

Personnes déficientes motrices

Personnes handicapées motrices vivant en institution : Une population introuvable dans l'enquête HID ?

Abdou Papa - APF
avec le concours de Michel Delcey et Franck Ceccato

Comment composer avec l'enquête HID ? Essai de délimitation du handicap moteur à partir d'HID-Institutions

Essai de délimitation du handicap moteur à partir d'HID-Institutions

D'abord pourquoi cherchons-nous à identifier la population des personnes handicapées motrices :

- pour bien sûr ensuite décrire ce qui les caractérise du point de vue des situations de handicap et des besoins qui en résultent.
- et parce que HID permet entre autres, la production de données de cadrage à des enquêtes de moindre envergure ou de moindre échelle.

Dans quelle mesure peut-on comparer les données HID avec les données du recueil Fiesta¹ de l'APF ?

Pour répondre à cette question, il est nécessaire de savoir de qui on parle.

- comment distinguer personnes handicapées motrices et personnes handicapées mentales avec des déficiences motrices associées,
- ou personnes handicapées vieillissantes et personnes âgées devenues dépendantes

De telles questions se justifient au fait que les réponses adaptées aux besoins des personnes signalant des incapacités sont fonction, entre autres facteurs, de l'origine du handicap et de l'âge auquel ces handicaps sont survenus.

Personnes ayant déclaré au moins une déficience motrice

Dans HID, on pose en premier lieu la question suivante :

"Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ? (dues aux conséquences d'un accident, d'une maladie chronique, d'un problème de santé, d'une infirmité, du vieillissement...)"

Ensuite vient la question "De quelle(s) difficultés, infirmité(s) ou autre(s) problème(s) de santé s'agit-il ?"

Les déclarations de déficience motrice sont recodées en : tétraplégie, paraplégie, hémiplégie, triplégie, monoplégie, autre répartition de la déficience motrice des membres,

¹ Fiesta : Fichier Informatique, Epidémiologique et Statistique, il s'agit à la fois d'un questionnaire avec des annexes d'aide aux renseignements des rubriques et en même temps d'un logiciel de saisie, d'exploitation locale des données et d'exportation pour une centralisation nationale de ces mêmes données. Plusieurs versions ont été développées depuis 1992 et une réflexion est actuellement en cours pour mieux adapter le logiciel aux besoins propres des structures d'accompagnement des personnes handicapées.

déficience motrice du cou et/ou du tronc, autres déficiences motrices et enfin "pouvez-vous indiquer, pour chacun des troubles que vous venez d'indiquer, son origine".

Ici n'est pas le lieu de discuter de la pertinence des ces questions à recueillir le diagnostic principal des déficiences.

Premier résultat : l'identification ligne par ligne des déclarations de déficiences motrices tous âges et tous types d'établissements confondus recense (après pondération) 351 362 personnes soit 53,9 % de la population HID en institutions.

Le nombre de déclarations de déficiences motrices par personne est généralement égal à 1. Au-delà de 3 déclarations de déficiences motrices, cela devient très rare.

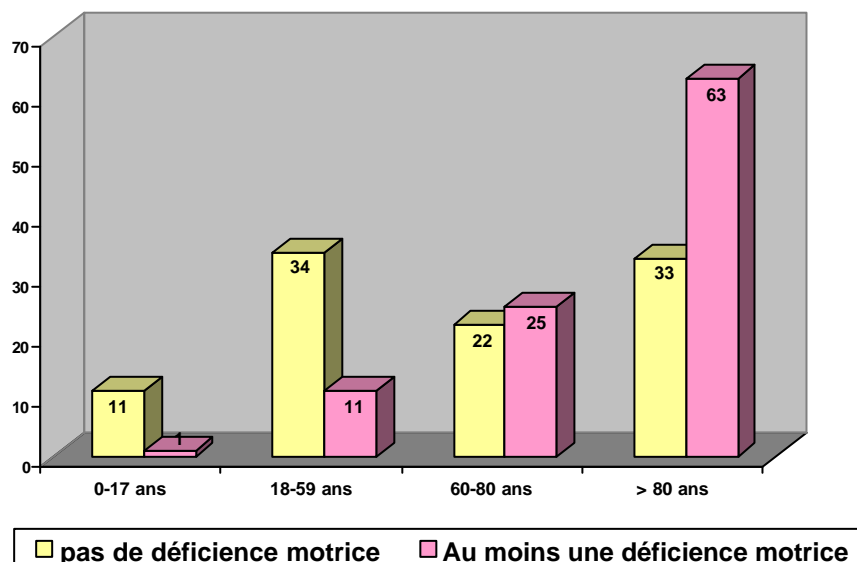
Tableau 1- Fréquence des déclarations de déficiences motrices

1 déficience motrice déclarée	265506	75,6%
2 déficiences motrices déclarées	706887	20,1%
3 déficiences motrices déclarées	11981	3,4%
4 déficiences motrices déclarées	2484	0,3%
5 déficiences motrices déclarées	703	0,2%
Total	351362	100%

Age et déclaration de déficiences motrices

La prise en compte de l'âge montre le poids, somme toute, attendu des personnes âgées dans cette population des déficients moteurs.

Graphique 1 - Fréquence des déficiences en fonction de l'âge



Déficience motrice et type d'institution

En dehors des Etablissements d'Education Spéciale pour handicapés moteurs, une très forte présence des personnes déficientes motrices se retrouve dans les établissements pour personnes âgées.

Tableau 2 - Fréquence des déficients moteurs en fonction du type d'établissement

Type d'établissement	pas de déficience motrice (%)	au moins une déficience motrice (%)
11 Etabl. d'Educ.Spé. (EES) pour déficients intellectuels	89	11
12 EES enfants atteints de troubles de la conduite et du comportement	96,2	3,8
13 EES pour handicapés moteurs	6,7	93,3
14 EES pour déficients visuels	85,8	14,2
15 EES pour déficients auditifs	92,9	7
16 EES pour polyhandicapés	61,2	38,8
19 Autres établissements pour enfants	77,4	22,6
20 Etablissements d'hébergement pour adultes handicapés	67,8	32,2
30 Institutions pour personnes âgées	35,4	64,6
40 Unités de soins de longue durée des E.H	31	69
50 Etablissements psychiatriques	77,7	22,3
Proportion tous établissements confondus	46,1	53,9

Déficience motrice et pluridéficience

Les personnes déficientes motrices présentent, plus souvent que les non-déficients moteurs, des déficiences "associées" de type sensoriel ou somatique, tous degrés de sévérité confondus (l'âge de la personne et la cause médicale de la déficience sont très probablement les 2 variables qui interviennent le plus ici) :

Tableau 3 - Déficience motrice et pluridéficience

déficience visuelle	19% contre 11% des non-déficients moteurs
déficience auditive	22,6% contre 10%
déficience respiratoire	4,3% contre 3,8%
troubles cardio-vasculaires	14,1% contre 10,8%
déficience rénale ou urinaire	9,5% contre 4,3%
troubles épileptiques	1,3% contre 2,6%
déficience mentale	35,4% contre 49% des non-déficients moteurs

Déficiences et/ou incapacités : combiner les 2 niveaux pour mieux circonscrire la population des personnes handicapées motrices

On procède en trois étapes :

- 1) on considère que lorsque toutes les déficiences motrices déclarées d'une personne sont dues au vieillissement, la personne en question est exclue de la population classiquement suivie par l'APF et/ou par les associations œuvrant dans le champ du handicap moteur. Par conséquent tous ceux qui déclarent au moins une déficience motrice qui est due à d'autres causes que le vieillissement rentrent dans la sous-population recherchée.

Parmi les personnes souffrant de déficience(s) motrice(s), le vieillissement est toujours à l'origine de la ou des déficiences pour 2 314 d'entre eux. On les enlève par conséquent de la sous-population recherchée.

- 2) Mais lorsque la personne déclare une incapacité partielle ou totale avant 60 ans à l'un des items suivants et ce quelle que soit la déficience déclarée et quelle qu'en soit l'origine, elle est incluse dans la sous-population des déficients moteurs :

BTO11A : Depuis quel âge souffrez-vous de la ou de(s) difficulté(s) que vous venez de signaler pour faire votre toilette (présélection des qui font explicitement référence à des difficultés physiques ou à un besoin d'aide totale) ?

BHAB1 : Depuis quel âge souffrez-vous de la ou de(s) difficulté(s) que vous venez de signaler pour vous habiller (présélection des modalités de réponses 5, 6, de la variable BHAB1 pour des raisons analogues à celles évoquées avec BTO11A)

BSOU2A : Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous servir de vos mains et doigts ? (présélection des modalités 2,3,4 pour les raisons évoquées ci-dessus)

Nous avons choisi certaines modalités de ces 3 variables parce qu'elles nous semblent faire référence aux difficultés physiques de réalisation d'actes de la vie quotidienne de la manière la moins ambiguë comparée aux autres variables d'incapacité.

Les personnes qui déclarent au moins une incapacité parmi les 3 citées sont au nombre de 2 421.

Ces trois critères aboutissent à la création d'une variable d'identification de la population des personnes handicapées motrices.

Pour résumer, est considérée comme personne handicapée motrice dans le cadre strict des données fournies par l'enquête HID, une personne ayant déclarée au moins une déficience motrice dont l'origine n'est pas explicitement indiquée «vieillissement» ou une personne ayant déclarée une «incapacité motrice» acquise avant l'âge de 60 ans (cf. incapacité motrice choisie).

En travaillant sur l'échantillon, on compte 5 258 personnes handicapées motrices tous établissements confondus sur 14 607 personnes interviewées (soit 36%)

En tenant compte de la procédure d'échantillonnage et de la pondération nécessaire, les personnes handicapées motrices telles que définies ci-dessus et vivant en institution sont au nombre de 217 649 sur un total de 664 412, ce qui représente 32,7%.

Limites de cette délimitation

- La distinction personne âgée dépendante/personne handicapée vieillissante n'est pas suffisamment opérée par le seul critère-filtre "vieillesse".
- N'est pas prise en compte la distinction handicap mental/handicap moteur : la notion d'incapacité motrice définie ici peut concerner les 2 populations (c'est également le cas des déficiences somatiques).

Le besoin d'aide totale ou partielle face aux actes pris en compte ici n'est pas exclusivement lié à un handicap moteur.

Ces différentes raisons rendent inopérantes une telle définition :

- 40 % de la population identifiée comme handicapée motrice ont plus de 80 ans
- 55,8 % habitent dans une institution pour personnes âgées
- 12,7 % en Unité de soins de longue durée et 7,6 % en établissement psychiatrique

Cette solution a dû être abandonnée.

Les regroupements proposés par le CTNERHI suite à l'enquête dite Saône-et-Loire nous ont semblé très pertinents mais pas toujours opératoires dans le cadre de HID.

Solutions retenues pour une comparaison

- Personne âgée de moins de 60 ans au moment de l'enquête
- ayant déclarée au moins une déficience motrice
- n'ayant pas déclaré une déficience mentale avérée (trisomie, autisme, retard mental profond)
- ne vivant pas dans un établissement psychiatrique

Pour la comparaison, qui suit, avec les données Fiesta de l'APF, le type d'établissement a servi soit de critère complémentaire, soit de critère exclusif.

Comparaison entre les données de Fiesta-HVS² et HID-EES pour adultes déficients moteurs

Les populations comparées

La population des résidents de moins de 60 ans dans Fiesta HVS (Foyers de vie, MAS et FDT) est a priori composée de personnes handicapées motrices dans la quasi-totalité des cas. Ceci est vérifié à travers 3 catégories de variables :

- les causes de déficiences motrices grâce à une classification APF des étiologies des déficiences motrices (seulement 0,3% de causes autres motrices)
- la part de personnes atteintes de déficience motrice des membres (tous les résidents à différents degrés de sévérité)
- la part des personnes atteintes d'incapacité motrice plus ou moins importante (la quasi-totalité des résidents).

HID-Institutions

- Personnes déficientes motrices de moins de 60 ans
- sans handicap mental avéré
- habitant en Foyers de vie, MAS, FDT

Elles totalisent 12 197 personnes dans toute la France (à titre de comparaison en 1996, l'ex-Sési recensait 4 079 adultes handicapés déclarant comme «déficience principale» une déficience motrice. (cf. série « *documents statistiques* » n° 281, Sési, février 1997).

² HVS = Hébergement-Vie Sociale

Répartition géographique des résidents en fonction de l'enquête³

Région*	HVS 98	HID 98
Ile de France	224	795
Champagne-Ardenne	15	288
Picardie	52	924
Haute-Normandie	96	113
Centre	94	230
Basse-Normandie	44	245
Bourgogne		640
Nord-Pas-de-Calais	107	630
Lorraine		404
Alsace	42	224
Franche-Comté		224
Pays de la Loire	38	1183
Bretagne	66	795
Poitou-Charentes	60	528
Aquitaine	88	785
Midi-Pyrénées	85	689
Limousin	17	246
Rhône-Alpes	125	1455
Auvergne		434
Languedoc-Roussillon	22	578
PACA	120	788
Corse	20	
Total	1315	12197

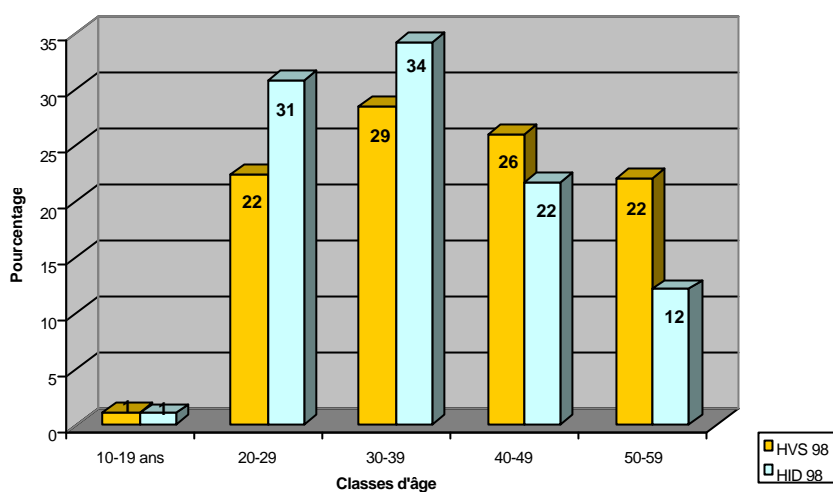
Age des résidents parmi les moins de 60 ans

Tableau 4 - Age des résidents

	HVS 98	HID 98
Age moyen	39,6 ans	35,8
Age médian	39,2 ans	34

³ * Pour l'APF, 2 foyers de vie des régions d'Alsace et de Lorraine n'ont pas participé à l'enquête Fiesta de 1998

Graphique 2 - Age des résidents en 1998

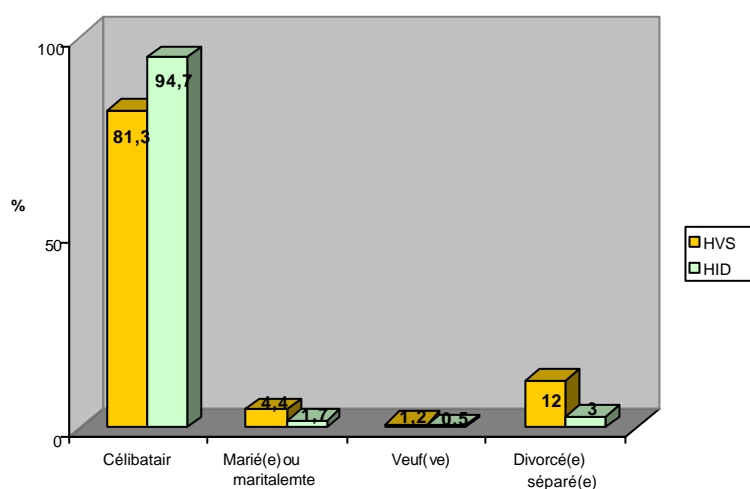


Les foyers de vie APF accueillent des résidents en moyenne plus âgés. Ceci aurait été probablement plus accentué si on avait pu prendre en compte les personnes handicapées vieillissantes dans les 2 enquêtes. Rappelons que ces dernières représentent plus de 12% de la population des foyers de vie.

La répartition hommes/femmes est identique parmi les 2 populations : 55% d'hommes pour 45% de femmes (à 0,9 points près).

Situations familiales

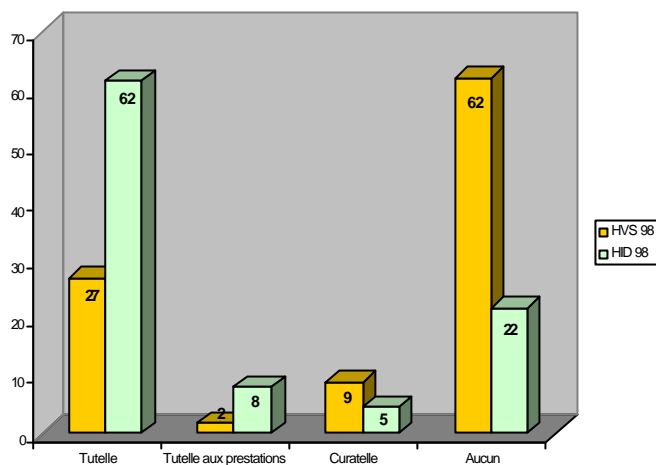
Graphique 3 - Etat matrimonial légal



Le plus fort taux de célibat de la population HID pourrait en partie s'expliquer par l'âge moyen plus faible.

Protection juridique : des populations dissemblables

Graphique 4 - Taux de mise sous protection juridique en fonction de l'enquête



Le plus fort taux de mise en tutelle au sein de la population HID est corrélé avec une plus forte présence de déficience mentale, même si le degré de sévérité de celle-ci est très peu précisé.

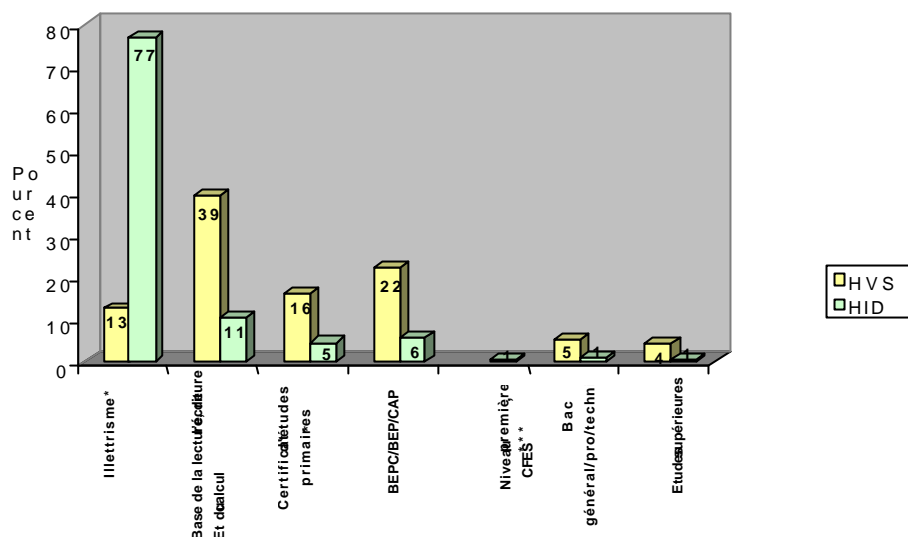
Occupation actuelle ou passée

Dans les 2 cas, seulement 1% des résidents exerçaient un emploi au moment de l'enquête (123 personnes sur le plan national, 9 dans les foyers de vie APF).

Par contre, près de 35% des résidents des foyers de vie APF ont occupé un emploi à un moment donné de leur vie contre seulement 16,6% de la population HID.

Scolarité et/ou Formation

Graphique 5 - Niveaux d'études en fonction de l'enquête



* : dans HID, « illettrisme » regroupe, suite à un recodage, les personnes qui ne savent ni lire, ni écrire ni compter ou bien ne maîtrisent pas une de ces opérations. Parmi elles, se trouve une forte proportion de personnes qui n'ont jamais été scolarisées, ce qui n'est pas stricto sensu la définition de l'illettrisme.

** : Il s'agit des personnes qui maîtrisent ces 3 opérations à la fois.

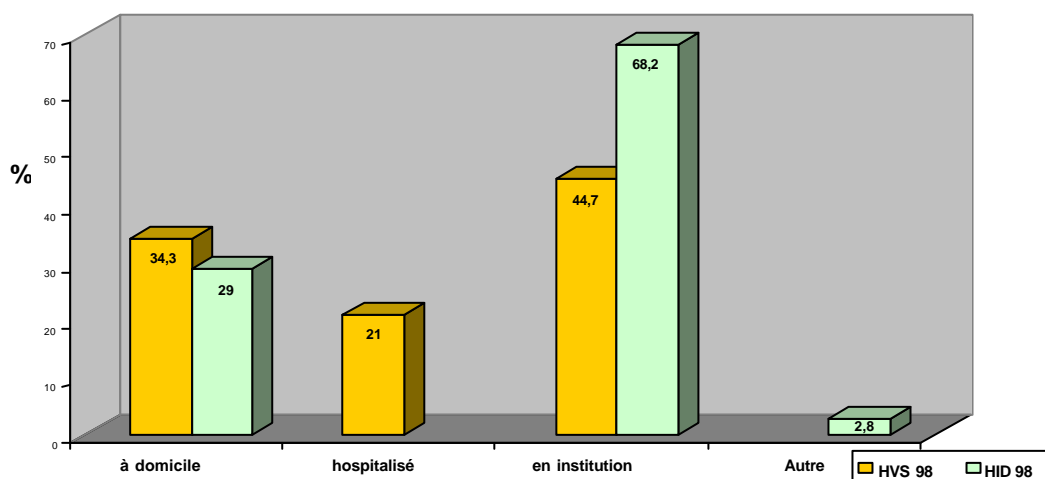
***: Ce niveau (0, 5% dans HID foyers de vie-déficients moteurs de moins de 60 ans) n'est pas retenu dans Fiesta-HVS.

Le chiffre de 77% de personnes relevant de l'illettrisme est trop élevé et appelle au moins un commentaire : dans 3 cas sur 4 (abstraction faite d'un taux de non-réponse de 11%), on note la présence d'une déficience mentale.

La différence entre les 2 populations est si accusée qu'on peut s'interroger sur les possibilités à comparer les populations ?

Où étiez-vous avant l'admission ?

Graphique 6 - Avant l'admission, le résident était :

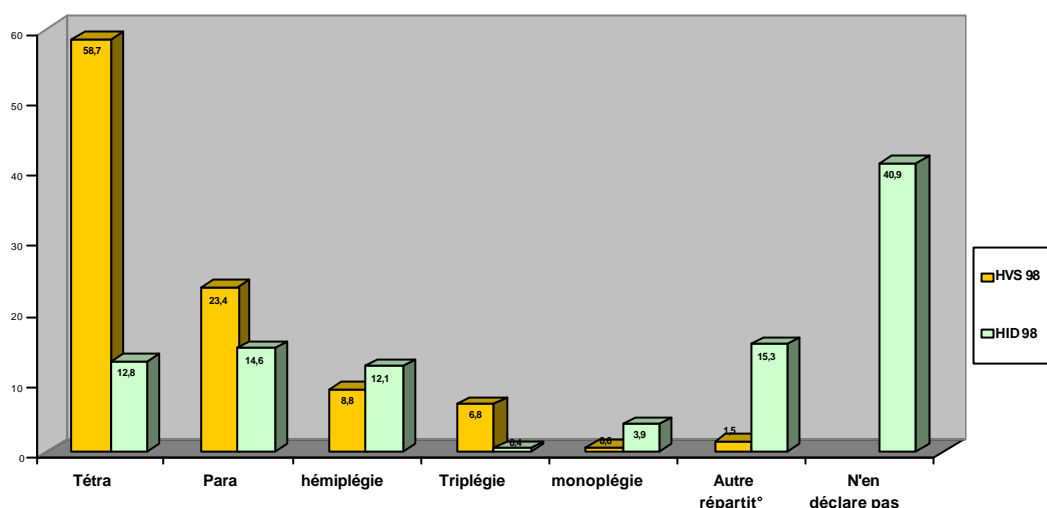


Dans les 2 cas, les résidents déficients moteurs de moins de 60 ans viennent d'abord d'une autre institution avec une proportion beaucoup plus importante dans l'enquête HID. Dans Fiesta-HVS 21% viennent du milieu sanitaire (CRF, autre service hospitalier...), par contre HID ne rend pas compte de cette origine. Si celle-ci était confondue avec le milieu

institutionnel dans HID, les chiffres Fiesta-HID relèveraient plus souvent du même ordre de grandeur.

Déficiences motrices des membres⁴

Graphique 7 - Déficiences motrices des membres en fonction de l'enquête



Comment expliquer ces écarts très importants. :

APF 2/3 de tétraplégiques ou paraplégiques

Et un peu plus d'un sur 4 pour la population HID

Le fait qu'une bonne part de la population HID concernée (40%) ne déclare pas de déficience motrice ne signifie pas qu'elle n'a pas de problèmes locomoteurs. On remarque plus loin que presque la moitié de celle-ci a besoin d'une aide technique pour se déplacer dont 80% qui utilisent un fauteuil roulant manuel et 30% un fauteuil roulant électrique

Autres déficiences motrices :	HVS 98	HID 98
Déficience du tronc ⁵ :	46,5%	7,4%

⁴ Dans HID, la question repérait l'ensemble des difficultés, infirmités ou autres problèmes rencontrés dans la vie de tous les jours. Ensuite, il était demandé l'origine de chaque problème déclaré. C'est à partir de ces informations qu'ont été extraites les déficiences motrices des membres, les autres déficiences motrices ainsi que les déficiences pouvant être qualifiées d'associées à la déficience motrice

⁵ Dans Fiesta HVS, la déficience du tronc est repérée à travers l'item «scoliose, cyphoscoliose et autres déformations vertébrales». Malgré l'inclusion dans HID d'affections telles que des tassements de vertèbres, des sciatiques pour qualifier la déficience du tronc, sa fréquence reste nettement plus faible. Ceci est un indicateur de la prégnance de la déficience motrice parmi la population adulte accueillie dans les foyers de vie APF.

Déficiences associées : somatiques ou sensorielles

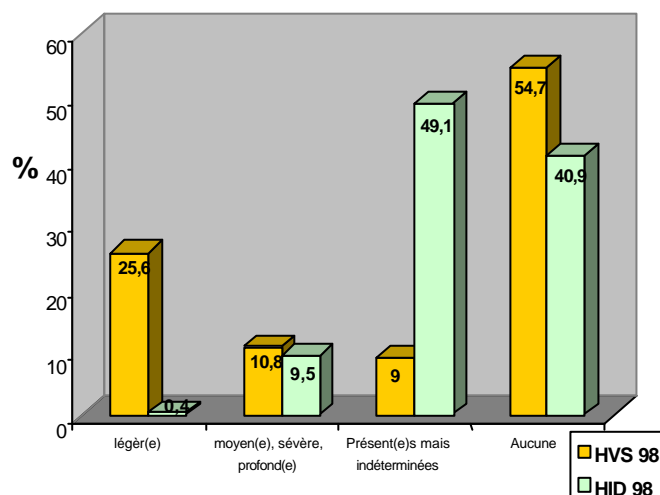
Les déficiences «associées» à la déficience motrice que l'on pourrait qualifier de «somatiques» sont plus fréquentes au sein de la population recensée par Fiesta-HVS 98. Avant de se poser la question d'une éventuelle sous-déclaration dans HID, on peut ici aussi émettre l'hypothèse de 2 populations déficientes motrices mais avec des diagnostics différents. La fréquence assez élevée dans Fiesta-HVS de déficiences sphinctériennes est à relier avec des lésions plus fréquentes de la moelle épinière.

Tableau 5 - déficiences "associées" à la déficience motrice

	HVS 98	HID 98
Déficience respiratoire	14,4%	2,9%
Déficience cardiaque	10,8%	2,9%
sphinctérienne	31,8%	4,4%
Déficience auditive		
aucune	95,5	95,8%
profonde bilatérale	0,8	1,2%
autre def. Auditive	3,7	3%
Déficience visuelle		
aucune	-	88,7%
profonde bilatérale	-	3,2%
autre déficience visuelle	-	0,3%

Déficiences associées : déficience intellectuelle

Graphique 8 - Déficiences intellectuelles en fonction de l'enquête



Rappelons que le mode de recueil de cette information est fondamentalement différent entre les 2 enquêtes.

Pour HVS, les professionnels répondent (à la place des usagers) à une question fermée sur le retard mental ou la détérioration intellectuelle avec guide d'interprétation à l'appui.

Pour HID-Foyers de vie (la personne a répondu dans seulement 16% des cas), on repère parmi n déficiences déclarées, une éventuelle déficience intellectuelle, d'où la difficulté à déterminer son degré de sévérité.

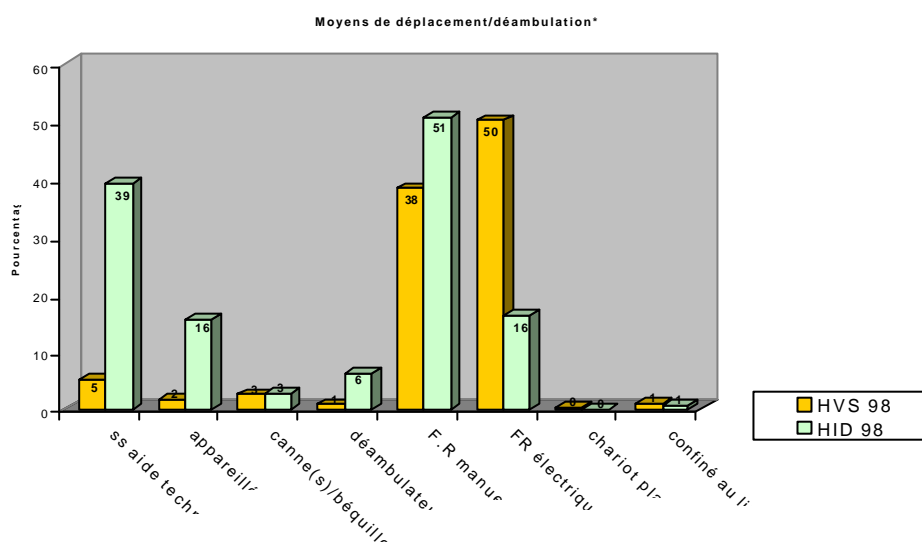
Incapacités-Dépendance : Aide technique aux déplacements

Moyens de déplacement à l'extérieur : Utilisez-vous des aides techniques pour marcher ou vous déplacer (cannes, véhicules adaptés...) ?

	HVS 98	HID 98
Oui	92,2%	60,2%
Non	6,8%	39,2%
aucun déplacement	1,0%	0,2%

Moyens de déplacement

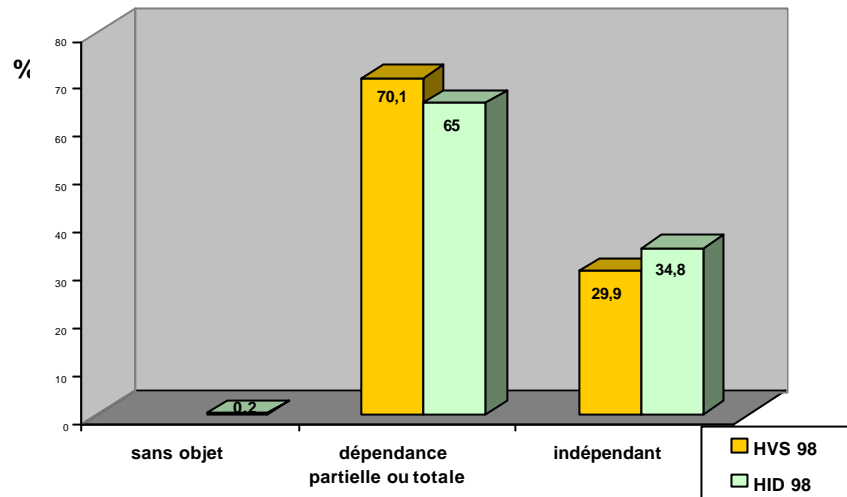
Graphique 9 - Moyens de déplacements



La question des déplacements et/ou déambulation dans Fiesta est à choix unique. On demande quel est le moyen de déplacement le plus habituel. Dans HID, elle est à choix multiple. Il est permis à la même personne de citer plusieurs aides techniques au déplacement à la fois. La somme des pourcentages est égale à 100 dans le cas de Fiesta, supérieur à 100 dans le 2^{ème} cas.

Besoin d'aide pour le repas

Graphique 10 - Besoin d'aide vis-à-vis du repas

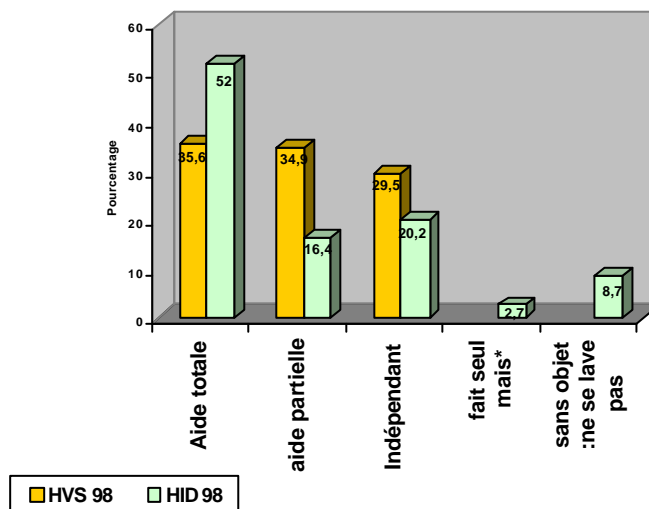


Les 2 populations sont très comparables sur cet item.

Besoin d'aide pour la toilette

Graphique 11 - Besoin d'aide pour la toilette

Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ?

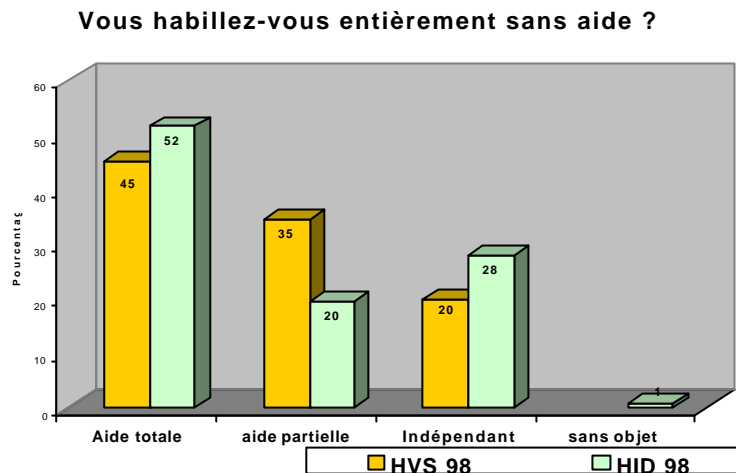


- mais avec beaucoup de difficultés pour des raisons psychologiques

Comment expliquer ces écarts ?

Besoin d'aide pour l'habillement

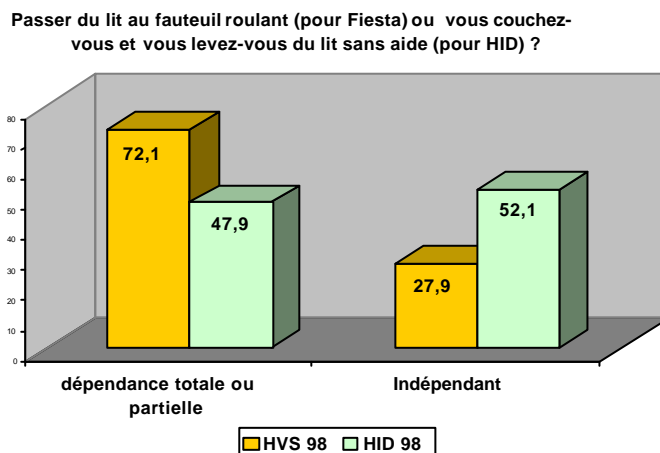
Graphique 12 - Besoin d'aide pour l'habillement



On peut reprendre ici l'interrogation posée à la page précédente à une différence près : le besoin d'aide totale pour l'habillement discrimine moins les 2 populations.

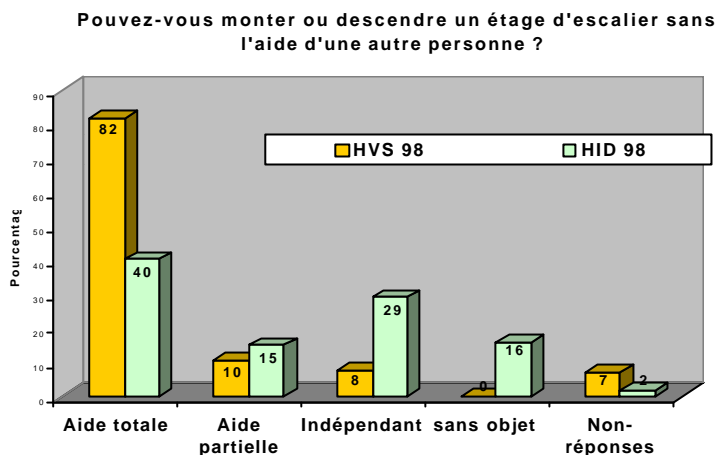
Transferts

Graphique 13 - Besoin d'aide pour les "transferts au lit"



Monter ou descendre des escaliers

Graphique 14 - Besoin d'aide pour monter/descendre des escaliers

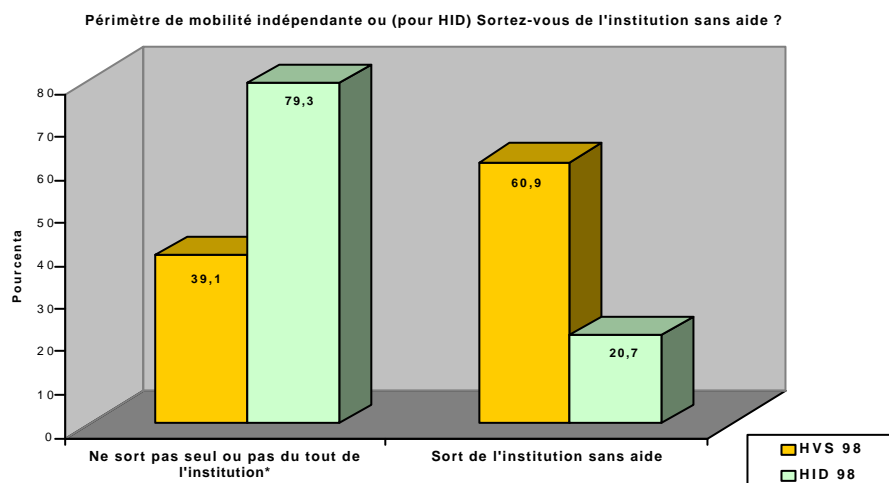


Les 44 % de la population adulte HID qui «prennent» seuls les escaliers ou ont seulement besoin d'une aide partielle pour le faire sont à rapprocher des 40% de personnes se déplaçant seuls sans aide technique ou animale.

Périmètre de mobilité indépendante / Sortez-vous de l'institution sans aide ?

Les résidents des foyers APF semblent plus souvent autonomes pour les "sorties" des établissements.

Graphique 15 - Périmètre de mobilité indépendante

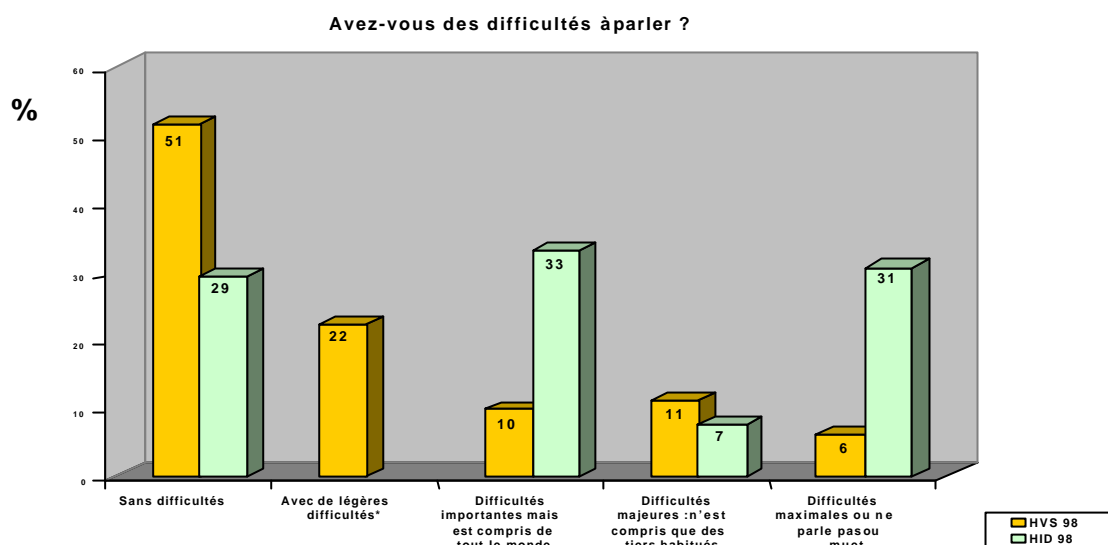


*: regroupe pour HID les personnes confinées au lit, dans leur chambre ou dans l'institution et celles qui ne sortent jamais sans l'aide de quelqu'un. Parmi ces derniers, une bonne part ne sort pas en raison de difficultés psychologiques ou émotionnelles.

Si on ajoute à cela, un effet «fauteuil roulant électrique» qui augmente ce qu'on peut qualifier de périmètre de mobilité indépendante et qui joue plus en faveur des résidents des foyers APF, on explique au moins en partie l'écart constaté.

Difficultés à parler

Graphique 16 - Difficultés à parler



Il est probable que les niveaux de graduation de la difficulté à parler soient interprétés différemment d'une enquête à l'autre. Sinon comment comprendre l'important écart entre les deux. D'un autre point de vue, on ne voit pas quelle différence il pourrait y avoir entre «s'exprimer oralement normalement» pour Fiesta et «parler sans difficultés» pour HID, ou encore «difficultés maximales, avec l'indication expression orale impossible ou limitée à oui/non et aucune aide technique à la communication» et «ne parle pas ou muet». Il n'empêche que le chiffre de 30% de personnes muettes est très étonnant.

Enfants et adolescents déficients moteurs

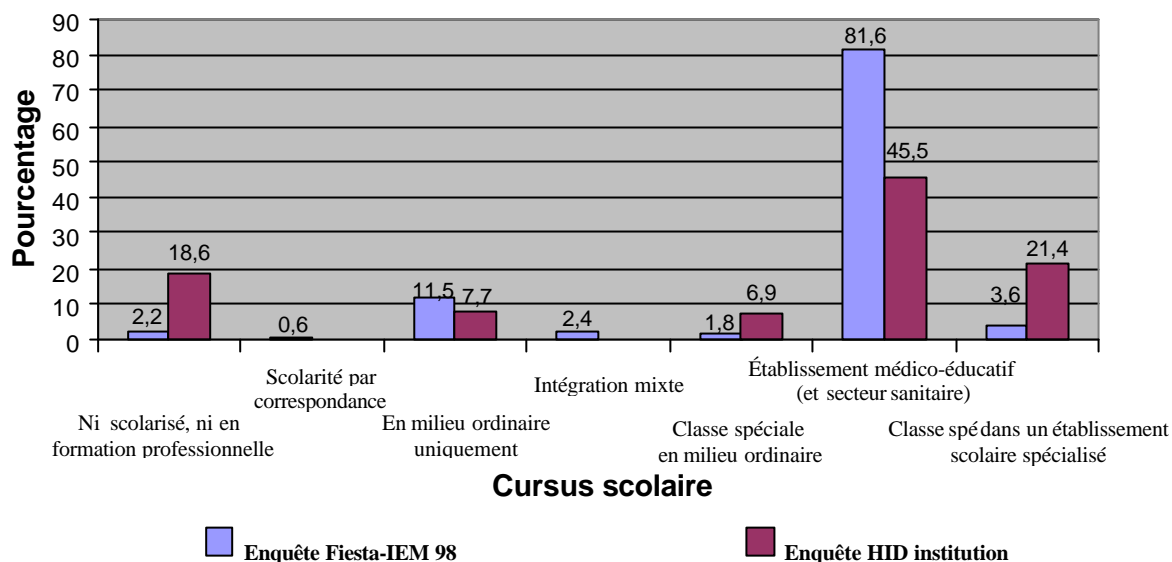
Pour mémoire, l'exercice comparatif a confronté la population des IEM gérés par l'APF et présente lors du recueil de données Fiesta-IEM 1997/1998, à l'échantillon interviewé dans les établissements d'éducation spéciale pour handicapés moteurs lors de l'enquête HID institution 1998.

Ces populations (1 917 personnes "interviewées" pour Fiesta-IEM 98 et 2 965 personnes concernant l'échantillon de HID institution 98) sont constituées d'individus jeunes (majoritairement de 10 à 20 ans), avec une moyenne d'âge légèrement inférieure au sein des usagers APF.

D'un point de vue administratif, la population APF est plus souvent détentrice de la carte d'invalidité et présente des taux d'invalidité beaucoup plus élevés (plutôt de l'ordre de $\geq 80\%$ que de 50 à 79% comme c'est le cas généralement dans HID)

L'éventail des situations scolaires est plus large concernant les personnes recensées par HID, les enfants accueillis dans les IEM se concentrant (de l'ordre de huit personnes sur 10) essentiellement au sein des IEM pour suivre leurs études.

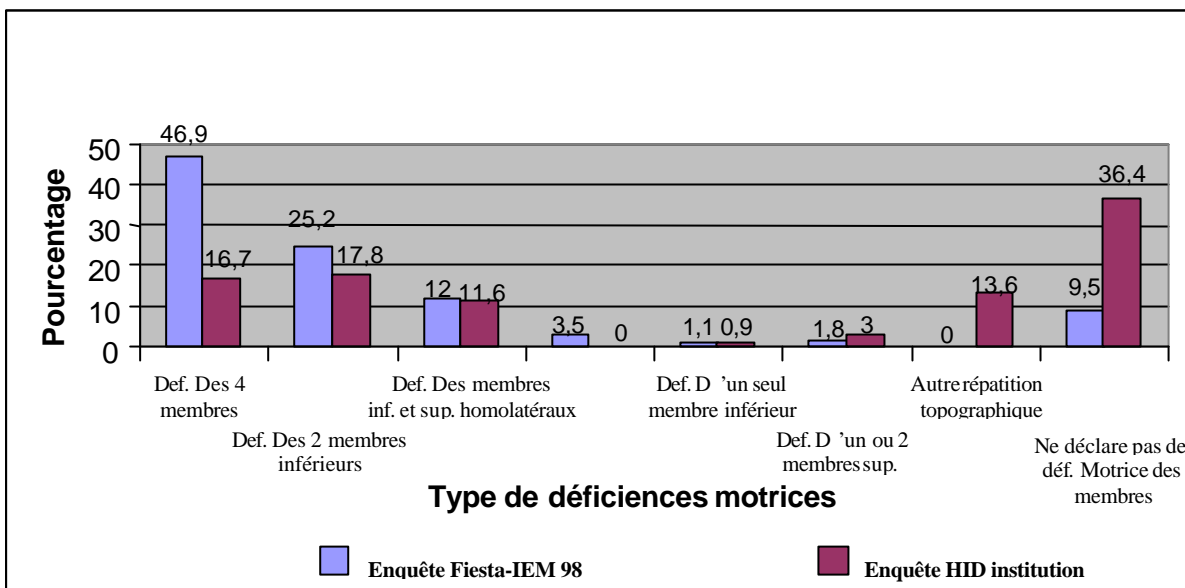
Graphique 17 : Le cursus scolaire actuel des enfants ou adolescents déficients moteurs



Les comparaisons relatives à la dépendance envers les six actes de la vie quotidienne relevées dénotent des populations assez similaires. La prise du repas (42%), l'acte de monter ou descendre les escaliers (55%), l'habillage (47%) et le passage du lit au fauteuil roulant (38%) requièrent une dépendance comparable. Seul le contrôle des urines et des selles ainsi que la toilette du corps montrent de réelles différences avec des taux de dépendance respectifs de 26% pour Fiesta à 15% pour HID et de 47% à 36%, (si on fait abstraction des questions techniques de comparaisons posées par ces items).

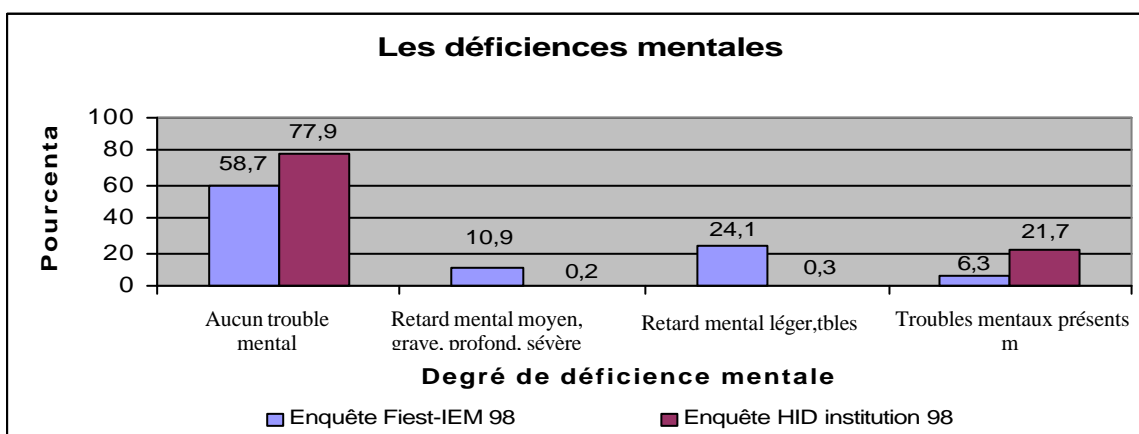
La part des personnes atteintes de déficiences motrices des membres accueillies dans les établissements APF est considérable par rapport à l'échantillon HID. De même, l'ensemble des déficiences déclarées (paraplégie, tétraplégie, monoplégie...) est généralement plus présente qu'au niveau national.

Graphique 18 - Déficiences motrices des membres / Enfants ou adolescents déficients moteurs



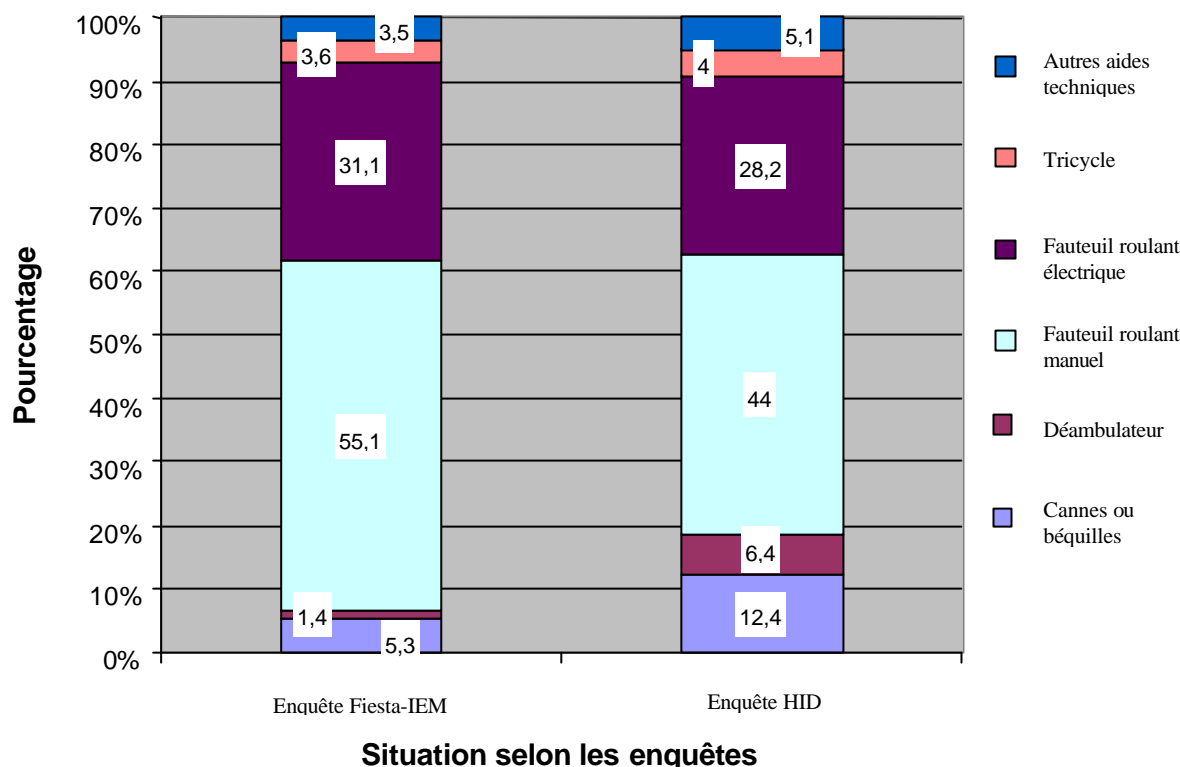
Globalement, les déficiences associées relevées, hormis les problèmes visuels (rares parmi les individus présents), caractérisent de manière plus prononcée la population APF prise en considération. Ce constat se vérifie lorsque nous observons les troubles du langage (59,1% pour Fiesta contre 11,4% pour HID), ceux auditifs (19,1 contre 4,9%), les déficiences respiratoires (11 contre 2,6%), cardio-vasculaires (5,6 contre 1,2%), urinaires et/ou rénales (17,6 contre 1,7%) ainsi que mentales (cf graphiques).

Graphique 19 - Déficience mentale



Les aides techniques concernant l'assistance respiratoire ou l'assistance pour les déambulations/déplacements sont plus usitées au sein des personnes interviewées lors de HID. Néanmoins, la population des IEM se signale par une utilisation plus prononcée des fauteuils roulants, aide technique à laquelle la population, des deux enquêtes confondues, ont le plus recours.

Graphique 20 - Moyen de déplacement/déambulation



Enfin, l'appareillage démontre le faible recours aux prothèses. A l'opposée, nous dénotons une large utilisation des orthèses (la moitié des personnes recensées environ, quelque soit l'enquête), celles destinées aux membres supérieures étant plus répandues chez les usagers des établissements gérés par l'APF.

Conclusion

les deux populations d'adultes déficients moteurs sont, dans un sens et pour un certain nombre de situations, comparables. En même temps, les personnes handicapées motrices qu'on rencontre à l'APF sont **principalement** des personnes déficientes motrices.

La quasi impossibilité pour HID de repérer la déficience principale aboutit à la configuration d'une population certes de déficients moteurs, mais pas toujours à titre principal.

Des indicateurs de déficience motrice, comme l'atteinte des membres, la déficience du tronc, les troubles sphinctériens sont plus fréquents dans la population Fiesta-HVS.

Les incapacités qui en résultent au niveau des deux populations n'ont pas toujours la même ampleur. Les usagers APF rencontrent plus de problèmes locomoteurs. Ceci se traduit par une plus grande fréquence d'utilisation d'aides techniques au déplacement ou du besoin d'aide pour "prendre" les escaliers ou pour effectuer des "transferts".

Les personnes déficientes motrices de moins de 60 ans, repérées dans l'enquête HID-institutions, sont moins touchées par les problèmes locomoteurs et plus concernées par la déficience intellectuelle.

Les incapacités et désavantages diffèrent. Le périmètre de mobilité indépendante est plus souvent réduit (malgré une moindre fréquence de l'atteinte motrice des membres). Le taux d'illettrisme est multiplié presque par 6 par rapport aux usagers des foyers APF et le taux de mise sous tutelle est également plus élevé.

La connaissance de la cause des déficiences des personnes interviewées (diagnostic précis) permettrait de mieux définir le type de handicap et de renforcer ainsi la fiabilité d'une comparaison telle que celle qui a été tentée ici.

Cette approche complémentaire - par le diagnostic - est d'autant plus importante qu'elle ne concerne pas bien sûr les seules causes de déficiences motrices mais l'ensemble des grandes catégories de handicap reprises dans les politiques sociales et structurées par le mouvement associatif.

Nous n'ignorons pas bien sûr les problèmes redoutables posés par l'identification d'un diagnostic principal surtout lorsqu'il s'agit d'une enquête où l'interviewé n'est pas un professionnel de santé, ni non plus la part de subjectivité qui entoure cette notion mais la santé vécue comme le handicap vécu sont des composantes majeures de la santé ou du handicap tout court.

La 2^{ème} comparaison effectuée ici, et qui concernent les enfants ou adolescents déficients moteurs, a posé moins de problèmes puisque nous sommes partis des types d'établissements. Si les problèmes de dépendance face aux actes de la vie quotidienne sont assez comparables entre les deux populations étudiées, ce n'est pas le cas des déficiences motrices ou des déficiences dites associées, moins présentes dans « HID-Enfants déficients moteurs ».