que c'est pertinent, les personnes handicapées vieillissantes âgées de plus de 60, voire de 70 ans.

Quant aux âges de survenue du handicap pris en compte ici, il s'agit des âges antérieurs à 20 ans, de manière à étudier des situations dans lesquelles les individus ont abordé l'âge adulte en étant handicapés. Ceci conduit par exemple à ne pas s'intéresser aux cas de maladies ou d'accidents invalidants ayant touché des personnes déjà engagées dans la construction de leur vie professionnelle et familiale.

L'approche du handicap

Le questionnement de l'enquête HID couvre les trois dimensions du handicap – déficience, incapacité et désavantage – qui sous-tendent la classification internationale des handicaps (CIH), élaborée en 1980 par Philipp Wood pour l'OMS. Les relations entre maladies et handicaps sont fréquemment représentées par le schéma dit « séquence de Wood ». Ce sont les maladies (y compris accidents et traumatismes) qui sont à l'origine de la chaîne ; elles sont diagnostiquées, traitées, voire prévenues, par la recherche et les soins médicaux. Les déficiences, résultant en général d'une maladie, sont les pertes ou les dysfonctionnements des diverses parties du corps. On peut les réduire par l'appareillage et la rééducation. Les incapacités, en général conséquences de déficiences, sont les difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires (se tenir debout, communiquer...) ou plus complexes (s'habiller, s'orienter...) : une aide technique ou humaine peut permettre d'effectuer ces actes quotidiens. Enfin, à l'autre extrémité de la chaîne, les désavantages, c'est-à-dire les difficultés rencontrées par les personnes dans l'exercice de leurs divers rôles sociaux (vie professionnelle, familiale, amicale...), résultent à la fois de l'environnement naturel ou social et des caractéristiques individuelles : c'est par une action environnementale que les désavantages peuvent être réduits.

Une liste d'une quarantaine d'incapacités, couvrant tous les domaines de la vie quotidienne (toilette, alimentation, élimination, déplacements, tâches ménagères et gestion, cohérence, communication...) est proposée à l'ensemble des individus interrogés, y compris ceux qui n'ont aucune déficience. Pour chaque incapacité signalée, la date de survenue est connue, ainsi que, le cas échéant, la déficience qui l'a causée. Ces incapacités permettent-elles de détecter certains types de déficiences (déficiences intellectuelles légères par exemple) ? Le problème se pose en particulier en institution, où les questions sur la capacité à assumer les tâches ménagères et la gestion, non pertinentes dans ce cadre, n'ont pas été posées. De plus, certaines incapacités, dont on s'at-

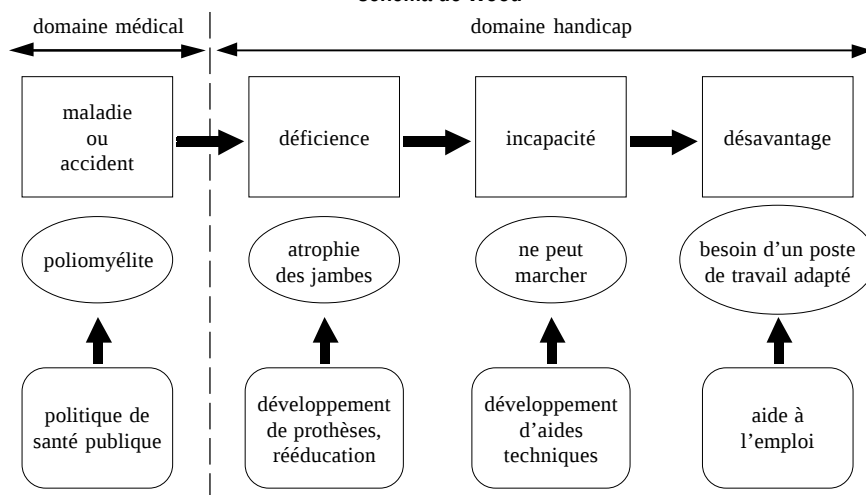
tendrait à ce qu'elles permettent une détection du handicap mental, révèlent en fait d'autres types de difficultés. C'est le cas de la question portant sur la capacité à remplir sans aide les formulaires simples, qui détecte plutôt des difficultés sociales (illettrisme, mauvaise maîtrise du français...) : elle n'a donc pas été conservée dans les critères de définition retenus.

La question qui dans l'enquête HID permet de repérer les personnes ayant des déficiences est ainsi libellée : « Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales (dues par exemple aux conséquences d'un accident, d'une maladie chronique, d'un problème de naissance, d'une infirmité, du vieillissement...) ? ». En cas de réponse affirmative, la nature et l'origine des déficiences déclarées sont ensuite renseignées. Leur date d'apparition n'est en revanche pas connue. Par la suite, une équipe médicale a procédé au contrôle, au recodage et aux compléments des déficiences relevées par l'enquêteur. L'information obtenue dans cette deuxième phase s'éloigne des déclarations spontanées des personnes, qui correspondent probablement aux déficiences les plus ressenties, mais en contrepartie améliore la prise en compte de certains types de déficiences peu déclarées (perte du contrôle des selles et des urines par exemple). L'équipe médicale a enrichi la description des déficiences d'une période de survenue (avant la naissance ou à la naissance, enfance ou adolescence, âge adulte, vieillesse), établie à partir de la nature de la déficience, de son origine et de l'âge de la personne. Cette variable, inexistante en tant que telle dans le questionnaire, est destinée non pas à inférer une date de survenue en faisant des hypothèses liées à la nature de la déficience, mais à rendre exploitable une information présente dans certains libellés en clair, ou dans d'autres questions. Par exemple, une personne déclarant une incapacité est interrogée à la fois sur la date de survenue de cette incapacité et sur la déficience qui l'a causée, de sorte que l'information recueillie sur l'incapacité peut permettre, dans certains cas, de dater l'apparition de la déficience. Globalement, 60 % des déficiences ont pu être affectées à une période de la vie.

Enfin, un certain nombre de questions décrivent l'éventuelle reconnaissance officielle du handicap, en particulier l'instance qui l'a délivrée et la date d'obtention. La population ainsi définie est très hétérogène (certains accidents du travail peuvent être plus ou moins invalidants, par exemple) ; de plus, les bénéficiaires ne connaissent pas toujours bien leur situation exacte, en particulier la date d'obtention, souvent mal renseignée.

1. Cet encadré s'inspire pour partie d'éléments figurant en introduction de « Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance en institution en 1998 - Résultats détaillés », Catherine GOILLOT et Pierre MORMICHE, INSEE Résultats, n° 83-84, août 2001.

schéma de Wood



éléments de réponse à ces interrogations. La prise en compte des spécificités de cette population, la nature des informations figurant dans l'enquête, mais aussi l'absence de consensus sur une définition du handicap ont conduit à prendre en compte l'ensemble des personnes de 40 ans et plus qui présentent au moins une déficience depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence, et souffrent d'au moins une incapacité survenue avant 20 ans (encadré 1). D'autres approches auraient pu être privilégiées², avec des critères de définition le cas échéant moins restrictifs (encadrés 2 et 3) et qui peuvent bien sûr donner lieu à débat. L'objet de cette étude est, à cet égard, moins de fournir une estimation du nombre brut de personnes handicapées vieillissantes que de décrire leurs caractéristiques et leur situation, en distinguant notamment celles qui sont âgées de 40 à 60 ans et celles de plus de 60 ans.

En fonction des critères retenus, entre 600 000 et 800 000 personnes de 40 ans et plus sont des « personnes handicapées vieillissantes »

Selon l'enquête HID, 2,4 % des personnes de 40 ans et plus – soit au total 635 000 individus – présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte, et au moins une incapacité survenue avant 20 ans, et seront dénommées ici « personnes handicapées vieillissantes ». Rappelons que le choix de critères de définition plus larges conduirait à un effectif de 789 000 (encadrés 2 et 3).

Au sein de ces 635 000 personnes, 267 000 ont 60 ans ou plus et 140 000 ont 70 ans ou plus. Âgées en moyenne de 57 ans, soit deux ans de moins que les autres personnes de 40 ans et plus, les personnes handicapées vieillissantes sont donc un peu moins nombreuses à avoir dépassé 70 ans (graphique 1). Cette analyse statique ne permet en rien de préjuger d'une éventuelle surmortalité des personnes handicapées vieillissantes.

Après 40 ans, dans l'ensemble de la population, les femmes sont plus nombreuses que les hommes ; c'est également le cas chez les personnes handicapées vieillissantes (52 % d'entre elles sont des femmes, contre 54 % chez les autres personnes de 40 ans et plus). Le phénomène se confirme après 60 ans, ces proportions

étant respectivement de 54 et 58 % pour les personnes handicapées vieillissantes et dans la population générale.

En l'absence de définition légale de la notion de handicap, c'est souvent le critère de la reconnaissance administrative qui est utilisé pour caractériser les personnes en situation de handicap. 36 %

E•2

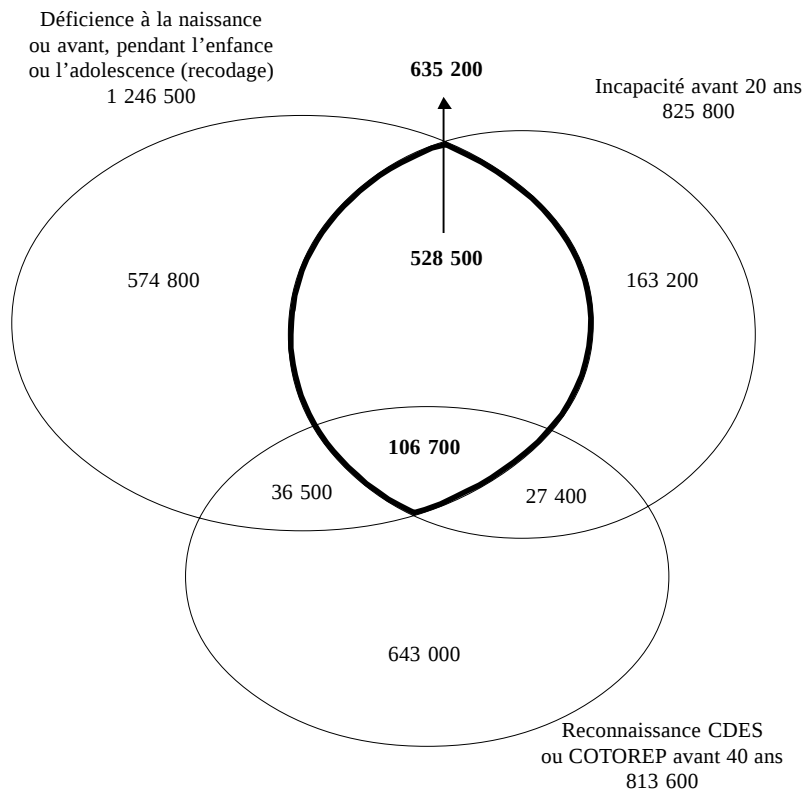
Le cadrage statistique du nombre de personnes handicapées vieillissantes obtenu à partir de HID en fonction des critères d'âge et de handicap retenus

L'application des trois critères présentés dans l'encadré 1 aux personnes de 40 ans et plus de l'enquête HID (en institution et à domicile) donne les résultats présentés dans le schéma.

Il est a priori logique que ces critères ne se recoupent pas entièrement. La présence d'une déficience ancienne ne se traduit pas nécessairement par des incapacités ; c'est le cas par exemple de certaines déficiences viscérales ou métaboliques comme le diabète. Par ailleurs, la reconnaissance administrative a pu être faite après 40 ans, ou à une date inconnue, ou par une autre instance. La présence d'incapacités anciennes sans déficiences antérieures à l'âge adulte, plus étonnante, renvoie probablement à l'absence d'informations, dans le questionnaire, sur la date d'apparition du handicap, voire à des effets de mémoire qui conduiraient les répondants à antidater la survenue de leurs incapacités.

Suite à cette exploration, on a fait le choix de retenir les individus présentant au moins une déficience survenue à la naissance ou avant, ou pendant l'enfance ou l'adolescence et au moins une incapacité apparue avant 20 ans, soit au total un échantillon de 1 711 personnes, qui représentent 635 000 individus. Ils seront dans la suite de l'étude désignés par le terme de « personnes handicapées vieillissantes ». Ils peuvent être comparés aux autres personnes de 40 ans et plus, sans handicap ou dont le handicap est survenu à l'âge adulte ou plus tard.

Ce chiffre de 635 000, ainsi que les caractéristiques de la population décrite, sont bien évidemment tributaires des critères de définition choisis, et en particulier des résultats du recodage des déficiences. L'hypothèse sous-jacente à ce chiffre est que les déficiences dont la période de survenue n'a pu être codée sont postérieures à l'enfance ou à l'adolescence. Si, au contraire, on fait le choix d'affecter systématiquement à l'enfance ou à l'adolescence les déficiences non datées, on obtient un effectif de personnes handicapées vieillissantes de 789 000 (encadré 3).



2. Pierre MORMICHE, Jesus SANCHEZ : « L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) et les handicapés vieillissants, premières approches », *Réadaptation*, n° 475, 2000.

des personnes considérées ici comme handicapées vieillissantes déclarent avoir un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu par une instance administrative. C'est le cas de 40 % de celles qui ont entre 40 et 59 ans, mais de seulement 30 % de celles âgées de 60 ans et plus³. Les droits ouverts par chaque type de reconnaissance ne sont pas exclusifs les uns des autres : par exemple, la reconnaissance par la Sécurité sociale peut donner droit, selon le taux d'incapacité attribué,

à une pension d'invalidité, cumulable avec les avantages d'une carte d'invalidité délivrée par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP)⁴. 84 % des personnes handicapées vieillissantes bénéficiant d'une reconnaissance administrative l'ont obtenue après passage devant une COTOREP ; elle est associée dans près de trois cas sur dix à une reconnaissance attribuée par la Sécurité sociale. La moitié des reconnaissances attribuées par

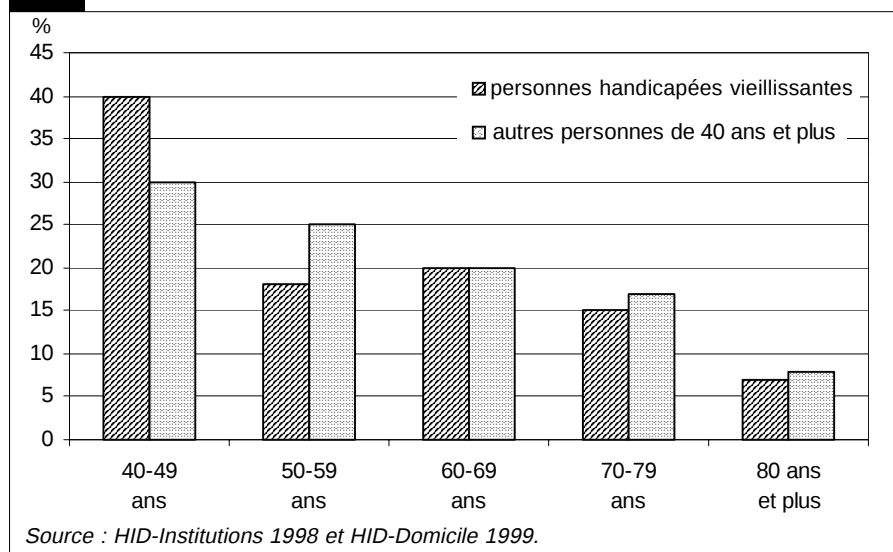
une COTOREP, et 45 % de celles émanant de la Sécurité sociale ont été obtenues par ces personnes avant 40 ans.

Les déficiences apparues avant 20 ans : principalement auditives et visuelles

La description de l'état de santé des personnes handicapées vieillissantes mêle les difficultés dues au handicap d'origine et celles liées au processus de vieillissement. C'est pourquoi on a tenté de distinguer les déficiences apparues avant l'âge adulte de celles survenues par la suite (encadrés 2 et 4). L'étude des taux de prévalence des déficiences apparues dès le début de la vie indique une nette dominance des déficiences auditives, suivies par les déficiences visuelles et par celles du langage (tableau 1). Les déficiences motrices sont moins fréquentes, surtout lorsqu'elles sont graves : les paralysies les plus invalidantes (paraplégie, tétraplégie, hémip légie) ne touchaient à l'origine que 5 % des personnes handicapées vieillissantes. Les déficiences intellectuelles et mentales sont, quant à elles, liées au quart des handicaps d'origine. Les causes du handicap ancien sont donc très diverses, d'où une grande hétérogénéité de la population étudiée. Par ailleurs, ces données relatives aux déficiences sont très fortement tributaires des critères de définition choisis : la prise en compte des déficiences dont l'âge de survenue n'a pu être daté conduit à une modification de l'importance respective des handicaps d'origine, les déficiences intellectuelles et mentales devenant alors plus fréquentes par rapport aux déficiences physiques autres que motrices (encadrés 1, 2 et 4).

Par construction, toutes les personnes handicapées vieillissantes décrites dans cette étude ont au moins une incapacité survenue avant 20 ans. Depuis

G.01 répartition par âge des personnes handicapées vieillissantes et des autres personnes de 40 ans et plus



E.3

Dans une définition plus large, 800 000 personnes seraient handicapées vieillissantes avec des caractéristiques similaires à la population retenue

Si l'on adopte des critères de définition de la population plus larges, en considérant que les déficiences dont la période de survenue n'a pu être datée sont systématiquement antérieures à l'âge adulte (encadré 1), on aboutit à un nombre de personnes handicapées vieillissantes de 789 000, aux caractéristiques très comparables à celles de la population décrite dans l'étude. 52 % d'entre elles ont entre 40 et 59 ans, 20 % entre 60 et 69 ans, et 28 % ont 70 ans et plus.

Leur répartition par groupes exclusifs de déficiences survenues avant l'âge adulte indique que 44 % d'entre elles ont une déficience intellectuelle ou mentale, qui serait associée à une déficience physique dans les deux tiers des cas. La dépendance psychique, quelle que soit sa date d'apparition, affecte 11 % d'entre elles, et 20 % ont besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne. Avant 20 ans, les personnes handicapées vieillissantes ainsi définies déclaraient en moyenne 2,3 incapacités ; elles en ont aujourd'hui 4,4. Dès avant 20 ans, 7 % d'entre elles ne pouvaient faire leur toilette sans aide ou sans difficultés, 8 % ne pouvaient sortir seules et sans aide de leur logement, 11 % avaient des difficultés ou ne pouvaient pas trouver seules leur chemin ; quel que soit l'âge de survenue de ces incapacités, elles affectent aujourd'hui respectivement 15, 19 et 20 % d'entre elles.

8 % des personnes handicapées vieillissantes ainsi définies n'ont jamais été scolarisées, 9 % ont dû arrêter définitivement leurs études pour des raisons de santé, 47 % n'ont aucun diplôme. 14 % n'ont jamais travaillé.

6 % des personnes handicapées vieillissantes ainsi définies vivent en institution ; les structures pour adultes accueillent 43 % d'entre elles, les établissements psychiatriques 11 %. Parmi celles qui vivent en ménage ordinaire, 6 % cohabitent avec leur père ou leur mère, et 43 % déclarent recevoir une aide liée à leur état de santé.

3. La suppression, dans certains cas, de l'Allocation aux adultes handicapés, remplacée par les avantages vieillesse, peut expliquer un certain nombre d'oublis de déclaration après 60 ans.

4. Nathalie DUTHEIL : « Les aidants des adultes handicapés », *Études et Résultats*, n° 186, août 2002.

Déficiences survenues avant l'âge adulte	Personnes handicapées vieillissantes (%)
Déficiences motrices des 2 membres inférieurs ou des 4 membres, polyhandicap <i>paraplégie, tétraplégie, hémip légie...</i>	5
Déficiences motrices d'un seul membre, autres déficiences motrices des membres, déficiences du tronc, autres déficiences motrices .. <i>monoplégie, amputation, fracture du col du fémur, scoliose, lombalgie, mouvements involontaires, tremblements...</i>	8
Aveugles complets (ou seule perception de la lumière), malvoyants, autres troubles de la vision, déficiences visuelles non précisées <i>champ visuel, couleurs, poursuite oculaire...</i>	22
Sourds (surdité complète), malentendants	37
Autres déficiences auditives, déficiences auditives non précisées	5
<i>bourdonnement, acouphènes, sifflements...</i>	
Absence totale de parole (muet...), troubles de l'élocution, troubles du langage, déficiences du langage ou de la parole non précisées ... <i>bégaiement, prononciation, cordes vocales, laryngectomisé, aphasie, dysphasie, dyslexie...</i>	22
Déficiences viscérales et métaboliques	6
<i>incontinence des urines, incontinence des selles, diabète, thyroïde, obésité, leucémie, hémophilie, SIDA...</i>	
Déficiences des fonctions intellectuelles supérieures	8
<i>retard mental moyen, grave, profond ou sévère, retard léger, déficience intellectuelle légère, troubles des acquisitions et des apprentissages, perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale (démences, détérioration...)...</i>	
Déficiences psychologiques ou du comportement, déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées	17
<i>troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles, troubles de l'humeur, dépression, épilepsie</i>	
Autres déficiences, déficiences non précisées	5
<i>douleurs, asthénie, fatigue, vertiges, troubles de l'équilibre, déficiences esthétiques...</i>	

1. Ces taux de prévalence sont fortement tributaires des résultats du recodage des déficiences et de leur période de survenue (encadrés 1 et 2), qui conduisent vraisemblablement à une sur-représentation des déficiences sensorielles, au détriment des déficiences intellectuelles et mentales.

Lecture : 5 % des personnes handicapées vieillissantes ont une déficience motrice des 4 membres ou des 2 membres inférieurs survenue à la naissance, pendant l'enfance ou l'adolescence.

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.

qu'elles ont atteint l'âge de 20 ans, voire plus tôt encore, 7 % ne sont pas en mesure de faire leur toilette seules et sans difficultés, sortir du domicile pose des problèmes à 8 % d'entre elles, 13 % ne peuvent pas s'orienter seules (cf. tableau 3). Au total, le nombre moyen d'incapacités anciennes qu'elles déclarent est de 2,5. Cette moyenne recouvre de fortes disparités liées au handicap d'origine. La présence conjointe, avant l'âge adulte, de déficiences intellectuelles ou mentales et de déficiences physiques, qui concerne environ 7 % des personnes handi-

capées vieillissantes (tableau 2), est la situation qui semble la plus invalidante : on comptabilise en moyenne chez ces pluri-déficients intellectuels et physiques neuf incapacités apparues avant l'âge de 20 ans. Les problèmes de mobilité, les gênes liées à la souplesse ou à la manipulation, les difficultés à communiquer, ou à se repérer dans l'espace ou dans le temps sont vécues au quotidien, depuis au moins l'âge de 20 ans, par plus des deux tiers d'entre eux.

Dans près de neuf cas sur dix, l'apparition du handicap est liée à la présence d'une seule déficience (tableau 2). Ainsi, 59 % des personnes considérées comme handicapées vieillissantes n'avaient, avant l'âge adulte, qu'une déficience sensorielle, viscérale ou métabolique. Ce sont très souvent des déficiences sensorielles qui sont responsables du handicap survenu pendant l'enfance ou l'adolescence : 36 % des personnes handicapées vieillissantes présentaient à l'origine uniquement une déficience auditive (tableau 2). Les incapacités anciennes sont alors moins nombreuses (1,9 en

moyenne) et moins invalidantes puisqu'elles se restreignent, pour la majorité d'entre elles, à des difficultés à entendre une conversation.

Un accroissement sensible des déficiences et des incapacités avec l'avancée en âge

Les personnes handicapées vieillissantes présentent-elles une vulnérabilité accrue à certains effets de l'avancée en âge, qui justifierait que l'on parle à leur égard de « vieillissement précoce » ? Certaines études, par exemple, ont avancé l'hypothèse d'une réduction de l'autonomie des personnes paraplégiques et tétraplégiques avec l'âge ; d'autres soulignent la survenue précoce de troubles liés au vieillissement chez les personnes atteintes de trisomie 21⁵. Les résultats disponibles ne permettent pas de séparer les effets du vieillissement et ceux du handicap ; tout au plus peut-on comparer la situation des personnes handicapées vieillissantes et celle des autres personnes de 40 ans et plus.

5. Cf. par exemple D^r Philippe GABBAÏ : « Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Le colporteur*, CREAHI Champagne-Ardenne, n° 344 et 345, mars 1998 et D^r Philippe GABBAÏ : « L'avancée en âge des personnes polyhandicapées », *EMPA*, n° 37, 2000 ; P^r HELD, interview par Jean SAVY : « Le vieillissement des handicapés moteurs », *Réadaptation*, n° 386, janvier 1992.

T 02 répartition des personnes handicapées vieillissantes
et des autres personnes de 40 ans et plus par groupes exclusifs de déficiences

Groupes de déficiences exclusifs	Personnes handicapées vieillissantes		Autres personnes de 40 ans et plus
	à l'origine	aujourd'hui	
	(déficiences survenues avant l'âge adulte seulement*)	(ensemble des déficiences)	
Mono-déficiences			
intellectuelle et mentale (IME)	18	5	5
motrice	9	2	8
autre physique (sensorielle, métabolique, viscérale...)	59	23	11
dont déficience auditive uniquement	36	14	4
Pluri-déficiences, dont IME			
IME et motrice	2	29	9
IME et autre(s) physique(s)	5	19	6
Pluri-déficiences physiques			
dont motrice	1	12	11
sans motrice	3	9	3
Déficiences non précisées	3	1	3
Absence de déficiences	0	0	44
Total	100	100	100

* Cf. note 1 tableau 1.

Lecture : 2 % des personnes handicapées vieillissantes ont à la fois une déficience intellectuelle ou mentale et une déficience motrice depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence ; si on y ajoute les déficiences survenues plus tard, 29 % d'entre elles sont aujourd'hui dans ce cas.

9 % des personnes de 40 ans et plus sans handicap ancien ont à la fois une déficience intellectuelle ou mentale et une déficience motrice.

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999

6

L'avancée en âge s'accompagne évidemment d'une augmentation du nombre moyen d'incapacités dont souffrent les personnes handicapées vieillissantes, passé de 2,5 avant 20 ans à 4,2 à la date de l'enquête. Les autres personnes de 40 ans et plus en déclarent 1,4 en moyenne. L'avancée en âge de cette population semble alors se traduire par une plus forte perte d'autonomie : 13 % ne peuvent plus se laver seules et sans difficultés (5 % pour les autres personnes de 40 ans et plus), 11 % contrôlent mal leurs selles et leurs urines (3 % pour les autres personnes de 40 ans et plus), 25 % ont des difficultés à parler, ou n'y parviennent pas (2 % pour les autres personnes de 40 ans et plus) (tableau 3). Avant 75 ans, les incapacités sont très rares chez les personnes sans handicap ancien, ce qui n'est pas le cas des personnes handicapées vieillissantes. Environ 11 % de celles d'entre elles qui ont moins de 75 ans rencontrent des difficultés pour faire leur toilette, cette proportion atteignant 22 % après 75 ans. Les problèmes de contrôle des selles et des urines s'observent chez 13 % des 40-59 ans, 7 % des 60-74 ans, et 9 % des 75 ans et plus. Chez les autres personnes de 40 ans et plus, les difficultés pour la toilette ne concer-

nent que 2 % des moins de 75 ans, et 19 % des 75 ans et plus ; les problèmes d'élimination sont quasi-inexistants avant 75 ans (1 %), et touchent 10 % des 75 ans et plus. Quel que soit l'âge, les personnes handicapées vieillissantes ont plus d'incapacités que les autres, mais à partir de 75 ans l'écart se restreint : le nombre moyen d'incapacités est de 3,8 entre 40 et 59 ans pour les personnes handicapées vieillissantes (autres personnes de 40 à 59 ans : 0,4), de 4,1 entre 60 et 74 ans (autres personnes de 60 à 74 ans : 1,3), et de 5,5 chez les 75 ans et plus (autres personnes de 75 ans et plus : 4,5). Au total, le besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne, tel qu'il est mesuré par l'indicateur de Katz⁶, concerne 18 % des personnes considérées ici comme handicapées vieillissantes (40-59 ans : 21 %, 60-74 ans : 13 %, 75 ans et plus : 20 %), contre 6 % des autres personnes de 40 ans et plus (40-59 ans : 2 %, 60-74 ans : 5 %, 75 ans et plus : 21 %).

Le nombre de déficiences augmente également avec l'âge : les trois quarts des personnes handicapées vieillissantes, qui à l'origine n'avaient qu'une déficience intellectuelle ou mentale, souffrent aussi actuellement de déficiences physiques, en

particulier de déficiences motrices. Celles qui n'avaient qu'une déficience sensorielle, viscérale ou métabolique sont un peu plus nombreuses à être restées mono-déficientes (38 %), mais plus du tiers d'entre elles ont également acquis une déficience intellectuelle ou mentale. De même, la répartition des personnes handicapées vieillissantes par groupes exclusifs de déficiences selon l'âge fait apparaître que celles qui ont moins de 60 ans ont pour 30 % d'entre elles uniquement une déficience physique autre que motrice, pour 7 % d'entre elles uniquement une déficience intellectuelle ou mentale, pour 7 % plusieurs déficiences physiques dont une motrice ; pour les personnes handicapées vieillissantes de 75 ans et plus, ces proportions sont respectivement de 13 %, 1 % et 33 %.

6. Il s'agit de l'indicateur ADL (Activities of Daily Living), qui est une synthèse du besoin d'aide pour la réalisation de six activités de la vie quotidienne : faire sa toilette / s'habiller / aller aux toilettes et les utiliser / se coucher ou quitter son lit et s'asseoir ou quitter son siège / contrôler ses selles et ses urines / manger des aliments déjà préparés.

T 03 incapacités déclarées par les personnes handicapées vieillissantes
et par les autres personnes de 40 ans et plus

en %

Incapacités	Personnes handicapées vieillissantes					Ensemble des incapacités des autres personnes de 40 ans et plus			
	Incapacités survenues avant 20 ans seulement	Ensemble des incapacités quelle que soit la date de survenue							
		40-59 ans	60-74 ans	75 ans et plus	ensemble	40-59 ans	60-74 ans	75 ans et plus	ensemble
fait habituellement sa toilette avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	7	11	11	22	13	1	4	19	5
s'habille et se déshabille avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	5	10	9	20	11	1	4	16	4
coupe sa nourriture ou se sert à boire avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	5	7	8	8	7	1	2	11	3
une fois que la nourriture est prête, mange et boit avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	1	2	2	1	2	0	1	4	1
groupe « toilette, habillage, alimentation »	9	15	14	26	16	2	6	22	6
va aux toilettes avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	3	4	4	4	4	0	1	9	2
a des difficultés à contrôler ses selles ou ses urines	3	13	7	9	11	1	2	10	3
groupe « hygiène de l'élimination »	4	15	9	10	13	1	3	14	3
est confiné au lit, à la chambre ou à l'intérieur du logement	2	4	5	9	5	1	2	14	3
se couche, se lève et s'assied avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	2	4	7	10	6	1	3	11	3
se déplace dans toutes les pièces de l'étage avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	2	3	4	7	4	0	2	9	2
monte ou descend un étage avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (ou est en fauteuil)	5	11	11	23	12	2	6	23	6
utilise l'ascenseur avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	6	9	5	10	8	0	1	7	1
sort de son domicile avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	8	15	14	32	17	2	6	20	6
porte un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres avec beaucoup de difficultés, ou ne peut pas le faire	10	22	27	40	26	5	15	43	14
groupe « mobilité, déplacements »	20	32	38	57	37	6	20	51	17
prépare ses repas avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin)	9	10	15	14	12	1	3	11	3
fait les tâches ménagères courantes avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin)	9	16	20	24	18	3	9	22	8
commande et prend un taxi, ou emprunte le réseau de transports en commun avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin)	11	15	17	28	17	2	5	21	5
prend les médicaments prescrits par son médecin avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin)	4	6	7	5	6	0	1	6	1
groupe « tâches ménagères et gestion »¹	15	24	29	38	29	4	11	31	10
ne peut pas se servir seule du téléphone	10	10	15	18	12	0	2	7	2
communique avec son entourage avec beaucoup de difficultés ou avec une aide, ne communique pas	6	9	8	9	8	0	1	5	1
ne se souvient pas toujours à quel moment de la journée on est	7	14	20	19	16	2	4	15	4
a des difficultés à trouver seule son chemin, n'y parvient pas	13	18	19	22	19	1	3	15	4
groupe « communication à distance, cohérence, orientation »	21	27	42	42	33	3	6	26	7
a beaucoup de difficultés à voir de près, même avec ses lunettes, ou n'y parvient pas	15	21	16	15	19	1	4	13	4
a beaucoup de difficultés à reconnaître le visage d'une personne à 4 mètres, même avec ses lunettes, ou n'y parvient pas	13	19	9	25	18	0	2	9	2
a beaucoup de difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation, même avec son appareil, ou n'y parvient pas	44	45	64	70	52	5	20	40	15
a beaucoup de difficultés à parler, ou n'y parvient pas	22	30	16	19	25	1	2	6	2
groupe « vue, ouïe, parole »	78	86	82	89	85	7	23	47	18
se coupe les ongles des orteils avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	11	21	40	57	31	3	16	48	14
se sert de ses mains et de ses doigts avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	3	4	8	7	5	1	3	8	2
se penche et ramasse un objet sur le plancher avec beaucoup de difficultés ou avec une aide	12	24	19	30	23	4	10	30	10
groupe « souplesse, manipulation »	21	38	43	58	42	5	18	52	16
1. Uniquement pour les personnes à domicile Lecture : 11 % des personnes handicapées vieillissantes ne peuvent se couper les ongles des orteils seules depuis au moins l'âge de 20 ans ; 31 % d'entre elles signalent cette incapacité, quelle que soit sa date de survenue. C'est aussi le cas de 14 % des autres personnes de 40 ans et plus. Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.									

La dépendance psychique, telle qu'elle est mesurée par l'indicateur EHPA⁷, affecte quant à elle, à la date de l'enquête, 11 % des personnes handicapées vieillissantes. Elle est beaucoup plus rare (3 %) chez les personnes de 40 ans et plus n'ayant pas de handicap ancien. Chez ces dernières, elle n'apparaît véritablement qu'après 75 ans (40-59 ans : 1 %, 60-75 ans : 2 %, 75 ans et plus : 9 %), alors que chez les personnes handicapées vieillissantes les taux de prévalence diminuent avec l'âge (40-59

ans : 14 %, 60-74 ans : 9 %, 75 ans et plus : 6 %). Les données disponibles ne permettent pas de dater l'apparition de la dépendance psychique, mais on observe une forte corrélation entre sa survenue et la présence ancienne d'une déficience intellectuelle ou mentale : 34 % des personnes handicapées vieillissantes présentant depuis toujours ce type de déficience sont psychiquement dépendantes, sans que les données disponibles dans l'enquête permettent de dire si elles l'ont été dès le début de leur vie.

Une scolarité perturbée par le handicap

La survenue précoce du handicap a-t-elle pesé sur l'insertion sociale des personnes handicapées aujourd'hui vieillissantes ? Avant même l'entrée sur le marché du travail, nombre d'entre elles ont rencontré des difficultés pendant leur scolarité : 8 % n'ont jamais été scolarisées, 9 % ont dû interrompre leurs études de façon définitive pour des raisons médicales, et 4 % pendant au moins trois mois (ces proportions sont respectivement de 2 %, 1 % et 1 % chez les autres personnes de 40 ans et plus). 15 % de celles qui ont malgré tout poursuivi des études déclarent qu'elles ont été perturbées par un handicap ou un problème de santé (seules 2 % des autres personnes de 40 ans et plus font cette réponse). L'absence de scolarisation a été plus fréquente chez celles qui présentent des déficiences intellectuelles ou mentales, l'arrêt définitif des études étant plutôt lié aux déficiences motrices. La présence de pluri-déficiences physiques autres que motrices permet plus fréquemment la poursuite d'études, mais de manière perturbée. Au total, la part des non-diplômés, de 24 % chez les autres personnes de 40 ans et plus, atteint 43 % chez les personnes handicapées vieillissantes, et 45 % contre 33 % chez les seuls 60 ans et plus.

Après 50 ans, exercer une activité professionnelle occasionne des difficultés aux personnes handicapées vieillissantes

Par la suite, quelle insertion professionnelle ont connu les personnes dont le handicap s'est déclaré avant 20 ans ? 64 % de celles qui ont entre 40 et 64 ans déclarent être actives (59 % d'actifs occupés, 5 % de chômeurs). 69 % des autres personnes du même âge font une réponse analogue (64 % d'actifs occupés,

7. L'indicateur EHPA est construit en croisant l'indicateur de Colvez, qui mesure la mobilité, et la notion de dépendance psychique, entendue comme désorientation totale ou permanente, ou incohérence partielle associée à une désorientation épisodique.

E•4

Comment décrire l'état de santé des personnes handicapées vieillissantes à partir de l'enquête HID ?

La présence de déficiences ne révèle pas nécessairement un handicap lourd et invalidant : la mention d'une déficience ne comprend pas en elle-même d'indicateur de gravité. Par exemple, le groupe des déficients moteurs comprend les personnes tétraplégiques, mais aussi celles qui ont une scoliose légère. De plus, les déficiences ne sont pas exclusives les unes des autres, mais souvent multiples.

Au vu des critères de définition retenus, on a choisi de ne travailler que sur les déficiences obtenues après recodage (encadré 1). À partir de ces déficiences recodées, on a utilisé la nomenclature des « groupes exclusifs de déficiences » élaborée par le groupe de projet HID. Elle comprend neuf postes, dont sept postes avec la présence de déficiences :

- exclusivement intellectuelles ou mentales, associées ou non à des déficiences du langage ;
 - présence de déficiences exclusivement motrices, associées ou non à des déficiences du langage ;
 - exclusivement physiques autres que motrices, c'est-à-dire visuelles, auditives, métaboliques et viscérales, associées ou non à des déficiences du langage ;
 - motrices et intellectuelles et mentales, associées ou non à d'autres déficiences ;
 - visuelles, auditives, du langage, métaboliques et viscérales associées à des déficiences intellectuelles et mentales ;
 - visuelles, auditives, métaboliques et viscérales associées à des déficiences motrices, et éventuellement à des déficiences du langage ;
 - visuelles, auditives, métaboliques et viscérales associées entre elles, sans déficiences motrices, et éventuellement avec des déficiences du langage.
- Des déficiences qui n'ont pas été précisées.
 - L'absence de toute déficience.

L'intérêt de cette nomenclature est que chaque individu y est classé dans un seul groupe. Ceci permet de s'affranchir du problème de la multiplicité des déficiences et de croiser cette nomenclature avec d'autres informations, telles qu'un score d'incapacités, pour obtenir une indication sur la sévérité du handicap.

Les groupes exclusifs de déficiences utilisés dans cette étude ont été construits d'une part à partir de l'ensemble des déficiences recodées, d'autre part à partir uniquement de celles d'entre elles qui sont survenues avant l'âge adulte. Le croisement des deux fournit un indicateur de l'évolution de l'état de santé des personnes handicapées vieillissantes.

Néanmoins, les contraintes propres au recodage (encadré 1) rendent l'utilisation des groupes exclusifs de déficiences survenues avant l'âge adulte délicate. En effet, les déficiences pour lesquelles la période de survenue n'a pu être recodée ne se répartissent pas également entre les différents groupes : seules 17 % des déficiences auditives n'ont pu être datées ; en revanche, ce pourcentage atteint 46 % pour les déficiences intellectuelles ou mentales. Cette inégale répartition a bien sûr une incidence sur la ventilation de la population étudiée par grands groupes de déficiences, et conduit vraisemblablement à une sur-représentation des personnes ayant des déficiences sensorielles, au détriment de celles qui avaient à l'origine des déficiences intellectuelles ou mentales.

La présence de la date d'apparition des incapacités permet de distinguer celles survenues à la même période que le handicap d'origine et celles venues s'y ajouter. Les premières apportent des éléments de description de l'état de santé des personnes handicapées vieillissantes lorsqu'elles étaient jeunes, les secondes éclairent leur situation et leurs besoins actuels.

1. Cet encadré s'inspire pour partie d'éléments figurant en introduction de « Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance en institution en 1998 - Résultats détaillés », Catherine GOILLOT et Pierre MORMICHE, INSEE Résultats, n° 83-84, août 2001.

5 % de chômeurs). C'est parmi les personnes qui n'avaient à l'origine qu'un handicap sensoriel que la part des actifs est la plus forte (73 %) ; elle est relativement élevée lorsque le handicap d'origine est uniquement dû à une déficience intellectuelle ou mentale (60 %). En revanche, le cumul dès l'enfance ou l'adolescence de déficiences intellectuelles et physiques aboutit entre 40 et 64 ans à un taux d'activité d'environ 25 % seulement. Les conditions dans lesquelles ces personnes handicapées vieillissantes exercent leur activité sont en tout état de cause fortement marquées par leur handicap. Tout d'abord, 14 % d'entre elles occupent un emploi protégé ou réservé⁸. Il s'agit dans la moitié des cas de déficients intellectuels ou mentaux de longue date. Ensuite, 43 % des personnes qui ont un handicap ancien et qui ont dépassé 50 ans déclarent être limitées, dans le genre ou la quantité de travail qu'elles peuvent accomplir, par leur état de santé. Seuls 7 % des autres actifs de 50 ans et plus et 17 % des personnes handicapées actives âgées de 20 à 49 ans font état de limitations de ce type. Les personnes handicapées vieillissantes qui conservent une activité professionnelle après 50 ans auraient donc à faire face à des difficultés dues à l'avancée en âge (fatigabilité accrue, difficultés à se concentrer, pertes de performance). Ce sont davantage les conditions d'activité des personnes handicapées vieillissantes que le déroulement de leur carrière qui semblent contraintes par le handicap : seules 8 % d'entre elles ont dû cesser de travailler pendant au moins six mois consécutifs pour raisons médicales, et 5 % ont changé de profession pour le même motif, proportions peu différentes de celles que l'on observe chez les autres actifs de 40 ans et plus (respectivement 9 et 2 %). En définitive, 39 % des personnes handicapées vieillissantes de 50 à 64 ans occupent un emploi, contre 47 % des autres personnes du même âge.

8. Il s'agit des emplois réservés dans la Fonction publique (y compris PTT) ou dans les collectivités locales, des emplois d'une autre entreprise avec le bénéfice de la garantie de ressources, des emplois dans un Centre d'aide par le travail (CAT), dans un Atelier protégé (AP) ou dans un Centre de distribution de travail à domicile (CDTD).

Toutefois, il faut noter que 13 % des personnes handicapées vieillissantes n'ont jamais travaillé, alors que ce n'est le cas que de 5 % des autres personnes de 40 ans et plus. De surcroît, les causes de cette inactivité sont très différentes. 77 % des personnes handicapées vieillissantes ayant toujours été inactives déclarent que c'est pour une raison de santé. En revanche, chez les autres personnes de 40 ans et plus, l'inactivité tout au long de la vie n'est quasiment jamais due à une mauvaise santé (seules 4 % des autres personnes de 40 ans et plus n'ayant jamais travaillé avancent ce motif), mais reflète dans une large mesure la faible présence des générations féminines les plus anciennes sur le marché du travail.

Les personnes handicapées vieillissantes ont moins souvent fondé une famille...

Dans leur vie familiale comme dans leur vie professionnelle, les personnes handicapées vieillissantes se distinguent des autres personnes de 40 ans et plus. Elles sont moins nombreuses que les autres à avoir vécu en couple ou fondé une famille : un quart d'entre elles sont célibataires, et 30 % n'ont pas d'enfant (ces proportions sont respectivement de 8 et 11 % pour les autres personnes de 40 ans et plus).

... et environ 6 % d'entre elles vivent avec leurs parents

Les personnes handicapées vieillissantes qui vivent à domicile sont dans des situations familiales très diverses, qui les distinguent de celles des autres personnes de 40 ans et plus. En premier lieu, la cohabitation avec leur père ou leur mère, inexistante chez les personnes de 40 ans et plus sans handicap ancien, concerne 6 % des personnes handicapées vieillissantes, soit environ 40 000 à 50 000 personnes, selon les critères de définition retenus. La cohabitation se fait avec seulement la mère dans les deux tiers des cas. Âgés en moyenne de 48 ans, la quasi-totalité de ces « enfants cohabitants » (86 %) présentent au moins une déficience intellectuelle ou mentale. L'âge moyen des mères qui cohabitent, seules ou avec leur conjoint, avec un enfant handicapé vieillissant est de 75 ans.

À domicile, la vie en couple reste la configuration la plus fréquente

26 % des personnes handicapées vieillissantes qui vivent à domicile vivent seules, contre 17 % des autres personnes de 40 ans et plus. Cette situation est due au décès du conjoint ou à un divorce dans les deux tiers des cas. L'âge moyen de ces veufs ou divorcés, qui est de 70 ans, est supérieur de treize ans à celui des célibataires. 80 % de ces personnes handicapées vieillissantes qui vivent seules cumulent plusieurs déficiences ; 55 % ont au moins une déficience intellectuelle ou mentale.

Enfin, pour elles comme pour les autres personnes de 40 ans et plus, la situation la plus fréquente demeure la vie en couple : la moitié des personnes handicapées vieillissantes, contre deux tiers des autres personnes de 40 ans et plus, vit avec son conjoint, et éventuellement ses enfants (5 % vivent sans conjoint mais avec des enfants). Dans les deux tiers des cas, elles ont plusieurs déficiences ; 40 % ont au moins une déficience mentale ou intellectuelle.

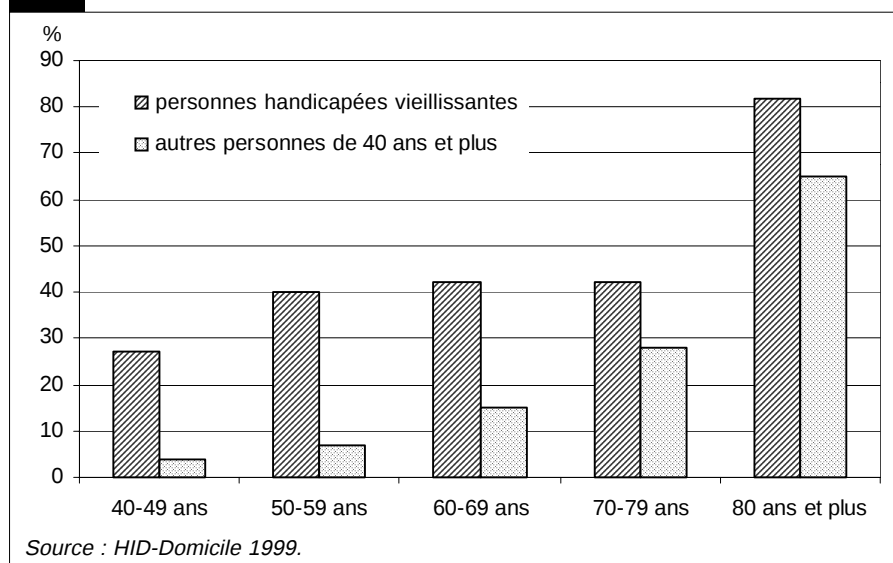
Au total, 16 % des personnes handicapées vieillissantes vivant dans un domicile ordinaire déclarent ne pas avoir de famille ou n'avoir aucun contact familial, et c'est le cas de 23 % de celles qui ont plus de 60 ans. Chez les personnes de 40 ans et plus sans handicap ancien, l'absence de famille ou de contacts familiaux est caractéristique des âges élevés : elle touche 10 % des 40-59 ans, mais 23 % des personnes de 80 ans et plus. Pour les deux tiers des personnes handicapées vieillissantes sans contacts familiaux, cet isolement est atténué par des contacts fréquents avec d'autres personnes : il s'agit le plus souvent de voisins, de membres de la famille d'accueil, de petits-enfants. Globalement, ce sont 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile qui ne voient ni parents, ni autres personnes ; pour les autres personnes de 40 ans et plus, cette proportion va de 3 % entre 40 et 59 ans à 6 % au-delà de 80 ans.

La présence d'un handicap ancien augmente le recours aux aides pour des actes de la vie quotidienne

Environ 38 % des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile

G
02

proportion de personnes aidées par tranche d'âge



déclarent qu'une ou plusieurs personnes les aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, et ce en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. 15 % des autres personnes de 40 ans et plus reçoivent une aide de ce type. Les informations disponibles dans l'enquête HID ne permettent pas de dater le recours à une aide ; il est donc difficile de savoir si cette aide est ancienne ou liée aux effets du vieillissement. Néanmoins, on note qu'avant 60 ans, 31 % des personnes handicapées

vieillissantes reçoivent une aide pour des raisons de santé, alors que seules 6 % des autres personnes ayant entre 40 et 59 ans sont dans ce cas (graphique 2). En l'absence de handicap ancien, c'est l'avancée en âge qui explique le recours à l'aide, massif après 80 ans (28 % des personnes de 70 à 79 ans et 65 % des personnes de 80 ans et plus sont aidées). La dépendance psychique associée à un handicap ancien augmente le recours à une aide : 93 % des personnes handicapées vieillissantes qui en souffrent sont

aidées. En l'absence de handicap ancien, seules 43 % des personnes de 40 à 59 ans dépendantes psychiquement sont aidées ; en revanche, après 70 ans, la part des dépendants psychiques aidés dépasse 80 %. La perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, indiquée par exemple par la présence d'au moins cinq incapacités, s'accompagne massivement d'une aide chez les personnes de 40 ans et plus, et ce quelle que soit la date de survenue de leur handicap (85 % pour les personnes handicapées vieillissantes, 83 % pour les autres personnes de 40 ans et plus). Néanmoins, en l'absence de handicap ancien, ce n'est qu'après 70 ans que le taux d'aide dépasse 80 % ; seules 68 % des personnes de 40 à 59 ans, sans handicap ancien mais ayant au moins cinq incapacités reçoivent des aides. Les personnes handicapées vieillissantes aidées le sont dans 61 % des cas uniquement par des personnes de leur entourage ; pour 20 % d'entre elles, l'aide est mixte (professionnels et personnes de l'entourage), et elle est uniquement professionnelle dans 19 % des cas.

411 000 personnes aident des personnes handicapées vieillissantes, soit une moyenne de 1,8 aidant par personne aidée. 28 % d'entre eux sont des aidants professionnels. Le rôle d'aidant non professionnel est assumé dans un cas sur trois par les enfants, et dans 15 % des cas par le conjoint. La famille d'origine est très présente puisque 17 % des aidants non professionnels sont le père ou la mère, et 13 % des membres de la fratrie. La question du vieillissement de ces aidants se pose avec acuité puisqu'ils sont âgés en moyenne de 73 ans pour les parents, et de 58 ans pour les frères et sœurs. Les personnes n'ayant pas de lien de parenté avec l'aidé représentent une part non négligeable des aidants : voisins et amis représentent ainsi 10 % des aidants non professionnels des personnes handicapées vieillissantes.

Entrant plus précocement en institution, la moitié des personnes handicapées qui y vivent résident dans un établissement pour adultes

Environ 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution (tableau 4), soit, selon les critères de définition retenus, environ 40 000 à

T
04

répartition des personnes handicapées vieillissantes et des autres personnes de 40 ans et plus selon leur lieu de vie

	Personnes handicapées vieillissantes	Autres personnes de 40 ans et plus
Institutions	6	2
Ménage ordinaire	94	98
PERSONNES EN INSTITUTION		
Lieu de vie		
Institutions pour adultes	50	3
Institutions pour personnes âgées et unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers	39	92
Établissements psychiatriques	11	5
Autres	0	0
Provenance		
Domicile indépendant	20	64
Domicile des parents	20	2
Domicile des enfants, de proches, d'amis, famille d'accueil	9	8
Institutions (la même ou une autre)	45	21
Autres	6	5

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.

50 000 personnes. La présence ancienne d'une déficience intellectuelle ou mentale augmente le taux d'institutionnalisation, en particulier lorsqu'une déficience physique y est associée (graphique 3).

La part des personnes handicapées vieillissantes vivant en institution est de l'ordre de 5 % entre 40 et 79 ans, et atteint 11 % après 80 ans. Chez les autres personnes de 40 ans et plus, l'institutionnalisation quasiment nulle avant 70 ans, ne se développe véritablement qu'après 80 ans (16 % des personnes de 80 ans et plus sans handicap ancien vivent en institution) et concerne donc quasi exclusivement les structures destinées aux personnes âgées. Au contraire, la moitié des personnes handicapées vieillissantes en institution réside dans une structure pour adultes, et 11 % dans un établissement psychiatrique (tableau 4). Ces proportions évoluent toutefois fortement avec l'âge : les structures pour personnes âgées abritent en effet 73 % des personnes handicapées vieillissantes vivant en institution et âgées de 60 à 69 ans, 87 % de celles qui ont entre 70 et 79 ans, et 97 % de celles ayant atteint ou dépassé 80 ans. Les données recueillies dans l'enquête ne permettent pas de retracer leur trajectoire dans sa totalité, avec d'éventuels allers et retours entre institution et domicile ; on connaît seulement leur lieu de vie précédent. 50 % d'entre elles étaient dans une autre institution, depuis au moins cinq ans pour les deux tiers, les autres ayant toujours vécu en institution. 9 % d'entre elles viennent de leur propre domicile, quitté à 53 ans en moyenne. 27 % vivaient auparavant chez leurs parents, et y sont restées jusqu'à 37 ans en moyenne.

Près de 80 % des personnes handicapées vieillissantes hébergées dans des structures pour handicapés adultes souffraient à l'origine d'une déficience intellectuelle ou mentale, associée pour 40 % d'entre elles à une déficience physique. Aujourd'hui, 89 % ont une déficience intellectuelle ou mentale, qui s'accompagne dans six cas sur dix d'une déficience physique. La dépendance psychique affecte 58 % d'entre elles. 69 % ont

une mobilité réduite et la moitié ont besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne. Les autres personnes handicapées vivant dans ces structures présentent des caractéristiques tout à fait semblables.

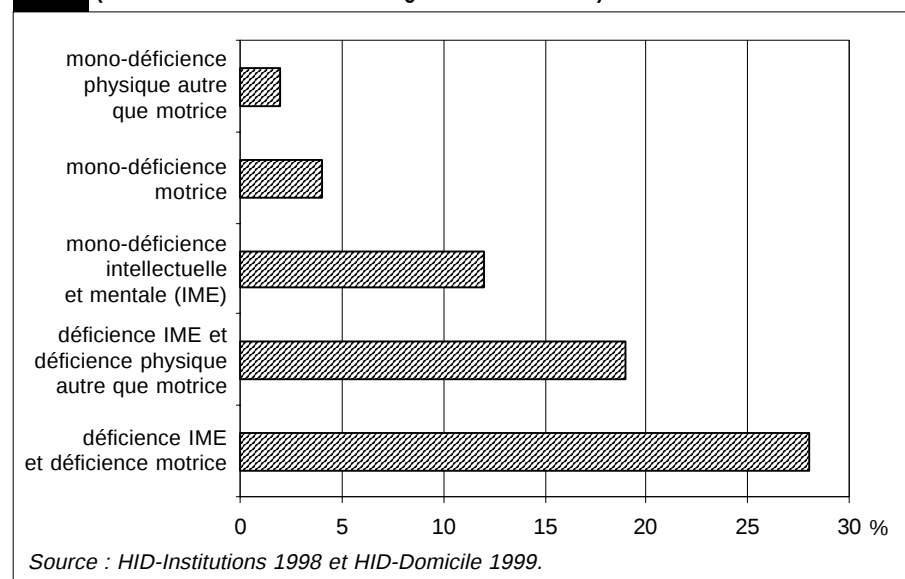
9 % des personnes handicapées vieillissantes accueillies dans un établissement pour adultes ont atteint ou dépassé la soixantaine (68 % ont entre 40 et 49 ans, 23 % entre 50 et 59 ans) : leur maintien dans leur lieu de vie habituel soulèvera à terme la question de l'adaptation de ces structures au vieillissement de leurs résidents, leur transfert en maison de retraite pouvant poser d'autres problèmes (adaptation à un nouvel environnement, spécificité de la prise en charge par rapport aux personnes âgées sans handicap ancien...).

Les personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite : des résidents différents des autres...

Dans les structures pour personnes âgées (maisons de retraite ou unités de soins de longue durée), les personnes handicapées vieillissantes sont extrêmement minoritaires (3 % des résidents). Plus jeunes, car arrivées en moyenne à 62 ans, soit quinze ans plus tôt en moyenne que les autres résidents, elles n'ont en général pas connu la même trajectoire. Près du quart d'entre elles a auparavant vécu dans une structure pour

adultes ou un établissement psychiatrique, quittés en moyenne à 55 ans. La trajectoire du domicile personnel vers la maison de retraite, cas de figure majoritaire chez les autres personnes âgées, est nettement moins fréquente pour elles : seules 36 % d'entre elles vivaient auparavant à leur propre domicile, et en sont parties à 70 ans en moyenne, soit onze ans plus tôt que les autres personnes âgées ayant eu le même parcours. Les déficiences intellectuelles ou mentales touchent dans ces établissements légèrement plus les personnes handicapées vieillissantes (61 % en sont atteintes, contre 53 % des autres personnes âgées), qui sont plus épargnées, en revanche, par les déficiences motrices (49 % d'entre elles en souffrent, contre 59 % des autres personnes âgées). Plus jeunes, elles ont en général moins d'incapacités que les autres résidents. C'est probablement la raison pour laquelle 39 % des personnes handicapées vieillissantes, mais 49 % des autres résidents, sont confinées ou ont des difficultés à se déplacer à l'intérieur de l'institution. Leurs activités de loisirs sont également différentes : 19 % des personnes handicapées vieillissantes déclarent par exemple qu'il leur arrive d'assister à un spectacle ; seuls 10 % des autres personnes âgées font la même réponse. Ces écarts soulignent la cohabitation au sein des mêmes structures de deux publics qui n'ont ni les mêmes besoins, ni sans doute les mêmes attentes⁹.

G.03 taux d'institutionnalisation des personnes handicapées vieillissantes pour quelques groupes de déficiences exclusifs (déficiences survenues avant l'âge adulte seulement)



9. Fondation de France : « Pouvons-nous vieillir ensemble ? Étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées », Fondation de France, 1995.

**... qui ont moins de contacts
avec l'extérieur,
mais plus d'amis dans l'institution**

En maison de retraite ou en unité de soins de longue durée, l'isolement complet vis-à-vis de l'extérieur (aucun contact familial ou amical) touche 31 % des personnes handicapées vieillissantes et 14 % des autres personnes âgées. Pour les deux types de populations, le cercle familial et amical se restreint sous l'effet des décès, mais la vulnérabilité des personnes handicapées vieillissantes face à l'isolement est plus forte car leur famille d'origine est moins souvent complétée par une famille fondée. Les résidents sans handicap ancien, quoique plus avancés en âge, sont en effet moins nombreux que les personnes handicapées vieillissantes à déclarer ne pas avoir de famille (père, mère, frères, sœurs, enfants) ou n'avoir

aucun contact avec eux (29 % sont dans ce cas, contre 47 % des personnes handicapées vieillissantes). Cet écart tient au fait que 78 % des personnes handicapées vieillissantes qui vivent en maison de retraite n'ont pas d'enfants, contre 39 % des autres résidents. Ce sont en effet, au sein de la famille proche, les enfants qui fournissent aux personnes âgées sans handicap ancien le contingent de visiteurs le plus important, tandis que pour les personnes handicapées vieillissantes, ce sont les frères et sœurs qui sont au premier rang des visiteurs. Enfin, la compensation apportée par d'autres membres de la parenté ou par des amis à l'absence de famille proche existe pour 33 % des personnes handicapées vieillissantes et 50 % des autres personnes âgées.

Ce constat de plus fort isolement des personnes handicapées vieillissantes qui

vivent en maison de retraite n'est néanmoins valable que pour les relations hors institution : ces dernières sont plus nombreuses que les autres résidents à déclarer avoir des amis au sein même de leur lieu de vie (55 % contre 42 %). Les personnes très âgées ont peut-être des facultés d'adaptation amoindries et une tendance au repli sur soi ; au contraire, les personnes handicapées vieillissantes, moins avancées en âge, mais aussi plus familières avec la vie en institution et ses contraintes, noueraient plus facilement de nouveaux contacts. Par exemple, la dépendance psychique est un frein majeur à la sociabilité amicale à l'intérieur de l'institution chez les personnes âgées sans handicap ancien (73 % n'ont pas d'amis dans l'institution), mais joue moins nettement chez les personnes handicapées âgées (56 % sont dans ce cas). ●