

Aide et aidants des adultes, en ménage ordinaire, ayant une reconnaissance administrative de leur handicap

Nathalie Dutheil
Dress, ministère de l'emploi et de la solidarité

Les caractéristiques socio-démographiques des adultes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap

Près de deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans ont un taux d'incapacité ou d'invalidité reconnu par une instance administrative¹, dont 1,8 million vit en ménage ordinaire et 130 000 dans des institutions (enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance »)².

Le présent article s'intéresse au 1,8 millions d'adultes handicapés vivant en ménage ordinaire dont les deux tiers ont un taux d'incapacité accordé par la Cotorep [encadré1].

Encadré 1 - la reconnaissance administrative du handicap

L'appréciation du handicap ne relève pas d'une seule instance. Différentes institutions mesurent le niveau des incapacités selon un barème et une logique qui leurs sont propres (Borgetto, Lafore, 2000 ; *Dictionnaire permanent action sociale*, 2000) :

- Les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) apprécient le taux d'incapacité de la personne à partir d'un guide barème qui se fonde sur la classification internationale du handicap (CIH) élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.). Un des rôles de la Cotorep est de déterminer si le handicap de l'adulte justifie l'attribution notamment de l'allocation adulte handicapé (AAH) et de la carte d'invalidité.

- La sécurité sociale attribue un taux d'incapacité quand cela concerne un adulte salarié ou chômeur indemnisé. Il s'agit alors de constater la réduction de la capacité de travail suite à une maladie ou à un accident non professionnel.

Celle-ci détermine aussi l'existence d'incapacités dans le cas d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle. Le taux d'incapacité est apprécié en fonction du «barème indicatif d'incapacité» qui est annexé au code de la sécurité sociale.

- L'office national des anciens combattants (Onac) verse une pension d'invalidité à titre militaire dont le montant est fonction notamment de l'invalidité. Le taux de l'invalidité est déterminé à partir du code des pensions d'invalidité militaires et des victimes de la guerre.

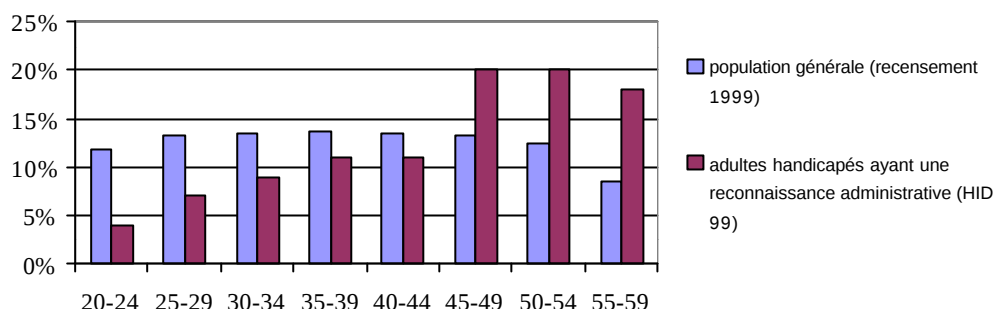
Les sociétés d'assurance déterminent un taux d'incapacité dans le cas d'une indemnisation d'un dommage corporel couvert par une garantie individuelle accident. Un médecin expert évalue alors les préjudices susceptibles d'obtenir notamment le versement d'une rente ou d'indemnités en cas d'incapacités.

Ces adultes handicapés se caractérisent par une sur-représentation des personnes âgées de 45 ans à 59 ans par rapport à la population générale [graphique 1] ainsi qu'une proportion plus importante d'hommes (59 % contre 50 %).

¹ Les instances administratives concernées sont la Sécurité sociale, les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep), l'office national des anciens combattants (Onac) et les sociétés d'assurance. Se reporter à l'encadré 1.

² L'enquête HID réalisée par l'Insee s'est intéressée, en 1998, aux personnes hébergées dans des institutions et, en 1999, aux personnes vivant à domicile.

Graphique 1- répartition par âge



Sources : enquête HID domicile 1999, Insee ; RP 1999, Insee

Plus d'1,2 million d'entre eux vit en couple (soit 63 %). Toutefois, environ 280 000 (plus de 15 %) vivent avec leurs ascendants, généralement leurs parents, et 310 000 vivent seuls (environ 16 %). Cette dernière proportion est comparable à celle observée sur l'ensemble des adultes âgés de 25 à 59 ans au recensement de 1990³ puisque 18 % d'entre eux vivaient seuls.

Environ 4 % des adultes handicapés appartiennent à un ménage au sein duquel vit une autre personne âgée de 20 à 59 ans ayant une reconnaissance administrative de son handicap.

Ils sont 42 % à n'avoir aucune activité professionnelle dont 33 % d'inactifs non retraités : des femmes au foyer ou des étudiants. Le handicap est sûrement responsable de ce fort pourcentage d'inactivité puisqu'on constate effectivement que nombre de ces inactifs ont un taux d'incapacité très élevé [tableau 1]. Le taux d'activité des adultes handicapés est donc plus faible (58 %) que celui de l'ensemble des adultes âgés de 20 à 59 ans (80 %)⁴.

Tableau 1 – taux moyen d'incapacité selon l'instance d'attribution et l'occupation de la personne

	autres inactifs	actifs
taux moyen d'incapacité lié à un accident du travail	71	17
taux moyen d'incapacité déterminé par une Cotorep	77	54
taux moyen lié à une pension militaire d'invalidité	53	35
taux moyen d'incapacité permanente déterminé par une société d'assurance	62	18

autres inactifs : personnes ne travaillant pas et n'étant ni retraitées, ni femmes au foyer et ni étudiants.

actifs : salariés y compris contingent, non salariés et chômeurs.

Lecture : le taux moyen d'incapacité lié un accident du travail est de 71% pour les «autres inactifs» contre 17% en moyenne pour les « actifs»

Source : enquête HID domicile 1999, Insee

87 % des personnes souffrant de déficiences ou d'incapacités sont autonomes

³ L'exploitation complémentaire du recensement de 1999 n'était pas disponible au moment de la rédaction de cet article.

⁴ Le taux d'activité de la population des adultes âgés de 20 à 59 ans a pour source l'« Enquête Emploi » de mars 2000 réalisée par l'Insee. Ce taux est le rapport entre la population active (salariés y compris contingent, non salariés, chômeurs) et la population totale.

Près de 90 % de ces adultes rencontrent des difficultés, dans leur vie quotidienne, qu'elles soient sensorielles, intellectuelles ou mentales. En moyenne, ils citent 2,4 problèmes de santé et un quart d'entre eux en déclarent plus de trois [encadré 2]. Près de 400 000 adultes présentent une seule déficience motrice [tableau 2].

Tableau 2– Répartition des déficiences (en %)

déficiences	pourcentage
"autres déficiences"	11,8
"déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures"	9,3
"déficiences viscérales ou métaboliques"	1,9
"déficiences viscérales ou métaboliques et autres déficiences"	1,3
"déficiences auditives"	1,5
"déficiences visuelles"	2,1
"déficiences visuelles et autres déficiences"	2,7
"déficiences motrices"	20,0
"déficiences motrices et déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures"	4,7
"déficiences motrices" et "déficiences viscérales ou métaboliques"	4,6
"déficiences motrices", "déficiences viscérales ou métaboliques" et "déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures"	1,0
"déficiences motrices" et "déficiences auditives"	3,1
"déficiences motrices" et "déficiences visuelles"	2,4
"déficiences motrices" et "autres déficiences"	3,7
"déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures" et "autres déficiences"	1,7
"déficiences motrices", "déficiences visuelles", déficiences viscérales ou métaboliques", ""déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures" et "autres déficiences"	1,8
"autres déficiences" et "cas divers"	1,6
autres combinaisons (104 combinaisons différentes)	24,8
ensemble	100,0

Source : enquête HID domicile 1999, Insee

Encadré 2 - Les déficiences

Les personnes ont été interrogées, lors de l'enquête HID, sur l'existence de problèmes de santé, dans le cadre de la question « quelle(s) difficulté(s), infirmité(s) et autre(s) problème(s) rencontrez-vous dans la vie de tous les jours ? ». L'enquêteur a noté l'ensemble de leurs réponses puis les a codées à partir d'une nomenclature de 42 problèmes de santé ou déficiences. Les adultes handicapés ont cité jusqu'à 12 problèmes de santé différents.

En exploitant les déficiences telles qu'elles ont été codées par l'enquêteur, nous obtenons près de 1500 combinaisons possibles. Nous avons donc procédé à des regroupements autour des groupes de déficiences proposés par la nomenclature de l'enquête :

- | | |
|--|--|
| ① déficience motrice | ⑥ déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles |
| ② déficience visuelle | supérieures ,y.c. mémoire, orientation) |
| ③ déficience auditive | ⑦ autre déficience (douleurs, asthénie,...) |
| hors polyhandicap | |
| ④ déficience de la parole et du langage | ⑧ polyhandicap |
| ⑤ déficiences viscérales ou métaboliques | ⑨ cas divers, sans objet, difficiles à chiffrer |

Nous obtenons alors 122 combinaisons différentes parmi lesquelles 18 concernent au moins 1 % de la population. Ces regroupements ont l'avantage de mettre en lumière les associations de déficiences mais ils trouvent leurs limites en rassemblant sous un même intitulé des déficiences dont le niveau de sévérité est très divers. Ainsi le groupe des « déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures » réunit le « retard mental moyen, grave, profond ou sévère », mais aussi le « retard léger, déficience intellectuelle légère, troubles de l'acquisition et des apprentissages ».

La combinaison de ces déficiences n'implique pas toujours une impossibilité à réaliser les actes de la vie quotidienne. Ainsi selon l'indicateur de Katz, 87 % de la population sont autonomes quant à la réalisation de six activités essentielles [encadré 3]. Parmi les personnes dépendantes, 8 % ont besoin d'une aide pour une seule des six activités et 5 % pour deux activités ou plus. Ce besoin d'aide traduit une dépendance qui peut être d'ordre physique ou psychique. À partir des réponses des personnes à propos de leurs incapacités, l'indicateur de mesure de la dépendance psychique et/ou physique, dit EHPA, a été calculé. Près de 3 % des adultes ont une dépendance psychique. La dépendance physique touche, quant à elle, 5 % d'entre eux à des degrés différents : 2 % ont besoin d'aide pour s'habiller et faire leur toilette, 3 % ont besoin d'une aide pour sortir du logement et 5 % des adultes cumulent dépendances physique et psychique.

Encadré 3 - la mesure des incapacités

Deux indicateurs sont utilisés ici pour mesurer le niveau des incapacités :

- **l'indicateur de Katz** mesure la capacité des personnes à réaliser les six activités de la vie quotidienne que sont :

1. faire sa toilette,
2. s'habiller,
3. aller aux toilettes et les utiliser,
4. se coucher ou quitter son lit et s'asseoir ou quitter son siège,
5. contrôler ses selles et ses urines,
6. manger des aliments déjà préparés.

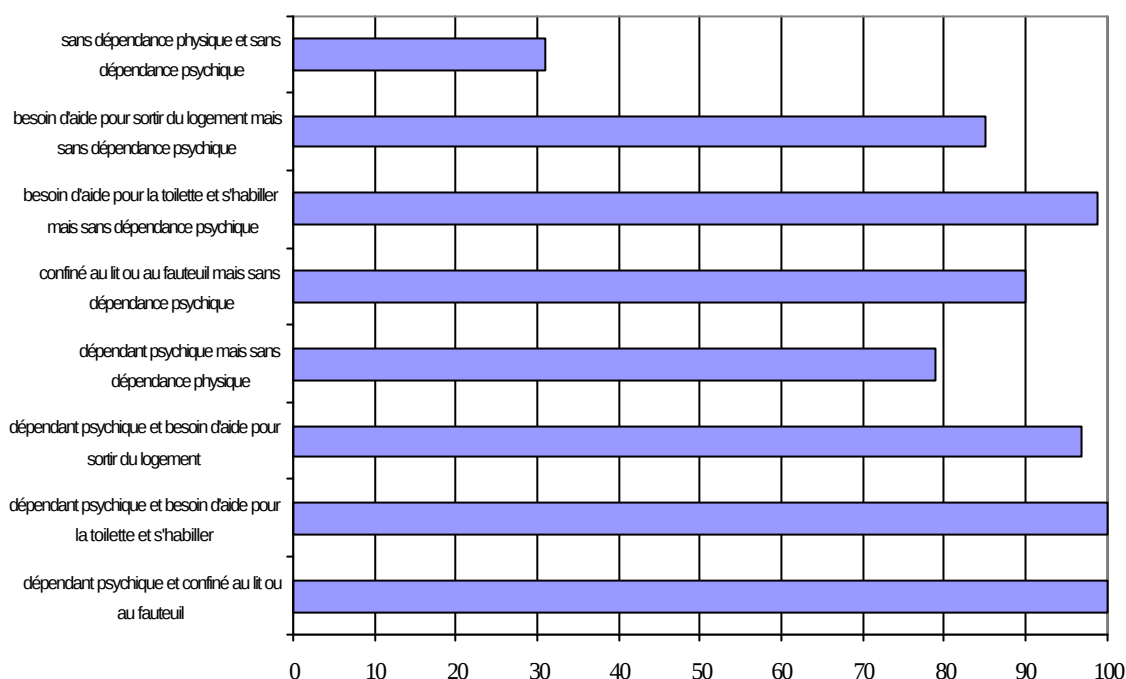
En fonction du nombre des activités réalisées, l'indicateur définit 8 niveaux qui vont de « indépendant pour les 6 activités » à « dépendant pour les 6 activités ». Etant donné la taille de l'échantillon de l'enquête HID à partir duquel nous avons travaillé, ces huit niveaux n'ont pas été conservés. Nous avons procédé au regroupement suivant :

- Indépendant pour les six activités,
 - Dépendant pour une des six activités
 - Dépendant pour deux activités ou plus.
 - **l'indicateur EHPA** mesure la dépendance physique et la dépendance psychique en croisant la grille de dépendance physique du Docteur Colvez de l'Inserm et la grille de dépendance psychique mise au point pour différentes enquêtes du Sesi (ancien service statistique du ministère de l'emploi et de la solidarité).
- Les personnes sont alors classées dans un des huit groupes suivants :
- Groupe 1 : dépendant psychique et confiné au lit ou au fauteuil (non roulant)
 - Groupe 2 : dépendant psychique et ayant besoin d'aide pour faire sa toilette et s'habiller mais n'appartenant pas au groupe 1
 - Groupe 3 : dépendant psychique et ayant toujours besoin d'aide pour sortir du logement mais n'appartenant pas aux groupes 1 et 2
 - Groupe 4 : dépendant psychique mais non dépendant physique
 - Groupe 5 : sans dépendance psychique mais confiné au lit ou au fauteuil (non roulant)
 - Groupe 6 : sans dépendance psychique et ayant besoin d'aide pour faire sa toilette et s'habiller mais n'appartenant pas au groupe 5
 - Groupe 7 : sans dépendance psychique et ayant toujours besoin d'aide pour sortir du logement mais n'appartenant pas aux groupes 5 et 6
 - Groupe 8 : sans dépendance psychique ni dépendance physique

Un quart des personnes handicapées déclarent être aidées

Près d'un quart des personnes, soit 720 000 personnes, déclarent être aidées régulièrement afin d'accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison de leur état de santé. Le recours à une aide est expliqué essentiellement par l'existence d'incapacités que cela soit en raison d'une dépendance physique ou d'une dépendance psychique [graphique 2]. Toutefois, 31 % des personnes n'ayant aucune dépendance déclarent être aidées pour un problème de santé. Les adultes qui habitent avec une autre personne reconnue handicapée sont plus souvent aidés (près de la moitié).

Graphique 2 – pourcentage des adultes handicapés aidés selon leur niveau de dépendance (indicateur EHPA)



Source : enquête HID domicile 1999, Insee

Parmi les personnes aidées, 61 % bénéficient d'une aide exclusive de leur entourage, appelée aussi « aide informelle », 13 % d'une aide uniquement professionnelle et 26 % combinent une aide informelle à une aide professionnelle⁵. Selon le contenu de l'aide, différents types de professionnels peuvent intervenir : des professionnels du secteur paramédical (kinésithérapeute, infirmier...) ou des travailleurs sociaux (aide ménagère, auxiliaire de vie, assistante sociale...).

Auprès de ces adultes, 1,3 million d'aidants est présent parmi lesquels 950 000 non professionnels et 350 000 professionnels. En moyenne, les adultes handicapés reçoivent une aide de 1,8 personne. Le nombre des aidants n'augmente pas véritablement avec le niveau de dépendance : 1,7 aidants en moyenne s'occupe de personnes autonomes contre 2,1 pour les personnes dépendantes pour deux ou plus activités essentielles. Parmi l'ensemble des aidants non professionnels intervenant, 36 % sont le conjoint, 21 % les enfants et 23 % un ascendant. Les aidants informels sont pour plus de la moitié des femmes (63 %). Quand l'aide provient des enfants, dans 75 % des cas ce sont les filles (ou belles-filles) qui occupent le rôle d'aidant.

Toutefois, selon la configuration du ménage dans laquelle vivent les adultes handicapés, ce ne sont pas les mêmes personnes qui aident : le voisinage et les amis sont surtout présents auprès des personnes vivant seules puisqu'ils représentent 36 % de leurs aidants. Lorsque les adultes vivent avec leurs ascendants, ce sont ces derniers qui fournissent principalement une aide (75 %). La présence d'enfants dans le logement entraîne un partage de l'aide puisque alors le conjoint représente 56 % des aidants et les enfants 36 %.

⁵ Les personnes enquêtées pouvaient déclarer jusqu'à huit aidants.

Quelles que soient les tâches réalisées, les aidants sont plus souvent des membres de l'entourage que des professionnels. L'aide professionnelle est toutefois plus importante pour des activités telles que la gestion du budget et la défense des droits et intérêts : 28 % des aidants réalisant ces tâches sont des professionnels contre seulement 9 % pour les soins personnels.

Plus que le niveau de dépendance, la situation familiale de la personne aidée semble déterminante quant au recours à une aide professionnelle. Les personnes isolées ont recours, en effet, plus souvent à une aide professionnelle uniquement [tableau 3]. Toutefois, dans tous les cas, l'aide de l'entourage prédomine.⁶

Tableau 3- Type d'aide selon la situation familiale de la personne aidée

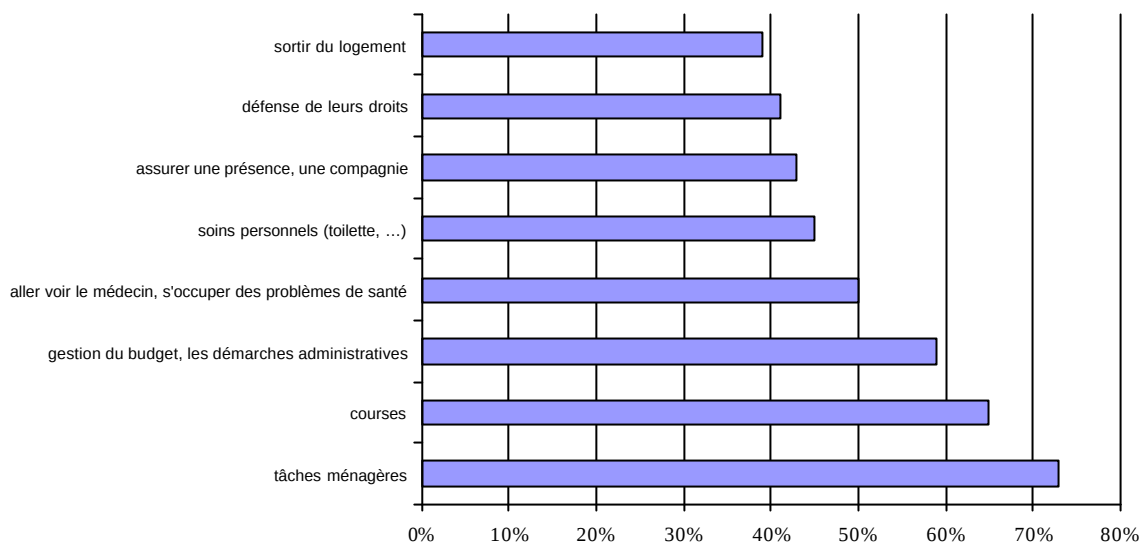
type de ménage dans lequel vivent les personnes handicapées	aide non professionnelle	aide professionnelle	aides professionnelle et non professionnelle	ensemble
personnes vivant seules dans leur logement	41	36	23	100
adultes handicapés vivant avec leurs ascendants dans le même logement	82	3	15	100
autres types de ménage (couples avec ou sans enfants dans le logement...)	80	5	15	100

Source : enquête HID domicile 1999, Insee

Les personnes handicapées sont surtout aidées pour les tâches domestiques [graphique 3].

⁶ L'aide au sein de la famille est une réalité qui ne se limite pas à l'aide envers les personnes handicapées. L'enquête « Conditions de vie des ménages » de l'Insee, réalisée en octobre 1997, comportait un volet consacré aux réseaux de parenté et à l'entraide. Les résultats de cette enquête mettent en lumière l'importance de la solidarité familiale puisque 73 % des personnes déclarent avoir aidé moralement ou matériellement un membre de leur famille.(Crenner, 1999).

Graphique 3 - nature de l'aide



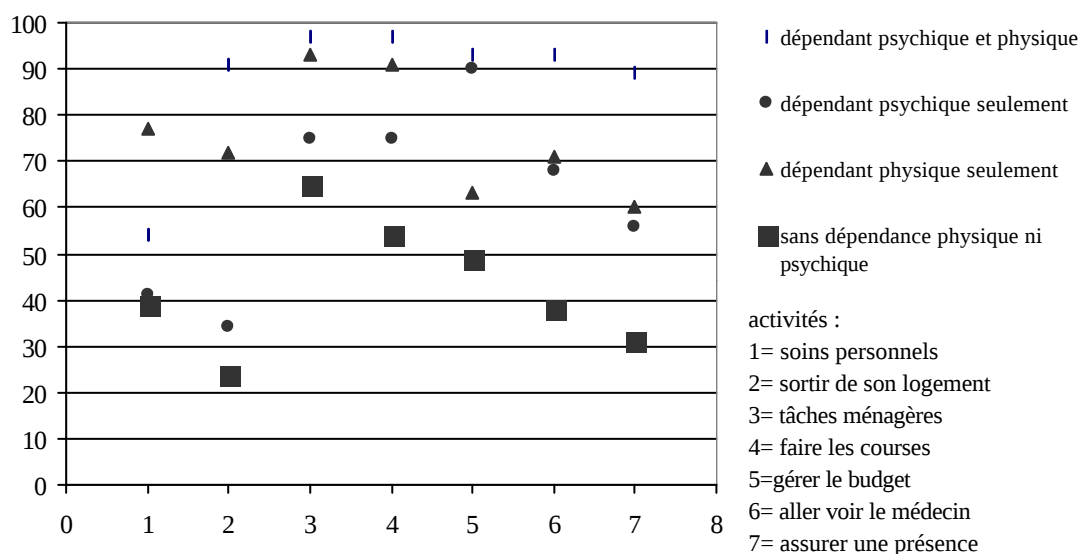
Note: ce graphique présente pour chacune des aides, le pourcentage des personnes concernées parmi l'ensemble des adultes handicapés aidés.

Source : enquête HID domicile 1999, Insee

Les aides qui sont directement liées à l'existence d'incapacités telles que les soins personnels et l'aide pour sortir du logement concernent moins de la moitié des personnes aidées, principalement des personnes souffrant d'une dépendance physique. Les personnes ayant une dépendance physique associée à une dépendance psychique sont 91 % à être aidées pour sortir de leur logement [graphique 4] alors que les personnes autonomes ne sont que 24 % à l'être.

Graphique 4 - type d'aide selon le niveau de dépendance

Source : enquête HID domicile 1999, Insee



Perception de leur rôle par les aidants non professionnels

Les adultes handicapés recevant au moins une aide provenant de leur entourage sont au nombre de 620 000. 85 % des aidants les plus proches de ces adultes handicapés ont pu être interrogés, soit environ 525 000 aidants principaux.

Les personnes aidées ont désigné, pour 54 % d'entre elles, leur conjoint comme l'aidant le plus proche, 24 % un ascendant et 10 % un enfant [encadré 4].

Encadré 4 - l'aidant principal non professionnel

L'absence de questions relatives au nombre d'heures de présence des aidants ne nous permet pas d'appréhender la façon dont les personnes interrogées ont compris la question. L'instruction aux enquêteurs ne donne pas de consignes quant à la signification du terme «aidant le plus proche ». L'aide venant de la personne qui leur est la plus proche quelle que soit son importance en volume horaire ou l'aide la plus importante parmi les membres de l'entourage (soit l'aidant principal) peuvent être deux manières de comprendre la question.

La personne désignée a été interrogée sur les conséquences qu'a son rôle d'aidant sur sa vie quotidienne. L'interview de l'aidant principal a pu se dérouler de deux façons distinctes : soit face à face s'il était présent lors de l'interview de la personne, soit par correspondance.

Parmi les adultes handicapés concernés par une aide non professionnelle, l'aidant principal n'a pas toujours pu être interrogé. Environ 15 % des aidants principaux n'ont pas répondu au questionnaire ce qui correspond à 196 personnes de l'échantillon de l'enquête HID. Ces 196 personnes présentent les caractéristiques suivantes : près des trois cinquièmes sont les aidants principaux de personnes isolées ou de couples sans enfants. Environ les trois-quarts d'entre eux aident des personnes autonomes pour les six activités essentielles selon l'indicateur de Katz.

Le rôle d'aidant principal est tenu le plus souvent par une femme de l'entourage (68 %) et son âge moyen est de 47 ans. Toutefois, 25 % des aidants ont moins de 38 ans et les 25 % autres plus de 57 ans.

Les 525 000 aidants considèrent, pour 84 % d'entre eux, que ce rôle n'a pas d'incidences ou tout du moins minimales sur leur liberté de sortir au cours de la journée et, pour 65 %, sur la possibilité de partir quelques jours. Néanmoins, parmi les 190 000 aidants principaux exerçant une activité professionnelle, environ 38 000 déclarent avoir dû l'aménager en fonction de leurs contraintes d'aidant, même si cela s'est limité, pour 25 000 d'entre eux, à un changement de leurs horaires de travail.

Parmi les 240 000 aidants exerçant auparavant une activité professionnelle, environ 30 000 (soit 13 %) ont dû l'interrompre en raison de ce rôle.

Ces incidences sont liées notamment au niveau de dépendance de la personne qu'ils aident puisque 37 % de ceux prenant en charge une personne ayant besoin d'aide pour une ou plus des six activités essentielles ont dû aménager en conséquence leur activité professionnelle contre 20 % des aidants s'occupant d'une personne autonome.

37 % des aidants déclarent que ce rôle n'a de conséquences ni positives, ni négatives sur leur bien-être physique ou moral, 24 % déclarent subir des conséquences positives et négatives découlant de ce rôle, 20 % des conséquences négatives exclusivement et 19 % des conséquences positives exclusivement.

Plus que les conséquences physiques (fatigue physique, problème de dos...), ils ressentent plus souvent une fatigue morale (89 % de ceux reconnaissant souffrir de conséquences négatives).

Bibliographie

Borgetto M. et Lafore R., (2000), *Droit de l'aide et de l'action sociales*, 3^{ème} édition, éd. Montchrestien, 523 pages

Crenner E.(1999), «*Famille, je vous aide*», Insee première n°631, février.
Dictionnaire permanent action sociale (2000), éditions législatives.