

Direction de la recherche, des études,  
de l'évaluation et des statistiques  
DREES

SÉRIE  
ÉTUDES

**DOCUMENT  
DE  
TRAVAIL**

**Handicaps-Incapacités-Dépendance**  
Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID

Colloque scientifique, Montpellier  
30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2000

Coordination Christel Colin et Roselyne Kerjosse

n° 16 – juillet 2001

MINISTÈRE DE L'EMPLOI  
ET DE LA SOLIDARITÉ



## *Sommaire*

Avant propos	5
- Quel accès à l'emploi en milieu ordinaire pour les travailleurs handicapés ? Amar Michel, Amira Selma (Dares)	7
- Les personnes soignées en hospitalisation psychiatrique. [Hors colloque] Chapireau François, Casadebaig Françoise, Philippe Alain, (Inserm)	17
- Les différents modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes. Colin Christel, Kerjosse Roselyne (Drees)	27
- Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution de Colomby Patrick, Giami Alain (Inserm)	39
- Santé des personnes âgées et surveillance de l'« effet génération » : un objectif des futures enquêtes HID Colvez Alain, Carrière Isabelle (Inserm)	57
- Analyse socio-économique de l'institutionnalisation des personnes présentant des déficiences motrices d'origine périnatale Comber É., Le Vaillant M. Ravaud Jean-François, Letourmy Alain, Fardeau-Gautier M. (Inserm)	71
- Estimation de niveaux de sévérité de la dépendance en fonction de Groupes Iso-Ressources Coutton Vincent (Inserm)	93
- Le comportement de demande de biens et services à caractère technologique par les personnes âgées en institution Cozette Élisabeth et Joël Marieuse (Legos)	105
- Aides et aidants des adultes, en ménage ordinaire, ayant une responsabilité administrative de leur handicap Dutheil Nathalie (Drees)	117
- Les personnes âgées en institution en 1998 : catégories sociales et revenus Eenschooten Martine (Drees)	127
- Handicaps, incapacités, dépendance et déplacements Hauet Éric et Ravaud Jean-François (Cermès)	137

- Les protections juridiques des personnes en institutions	151
Livinec Florence, Ravaud Jean-François, Letourmy Alain (Cermès)	
- Méthodologie pour une exploitation départementale et régionale des enquêtes « Vie quotidienne et santé » (VQS) et « Handicaps-incapacités-dépendance » (HID)	163
Michel Claude (Insee)	
- Inégalités sociales et handicaps	189
Mormiche Pierre (Insee)	
- Personnes déficientes motrices/personnes handicapées motrices vivant en institution : une population introuvable dans l'enquête HID ?	201
Papa Abdou, Delcey Michel (APF)	
- Incapacité et accessibilité : les personnes handicapées motrices en institution	223
Peintre Carole (Creai Ile-de-France)	
- Les populations handicapées : une question de point de vue	245
Ravaud Jean-François, Letourmy Alain, Ville Isabelle (Cermès)	
- Vivre en institution après 75 ans	263
Renaut Sylvie (Cnav) [Hors colloque]	
- Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités ?	287
Roussel Pascale, Sanchez Jésus (CTNERHI)	
Annexes :	
- programme du colloque HID des 30 novembre et 1 <sup>er</sup> décembre 2001	305
- liste des intervenants au colloque HID.	309

## **Avant propos**

Ce document reprend une partie des interventions qui ont eu lieu à l'occasion du colloque scientifique « Handicaps-Incapacités-Dépendance » organisé par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) les 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2000 à Montpellier.

Cette publication se veut être avant tout un document de travail, utile à tous ceux qui ont participé à ces journées, tout particulièrement l'ensemble des partenaires institutionnels, des membres du comité scientifique et des équipes de recherche. Il nous a semblé qu'une « trace écrite » des apports de ce colloque servirait à alimenter l'animation scientifique ainsi que la valorisation de cette enquête.

L'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) est une opération couvrant l'ensemble de la population : enfants, handicapés adultes, personnes âgées qu'ils vivent en ménage ordinaire ou en établissement. Ses objectifs sont de mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité et de relever la nature, la quantité et les fournisseurs d'aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits. Cette opération s'est déroulée en quatre étapes par entretien en face-à-face par un enquêteur de l'Insee. Menée au dernier trimestre 1998, la première vague a concerné près de 15 000 personnes résidant ou soignées en institution (établissements pour personnes âgées, établissements pour enfants et adolescents handicapés, pour adultes handicapés, institutions psychiatriques). À l'occasion du recensement de mars 1999, près de 360 000 personnes vivant en domicile ordinaire ont rempli pour leur part un court questionnaire, à la suite duquel environ 17 000 d'entre elles ont reçu la visite d'un enquêteur fin 1999. Une seconde interview des mêmes personnes était prévue deux ans plus tard : fin 2000, pour les personnes en institution et fin 2001, pour les personnes vivant en domicile ordinaire.

Le colloque avait pour objet de présenter et de discuter les premiers travaux issus de l'exploitation des deux premières vagues de collecte de l'enquête (HID) alors disponibles. Les interventions ont porté sur des données de cadrage nationales et locales, des études plus approfondies ont traité de la prise en charge et des conditions de vie des personnes âgées, des personnes handicapées ou des personnes présentant des troubles psychiatriques. Enfin, des contributions ont évoqué des questions d'ordre méthodologique.

Ce document ne tient pas lieu à proprement parler « d'actes » du colloque, dans la mesure où d'une part, il ne présente pas la totalité des communications faites à cette occasion et inclut, d'autre part, deux travaux non exposés (voir en annexe). Les textes présentés sont publiés sous la responsabilité de leurs auteurs.

Jacqueline Paviot a assuré la mise en forme de ce document. Qu'elle en soit remerciée.

# Quel accès à l'emploi en milieu ordinaire pour les travailleurs handicapés ?

Michel Amar et Selma Amira  
Département Métiers et Qualifications  
Dares, ministère de l'emploi et de la solidarité

## *Avertissement*

Sur le thème de l'emploi des travailleurs handicapés, du fait de la rareté des sources disponibles, la Dares étudie habituellement de manière prioritaire et quasi-exclusive le seul champ des établissements assujettis à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, dans le cadre de la loi du 10 juillet 1987. De ce fait, elle a trouvé un grand intérêt à l'enquête HID qui couvre un champ beaucoup plus large.

Nous remercions donc les promoteurs de ce projet, tout particulièrement l'Insee et la Drees qui nous ont permis de travailler sur ces données. Mais compte tenu des délais impartis et de la richesse de HID, nous ne présentons ici que quelques premiers résultats, sur le sous-champ de l'enquête qui nous concerne directement, celui des handicapés présents sur le marché du travail. Au-delà de ce colloque, et à partir des remarques que nous pourrions y glaner de la part des experts du handicap et de la dépendance, nous comptons bien poursuivre ce travail.

La Dares s'intéresse à cette population d'abord parce qu'elle est une population visée par une politique spécifique, au niveau français et européen, mais aussi parce qu'elle illustre les difficultés d'insertion sur le marché du travail d'une population réputée faiblement employable.

Aussi, si dans un premier temps, on s'intéresse aux bénéficiaires directs de la loi de 1987, dans un second temps on tentera d'apprécier l'impact des déficiences et leur combinaison sur « l'employabilité » des travailleurs handicapés.

## *Définition du champ étudié*

On se polarise ici sur les personnes qui sont présentes sur le marché du travail (chômeurs et actifs occupés) et qui ont un handicap.

Dans un premier temps, on retiendra une définition administrative du travailleur handicapé celle de la loi du 10 juillet 1987 :

On y distingue :

**les accidentés du travail** ayant un taux d'incapacité permanente de plus de 10 %, les personnes à qui une **Cotorep** a reconnu la qualité de travailleur handicapé (RQTH),  
**les invalides pensionnés** de la Sécurité sociale,  
**les mutilés** de guerre.

Il est évident que les personnes entrant dans ces catégories n'ont pas toujours une connaissance précise de leur situation administrative. Cela amène dans HID à une sous-déclaration de la reconnaissance du handicap à travers ces 4 catégories.

À cela s'ajoute le fait que, dans la fonction publique, la définition administrative du travailleur handicapé est un peu plus large que celle de la loi de juillet 1987. C'est pourquoi nous avons retenu dans notre champ, en plus des quatre catégories définies par la loi que les réponses à HID permettent d'identifier, une catégorie plus vague, celle des personnes qui, dans la pré-enquête « Vie quotidienne et santé », ayant permis de construire la base de sondage de HID, avaient déclaré avoir demandé et obtenu une reconnaissance de handicap<sup>1</sup>. Cette convention nous permet de nous rapprocher des estimations globales, disponibles par ailleurs, du nombre de chômeurs et d'actifs occupés au sein des travailleurs handicapés.

L'autre dimension qui permet de caractériser notre population est sa situation par rapport au marché du travail.

On distinguera les positions suivantes :

**Les chômeurs<sup>2</sup>,**

**Les inactifs proches du chômage**, c'est-à-dire ceux qui, tout en se définissant comme inactifs, déclarent chercher un emploi ou souhaiter travailler,

**Les actifs occupés du milieu ordinaire** dans le secteur **privé**,

**Les actifs occupés du milieu ordinaire** dans l'**administration**,

**Les actifs occupés du milieu protégé** (CAT, ateliers protégés).

Enfin, on doit signaler qu'on a écarté de notre champ les enquêtés ayant déclaré dans « Vie quotidienne et santé » ne souffrir d'aucune difficulté (variable groupe=1) même si leurs réponses dans HID avaient dû les y classer. En effet, du fait du jeu des pondérations induites par le plan de sondage, la prise en compte des 15 enquêtés concernés nous auraient amené à accroître de 50 % notre estimation de la population étudiée (1,06 million de personnes contre 730 000). Or, cela ne semble pas compatible avec les estimations disponibles par ailleurs de la population des travailleurs handicapés. De plus, la prise en compte de ces 15 enquêtés aurait pu biaiser toutes les analyses sur les caractéristiques structurelles de la population étudiée. Du fait de l'option retenue, on a peut être une très légère sous-estimation de la population totale.

### ***Résultats d'ensemble, confrontation avec les autres sources disponibles***

On identifie, selon HID, 730 000 travailleurs handicapés au sens de la loi du 10 juillet 1987 et actifs, 174 000 sont au chômage<sup>3</sup> et 557 000 en emploi (tableau 1). Ces estimations sont proches de celles résultant d'une étude commandée par la Dares (OBEA, 2000) qui estime à 350 000 les travailleurs handicapés pour le milieu ordinaire du secteur privé et à 140 000 ceux de la fonction publique.

---

<sup>1</sup> Et qui, de plus, se déclarent actives, au chômage ou en emploi.

<sup>2</sup> Il s'agit de ceux qui se déclarent spontanément comme tel dans HID. La correspondance avec le concept de chômeur au sens du BIT ou avec les diverses catégories de demandeurs d'emploi retenues par l'ANPE, ne peut être qu'approximative. Cependant, on doit signaler une concordance quasi parfaite du taux de chômage de l'ensemble de l'ensemble de la population active issu de HID et le taux officiel, au sens du BIT, de décembre 1999.

<sup>3</sup> L'ANPE recense en décembre 1999, 140 000 demandeurs d'emploi handicapés de catégorie 1 (à la recherche d'un CDI à temps plein et n'ayant pas d'activité de plus de 78 heures par mois) et 200 000 en intégrant les catégories 2 et 3 (demandeurs à la recherche de CDD ou de temps partiels sans « activités réduites » de plus de 78 h).

**Tableau 1 : Les travailleurs handicapés à la fin de 1999**

	Titulaires d'une RQTH (Cotorep)	Accidentés du travail (IP de + 10 %)	Invalides Pensionnés (SS)	Mutilés de guerre et assimilés	Reconnaissance de handicap de type non précisé	Ensemble des travailleurs handicapés
Milieu ordinaire du privé	166 796	73 641	32 536	8 129	60 959	342 061
Milieu ordinaire de l'administration	72 021	13 403	2 877	4 230	26 118	118 649
Milieu protégé	89 439	2 107	2 518	0	2 098	96 162
Total actifs occupés	328 256	89 151	37 931	12 359	89 175	556 872
Chômeurs	122 398	16 980	21 225	675	12 731	174 009
Total actifs	450 654	106 131	59 156	13 034	101 906	730 881
Inactifs proches du chômage	68 888	3 963	6 326	364	6 471	86 012

Source HID 99

Sachant que 220 000 travailleurs handicapés sont employés dans les établissements assujettis à l'obligation d'emploi, (Dares, 2000a), on peut donc estimer à environ 120 000 le nombre de ceux qui sont employés dans des établissements de moins de 20 salariés. A partir de ces estimations<sup>4</sup>, le taux d'emploi<sup>5</sup> des travailleurs handicapés en milieu ordinaire serait de 2,7 % dans les établissements assujettis, de 2,4 % dans l'administration et de 1,9 % dans les petits établissements. On doit signaler que le faible différentiel apparent du taux d'emploi de travailleurs handicapés entre petits et gros établissements peut s'expliquer, pour partie, par le fait que les premiers bénéficient de la plus grande partie des aides à l'embauche de travailleurs handicapés que distribue l'AGEFIPH à partir des contributions collectées auprès des seconds.

### ***Portrait socio-économique général des travailleurs handicapés selon la catégorie administrative***

Ces 730 000 travailleurs handicapés, sont au deux tiers des hommes alors que dans l'ensemble de la population active leur part n'est que de 54 %.

C'est une population âgée<sup>6</sup>, le poids des moins de trente ans n'y est que d'à peine 15 % (contre un quart dans l'ensemble de la population active) et celui des plus de cinquante ans est élevé<sup>7</sup>, 26 % (contre 19 %).

<sup>4</sup> Si, ici, le nombre de travailleurs est peut être un peu sous-estimé, on peut penser, qu'à priori, le biais entachant ces estimations ne varie pas trop selon le type d'employeur.

<sup>5</sup> Ce taux n'a qu'un lointain rapport avec celui qui est retenu dans la réglementation et qui est de 4 % pour l'ensemble des établissements assujettis à la loi de 1987. Dans le ratio défini par la législation, pour le numérateur, on compte des unités bénéficiaires, variable qui intègre l'ampleur du handicap, le caractère récent de l'embauche, l'existence d'une formation de plus de 500 heures. L'emploi est proratisé (en fonction de la durée du travail). De ce fait, en moyenne, un travailleur handicapé « pèse » environ de 1,3 à 1,4 unités bénéficiaires. Enfin, pour le dénominateur de ce ratio, c'est à dire l'assiette de l'obligation, on doit déduire du total de l'effectif proratisé les emplois « exigeant des conditions d'aptitudes particulières » (métiers du BTP et du transport notamment). Enfin, on doit signaler que pour le calcul du taux d'emploi des petits établissements, on a rapporté, ici, le nombre de travailleurs handicapés à l'emploi total (salarié et non salarié).

<sup>6</sup> Ces caractéristiques des travailleurs handicapés par genre, âge et niveaux de qualifications, sont totalement corroborées par l'enquête de la DARES sur les travailleurs handicapés des établissements assujettis et par les

Elle est peu qualifiée, avec une forte proportion d'ouvriers ou employés (72 % contre 57 %). Son niveau de formation est très faible. Un tiers n'a aucun diplôme (15 % dans l'ensemble de la population active). 12 % seulement des travailleurs handicapés ont un diplôme de l'enseignement supérieur (26 % de la population active).

Pour toutes ces raisons, les travailleurs handicapés, malgré l'effet incitatif de la loi de 1987 sur les grandes et petites entreprises, sont fortement exposés au risque du chômage, avec un taux de 23,6 % contre 10,4 %<sup>8</sup> pour l'ensemble des actifs à la date de l'enquête et 16,8 % pour l'ensemble des non-qualifiés (Dares, 2000b).

En effet, pendant toute la décennie le nombre de chômeurs handicapés n'a cessé d'augmenter, passant de 50 000<sup>9</sup> en 1987 à près de 170 000<sup>10</sup> en 1999 soit un rythme de croissance nettement plus rapide que celui du chômage total (graphique 1). Et, alors que le chômage global a fortement reculé (de deux points depuis 1997), il n'a fait que se stabiliser depuis décembre 1998 pour les travailleurs handicapés. Cette croissance importante s'explique d'abord par l'état du marché du travail des années 90 et son caractère très « concurrentiel » qui a induit l'exclusion de l'emploi, même pour des postes peu qualifiés, de nombreux handicapés<sup>11</sup>. Les travailleurs handicapés combinent souvent faibles qualifications et déficiences. Or plus ces déficiences sont nombreuses, plus ils sont exposés au chômage (graphique 2). C'est pourquoi leur taux de chômage est si élevé, malgré le retrait du marché du travail d'un nombre important d'entre eux. À cela s'ajoute, probablement, l'augmentation de la population des travailleurs handicapés résultant de la forte croissance du nombre d'attributions de Reconnaissances de la qualité de travailleurs handicapés (RQTH) par les Cotorep au profit des populations les plus fragilisées par la montée du chômage et de la précarité.

---

données de l'ANPE sur les chômeurs handicapés. Cette bonne correspondance des sources confirme la qualité et donc l'intérêt de HID.

<sup>7</sup> Et cela, bien que, comme on le verra plus loin, le taux d'activité de cette population décline fortement avec l'âge.

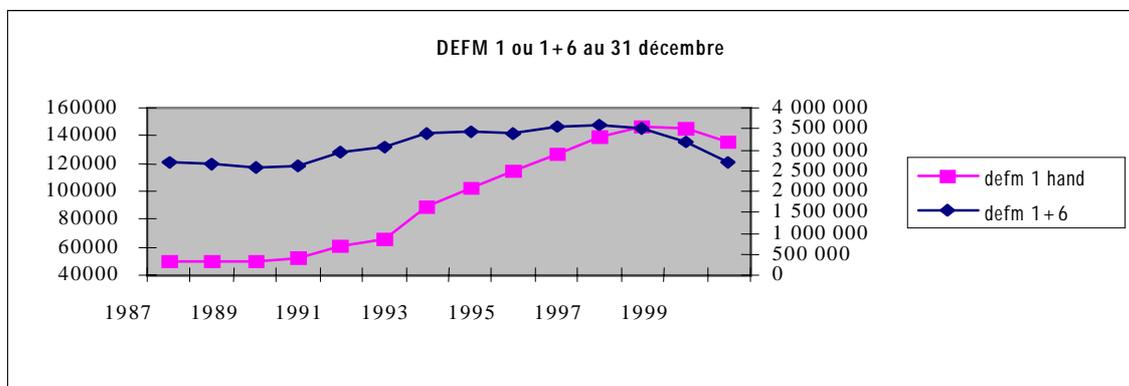
<sup>8</sup> On doit signaler que le taux de chômage calculé dans HID pour l'ensemble de la population active française coïncide avec le taux de chômage officiel, au sens du BIT, de décembre 1999.

<sup>9</sup> Catégorie 1 de l'époque.

<sup>10</sup> Catégorie 1+6 de l'époque.

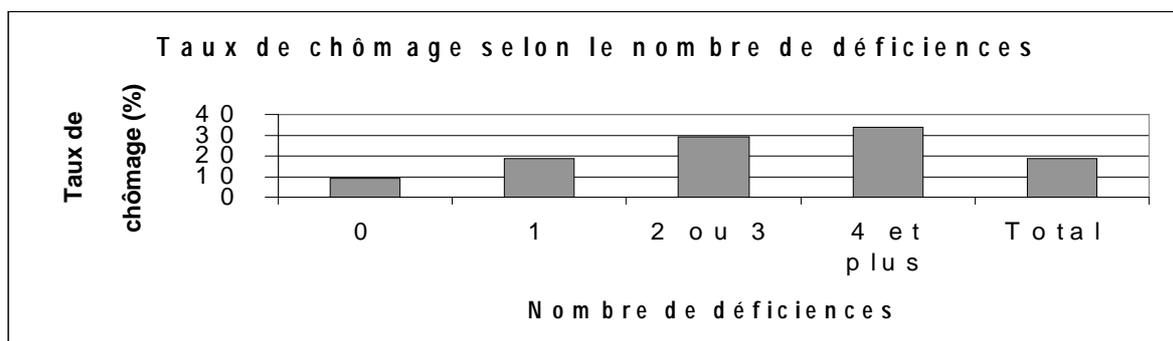
<sup>11</sup> Ce décalage entre la décrue, depuis la mi-97, du chômage global et celles des catégories les moins armées du marché du travail s'observe aussi pour les non-qualifiés, les « vieux » ou les chômeurs de longue durée.

**Graphique 1 : évolution du chômage total  
et de celui des travailleurs handicapés de 1987 à 1999**



Ce taux est plus fort, comme dans l'ensemble de la population active, pour les femmes que pour les hommes, pour les moins qualifiés, pour les moins diplômés, pour les plus âgés.

**Graphique 2 : taux de chômage des travailleurs handicapés  
selon le nombre de déficiences déclarées**



Toutes ces caractéristiques se déclinent de manières différentes selon la catégorie administrative auquel appartient le travailleur handicapé (tableau 2).

**Les accidentés du travail** sont en grande majorité des ouvriers, le plus souvent qualifiés, de sexe masculin. Ils sont en moyenne plus âgés que les autres. Leur exposition au chômage est relativement faible.

Les travailleurs dont le handicap a été reconnu par une **Cotorep** constituent une population plus jeune et plus féminine que la précédente. Elle est aussi moins qualifiée et plus exposée au chômage.

Les **invalides pensionnés** se caractérisent avant tout par un taux de féminisation important. Leur qualification est faible.

**Tableau 2 : les caractéristiques des travailleurs handicapés selon la catégorie administrative**

		Ensemble de la population active	Ensemble des travailleurs handicapés	Catégories de travailleurs handicapés		
				Cotorep	Accidentés du travail	Invalides pensionnés
Répartition par sexe	Hommes	54	67	64	87	55
	Femmes	46	33	36	13	45
	Total	100	100	100	100	100
Répartition par âge	moins de 30	24	15	18	9	14
	30 à 50	57	59	62	50	56
	50 et plus	19	26	20	41	30
	Total	100	100	100	100	100
Répartition par catégories sociales	Indépendants	9	7	5	15	6
	Cadre&profes. Interm	32	20	16	23	15
	Employés	31	30	33	16	35
	Ouvriers	26	42	44	46	44
	Total	100	100	100	100	100
Répartition par niveau de formation	Etud supérieures	26	12	10	14	9
	Bac	16	11	11	7	6
	CAP-BEP	31	30	30	36	30
	BEPC	6	4	4	3	2
	CEP ou rien	21	43	43	40	54
	Total	100	100	100	100	100
Taux de chômage		10,4	23,6	27	16	36

Source HID 99

### ***Portrait des travailleurs handicapés selon leur position sur le marché du travail***

Ces catégories de travailleurs handicapés se retrouvent dans diverses situations d'emploi. On en trouve, selon HID, 118 000 dans **la fonction publique**, soit 21 % de l'emploi handicapé, c'est un peu moins que selon les statistiques disponibles par ailleurs (<sup>12</sup>140 000 environ). Ils sont très majoritairement titulaires d'une RQTH. La part de l'emploi féminin y est relativement élevée. On y retrouve une fraction relativement qualifiée (un tiers de cadres ou de professions intermédiaires) et diplômée (42 % d'entre eux ont au moins le baccalauréat) des travailleurs handicapés. Le rôle des concours comme voie d'accès à ce type d'emploi peut expliquer cette situation.

Mais la grande majorité des handicapés en emploi sont dans **le secteur privé**<sup>13</sup>. On compte une majorité de titulaires de RQTH mais le nombre d'accidentés du travail est important notamment dans l'industrie et la construction (Dares, 2000a). En termes d'âge et répartition par genre cette population ne se distingue pas beaucoup de la moyenne des handicapés. Par

<sup>12</sup> Dans le rapport de la DGEFP, on rassemble des données assez disparates des trois fonctions publiques (État, hospitalière et territoriale) et il n'est pas sur que cette source soit extrêmement fiable.

<sup>13</sup> Dans HID on ne connaît pas le secteur employeur. Pour ce qui est des établissements assujettis, c'est dans l'industrie que le recours aux travailleurs handicapés est le plus élevé, en termes relatifs.

contre en termes de diplôme et de qualification ils se situent entre les fonctionnaires et les autres travailleurs handicapés, ceux du milieu protégé et les chômeurs.

Dernière catégorie des handicapés en emploi, ceux **du secteur protégé** (atelier protégé et CAT), se définissent avant tout par leur très faible qualification et par un âge moyen plus faible qu'ailleurs.

**Les chômeurs**, qui représentent un quart de la population, se caractérisent par un taux de féminisation supérieur et un niveau de qualification très faible. Comme on l'a vu précédemment, ils souffrent d'un plus grand nombre de déficiences. Dans leur recherche d'emploi, ils s'appuient plus que les autres chômeurs sur les intermédiaires institutionnels, ANPE (46 % contre 31 %) ou EPSR/OIP (22 %). Malgré tout, comme pour les autres chômeurs, les démarches personnelles appuyées sur les réseaux sont très fréquentes.

L'enquête HID permet d'identifier parmi les **inactifs des personnes qui déclarent continuer à chercher un emploi ou souhaiteraient travailler**. Elles sont environ 86 000, soit 50 % du nombre de chômeurs. Cette population est à près de 50 % féminine. Elle est comme les chômeurs, moins qualifiée que les personnes en emploi.

**Tableau 3 : les caractéristiques des travailleurs handicapés selon leur position sur le marché du travail**

		Situation d'emploi du travailleur handicapé				
		Fonctionnaire	Salarié du privé en milieu ordinaire	Salarié du privé en milieu protégé	Chômeur	Inactifs aux marges de l'activité
Répartition par sexe	Hommes	57	77	67	56	51
	Femmes	43	23	33	44	49
	Total	100	100	100	100	100
Répartition par âge	moins de 30	11	13	22	17	16
	30 à 50	59	58	66	57	64
	50 et plus	30	29	12	25	19
	Total	100	100	100	100	99
Répartition par catégories sociales	Indépendants	0	14	1	2	7
	Cadre&profes. Interm	34	23	8	11	10
	Employés	55	25	16	30	29
	Ouvriers	11	39	75	53	38
	Total	100	100	100	96	84
Répartition par niveau de formation	Etud Supérieures	23	15	1	7	10
	Bac	19	12	5	6	9
	CAP-BEP	29	36	17	29	28
	BEPC	5	3	2	6	6
	CEP ou rien	25	36	76	42	46
	Total	100	100	100	100	100

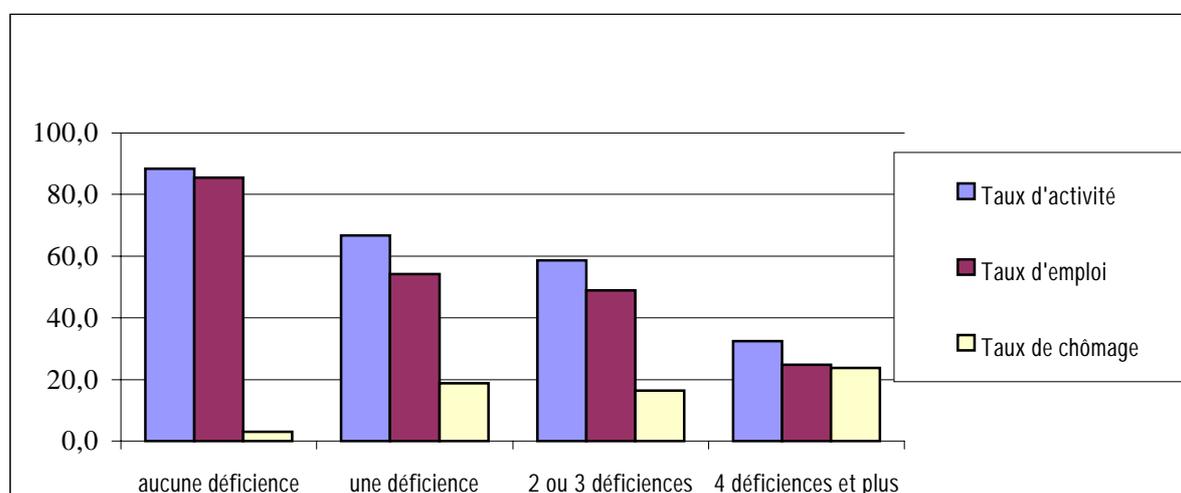
Source : HID

## Déficiences, handicap et emploi

Jusqu'à présent on n'a fait référence ici qu'aux catégories administratives, mais HID permet d'identifier les actifs, handicapés ou pas au sens de la loi de 1987, qui ont des déficiences.

D'abord, concernant les 730 000 travailleurs handicapés, on constate que la plupart d'entre eux (90 %) signalent au moins une déficience, malgré l'augmentation du nombre de personnes se voyant reconnues la qualité de travailleurs handicapés par des Cotorep. Et, comme on l'a vu plus haut, cette variable est très corrélée au taux de chômage et au taux d'emploi<sup>14</sup> (graphique 3).

Graphique 3 – travailleurs handicapés, âgés de 20 à 59 ans, situation par rapport à l'emploi



Pour ces personnes, le non emploi résulte, soit d'une sortie de l'activité, le taux d'activité

Passant, de près de 90 % pour les travailleurs handicapés sans aucune déficience, à 33 % pour ceux qui en signalent au moins 4, soit de l'impossibilité de trouver un emploi pour ceux qui restent sur le marché du travail<sup>15</sup>. Plus le nombre de déficiences augmente, plus c'est la sortie de l'activité qui contribue au non-emploi.

## Déficiences, emploi et âge

Mais, le champ des travailleurs handicapés ne représente qu'une partie du champ des actifs déclarant au moins une déficience. Parmi ceux ne déclarant qu'une déficience, les travailleurs handicapés ne pèsent que pour 6 % et pour 14 % chez ceux en déclarant au moins deux.

En effet, au total, c'est 7,4 millions de personnes actives de 20 à 60 ans qui déclarent une déficience. Et, ce nombre de déficiences conditionne largement l'accès à l'emploi, comme le

<sup>14</sup> Le taux d'emploi est défini comme le rapport des actifs en emploi sur la population totale. Ce ratio est une combinaison du taux d'activité (actifs sur population totale) et taux de chômage (chômeurs sur actifs).

<sup>15</sup> Impossibilité mesurée par le taux de chômage.

montre le tableau 4, puisque le taux d'emploi de ceux qui ont 3 déficiences au moins est inférieur à 50 %.

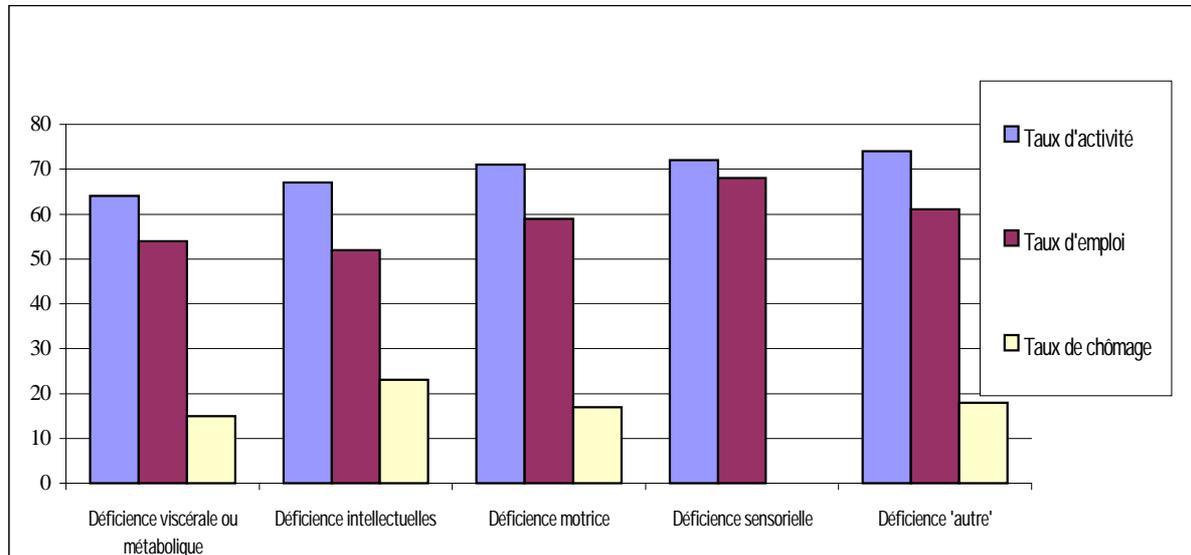
**Tableau 4 : taux d'activité, d'emploi et de chômage selon le nombre de déficience de la population des 20-60 ans**

nombre de déficiences	Taux d'activité	Taux d'emploi	Taux de chômage
0	86	78	9
1	81	70	14
2	72	60	16
3 et plus	57	49	16
Total	82	73	11

Source : HID

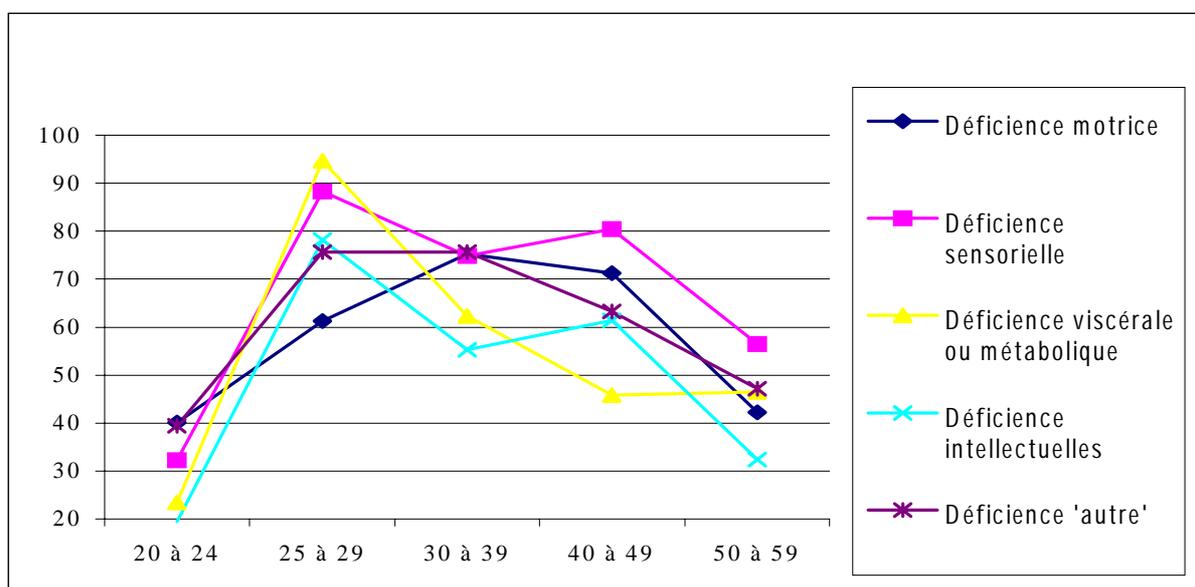
L'impact des divers types de déficiences sur l'employabilité est variable (graphique 4). Ce sont les déficiences sensorielles qui sont le moins pénalisantes alors que les déficiences intellectuelles et viscérales ou métaboliques pèsent beaucoup sur le taux d'emploi des personnes qui en sont affectées.

**Graphique 4 – taux d'activité, taux d'emploi et taux de chômage par type de déficience**



Enfin, on doit signaler que du point de vue de l'employabilité, il apparaît, de fait, une autre « déficience », l'âge qui joue ici (graphique 5) sur le taux d'emploi.

Graphique 5 : taux d'emploi des 20-60 ans selon la déficience et l'âge



Source : HID

En conclusion, il ressort de ce premier exercice rapide, du point de vue qui nous occupe ici, l'emploi, toute la richesse de HID. Il apparaît aussi évident que les articulations entre déficiences, âges, qualifications, reconnaissance de handicap et accès à l'emploi méritent d'être approfondies. Ce sera l'objet d'investigations futures.

### ***Bibliographie***

Dares (2000a), « En 1998, croissance des embauches des travailleurs handicapés mais stabilité de leur taux d'emploi ». *Premières Informations* n° 28-1, juillet.

Dares (2000b), « Ouvriers et employés non qualifiés : disparités et similitudes sur le marché du travail » *Premières Synthèses*, n°47.1, novembre.

OBEA (2000), Tableau de bord de l'emploi Handicapé, janvier.

# **Les personnes soignées en hospitalisation psychiatrique**

## **Premiers et brefs résultats de l'enquête Insee (HID)**

François Chapiro, Chercheur associé. Hôpital Érasme,  
Alain Philippe, Chercheur associé. Hôpital Érasme,  
Françoise Casadebaig Chercheur Inserm, Unité513

### ***Champ et modalités de l'enquête***

Rappelons que l'enquête a pour objectif de décrire les différents aspects de la situation en France métropolitaine des personnes souffrant d'incapacités (au sens de la classification de l'O.M.S.). Les personnes enquêtées se sont trouvées en « ménages » et en établissements. Parmi ces établissements ont été inclus les lieux de soins en psychiatrie : plus précisément, tous les établissements du fichier Finess dans lesquels les patients soignés passent la nuit : CHS, HPPP, cliniques, foyers de post cure... À la suite d'une erreur matérielle, les services de psychiatrie des hôpitaux généraux ont été omis.

L'enquête a été conduite sur la base d'un échantillon représentatif. Pour plus de précisions, voir les publications sur ce sujet. Le premier passage en établissements a eu lieu au dernier trimestre 1998.

Deux remarques préliminaires s'imposent : l'enquête permet de dire un certain nombre de choses à propos des établissements de soins psychiatriques, mais elle n'a pas été conçue dans ce but ; il ne s'agit pas d'une « enquête santé ».

Cette modalité d'enquête produit un effet de coupe transversale, c'est-à-dire qu'il y a une sur représentation des patients en long séjour (qui ont une forte probabilité d'être présents au moment de l'enquête), et une sous représentation des patients en cours séjour (qui ont une faible probabilité d'être présents au moment de l'enquête). Ce n'est donc pas une étude de file active, type de statistiques produit annuellement par les « fiches par patient » en psychiatrie et plus familier pour ceux qui étudient ce domaine.

### ***Objectifs de l'enquête***

L'enquête a plusieurs objectifs. Les principaux sont l'étude des conséquences des maladies : les incapacités, leurs causes (accidents, maladies, déficiences), et leurs conséquences (désavantage social), mais aussi la situation de la personne (études, emploi, ressources, relations avec la famille, environnement matériel). Ce n'est pas une « enquête santé ». Cette caractéristique énoncée d'emblée dans cet exposé mérite d'être soulignée : il n'y a pas d'information sur les pathologies dont souffrent les personnes en dehors de ce qu'elles peuvent parfois en dire elles-mêmes lorsqu'on leur demande la cause de leurs difficultés dans la vie ordinaire. L'adjonction d'un véritable volet «santé» aurait donné à l'enquête une lourdeur et un coût prohibitifs.

## ***Objectifs de ce bref exposé***

Ce bref exposé a des objectifs tout à fait limités. Il s'agit de rendre disponibles quelques résultats sans attendre les habituels délais de dépouillement et de rédaction (et d'autant plus que les riches informations concernant la psychiatrie dans HID n'ont pas suscité beaucoup de vocations chez les chercheurs susceptibles de les présenter). Ces quelques résultats sont choisis avec l'intention de montrer le grand intérêt de HID pour la psychiatrie : une telle enquête est une grande première dans les établissements de soins psychiatriques ; il convient de dégager des pistes de recherche, et d'ouvrir un débat sur le choix des questions pertinentes.

## ***Avertissement sur la présentation des résultats***

Les effectifs sont arrondis à la centaine la plus proche ce qui peut expliquer de légères différences d'un tableau à l'autre. Presque tous les résultats sont donnés, mais les sous-groupes de petits effectifs sont peu significatifs, et donnent parfois des chiffres ininterprétables. Dans quelques cas, les résultats concernant les moins de 20 ans ne sont pas donnés, parce que la question ne concernait qu'une partie de ce groupe. Les résultats présentés portent sur toutes les personnes qui ont commencé à répondre : on n'a pas considéré que les données manquantes étaient réparties comme les données disponibles. En dehors des effectifs totaux, par sexe ou par âge, tous les chiffres fournis sont de ce fait sous estimés. Enfin, les tableaux présentent les données définies par le croisement de la ligne et de la colonne.

### **Participation à l'enquête**

**2 075 établissements ont été tirés au sort - 155 ont refusé (7,5 %)**

<b>Établissements pour enfants handicapés</b>	<b>Établissements pour adultes handicapés</b>	<b>Établissements d'hébergement pour personnes âgées</b>	<b>Établissements de soins psychiatriques</b>
6,5 %	4,5 %	4,5 %	17 %

**Pourcentage d'interviews réalisés par rapport à ceux qui étaient possibles, refus de l'établissement, de l'intéressé, du tuteur, du médecin, absences fortuites, etc.**

<b>Établissements pour enfants handicapés</b>	<b>Établissements pour adultes handicapés</b>	<b>Établissements d'hébergement pour personnes âgées</b>	<b>Établissements de soins psychiatriques</b>
87 %	87 %	92 %	75 %

La participation a été nettement plus faible dans les établissements de soins psychiatriques. Le plus grand nombre de refus a concerné les très gros C.H.S et les établissements les plus petits. Il y a eu une incompréhension de la part de psychiatres (« Nous sommes des soignants et pas un lieu recevant des pensionnaires handicapés »).

## Caractéristiques socio-démographiques

### Effectifs estimés

	0-19	20-39	40-59	60-79	80 +	Tous
< 3 mois	800	7 300	8 700	3 800	800	21 400
3-12 mois	600	3 600	2 700	1 400	200	8 500
> 1 an	900	5 400	7 500	2 500	900	17 200
<b>Tous</b>	2 400	16 300	18 900	7 700	1 900	47 200

(Il s'agit des établissements qui déclarent pratiquer des soins psychiatriques. D'où une différence minime par rapport à la définition du fichier FINESS.)

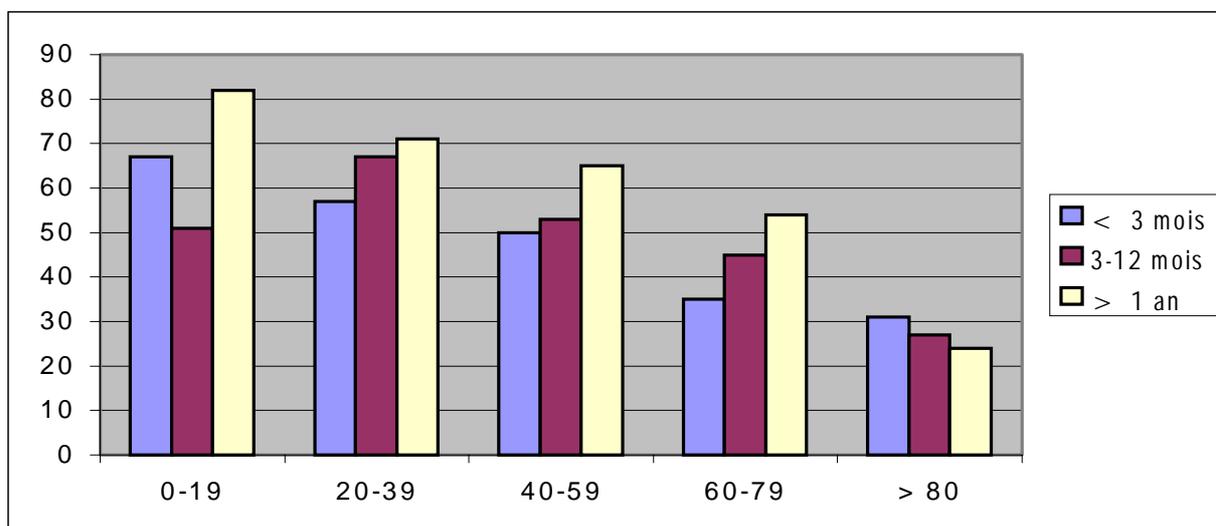
Ce tableau présente les effectifs estimés par tranche d'âge et par durée de présence dans l'établissement. Les personnes hospitalisées en service de psychiatrie à l'hôpital général sont environ 9 000 (Source : SAE), qui s'ajoutent à cet effectif. Le total des personnes présentes à jour donné en établissement de soins psychiatriques fin 1998 est donc d'environ 56 000. Les 20-59 ans représentent les trois quarts des présents à jour donné. A jour donné, quatre patients sur dix sont présents depuis plus d'un an.

### Proportion d'hommes par âge et par durée de présence

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	67	57	50	35	31	50
4-12 mois	51	67	53	45	27	57
> 1 an	82	71	65	54	24	64
<b>Tous</b>	69	64	56	43	27	56

Parmi les patients présents depuis moins de trois mois, la proportion des hommes est égale à celle des femmes. La proportion des hommes croît fortement avec la durée de séjour pour approcher les deux tiers au-delà d'un an. La proportion des hommes décroît fortement avec l'âge et s'inverse au-delà de 60 ans. Parmi les présents à jour donné, deux patients sur dix sont des hommes entre 20 et 59 ans, présents depuis plus d'un an. Parmi les présents depuis plus d'un an à jour donné, un sur deux est un homme entre 20 et 59 ans.

### Proportion d'hommes par âge et par durée de présence



### Effectifs estimés par sexe et par durée de présence

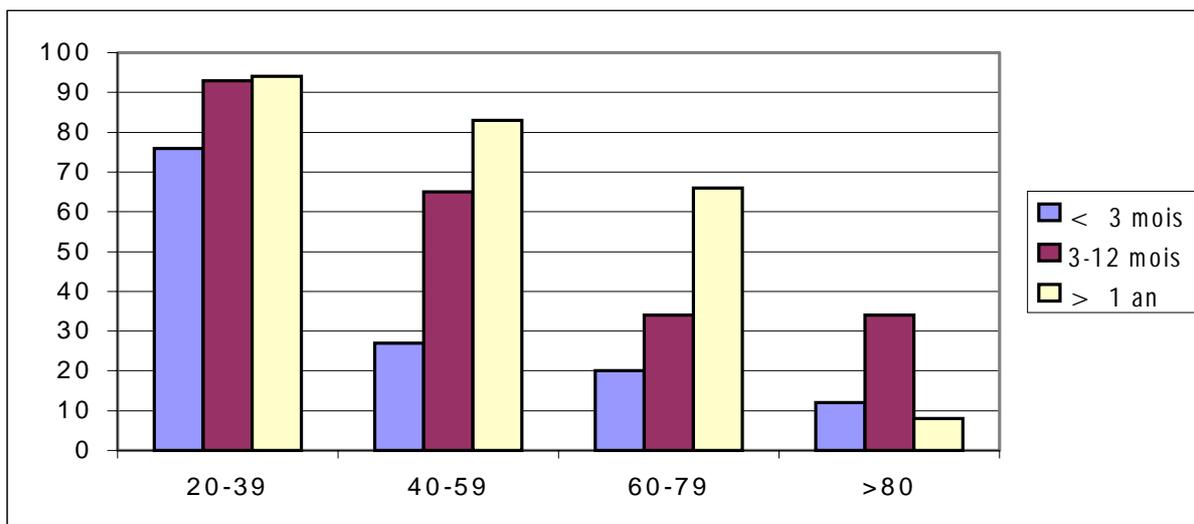
	< 3 mois	3-12 mois	> 1 an	Tous
Hommes	10 700	4 900	11 000	26 600
Femmes	10 700	3 700	6 200	20 600
Tous	21 400	8 600	17 200	47 200

### Effectifs estimés par sexe et par groupe d'âges

	0-19 ans	20-39 ans	40-59 ans	60-79 ans	> 80 ans
Hommes	1 600	10 400	10 700	3 300	500
Femmes	700	5 800	8 300	4 400	1 400
Tous	2 300	16 200	19 000	7 700	1 900

### Proportion de célibataires

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	*	76	27	20	12	43
3-12 mois	*	93	65	34	34	71
> 1 an	*	94	83	66	8	78
Tous	*	86	54	38	12	61



La proportion de célibataires croît fortement avec la durée de présence. Elle est massive chez tous les 20-39 ans et chez les 40-59 ans présents depuis plus d'un an.

### *Exemples d'incapacité*

#### A besoin d'une aide pour toute la toilette

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	11	2	0.6	13	41	5
3-12 mois	10	5	14	23	48	12
> 1 an	7	19	22	32	75	24
Tous	9	8	11	21	57	13

L'effectif estimé de ceux qui ont besoin d'une aide pour toute la toilette (à distinguer de ceux qui n'ont besoin que d'une aide partielle ou d'aucune aide) est de 6 400 personnes sur 47 200. La proportion croît avec l'âge et avec la durée de présence. Au-delà d'un an le besoin concerne un patient sur quatre.

#### Sait lire couramment

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	*	85	96	88	95	89
3-12 mois	*	80	75	80	36	76
> 1 an	*	46	53	57	76	51
Tous	*	71	76	76	80	73

Au-delà d'un an de présence, seul un malade sur deux lit couramment. Pour compléter ce tableau, précisons que l'effectif total estimé de ceux qui ne savent pas lire du tout est de 8 800 personnes sur 47 200 (19 %).

**Ne peut pas ou très difficilement porter un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres  
(par exemple un filet à provisions, un cartable)**

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	14	8	14	39	82	19
3-12 mois	15	6	18	39	59	17
> 1 an	19	24	32	54	94	34
Tous	16	13	22	44	85	25

L'effectif total estimé des personnes qui ne peuvent pas ou très difficilement porter un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres est de 11 700 sur 47 200 (25 %). Au-delà d'un an de présence, c'est un malade sur trois.

**Communique avec son entourage sans aide et sans difficulté**

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	75	85	87	74	53	83
3-12 mois	64	73	67	71	19	69
> 1 an	45	47	44	49	16	44
Tous	60	70	68	66	33	67

Cette donnée est peu corrélée à l'âge, mais fortement à la durée de présence. Au-delà d'un an, moins d'un malade sur deux communique avec son entourage sans aide et sans difficulté.

**S'est fait des amis dans l'établissement**

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	44	62	49	39	14	50
3-12 mois	58	59	52	36	9	52
> 1 an	74	48	47	37	17	46
Tous	59	57	48	38	16	49

L'existence d'amis dans l'établissement n'augmente pas avec la durée de séjour, sauf chez les moins de 20 ans.

**Gère ses ressources sans aide (ou c'est le conjoint qui s'en occupe habituellement)**

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	21	59	73	55	17	61
3-12 mois	14	29	30	30	9	28
> 1 an	2	16	5	8	4	8
Tous	12	38	40	35	10	36

La capacité à gérer ses ressources sans aide est notablement altérée. Elle est exceptionnelle chez les malades présents depuis un an ou plus.

### Ressources totales déclarées inférieures à 2 950 francs par mois

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	51	32	16	6	6	21
3-12 mois	77	38	19	8	16	29
> 1 an	59	42	32	16	4	33
Tous	61	37	23	10	5	27

L'enquête aborde d'autres informations que les incapacités, et en particulier les ressources. L'effectif total estimé des personnes qui déclarent des ressources inférieures à 2 950 francs par mois est de 12 700 sur 47 200, dont 5 500 chez les 20-79 ans présents depuis plus d'un an. A noter : les malades hospitalisés paient un forfait hospitalier de 70 francs par jour.

### *La mobilité :*

#### « Sortez-vous de l'établissement sans aide ? »

La question n'est pas posée aux personnes qui ont déclaré ne pas sortir, ni aux personnes de moins de 15 ans. D'autre part, les modalités de réponse ne sont pas suggérées lorsque l'enquêteur interroge.

#### 1 – Oui, je sors assez souvent et je peux m'éloigner sans aide

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	*	52	53	20	4	44
3-12 mois	*	58	37	20	9	42
> 1 an	*	31	27	12	0	24
Tous	*	47	39	18	4	36

L'effectif total estimé des personnes qui déclarent sortir assez souvent et pouvoir s'éloigner sans aide est de 17 000 sur 47 200, soit à peine plus de une personne sur trois. La proportion décroît avec l'âge et avec la durée de présence. Parmi les malades présents depuis plus d'un an la proportion n'est plus que de une personne sur quatre.

Les autres modalités de réponse enregistrées étaient les suivantes (pour mémoire) :

2 – Oui, mais je ne sors que rarement

3 – Oui, mais je ne m'éloigne jamais sans aide de l'institution

4 - Non, je ne sors jamais sans l'aide de quelqu'un en raison de mes difficultés physiques

#### 5 – Non, je ne sors jamais sans l'aide de quelqu'un en raison des mes difficultés psychologiques ou émotionnelles

	0-19	20-39	40-59	60-79	> 80	Tous
< 3 mois	*	13	11	20	4	13
3-12 mois	*	15	17	25	25	16
> 1 an	*	25	18	20	4	19
Tous	*	17	15	21	6	16

L'effectif total estimé des personnes qui déclarent ne jamais sortir sans l'aide de quelqu'un en raison de leurs difficultés psychologiques ou émotionnelles est de 7 400 sur 47 200. La variation corrélée à la durée de présence semble plus forte chez les 20-39 ans, puis diminue.

### ***Les personnes qui déclarent spontanément ne pas être autorisées à sortir :***

**« Dans vos déplacements hors de l'établissement, êtes-vous gêné(e) du fait d'un handicap ou d'un problème de santé ? »**

La question n'est pas posée aux personnes qui déclarent être confinées au lit qui sont toutefois incluses dans les calculs comme données manquantes (Voir « Avertissement » supra). D'autre part, les modalités de réponse ne sont pas suggérées par l'enquêteur. L'enquêteur enregistre seulement la modalité de réponse à la question ci-dessus. Ici, la comparaison entre types d'établissements est instructive.

#### **0 - Sans objet, non autorisé à sortir**

	Établissements pour adultes handicapés	Soins hospitaliers de longue durée	Établissements pour personnes âgées	Établissements de soins psychiatriques
Proportion	12	30	17	24
Effectif estimé	10 000	21 000	71 000	11 000

C'est dans les unités hospitalières de long séjour que la proportion est la plus forte (30 %). Par rapport aux deux autres types d'établissements, c'est en psychiatrie que la proportion de personnes non autorisées à sortir est la plus élevée. En raison des effectifs sur lesquels portent ces proportions, le nombre de personnes concernées est six fois plus élevé dans les établissements pour personnes âgées.

Sur ces quatre catégories d'établissements, il existe un effectif estimé de 113 000 personnes qui déclarent spontanément ne pas être autorisées à sortir, dont 10 % se trouvent dans un établissement de soins psychiatriques.

Ce problème de mobilité ne peut manquer d'avoir des conséquences sur l'architecture et sur l'organisation des soins.

### ***Les conditions d'hébergement***

#### **Proportion des personnes qui estiment que leurs conditions de logement dans l'établissement sont très satisfaisantes ou satisfaisantes**

La question n'est posée qu'aux personnes de plus de 15 ans qui répondent elles-mêmes ou avec aide.

Établissements pour adultes handicapés	Soins hospitaliers de longue durée	Établissements pour personnes âgées	Établissements de soins psychiatriques	Ménages <sup>1</sup>
76	71	80	63	83

À noter : la structure par âge est très différente dans chaque groupe.

<sup>1</sup> Source : HID « ménages ».

**Disposez-vous des équipements suivants ?  
(plusieurs réponses possibles)**

	Personnes en établissements pour personnes âgées	Personnes en établissements pour adultes handicapés	Personnes en établissements de soins psychiatriques
Une salle de bains dans votre chambre	41	39	30
Un cabinet de toilette (ni douche ni baignoire)	55	37	38
Des toilettes dans votre chambre	86	43	38
Un téléphone dans votre chambre	44	16	14
Une télévision dans votre chambre	58	44	12
Un poste de radio individuel	39	67	31
Aucun de ces équipements	1.7	11	27

Ces données décrivent la situation des utilisateurs. La proportion de personnes disposant de ces équipements est dans tous les cas plus faible, en psychiatrie que dans les deux autres catégories ; presque une personne sur trois ne dispose d'aucun de ces équipements.

### ***Itinéraires***

***\* Ils (elles) étaient en établissement de soins psychiatriques avant d'entrer<sup>2</sup> en :***

- Établissement pour personnes âgées : 16 200 sur 410 000
- Établissement pour adultes handicapés : 6 000 sur 86 000

***\* Avant d'entrer en établissement de soins psychiatriques, ils (elles) étaient en :***

- Établissement pour personnes âgées : 1 600 sur 47 200
- Établissement pour adultes handicapés : 3 100 sur 47 200

Le nombre de personnes venant d'établissements pour adultes handicapés pour entrer en soins psychiatriques peut surprendre.

- ***Sont présents en établissements de soins psychiatriques,***
- ***et ont été orientés vers un établissement médico-social par la Cotorep,***
- ***et n'ont pas été admis faute de place :***

---

<sup>2</sup> Il s'agit de l'établissement où se trouvait la personne précédemment, et non de la totalité des antécédents.

Parmi ceux qui ont bénéficié d'une orientation vers un établissement médico-social par la Cotorep :

- 26 % n'ont pas pu en bénéficier faute de place (effectif estimé 950 sur 47 200).
- Vers un CAT ou un AP. : 31 % (300)
- Vers une structure de réinsertion : 7 %
- Vers une structure d'hébergement (foyer, MAS.) 70 % (700)

Rappelons qu'il s'agit d'estimations à *jour donné*. Si elles sont confirmées, il est probable qu'elles découragent le dépôt de dossiers.

### ***Bibliographie***

Mormiche P., 1998, « L'enquête HID de l'Insee. Objectifs et schéma organisationnel », *Courrier des Statistiques*, 87-88, pp. 7-18.

Mormiche P. « L'information sur le handicap et la dépendance en France : dépasser le stade du puzzle incertain ». *Revue française des Affaires sociales*, 1998, 52, pp. 35-42.

Les premiers résultats ont été publiés dans différents numéros de *Insee Première* et de *Études et Résultats*.

## **Les différents modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes**

Christel Colin et Roselyne Kerjosse  
Drees, ministère de l'Emploi et de la solidarité

Les personnes âgées dépendantes peuvent être prises en charge dans différents types de structures d'hébergement collectif (maisons de retraite publiques ou privées, médicalisées ou non, services de soins de longue durée), être hébergées chez un membre de leur famille ou rester à leur domicile, en étant aidées par leur entourage et, éventuellement, par des professionnels selon le degré de dépendance.

Après avoir présenté le champ retenu pour cette exploitation de l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID) et quelques données de cadrage sur les personnes âgées, on examinera la répartition des personnes âgées selon les types d'accueil (ou lieu de vie) pour différentes incapacités et selon différentes caractéristiques des personnes âgées et de leur environnement social et familial.

A l'aide des méthodes d'analyse des données, on construira ensuite des groupes homogènes de personnes âgées dépendantes, et on montrera les corrélations entre incapacités, environnement familial et lieu de vie (placement en institution, maintien à domicile, un accueil chez une tierce personne).

La présentation qui suit est basée sur les fichiers institutions de 1998 et ménages de 1999 de HID dans lesquels nous nous intéressons aux personnes âgées dépendantes.

### ***Le champ de l'étude : environ 1 500 000 personnes âgées dépendantes au sens de la « grille EHPA »***

Pour évaluer la dépendance des personnes âgées et délimiter le champ de l'étude, nous avons utilisé la « grille EHPA » (tableau 1) qui permet d'appréhender à la fois la dépendance physique et la dépendance psychique. Cette grille croise les quatre groupes de la grille Colvez, qui mesure le besoin d'aide du fait d'une perte de mobilité, avec deux groupes de dépendance psychique constitués en fonction de l'importance de l'aide nécessitée par les problèmes d'orientation et les troubles du comportement des personnes.

Parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus, plus de 87 % (tableau 2) ne présentent pas de dépendance (autonomie physique et pas ou peu de dépendance psychique – les EHPA 24), autrement dit 13 % sont plus ou moins dépendantes (EHPA 11 à EHPA 23).

Parmi les personnes de 75 ans ou plus, la proportion est de une sur quatre, une personne sur deux parmi les 85 ans ou plus, quatre personnes sur cinq (80 %) parmi les 95 ans ou plus, mais 97 % des centenaires <sup>(1)</sup>.

**Tableau 1 - les huit groupes EHPA (1)**

EHPA 11	Dépendance psychique et confiné au lit ou au fauteuil
EHPA 12	Dépendance psychique et besoin d'aide pour la toilette et l'habillement
EHPA 13	Dépendance psychique et besoin d'aide pour sortir du domicile ou de l'institution
EHPA 14	Dépendance psychique et pas de dépendance physique
EHPA 21	Peu ou pas de dépendance psychique et confiné au lit ou au fauteuil
EHPA 22	Peu ou pas de dépendance psychique et besoin d'aide pour la toilette et l'habillement
EHPA 23	Peu ou pas de dépendance psychique et besoin d'aide pour sortir du domicile ou de l'institution
EHPA 24	Peu ou pas de dépendance psychique et pas de dépendance physique

1. Les groupes EHPA12 et EHPA22 ont été recodifiés pour reprendre leur définition exacte : « personnes âgées ayant besoin d'aide pour faire leur toilette et s'habiller » (et non pas « ou »).

**Tableau 2 - les personnes âgées selon leur niveau de dépendance (grille EHPA)  
A - les personnes de 60 ans et plus**

Dépendance physique - indicateur COLVEZ	Dépendance psychique		
	Avec	Sans	Total
Confiné au lit ou au fauteuil	1,1	0,8	1,9
Ayant besoin d'aide pour toilette ET habillement	1,1	2,2	3,3
Ayant besoin d'aide pour sortir du logement	0,9	5,7	6,6
Autre	0,8	87,4	88,2
Ensemble	3,9	96,1	100,0

Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

**B - les personnes de 75 ans et plus**

Dépendance physique - indicateur COLVEZ	Dépendance psychique		
	Avec	Sans	Total
Confiné au lit ou au fauteuil	2,7	1,8	4,5
Ayant besoin d'aide pour toilette ET habillement	2,7	4,1	6,8
Ayant besoin d'aide pour sortir du logement	1,5	11,7	13,2
Autre	1,1	74,4	75,5
Ensemble	8,0	92,0	100,0

Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

La suite de l'étude porte sur les personnes âgées dépendantes de 60 ans ou plus. Aussi, les personnes sans aucune dépendance - ni physique, ni psychique - c'est-à-dire les EHPA 24, ont-elles été exclues. L'étude repose sur un échantillon d'un peu plus de 7 000 personnes (7 010) qui représentent 1 514 000 personnes ; échantillon ne présentant pas de problème de pondération, dans le sens où il n'y a pas de faux négatifs du filtrage par l'enquête « Vie quotidienne et santé » (VQS) <sup>(2)</sup>.

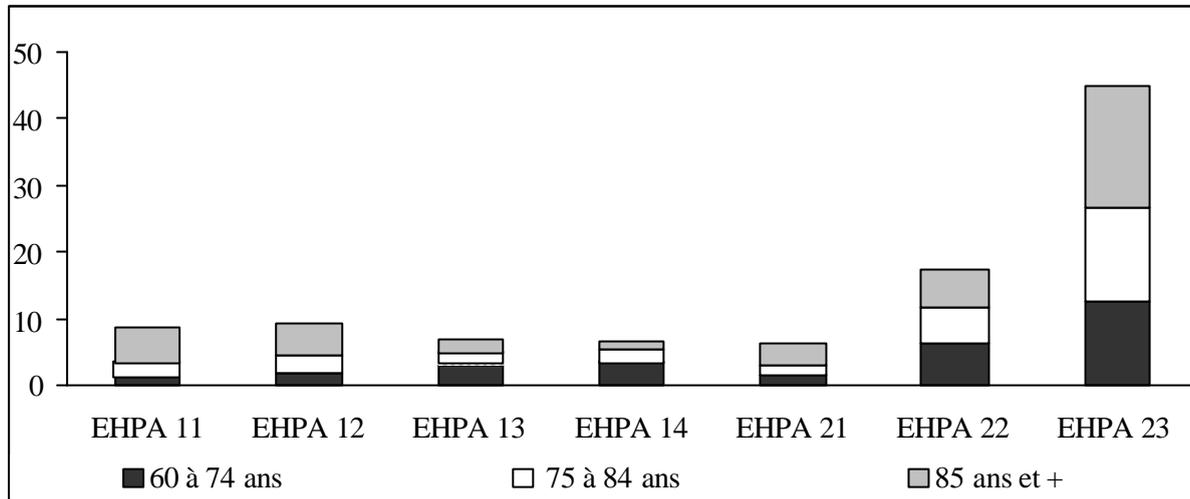
<sup>1</sup> 52 personnes de 100 ans ou plus sont présentes dans l'échantillon HID. Après pondération, elles représentent 5 930 personnes. Or, d'après le recensement de population (RP) de 1999, elles seraient plutôt 10 000. Si la répartition hommes/femmes semble représentative (14 % d'hommes pour 86 % de femmes), les centenaires HID seraient des "etits jeunes" : le doyen HID a 106 ans alors que celui du RP a 120 ans !

<sup>2</sup> L'enquête VQS a été réalisée en même temps que le recensement de la population de 1999 afin de définir l'échantillon de l'enquête HID à domicile.

## Caractéristiques des personnes âgées dépendantes de 60 ans ou plus

Graphique 1 - les personnes âgées dépendantes de 60 ans ou plus par groupes d'âges

En %



Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

Plus de 40 % des personnes âgées dépendantes ont 85 ans ou plus.

Les personnes présentant la dépendance la plus lourde (dépendance psychique + dépendance physique lourde, autrement dit, les EHPA 11 et EHPA 12) sont les plus nombreux parmi les personnes de 85 ans et plus (graphique 1). En revanche, parmi les autres dépendants psychiques avec une dépendance physique moins importante (EHPA 13 et EHPA 14), la classe d'âges la plus représentée est celle des plus jeunes : les 60 à 74 ans.

Par ailleurs, la proportion de femmes est de 72 %. La proportion de femmes selon le niveau de dépendance est toujours de cet ordre de grandeur (entre 68 et 80 %), sauf dans 2 cas : pour les personnes âgées présentant une dépendance psychique mais une autonomie physique (EHPA 14) et pour les personnes âgées présentant peu ou pas de dépendance psychique mais ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillement (EHPA 22). Dans ces cas, les proportions d'hommes et de femmes sont plus proches : 40 % d'hommes et 60 % de femmes.

Près des deux tiers des personnes dépendantes sont seules dans le sens où elles n'ont pas ou plus de conjoint. Enfin, environ 40 % des personnes âgées dépendantes ont des problèmes d'incontinence. Dans la moitié des cas, cette incontinence se conjugue avec de la dépendance psychique.

Nous avons étudié les personnes âgées dépendantes selon trois types de lieu de vie :

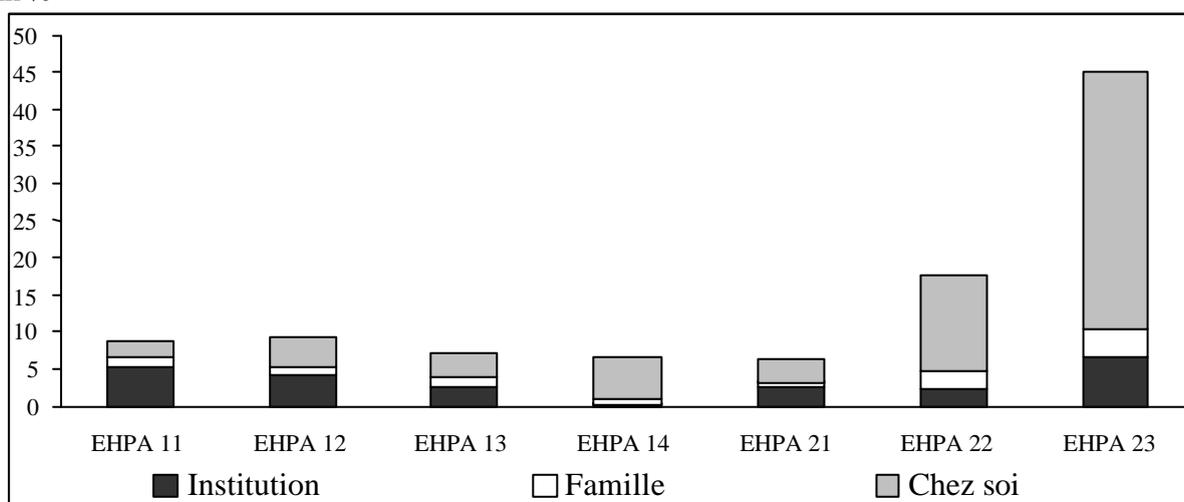
1 - domicile de la personne âgée, qu'elle vive seule ou en couple : on désignera ce type de résidence « *Chez soi* » <sup>(3)</sup>. Les logements-foyers, considérés dans les enquêtes Insee comme des logements autonomes, sont rattachés à cette catégorie ;

2 - la personne âgée vit chez une tierce personne : dans près de trois quarts des cas, la personne chez laquelle vit la personne âgée dépendante est un des enfants (fils ou fille) ; dans 17 % des cas, il s'agit d'un frère, d'une sœur ou d'un autre membre de la famille (neveu, nièce, cousin, cousine, belle-sœur...). Les autres cas sont des petits-enfants, quelques voisins ou amis, des domestiques ou lorsque la personne se déclare pensionnaire, il peut s'agir d'accueil familial. Comme généralement, il s'agit d'un membre de sa famille, on désignera ce type de résidence « *Famille* » ;

3 - la personne âgée réside dans un établissement : maison de retraite publique ou privée, médicalisée ou non, service de soins de longue durée. On désignera ce type de résidence « *Institution* » ;

**Graphique 2 - les personnes âgées dépendantes de 60 ans ou plus selon leur lieu de vie**

En %

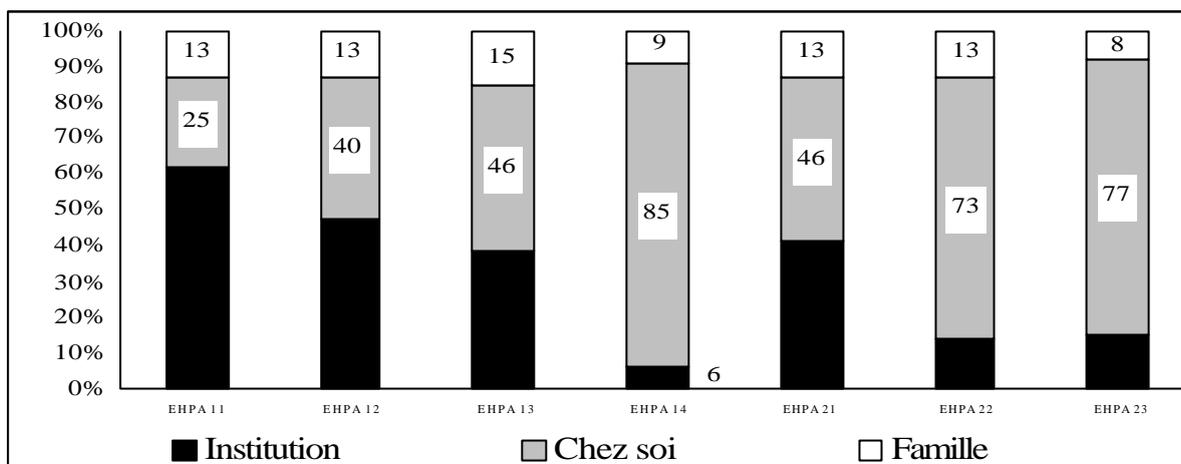


Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

65 % des personnes âgées dépendantes demeurent chez elles et 11 % chez un membre de leur famille (graphique 2). Ainsi, moins d'1/4 sont en institution mais parmi elles plus de 50 % présentent des problèmes d'orientation ou de cohérence (EHPA 11 à EHPA 14) alors que cette proportion est de 37 % pour les personnes hébergées par leur famille et 22 % pour celles demeurant chez elles.

<sup>3</sup> Les 40 personnes de l'échantillon (représentant environ 2 300 personnes âgées après pondération) hébergées en hébergement temporaire au moment de l'enquête en institution ont été réintégrées dans le groupe "chez soi" car il se trouve, par exception, qu'elles proviennent toutes d'un domicile ordinaire indépendant.

**Graphique 3 - dépendance et lieu de vie (en %)**



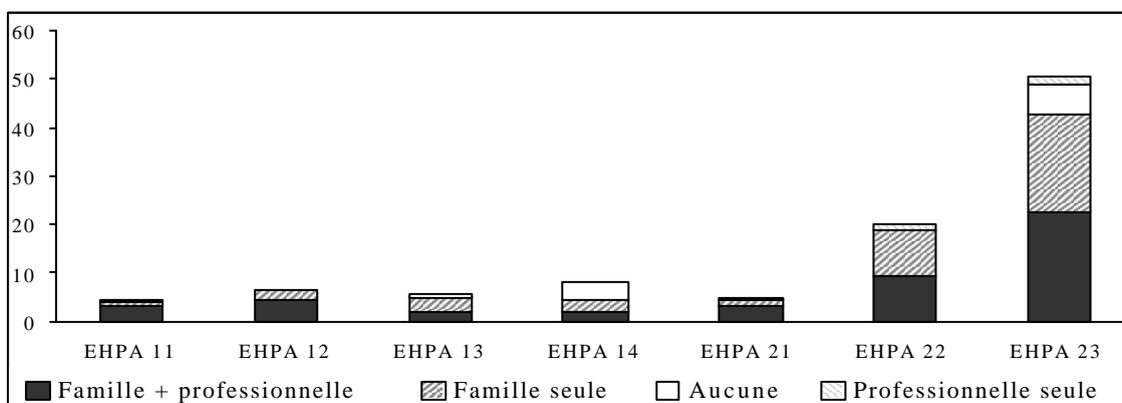
Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

Le graphique 3 reprend les mêmes éléments, dépendance et lieu de vie, mais sous un autre angle : pour chaque groupe EHPA de dépendance, on regarde la proportion de personnes dans chacun des trois lieux de vie.

On retrouve bien le résultat précédent : les personnes les plus dépendantes physiquement et psychologiquement (EHPA 11 et EHPA 12) sont majoritairement en institution. Les personnes qui vivent chez un membre de leur famille représentent des proportions quasiment égales quel que soit leur niveau de dépendance (13 % pour quatre groupes sur sept). On voit bien sur ce graphique la part importante des personnes demeurant chez elles, y compris pour des degrés de dépendance relativement élevés ; plus de la moitié, par exemple, des dépendants psychiques n'ayant pas de dépendance physique lourde (EHPA 13 et EHPA 14), ou des personnes ne présentant pas de problème psychique mais lourdement dépendantes physiquement (EHPA 21 et EHPA 22) vivent chez elles.

**Graphique 4 - les personnes âgées dépendantes de 60 ans ou plus demeurant chez elles ou dans leur famille et l'aide familiale ou professionnelle dont elles bénéficient**

En %



Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

Parmi les personnes dépendantes demeurant chez elles ou dans leur famille, neuf sur dix bénéficient d'aide familiale ou professionnelle régulière du fait d'un handicap ou problème de santé : dans près de la moitié des cas ces deux types d'aide s'ajoutent et, dans 40 % des cas, l'aide n'est apportée que par la famille (graphique 4). Naturellement, les personnes ne bénéficiant d'aucune aide (ni familiale, ni professionnelle) sont, en effectif comme en proportion, plus nombreuses parmi celles vivant chez elles (12 % contre à peine 2 %).

Pour les personnes âgées demeurant chez un membre de sa famille, on peut définir l'aidant principal : 62 % des aidants ont moins de 60 ans ; mais 13 % d'entre eux ont 70 ans ou plus. Les personnes âgées dont l'aidant principal n'est, lui-même, plus très jeune, présente une dépendance relativement lourde : elles sont toutes dépendantes physiquement (COLVEZ 1 à 3) et 8 des 13 % ont des problèmes d'orientation ou des troubles du comportement.

En moyenne, l'aidant s'occupe de la personne âgée depuis un peu plus de 9 ans : la durée de l'aide varie de 0 à 39 ans <sup>(4)</sup>.

## ***Une analyse des données***

Après cette description des personnes âgées dépendantes et de leur lieu de vie, nous avons cherché à repérer les corrélations entre incapacités, et comment on pouvait caractériser, en termes de lieu de vie, de sexe, et d'âge, les individus atteints de ces combinaisons d'incapacités. Pour cela nous avons réalisé une analyse des données (analyse des correspondances multiples) avec comme variables actives de l'analyse les variables d'incapacités et comme variables supplémentaires, des variables croisant le sexe, la tranche d'âges et le lieu de vie.

La première analyse menée inclut sept variables d'incapacités élémentaires utilisées pour la définition des groupes EHPA, auxquelles on a ajouté deux variables sur l'incontinence et l'hygiène de l'élimination qui nous semblaient être des facteurs qui pouvaient s'avérer discriminants pour le choix du lieu de vie, soit au total les modalités suivantes<sup>5</sup> :

- Être confiné au lit (*Lit*), avoir besoin d'aide pour se lever / se coucher du lit (*Lit aide*), le faire seul avec difficulté (*Lit diff*), le faire seul sans difficulté (*Lit OK*),
- Avoir besoin d'aide pour se lever du fauteuil ou s'y asseoir (*Assis aide*), le faire seul avec difficulté (*Assis diff*), le faire seul sans difficulté (*Assis OK*),
- Avoir besoin d'aide pour la toilette (*Toi aide*), la faire seul avec difficulté (*Toi diff*), le faire seul sans difficulté (*Toi OK*),
- Avoir besoin d'aide pour l'habillage (*Hab aide*), le faire seul avec difficulté (*Hab diff*), le faire seul sans difficulté (*Hab OK*),
- Avoir besoin d'aide pour sortir (*Sort aide*), le faire seul avec difficulté (*Sort diff*), le faire seul sans difficulté (*Sort OK*),
- Être totalement désorienté (*ori non*), partiellement désorienté (*ori Moy*), ne pas avoir de problèmes d'orientation (*ori OK*),

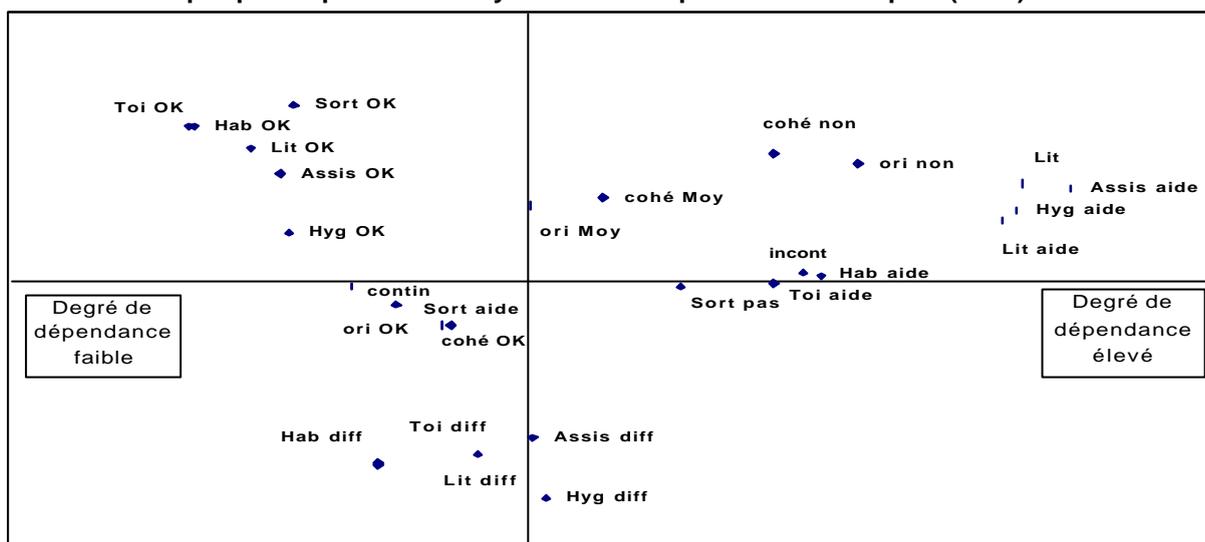
---

<sup>4</sup> . La durée de 39 ans ne correspond pas à un cas isolé : il y a 4 personnes âgées dépendantes dans ce cas dans l'échantillon qui, après pondération, représentent 1.969 personnes.

<sup>5</sup> Le nom des modalités tel qu'il apparaît sur les graphiques est indiqué entre parenthèses en italique.

- Être totalement incohérent (*cohé non*), partiellement incohérent (*cohé Moy*), ne pas avoir de problèmes de comportement (*cohé OK*),
- Être incontinent (*incont*) ou non (*contin*),
- Avoir besoin d'aide pour assurer l'hygiène de l'élimination (*Hyg aide*), le faire seul avec difficultés (*Hyg diff*), le faire seul sans difficulté (*Hyg OK*).

**Graphique 5 - première analyse des correspondances multiples (ACM)**



Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

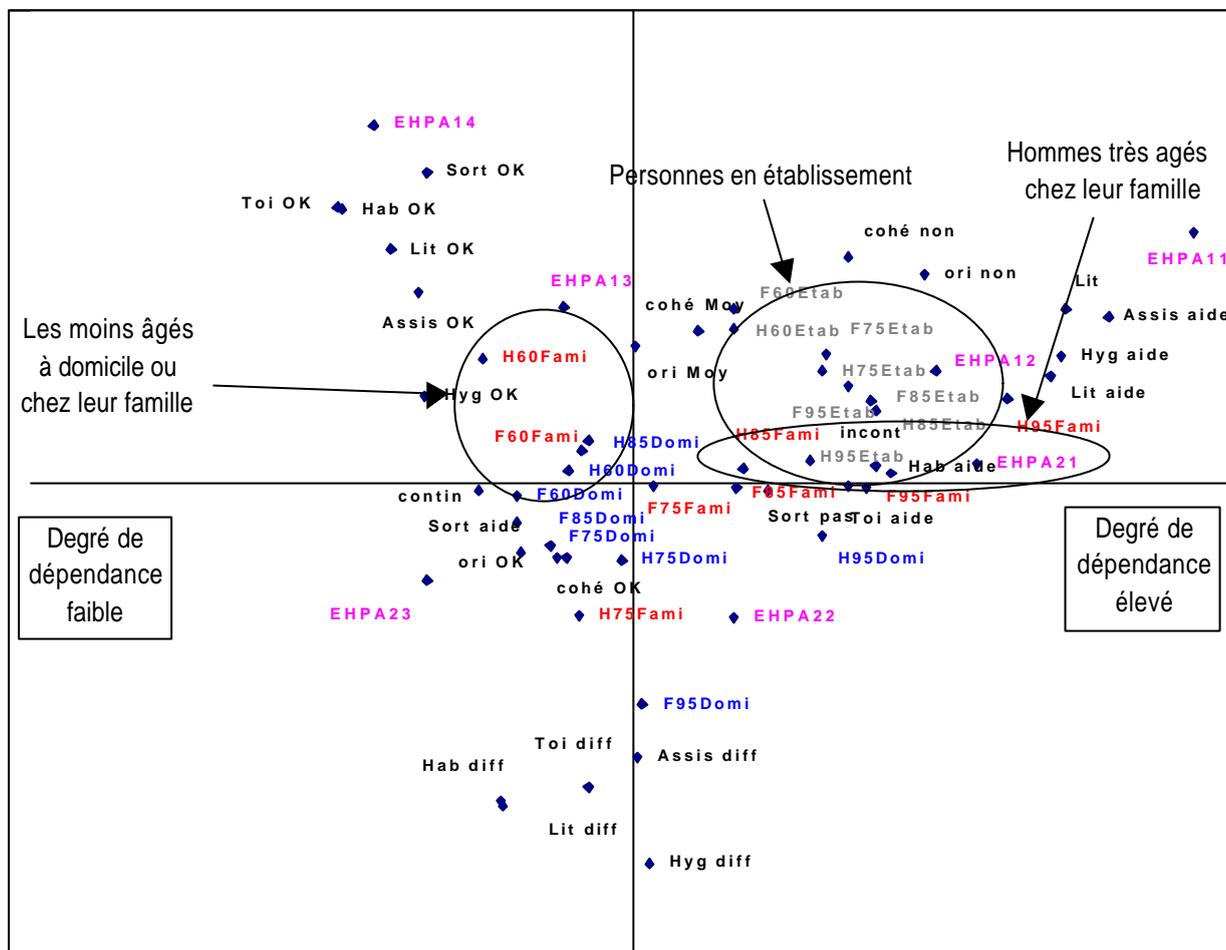
De cette première analyse des correspondances multiples, il apparaît que ces neuf variables d'incapacités (27 modalités différentes) se résument bien en deux « composantes principales » combinaisons linéaires de ces variables, puisque les deux premiers axes expliquent 40 % de l'inertie totale du nuage de points (ce sont ceux représentés sur le graphique 5).

Le premier axe qui résume le mieux l'information contenue dans les données (24 %) est un axe de dépendance (essentiellement physique mais pas seulement), sur lequel s'opposent : d'un côté -et dans l'ordre- le besoin d'aide pour assurer l'hygiène de l'élimination, pour se lever ou se coucher, pour se lever du fauteuil et s'asseoir, pour s'habiller, pour faire sa toilette, avoir des problèmes d'incontinence, être désorienté ou incohérent, et de l'autre côté, faire seul et sans difficultés l'habillement, la toilette, l'hygiène de l'élimination, les transferts.

L'axe 2 (16 % de l'inertie du nuage de points) est un peu plus délicat à synthétiser ; il oppose d'un côté les difficultés à accomplir les activités physiques de la vie quotidienne (se lever/se coucher/s'asseoir, assurer l'hygiène de l'élimination, s'habiller, faire sa toilette), et de l'autre côté la perte de cohérence et d'orientation (totale ou partielle).

Le troisième axe, non représenté ici et qui explique 8 % de l'inertie du nuage de points, ressemble plus à un axe de dépendance psychique pure, puisqu'il oppose d'une part la désorientation et l'incohérence – partielle ou totale – mais sans besoin d'aide pour sortir, à la conservation complète des facultés mentales.

**Graphique 6 - ACM complétée des variables croisant le sexe, le groupe d'âges et le lieu de vie**



Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

Plus intéressant est de voir comment se projettent sur ces axes les variables supplémentaires croisant le sexe, le groupe d'âges et le lieu de vie (cf. graphique 6 et encadré).

Le positionnement des groupes d'individus qui résident en institution (groupes sexe\*âge) permet de mettre en évidence différents « motifs d'entrée » possibles en institution par la proximité des points correspondants :

- la dépendance physique lourde (besoin d'aide pour se lever, se coucher, s'asseoir, assurer l'hygiène de l'élimination) pour des personnes de 75 ans et plus (points F75ETAB, H75ETAB, H85ETAB, F85ETAB),
- la dépendance psychique, surtout pour les plus jeunes (points F60ETAB et H60ETAB proches des variables de désorientation et d'incohérence),
- le très grand âge, même avec des degrés de dépendance plus faibles (besoin d'aide pour la toilette ou l'habillage, points H95ETAB, F95ETAB).

## Encadré - les variables supplémentaires projetées sur les axes

### 1 – Variables croisées Sexe x groupe d'âges x lieu de vie

Sexe : F (femmes) ; H (hommes) ;

Groupe d'âges : 60 (60 à 74 ans) ; 75 (75 à 84 ans) ; 85 (85 à 94 ans) ; 95 (95 ans et plus) ;

Lieu de vie : DOMI (domicile de la personne âgée) ; FAMI (la personne âgée vit chez une tierce personne, généralement, il s'agit d'un membre de sa famille) ; ETAB (la personne âgée réside dans un établissement pour personnes âgées ou dans un service de soins de longue durée).

### 2 – Type d'aide

- aide professionnelle en institution (*pro inst*),
- aide professionnelle seule à domicile (*pro seul*),
- aide de l'entourage seule à domicile ou chez la famille (*fam seul*),
- combinaison d'aide professionnelle et d'aide informelle à domicile ou chez la famille (*fam+pro*),
- aucune aide (*personne*).

### 3 – Relations familiales

- avec le conjoint : cohabitation (*C\_cohab*), non-cohabitation mais contacts et habite près<sup>6</sup> (*C\_hab près*), non-cohabitation mais contacts et habite loin<sup>7</sup> (*C\_hab loin*), non-cohabitation et pas de contacts (*C\_voit pas*), pas de conjoint (*C\_non*),

- avec les fils : cohabitation (*G\_cohab*), non-cohabitation mais contacts et habite près (*G\_hab près*), non-cohabitation mais contacts et habite loin (*G\_hab loin*), non-cohabitation et pas de contacts (*G\_voit pas*), pas de fils (*G\_non*),

- avec les filles : cohabitation (*F\_cohab*), non-cohabitation mais contacts et habite près (*F\_hab près*), non-cohabitation mais contacts et habite loin (*F\_hab loin*), non-cohabitation et pas de contacts (*F\_voit pas*), pas de fille (*F\_non*),

- avec les frères et sœurs : cohabitation (*S\_cohab*), non-cohabitation mais contacts et habite près (*S\_hab près*), non-cohabitation mais contacts et habite loin (*S\_hab loin*), non-cohabitation et pas de contacts (*S\_voit pas*), pas de frère ni de soeur (*S\_non*).

L'accueil par la famille des hommes très âgés (95 ans et plus) semble, par ailleurs, compatible avec un degré de dépendance très élevé (point H95FAMI proche des variables de dépendance physique les plus lourdes<sup>8</sup>), tandis que pour les femmes il semble aller de pair avec un degré de dépendance un peu moindre (point F95FAMI proche de besoin d'aide pour la toilette, pour l'habillage, éventuellement incontinence). Pour ces mêmes niveaux de dépendance (besoin d'aide pour la toilette, l'habillage), le maintien à domicile semble encore possible pour les hommes très âgés (point H95DOMI), tandis que pour les femmes il semble plutôt compatible avec des difficultés à effectuer les actes de la vie quotidienne, mais pas une incapacité (point F95DOMI proche des variables de difficultés). Il apparaît donc une possibilité plus grande de maintien à domicile des hommes âgés ou avec des degrés de dépendance élevés que dans le cas des femmes, ce qui implique probablement le soutien de la conjointe.

De manière logique, à l'opposé, le maintien à domicile ou l'accueil chez un membre de la famille est très corrélé aux âges les moins élevés (60-74 ans) et à l'accomplissement seul et sans difficultés des actes de la vie quotidienne (les points H60DOMI, F60DOMI, H60FAMI et F60FAMI sont proches de EHPA13 et EHPA14).

<sup>6</sup> La même ville ou ses environs.

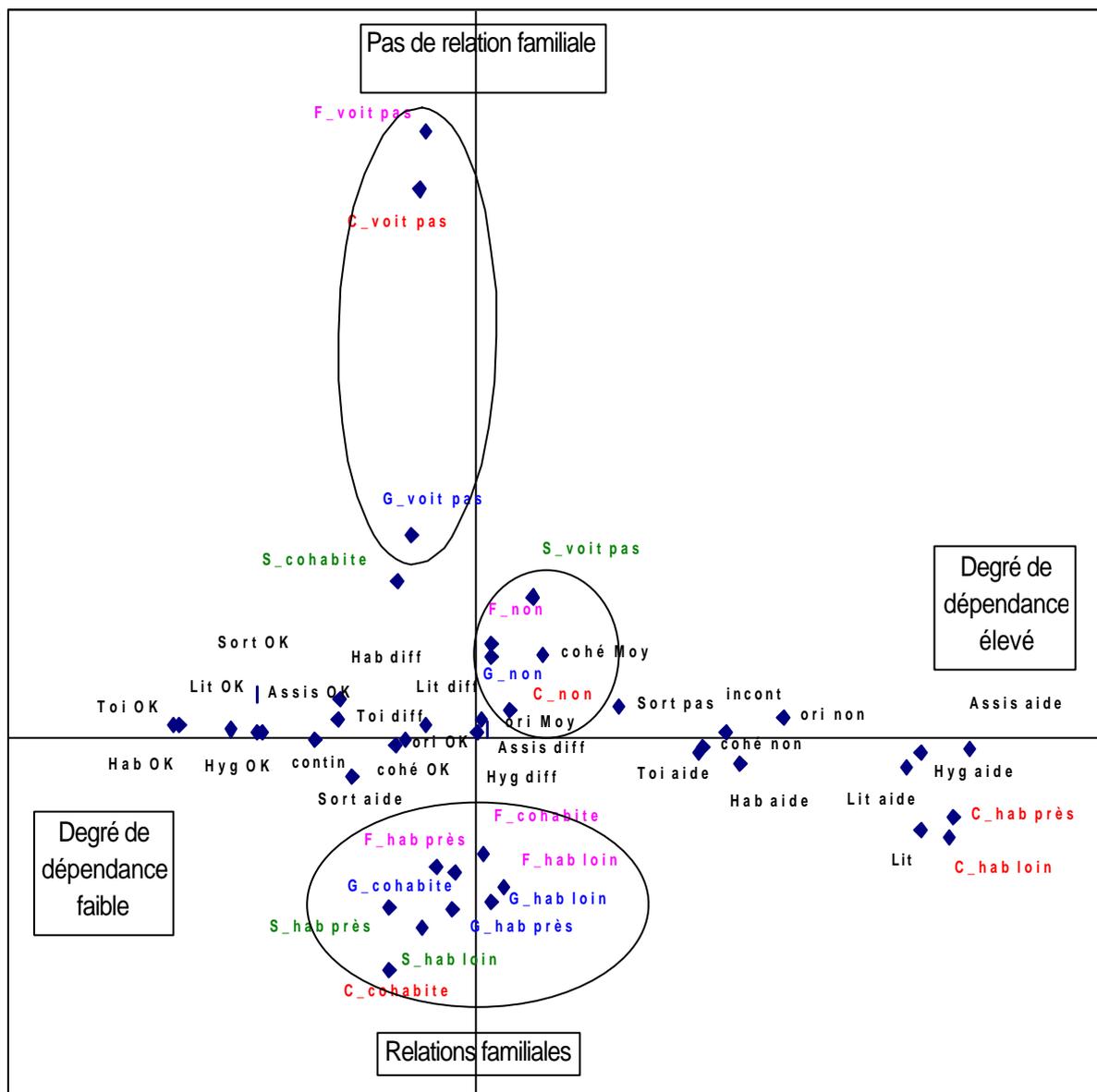
<sup>7</sup> Plus loin que les environs de la ville où habite la personne.

<sup>8</sup> Les effectifs concernés sont toutefois très limités.



point PERSONNE), ce qui peut poser question sur la manière dont on identifie leur besoin d'aide ou comment on y répond...

Graphique 8 - ACM complétée des variables de relations familiales



Source : enquête Handicaps-incapacités-dépendance 1998 et 1999, Insee.

Lorsque à la première analyse présentée, on ajoute non plus les variables sur le type d'aide apportée, mais sur les relations familiales, l'analyse ne se trouve pas modifiée sur les deux premiers axes, qui restent très déterminés par les variables d'incapacités, mais le troisième axe est créé essentiellement par les variables de relations familiales. Le graphique 8 représente l'axe 1 en abscisse et l'axe 3 en ordonnée.

L'axe 3 oppose d'un côté, la cohabitation avec le conjoint ou avec les enfants et les visites régulières des enfants ou des frères et sœurs, que ceux-ci habitent près ou loin de la personne, et de l'autre côté, le fait de ne pas avoir de conjoint, de fils ou de fille, ou d'avoir un conjoint, une ou plusieurs filles, un ou plusieurs fils, mais sans visites régulières.

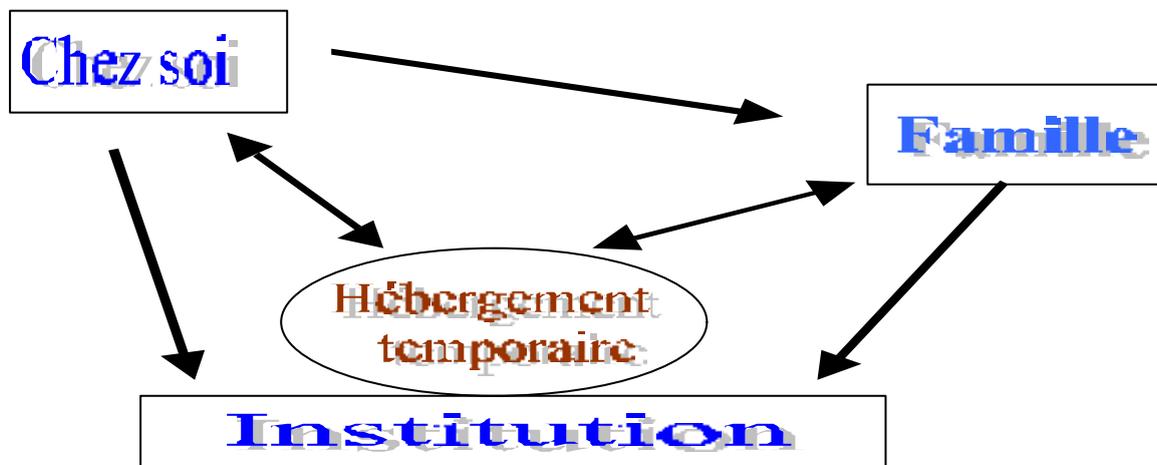
Un cas particulier apparaît, celui où le conjoint ne cohabite pas avec la personne âgée dépendante, ce qui est, essentiellement, le cas de personnes très lourdement dépendantes et qui résident en institution.

Enfin, les variables de « non relations familiales » sont plus proches de la vie en institution que de la vie à domicile (sur l'axe 3), tandis que les variables traduisant des contacts familiaux semblent plus associées à la vie à domicile ou, de manière logique, à la vie chez un membre de la famille.

La liaison entre réseau potentiel d'aide familiale et lieu de vie n'est cependant pas très concluante à ce stade.

Par la suite, l'analyse des déterminants du lieu de prise en charge des personnes âgées dépendantes sera affinée en étudiant l'influence d'autres variables et en raisonnant toutes choses égales d'ailleurs (modèles LOGIT). Ceci pourrait permettre, par exemple, de mettre en évidence des effets de la catégorie socioprofessionnelle antérieure ou des revenus, et d'approfondir le rôle du réseau familial.

**Graphique 9 - les personnes âgées dépendantes changeant de lieu de vie**



Par ailleurs, l'analyse des lieux de vie se poursuivra en étudiant les personnes qui sont sur le point de changer de lieu de vie, ou celles qui viennent d'en changer, afin de tenter là encore, de mettre en évidence d'autres facteurs déterminants d'une entrée en institution ou d'une cohabitation avec la famille proche, d'un hébergement temporaire (graphique 9).

# Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution

Patrick de Colomby et Alain Giami - INSERM U 292

## *Introduction*

On connaît mal, en France, les caractéristiques et les modalités de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées vivant en institution ou à domicile.

La description et l'analyse des relations socio-sexuelles n'apparaît ni dans l'importante bibliographie annotée publiée par Ami Shak'ed portant sur l'ensemble des déficiences et leurs conséquences sur l'activité sexuelle (Shak'ed, 1977), ni dans l'analyse systématique de la littérature scientifique publiée au cours des vingt dernières années sur ce sujet qui est actuellement en cours de réalisation par notre équipe.

Le manque de données d'enquêtes sur la vie sexuelle concerne à des degrés divers l'ensemble des personnes qui vivent dans des « institutions totales » (Goffman, 1961 ; Giami, 1999). Gagnon et Simon, étudiant la sexualité en prison, avaient déjà noté cette quasi-absence de données fiables (1973). Plus récemment en France, les travaux de Daniel Welzer-Lang ont bien mis en évidence les difficultés de mener une enquête sur la sexualité en prison, du fait des obstacles rencontrés lors de l'accès aux détenus (Welzer-Lang, Mathieu, Faure, 1996). D'autres travaux sur les comportements sexuels des personnes handicapées mentales vivant en institution dans le contexte du risque de contamination par le VIH ont mis en évidence la difficulté d'obtenir des données fiables et validées auprès des personnes directement concernées. Une enquête réalisée auprès des « responsables des institutions recevant des personnes handicapées mentales » a extrapolé les réponses données par ces responsables aux comportements supposés des personnes dont ils s'occupent.

Globalement, on peut dire que la sexualité des personnes handicapées a été étudiée dans son ensemble sans que l'on puisse discriminer la part relevant des déficiences et des incapacités, qui constituerait en quelque sorte la « nature » de ces personnes, de la part qui dépend des conditions de leur prise en charge, c'est-à-dire des formes d'organisation sociale dans lesquelles les personnes handicapées sont « gérées ».

Le travail présenté ici porte sur l'analyse secondaire des données concernant les relations socio-sexuelles de l'enquête « Handicaps, Incapacités, Dépendances » (HID) - volet « Institutions », réalisée en 1999. Il s'inscrit dans la perspective des enquêtes en sciences sociales sur les comportements sexuels, et notamment *l'Analyse des Comportements Sexuels en France* (ACSF : Spira, Bajos, Groupe ACSF, 1993) et est partie prenante du programme de l'équipe « Sexualité, Société, Individu » de l'U 292 de l'INSERM (Hôpital de Bicêtre)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Ce projet a bénéficié du soutien financier de l'Association des paralysés de France dans le cadre de l'appel d'offre de 1999 (Convention Naturalia et Biologia n° apf 9903).

Notre objectif premier est d'évaluer la fréquence des relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution. Il vise également à analyser l'influence respective des facteurs dépendant des déficiences et incapacités, celle des facteurs plus spécifiquement liés aux caractéristiques socio-démographiques des personnes concernées (sexe, âge, position professionnelle, revenus et statut juridique, sociabilité,...) et celle des facteurs liés aux prises en charge institutionnelles. Il apporte ainsi des informations sur le caractère potentiellement handicapant de l'environnement social imposé aux personnes handicapées, mais aussi sur les conditions qui peuvent favoriser la réalisation de telles relations.

### ***Le concept de relations socio-sexuelles***

La construction scientifique de l'objet de recherche, à savoir la notion de «relations socio-sexuelles», résulte d'un compromis entre les concepts et les problématiques les plus couramment utilisés dans ce domaine de recherche, et les données disponibles dans la base HID.

Alfred Kinsey, qui a mené dès la fin des années trente les premières enquêtes nationales sur les comportements sexuels, a défini les relations socio-sexuelles comme l'ensemble des relations conjugales, pré-conjugales et extraconjugales. Le concept de « relation socio-sexuelle » que nous reprenons dans le présent travail définit les relations sexuelles en fonction du statut des partenaires. Nous inspirant de la définition de Kinsey, de l'évolution des conditions du partenariat sexuel et des données contenues dans les différentes bases HID et ACSF, nous avons regroupé sous le terme de relations socio-sexuelles :

- le statut matrimonial des personnes interrogées,
- le fait de vivre actuellement (ou d'avoir vécu) en couple,
- le fait d'avoir actuellement un partenaire sexuel,
- la fréquence et les modalités des contacts avec ce partenaire ou avec le conjoint

Ces différentes variables ne décrivent pas *l'activité sexuelle* des personnes handicapées. Cependant, le fait de vivre en couple ou d'avoir un partenaire sexuel, ainsi que la fréquence des rencontres entre les partenaires sont de bons indicateurs de la possibilité d'avoir une relation sexuelle - *étant entendu que l'absence de partenaire (ou le fait de ne jamais le voir) implique de facto une absence de rapports sexuels*. Le concept que nous venons de définir décrit davantage un « espace du possible » et donc un maximum, que la réalité des relations sexuelles proprement dites.

La notion de handicap pose, à son tour, un problème de définition qu'illustrent particulièrement bien les discussions actuelles autour de la Classification Internationale du Handicap. Les travaux menés actuellement par Jean-François Ravaud (CERMES - INSERM U502) montrent que l'évaluation de la population « des handicapés » dépend à l'évidence de la manière dont sont considérés (et se considèrent eux-mêmes) les individus concernés : la taille et le profil de cette population diffèrent en effet selon les critères d'inclusion retenus, selon, par exemple, qu'il s'agisse de l'autoperception par les personnes concernées, de l'existence d'incapacités dûment constatées ou de la reconnaissance du handicap par l'administration ou les caisses d'Assurance Maladie. Le handicap peut en ce sens être appréhendé comme une construction sociale, susceptible, dès lors, d'être traitée dans une perspective sociologique.

Cette étude portant sur le seul volet « Institutions » de l'enquête HID, la définition de la population concernée est celle retenue par les concepteurs de l'enquête, à savoir toutes personnes résidant habituellement dans une institution spécialisée telle que définie dans le fichier Finess du ministère de la Santé. Cette classification distingue les institutions pour enfants et adolescents, les institutions pour adultes handicapés, les établissements psychiatriques et les établissements pour personnes âgées. S'y ajoute les établissements publics dits « de long séjour » (UMLS des hôpitaux, encadré 1).

**Encadré 2 1 - stratification des établissements concernés par l'enquête HID**  
**Foyers pour enfants et adolescents**

Établissements d'éducation spéciale pour déficients intellectuels  
 Établissements d'éducation spéciale pour enfants atteints de troubles de la conduite ou du comportement  
 Établissements d'éducation spéciale pour handicapés moteurs  
 Établissements d'éducation spéciale pour handicapés visuels  
 Établissements d'éducation spéciale pour handicapés auditifs  
 Établissements d'éducation spéciale pour polyhandicapés

**Foyers pour adultes handicapés**

Foyers d'hébergements ou centres de rééducation  
 Foyers de vie ou foyers occupationnels  
 Maisons d'accueil spécialisées (MAS)  
 Foyers à double tarification

**Etablissements hébergeant des personnes âgées (EHPA)**

Hospices  
 Maisons de retraite  
 Résidence d'hébergement temporaire  
 Établissements expérimentaux  
 Autres établissements

**Unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers (UMLS)**

**Etablissements psychiatriques**

***Hypothèses***

Nous attirons l'attention du lecteur sur le caractère sociologique des hypothèses qui ont fondé notre approche. Le présent travail vise à expliquer les quelques variables concernant les relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution, disponibles dans la base HID (encadré 2), à l'aide d'éléments non-sexuels et notamment les caractéristiques socio-démographiques des individus interrogés, les types de déficiences et incapacités dont ils sont porteurs, les caractéristiques des institutions qui les hébergent et les conditions de vie dont ils bénéficient à l'intérieur de celles-ci. Il ne s'agit donc ni d'un travail en sexologie dans lequel on aurait expliqué la sexualité des personnes handicapées à l'aide d'éléments relevant de leur biographie sexuelle, ni d'un travail en psychopathologie dans lequel la vie sexuelle de ces personnes aurait été expliquée à l'aide de leurs caractéristiques psychologiques ou

développementales. Les données disponibles dans la base HID ne permettent d'ailleurs pas de telles approches.

Notre principale hypothèse est que le fait d'être porteur de déficiences et d'incapacités, tout comme celui de vivre en institution, constituent des obstacles à la possibilité d'avoir une relation socio-sexuelle. Pour être totalement validée, cette hypothèse impliquerait alors que :

- Les personnes handicapées ont moins fréquemment des relations socio-sexuelles que les personnes valides. Sachant que la possibilité d'établir de telles relations varie selon les caractéristiques socio-démographiques des personnes concernées, telles que le sexe, l'âge, le niveau d'études, l'emploi, le statut juridique ou les revenus.
- La probabilité d'avoir des relations socio-sexuelles varie selon le type de déficiences (mentales, motrices, sensorielles et métaboliques).
- Le degré d'incapacité associé aux déficiences exerce une influence sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles.
- La sociabilité des personnes, à savoir les contacts avec des membres de la famille, des voisins ou des amis, la participation à des activités de loisirs ou culturelles, la participation à des activités associatives, la fréquence des départs en vacances peut également contribuer à expliquer l'existence (ou l'inexistence) de relations socio-sexuelles.
- La possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles dépend des conditions d'hébergement faites aux individus et des types d'institution dans lesquels ils sont placés.

Nous supposons par ailleurs que la déclaration d'avoir (ou de ne pas avoir) une relation socio-sexuelle peut dépendre de l'identité même de la personne qui a effectivement répondu au questionnaire : la personne elle-même ou un tiers<sup>2</sup>. Cette variable est donc toujours prise en compte dans chacune de nos analyses.

---

<sup>2</sup> Le protocole d'enquête permettait en effet qu'un tiers réponde à la place de l'interviewé, si ce dernier en était jugé incapable.

### **Encadré 2 - les relations socio-sexuelles selon l'enquête HID**

Les relations socio-sexuelles peuvent être abordées dans l'enquête HID par différentes questions :

I. **Question CMATRI (modc)** : Quel est votre état matrimonial légal ?

Cette question n'est posée qu'aux 15 ans et plus

II. **Question CCOUPL (modc)** : Actuellement vivez-vous en couple ?

Cette question n'est posée qu'aux personnes de 15 ans et plus

III. **Question CCOUAV (modc)** : Avez-vous déjà vécu en couple dans le passé ?

Cette question n'est posée qu'aux personnes de 15 ans et plus, n'ayant pas déclaré vivre actuellement en couple et qui ne sont pas veuves, séparés ou divorcés

IV. **Question CCOPIN (modc)** : Avez-vous actuellement un fiancé, copain, petit ami, partenaire ?

Cette question n'est posée qu'aux personnes de 16 ans et plus, n'ayant pas déclaré vivre en couple

*A cette série de questions s'en ajoutent deux, la première s'inscrivant dans un contexte plus large de sociabilité :*

- Y a-t-il d'autres personnes de votre parenté ou des relations avec qui vous avez des contacts fréquents (rencontres échanges téléphoniques, courrier, loisirs,...) dont la 8<sup>me</sup> modalité concernait le partenaire (cette modalité n'était toutefois posée que si le répondant avait déclaré au préalable avoir des contacts avec un parent ou une relation).
- *la seconde s'inscrivant dans le contexte des contacts avec les parents (au sens large) :*
- Y a-t-il d'autres personnes de votre parenté ou des relations avec qui vous avez des contacts fréquents (rencontres échanges téléphoniques, courrier, loisirs dont la 3<sup>me</sup> modalité concernait le conjoint (cette modalité n'était toutefois posée que si le répondant avait déclaré au préalable avoir gardé des contacts avec un des dits parents). Etait alors demandé le sexe du conjoint, son âge, son domicile, la fréquence des visites et la fréquence des échanges de nouvelles par lettre ou téléphone.

*Une dernière question concernant les conditions de logement des personnes demandait :*

- **Question LAMCOP (modc) Pouvez-vous vous isoler avec votre partenaire ?**
- Cette question n'est posée qu'aux 15 ans et plus

## **Résultats**

Les questions portant sur les relations socio-sexuelles n'étaient posées dans l'enquête HID qu'aux personnes de 16 ans et plus, ce qui explique l'exclusion des jeunes de moins de 16 ans de notre échantillon. De même, toute une partie de ce travail portant sur la comparaison avec la population générale française telle que décrite par l'enquête ACSF, nous ne nous sommes intéressés qu'aux personnes de moins de 70 ans (encadre 3). L'effectif total de l'échantillon ainsi obtenu est alors de **6 628**.

## **Descriptif de l'échantillon**

Avant de décrire et d'analyser la possibilité pour les handicapés vivant en institutions d'avoir des relations socio-sexuelles, il apparaît utile de préciser les principales caractéristiques de la population concernée. Ces caractéristiques s'entendent sur les plans socio-démographiques (sexe, âge, revenus, sociabilité,...), de la déficience, des incapacités et des dépendances qui en découlent (y compris dans le domaine juridique), et sur celui des caractéristiques des institutions (type d'institution, situation géographique, mixité, mode de logement et « confort » proposé).

### **Encadré 3 - les enquêtes HID et ACSF**

Les enquêtes HID font partie d'un dispositif coordonné par la Division Enquêtes et Etudes Démographiques de l'Insee. Le premier volet réalisé en 1998 s'intéressait à la population des personnes handicapées vivant en institution. Devant l'hétérogénéité et l'insuffisance de l'appareil d'information actuellement existant, le but principal du dispositif HID est de fournir des données quantitativement représentatives sur :

- les incapacités des personnes, les déficiences qui en sont la cause et les handicaps qui en découlent,
- les conditions de vie et de logement des personnes concernées,
- leur environnement social et familial ainsi que leurs rapports avec des parents ou des proches,
- les caractéristiques socio-démographiques des personnes concernées.

Seul le volet « institution » du dispositif HID est concerné par la présente étude. Il s'agit d'une enquête quantitative réalisée auprès de personnes vivant en institution. Pour déterminer l'échantillon, il a, dans un premier temps, été procédé à un tirage aléatoire d'institutions, repérées d'après le fichier Finess ; un maximum de huit personnes était ainsi interrogé au sein de chaque établissement sélectionné. La méthodologie retenue ainsi que les opérations de pondération et de redressement réalisées par l'Insee assurent à cette enquête une représentativité qui permet de considérer comme valides les estimations quantitatives que l'on peut en tirer. Le poids associé à chaque individu après redressement a de plus été moyenné à « 1 », afin d'obtenir un effectif théorique de chaque case compatible avec la taille réelle de l'échantillon de départ et donc d'éviter de biaiser les résultats des tests statistiques.

Conçue dans le cadre de la prévention du sida, l'enquête ACSF a été réalisée en 1992 conjointement par l'Inserm (U 292) et l'Ined. Centrée sur les pratiques sexuelles, le nombre et le type de partenaires, les connaissances et les croyances en matière de sida, cette enquête permet d'analyser les relations socio-sexuelles de la population générale vivant en France métropolitaine. Le statut matrimonial légal et réel des personnes interrogées, le nombre (et donc l'existence) de partenaires sexuels « actuels » ainsi que la fréquence des rencontres avec ces dits partenaires étant renseignée par cette enquête.

Egalement fondée sur un tirage aléatoire, cette enquête peut être considérée comme représentative de la population française.

### ***Structure par sexe et âge***

Dans l'ensemble de l'échantillon de l'enquête HID, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à vivre en institutions. On observe toutefois une sur-représentation masculine en dessous de 70 ans (58 % d'hommes contre 42 % de femmes), compensée par une très forte présence des femmes au-dessus de cet âge.

Si l'on ne considère que la tranche des 16 à 69 ans, les structures par âge des hommes et des femmes vivant en institution sont globalement comparables (42,3 ans en moyenne pour les hommes et 43,6 pour les femmes).

### ***Emploi, ressources situation juridique***

Moins du quart des répondants exercent actuellement un emploi. Cette proportion semble équivalente entre les hommes et les femmes, mais varie fortement selon la génération et le type de déficience. Cependant, près de 60 % des répondants ne travaillant pas actuellement ont déjà exercé une activité professionnelle.

Plus du tiers des répondants à l'enquête déclare disposer d'un revenu total inférieur à 3950 francs mensuels. Après paiement des frais d'hébergement, près de 50 % des 18-69 ans vivant en institution déclarent disposer de moins de 950 francs par mois, et ce quel que soit le sexe, l'âge ou le type de déficience.

La majorité des répondants déclare ne pas gérer seuls leurs ressources (63 %) et près de 60 % sont placés sous un système de protection juridique, cette proportion allant jusqu'à 68 % chez les 30-49 ans.

### ***Sociabilité***

L'isolement social paraît assez rare : à titre d'exemple les trois quarts des hommes et près de 80 % des femmes déclarent avoir des contacts fréquents avec leur famille (parents ou grands-parents, enfants et petits-enfants, fratrie, conjoint). Cette proportion décroît cependant avec l'âge des répondants. Comparativement aux relations familiales, la sociabilité « générale », c'est-à-dire les contacts avec des amis, des voisins, ou des collègues, paraît se situer à un niveau nettement plus faible. Seuls 40 % des répondants (et là encore légèrement plus les femmes que les hommes) disent en effet avoir ce type de contacts, qui diminue également avec l'âge des répondants et leur durée de vie en institution (45 % de ceux n'y vivant que depuis moins de 2 ans, mais 35 % s'ils y sont depuis au moins 5 ans et 27 % s'ils déclarent y avoir toujours vécu). Par ailleurs, si l'immense majorité des répondants affirment pouvoir recevoir des amis ou des proches dans la journée, seuls deux tiers de ces derniers peuvent les inviter à déjeuner au sein de l'institution. De plus, seuls 3 % de ceux qui peuvent recevoir des amis le jour déclarent pouvoir les inviter « *la nuit, pour dormir* ». Ce point peut être mis en parallèle avec la proportion de ceux qui déclarent sortir « souvent » de l'institution où ils résident : seul le tiers de l'échantillon, et davantage les jeunes que les plus âgés. De plus près de 40 % déclarent ne jamais partir en vacances, et les deux tiers ne pas avoir passé de nuit hors de l'institution au cours des 15 derniers jours. Enfin seuls 16 % des répondants déclarent disposer d'un téléphone « privatif ». Cette possibilité paraît plus fréquente chez les plus de 50 ans (21 %) que chez les 18-49 ans (15 %) et a fortiori en ce qui concerne les mineurs (4 %). Les handicapés moteurs semblent être les plus nombreux à bénéficier d'un tel avantage (23 %) loin devant les handicapés mentaux (13 %), les autres types de déficience se retrouvant alors en position intermédiaire.

Près de la moitié des handicapés vivant en institution déclarent aller au cinéma, au théâtre ou au cirque, écouter des concerts ou assister à des rencontres sportives, sans qu'il soit cependant possible de distinguer si ces spectacles ont lieu à l'extérieur ou au sein même de l'institution. La fréquence de ces « sorties » reste faible, puisque les deux tiers de ceux qui ont affirmé voir des spectacles disent que cela ne leur arrive au mieux que quelques fois par an (et 30 % moins d'une fois par mois). Par ailleurs, l'appartenance à une association ou à un syndicat est également minoritaire au sein de la population vivant en institution (13 % en moyenne), cette proportion étant minimale chez les plus de 50 ans.

## ***Déficiences et dépendance***

Dans la tranche d'âge des 16-69 ans, les handicapés mentaux apparaissent comme le principal groupe constitutif de la population vivant en institution, bien que la proportion des déficients moteurs augmente avec l'âge, en particulier à partir de 50 ans.

L'indépendance physique diminue avec l'âge et dépend du type de déficiences. Les personnes présentant un handicap sensoriel et/ou métabolique sont les plus indépendantes alors que les déficients moteurs sont les plus physiquement dépendants. Les déficients intellectuels et mentaux se retrouvent en position intermédiaire.

Si l'indépendance psychique semble être moins directement liée à l'âge, le type de déficience doit être pris en compte. Les individus présentant des déficiences métaboliques et/ou sensibles peuvent pour la plupart être considérés comme indépendants sur le plan psychique (c'est-à-dire « *totalemment cohérents et jamais désorientés ou totalemment cohérents mais parfois désorientés ou partiellemment incohérents mais jamais désorientés* ») ; c'est aussi, mais dans une moindre mesure, le cas des déficients moteurs. Les déficients «mentaux» étant logiquement les plus dépendants et ce d'autant plus qu'ils sont « polyhandicapés ».

## ***Durée de vie en institution***

La durée totale de vie en institution semble relativement longue. À titre d'exemple, 63 % des répondants de 16 à 69 ans déclarent y vivre depuis «toujours» ou plus de 5 ans. Cette durée semble curieusement ne pas être liée à l'âge des personnes concernées, tout du moins dans la tranche d'âge des 16 à 69 ans. Le nombre et le type de déficiences paraissent également avoir peu d'effet (si ce n'est aucun) sur la durée de vie en institution : 51 % de ceux qui ne présentent qu'une seule déficience déclarent vivre en institution depuis plus de 5 ans et 10 % depuis toujours, contre respectivement 54 % et 11 % des polyhandicapés. Par contre la durée de vie en institution diffère selon le type d'institution. À titre d'exemple, si 34 % des personnes interrogées dans une institution psychiatrique déclarent avoir toujours vécu en institution ou au moins 5 ans, cette proportion s'élève à plus de 70 % si l'on considère les établissements pour enfants ou pour adultes handicapés.

## ***Enclavement des institutions***

Moins de 20 % des personnes interrogées déclarent vivre dans des institutions proches à la fois d'un moyen de transport public, des commerces, d'un café et d'un jardin public, donc de l'ensemble des lieux de sociabilité renseignés par l'enquête. À l'inverse près de 15 % des répondants affirment que leur institution d'accueil est située à plus de 500 mètres de ces lieux<sup>3</sup>. Cette double constatation implique donc que les deux tiers des personnes interrogées vivent dans des établissements que nous définirons comme « géographiquement mixtes », c'est-à-dire ni totalement enclavés, ni totalement désenclavés.

---

<sup>3</sup> Dans le cas où les cafés (cafétérias), les commerces et les parcs sont situés au sein même de l'institution, nous avons considéré qu'il ne s'agissait pas d'équipements ouverts au grand public et les avons donc traités comme s'ils étaient situés à plus de 500 mètres de l'institution.

L'enclavement des institutions dépend du type auquel elles correspondent. Les institutions pour personnes âgées (12 %), les institutions psychiatriques (14 %) et les UMLS des hôpitaux (15 %) semblent être moins souvent totalement enclavées que les établissements pour adultes (23 %) et ceux accueillant des enfants ou des adolescents (26 %).

Notons également que la plupart des institutions concernées par l'enquête accueillent tant des hommes que des femmes (87 %).

### ***Conditions de logement dans les institutions***

Les conditions de logement diffèrent selon le type d'établissement. Si les deux tiers des résidents d'établissements pour enfants, et la moitié de ceux vivant dans des institutions psychiatriques habitent des logements de type collectif (dortoirs ou chambres à plusieurs), cette proportion n'est que d'environ 25 % en ce qui concerne les établissements pour adultes, de 30 %, s'il s'agit d'établissements pour personnes âgées et de 40 % dans les services hospitaliers.

La nature des déficiences et plus encore le degré de dépendance (physique ou psychique) paraissent également liés au type de logement : alors que plus de 45 % des personnes confinées au lit ou au fauteuil et des dépendants physiques ou psychiques vivent en logement collectif, cette proportion n'est que d'environ un tiers pour ceux ne présentant pas ce type de dépendance.

### ***Identité du répondant***

L'identité du répondant pose un problème spécifique. 30 % environ des personnes interrogées ont répondu au questionnaire par elles-mêmes et sans l'aide de personne ; 35 % ont eu besoin d'aide et 35 % des réponses ont été données par une tierce personne, le plus souvent membre du personnel de l'institution. On constate cependant que 5 % des personnes considérées comme « *aptées à répondre seules au questionnaire* » et 17 % de celles qui seraient « *aptées à y répondre avec l'aide de quelqu'un* » n'ont cependant pas pu répondre par elles-mêmes, quelqu'un d'autre l'ayant fait pour eux. Cette observation illustre assez bien le statut fait par la société aux handicapés, personnes jugées suffisamment irresponsables pour que la tendance soit à les protéger contre l'extérieur ou contre elles-mêmes, y compris dans leurs déclarations. L'on peut peut-être y voir aussi le reflet d'une attitude des institutions qui seraient réticentes à laisser une parole « non autorisée » sortir hors des murs.

**Tableau 1 - qui a répondu au questionnaire, selon le sexe et l'âge**

<b>Ensemble</b>	<b>ego seul</b>	<b>ego aidé</b>	<b>un tiers</b>
16-17	25,6	36,6	37,9
18-29	28,7	33,8	37,5
30-49	25,4	36,2	38,4
50-69	33,2	35,1	31,7
Total	28,9	35,4	35,8
<b>Hommes</b>			
16-17	22,9	40,5	36,7
18-29	28,8	35,2	36,0
30-49	26,3	35,9	37,8
50-69	34,7	33,9	31,4
Total	29,5	35,3	35,2
<b>Femmes</b>			
16-17	30,0	30,3	39,8
18-29	28,6	31,8	39,6
30-49	24,2	36,6	39,2
50-69	31,3	36,7	32,1
Total	28,0	35,4	36,6
<b>Ehpa</b>			
Dépendants psychiques	12,5	30,7	56,8
Indépendants psychiques	41,6	39,0	19,4
<b>Selon "l'aptitude" à répondre au questionnaire</b>			
S/T peuvent répondre dont :	42,2	46,3	11,5
<i>peuvent répondre seul</i>	78,2	17,1	4,7
<i>peuvent répondre avec une aide</i>	12,8	70,2	17,1
Ne peuvent pas répondre	0,0	10,9	89,1

## ***Les relations socio-sexuelles***

### ***Situation matrimoniale légale***

Un premier point marquant de cette étude est la forte prévalence du célibat au sein de la population handicapée vivant en institution : quel que soit leur âge, l'immense majorité des répondants au volet institution de l'enquête HID déclarent en effet n'avoir jamais été mariés. Cette situation contraste avec les observations faites en population générale, où le pourcentage de célibat décroît rapidement avec l'âge. Le tableau présenté ci-après montre également la fréquence des ruptures d'union au sein de la population handicapée vivant en institution. Les pourcentages de veuvage, divorce ou séparation légale dans la population des handicapés sont en effet toujours au moins égaux, si ce n'est supérieurs, à ce que l'on observe au sein de la population générale française, alors même que les célibataires sont massivement plus nombreux parmi la population de l'enquête HID, comparativement à l'ensemble de la France métropolitaine. L'étude des rapports pouvant exister entre rupture d'union et entrée en institution est actuellement en cours. Le problème se pose en effet de savoir si l'institutionnalisation est cause ou conséquence d'une perte de lien social. Il s'agit donc de vérifier si ces ruptures d'union ont eu lieu avant, après, ou en même temps que la première entrée dans une institution.

**Tableau 2 - situation matrimoniale légale par sexe et âge**

<b>Hommes (HID)</b>	<b>16-17</b>	<b>18-29</b>	<b>30-49</b>	<b>50-69</b>	<b>Ensemble</b>
Célibataires	100,0	98,9	87,8	68,4	84,1
Mariés	0,0	0,4	4,1	9,5	5,0
Veufs	0,0	0,0	0,5	5,3	2,0
Divorcés	0,0	0,7	6,2	14,3	7,5
Séparés	0,0	0,0	1,3	2,4	1,4
<i>S/t ruptures d'union</i>	<i>0,0</i>	<i>0,7</i>	<i>8,0</i>	<i>22,0</i>	<i>10,9</i>
<b>Hommes (ACSF)</b>					
Célibataires	so	83,4	19,6	8,8	34,3
Mariés	so	16,1	74,0	82,3	60,2
Veufs	so	0,5	5,2	4,2	3,6
Divorcés	so	0,0	0,3	4,1	1,3
Séparés	so	0,1	0,8	0,7	0,6
<i>S/t ruptures d'union</i>	<i>so</i>	<i>0,6</i>	<i>6,3</i>	<i>9,0</i>	<i>5,5</i>
<b>Femmes (HID)</b>					
Célibataires	100,0	98,5	82,0	55,0	75,9
Mariées	0,0	1,1	7,9	11,7	7,7
Veuves	0,0	0,0	1,4	20,2	8,2
Divorcées	0,0	0,0	6,9	10,7	6,7
Séparées	0,0	0,4	1,7	1,7	1,4
<i>S/t ruptures d'union</i>	<i>0,0</i>	<i>0,4</i>	<i>10,0</i>	<i>32,6</i>	<i>16,3</i>
<b>Femmes (ACSF)</b>					
Célibataires	so	72,5	13,6	7,1	27,5
Mariées	so	25,1	73,7	72,4	60,2
Veuves	so	1,3	9,9	5,7	6,3
Divorcées	so	0,0	1,6	14,5	5,1
Séparées	so	0,8	1,2	0,4	0,9
<i>Sous-total ruptures d'union</i>	<i>so</i>	<i>2,1</i>	<i>12,7</i>	<i>20,6</i>	<i>12,3</i>

### ***Estimation quantitative des relations socio-sexuelles***

Si près de 90 % des personnes vivant en France ont une éventuelle relation socio-sexuelle, c'est-à-dire au moins un partenaire ou un conjoint, ce n'est le cas que d'un peu moins du quart des personnes handicapées vivant en institution.

Cette différence semble toutefois devoir s'expliquer par la faible proportion de personnes déclarant vivre en couple au sein des institutions (6 % des hommes et 10 % des femmes contre environ 70 % en population générale), puisque les pourcentages de ceux qui, tout en ne vivant pas en couple, déclarent avoir actuellement un partenaire sexuel est comparable (15 % des hommes et des femmes handicapés en institution contre respectivement 17 % des hommes et 15 % des femmes en population générale).

**Tableau 3 - types de relations socio-sexuelles par sexe et âge**

<b>Hommes (HID)</b>	<b>16-17</b>	<b>18-29</b>	<b>30-49</b>	<b>50-69</b>	<b>Ensemble</b>
Sous-Total relations dont :	22,0	25,7	23,9	14,4	20,9
<i>Couples</i>	0,0	3,6	6,8	8,5	6,4
<i>Partenaire (hors couple)</i>	22,0	22,1	17,1	5,9	14,5
Ex couples/ pas de partenaire	0,0	4,9	14,0	26,7	15,8
Jamais en couple/ pas de partenaire	78,0	69,4	62,1	58,9	63,3
<b>Hommes (ACSF)</b>					
Sous-Total relations dont	so	76,0	94,6	91,6	88,5
<i>Couples</i>	so	37,5	84,7	84,9	71,6
<i>Partenaire (hors couple)</i>	so	38,4	9,9	6,7	16,9
Ex couples/ pas de partenaire	so	4,7	2,8	5,2	4,0
Jamais en couple/ pas de partenaire	so	19,3	2,7	3,2	7,5
<b>Femmes (HID)</b>					
Sous-Total relations dont	26,5	32,1	30,0	17,6	25,6
<i>Couples</i>	0,3	5,1	11,7	12,3	10,1
<i>Partenaire (hors couple)</i>	26,2	27,1	18,3	5,3	15,4
Ex couples/ pas de partenaire	0,5	4,7	13,3	35,4	19,3
Jamais en couple/ pas de partenaire	73,1	63,2	56,8	47,0	55,1
<b>Femmes (ACSF)</b>					
Sous-Total relations dont	so	75,4	92,1	81,2	84,2
<i>Couples</i>	so	45,0	82,4	74,1	69,7
<i>Partenaire (hors couple)</i>	so	30,4	9,8	7,1	14,5
Ex couples/ pas de partenaire	so	4,8	6,0	14,9	8,4
Jamais en couple/ pas de partenaire	so	19,9	1,9	3,9	7,4

Notons également que les femmes handicapées vivant en institution semblent légèrement plus nombreuses que les hommes tant à vivre en couple qu'à avoir un partenaire. Cette « sur-représentation » des femmes par rapport aux hommes ne semble pas pouvoir être rapportée à une sociabilité différente, ou à une confusion des termes à connotation sexuelle (*petit ami, copain, partenaire, conjoint*) avec une « simple amitié » puisque les femmes ne sont pas plus nombreuses que les hommes à déclarer s'être fait des amis dans l'institution (61 % quel que soit le sexe, et 39 % s'il s'agit d'amis intimes).

Ce point pose problème, dans la mesure où il s'oppose à toutes les constatations faites en population générale qui tendraient à conclure que les femmes déclarent légèrement moins que les hommes avoir un partenaire sexuel, et quoiqu'il en soit un nombre toujours inférieur. Le déséquilibre démographique constaté entre les deux sexes entre 16 et 69 ans (il y a plus d'hommes que de femmes de cette tranche d'âge à vivre en institution) est bien évidemment un élément de réponse possible, mais peut-être y a-t-il également une plus grande vulnérabilité des femmes au sein des institutions. L'enquête HID ne fournissant aucun renseignement ni sur le nombre de partenaires, ni sur les caractéristiques de ces derniers, ne permet malheureusement pas d'explorer cette piste.

Par ailleurs, et en ce qui concerne les personnes handicapées, la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles paraît maximale entre 18 et 29 ans pour décroître régulièrement ensuite. Dans le détail, alors que la proportion de personnes vivant en couple reste stable (si ce n'est augmente), le fait d'avoir un partenaire pour ceux qui ne vivent pas en couple décroît fortement avec l'âge (23 % des hommes et 29 % des femmes entre 18 et 29 ans, 18 % des hommes et 21 % des femmes de 30 à 49 ans, 6 % des hommes et des femmes de 50 ans ou plus).

Ce schéma ne se retrouve pas en population générale où la proportion de ceux qui ont un partenaire reste élevée parmi ceux qui ne vivent pas en couple (67 % des hommes et 9 % des femmes entre 18 et 29 ans, 66 % des hommes et 56 % des femmes de 30 à 49 ans, 46 % des hommes et 29 % des femmes de 50 ans et plus).

### ***Facteurs susceptibles d'influer sur l'existence des relations socio-sexuelles***

Le type de déficience ne semble pas influencer sur le fait de vivre ou non en couple. Il en va de même de l'indépendance physique et psychique des personnes. Ce dernier point pose alors le problème des raisons ayant conduit au placement en institution.

Il semble par ailleurs que les handicapés mentaux ou intellectuels aient un léger surcroît de chances de déclarer avoir actuellement un partenaire, par rapport aux autres personnes handicapées vivant en institution. Par ailleurs, l'indépendance tant physique que psychique favorise la possibilité pour les handicapés vivant en institution d'avoir un partenaire sexuel. Les personnes ne présentant aucune des incapacités dans les diverses activités de la vie quotidienne (utiliser les toilettes, se coucher et quitter son lit et son fauteuil, contrôler ses selles et ses urines, ne pas avoir besoin d'aide pour manger) ont un risque de 1,6 fois plus important que les « confinés au lit ou au fauteuil » d'avoir actuellement un partenaire sexuel. De même, les personnes considérées comme psychologiquement indépendantes auraient également davantage de « chances » (1,7) d'avoir un partenaire que celles ne présentant pas ce type d'incapacités.

L'indépendance des personnes ne peut bien évidemment se borner au simple constat « médical » d'un état physique ou mental. Il faut aussi prendre en compte l'autonomie des personnes tant sur un plan légal (ne pas être sous tutelle ou curatelle par exemple) que sur un plan économique.

Les personnes juridiquement indépendantes ont un « risque relatif » de vivre en couple 2,4 fois plus fort que celles étant sous tutelle ou curatelle. Ce schéma s'inverse cependant si l'on considère la probabilité d'avoir un partenaire pour les personnes ne vivant pas en couple (*l'odds ratio* correspondant est en effet de 0,7). Une plus grande probabilité pour les personnes juridiquement indépendantes de vivre en couple, mais une plus faible d'avoir un partenaire sexuel peut sans doute s'expliquer d'une manière assez tautologique. L'existence d'un conjoint, qui permet, de fait, à ce dernier un droit de regard sur la gestion et les décisions prises par la personne handicapée, peut en effet éviter un placement sous tutelle. À l'inverse l'absence de « personne de référence » pourrait conduire les autorités de tutelle à contrôler et donc protéger légalement la personne handicapée de ses propres actes.

Un phénomène similaire se retrouve lorsque l'on considère les revenus des personnes. Les individus dont les revenus sont compris entre 3 950 et 8 000 francs ont un « risque relatif » environ deux fois plus élevé de vivre en couple que celles disposant de moins de 3 950 francs et celles disposant de plus de 8 000 francs près de 5 fois. Le montant des revenus ne semble par contre pas pouvoir être mis en liaison avec le fait d'avoir actuellement un partenaire. L'on peut alors envisager que les répondants aient inclus tout ou partie des revenus de leur conjoint à leurs ressources propres (et ce d'autant plus que le conjoint peut leur en fournir un complément), ce qui aurait pour effet d'accroître mécaniquement le revenu disponible.

Vivre en couple est davantage le fait de ceux ayant une activité professionnelle (occuper un emploi, être en cours d'étude ou être à la recherche d'un travail) que des retraités ou des inactifs (*odds ratio* = 1,6). Il en va de même en ce qui concerne le fait d'avoir un partenaire sexuel, avec un *odds ratio* positif de 2. Il s'agit ici d'une variable charnière, pouvant indiquer tout à la fois une plus grande autonomie des personnes considérées ainsi qu'une occasion accrue de rencontres.

Ce point nous amène alors à envisager le rôle des variables concernant plus spécifiquement la sociabilité des handicapés : partir au moins parfois en vacances semble favoriser tant le fait de vivre en couple que celui d'avoir actuellement un partenaire. Par ailleurs, avoir un conjoint semble propice au maintien de relations sociales ou familiales extérieures à l'institution, dans la mesure où les personnes déclarant avoir dormi au moins une fois hors de l'établissement durant la dernière quinzaine ont un léger surcroît de chances de déclarer vivre en couple que les autres. De même ceux qui assistent, ne serait ce que de temps en temps, à un spectacle ont davantage de chances d'avoir un partenaire d'avoir un partenaire que ceux n'ayant jamais ce type d'activité.

Enfin, et avant d'étudier les facteurs caractérisant les institutions elles-mêmes, notons que les handicapés ayant répondu eux-mêmes à l'interview ont un «risque relatif» légèrement plus important que ceux dont les réponses ont été données par un tiers de déclarer avoir actuellement un partenaire. Cette variable ne semble toutefois pas avoir d'influence sur l'intensité de la vie de couple.

Au-delà du fait que ce point est bien évidemment lié aux facultés tant physiques que mentales des répondants et que la majeure partie de ceux dont les réponses ont été données par des tiers sont effectivement les plus atteints, la question se pose de la part due soit à une négation plus ou moins consciente des relations socio-sexuelles des patients par le personnel des établissements qui préféreraient passer sous silence des comportements jugés difficiles à gérer par l'institution, soit au contraire à une sur-déclaration de la part des handicapés eux-mêmes qui rechercheraient par ce biais à présenter une sorte de «normalité» par rapport au monde extérieur.

La durée de vie en institution semble être un facteur fragilisant les relations affectives et sexuelles. Les personnes y vivant depuis 5 ans ou plus ont moins de «chances» que les autres de vivre en couple que celles dont le temps de présence est compris entre 2 et 5 ans, alors que celles y résidant depuis moins de 2 ans ont au contraire une plus forte probabilité d'avoir un conjoint. Des explorations complémentaires devront cependant être menées sur ce thème : l'institution peut-elle être tenue pour «responsable» de la dilution des liens sociaux, ou, au contraire, l'absence ou la pauvreté de ces liens serait la (ou l'une des) cause(s) du placement dans un établissement spécialisé ?

On observe également un effet du type d'institution : être institutionnalisé dans un établissement pour adultes, dans une institution psychiatrique ou plus encore au sein d'un hôpital semble corrélé positivement avec le fait de vivre en couple par rapport aux établissements spécialisés dans l'accueil des personnes âgées. Cette possibilité apparaît par contre largement inférieure chez les résidents d'institutions pour enfants ou adolescents. Par ailleurs, avoir un partenaire semble par contre plus facile au sein des institutions pour adultes.

**Tableau 4 - avoir une relation socio-sexuelle (régressions logistiques <sup>4</sup>)**

Variable	Vivre en couple		Avoir un partenaire	
	Pr > Chi2	Odds Ratio	Pr > Chi2	Odds Ratio
INTERCPT	0,0001	.	0,0001	.
Etre une femme	0,0001	1,4	0,0010	1,3
Avoir moins de 18 ans				
Avoir entre 30 et 49 ans	0,0014	1,8	0,0076	0,8
Avoir entre 50 et 69 ans	0,0001	3,0	0,0001	0,4
Déficience mentale et motrice				
Déficience motrice seulement				
Déficience mentale seulement			0,0084	1,4
Indépendance physique (Katz)			0,0001	1,6
Indépendance psychique			0,0001	1,7
Ni tutelle, ni curatelle	0,0001	2,4	0,0003	0,7
Revenus compris entre 3950 et 8000 f	0,0001	1,9		
Revenus supérieurs à 8000 f	0,0001	4,4		
Avoir une activité professionnelle	0,0005	1,6	0,0001	2,0
Partir parfois en vacances	0,0010	1,5	0,0303	1,3
Avoir passé une nuit hors de l'institution	0,0171	1,3		
Aller parfois voir un spectacle			0,0102	1,4
Etre membre d'une association	0,0404	0,7		
Pratiquer un sport				
EGO a répondu			0,0001	3,0
Etablissement pour enfants et ados	0,0498	0,5		
Etablissement pour adultes	0,0460	1,5	0,0313	1,5
U.m.l.s. (hôpitaux)	0,0001	3,7		
Etablissement Psychiatrique	0,0001	2,5		
Moins de 50 résidents	0,0079	0,7		
Plus de 100 résidents	0,0280	0,7		
Pas d'enclavement (500 m)				
Logement collectif	0,0091	1,4		
Moins de 2 ans en institution	0,0114	1,5		
Plus de 5 ans en institution	0,0001	0,4		
Disposer d'un téléphone personnel	0,0001	1,6		
Pouvoir inviter des amis à dormir	0,0107	2,1		
Pouvoir s'isoler avec un partenaire	0,0001	2,6	0,0001	2,8
Association of Predicted Probabilities and Observed Responses				
		Concordant = 89,2%	Concordant = 80,0%	

Enfin, l'existence de relations socio-sexuelles serait plus souvent le fait des établissements de taille moyenne, tout du moins en ce qui concerne la vie de couple. Plus curieusement, les personnes résidant en dortoirs ou en chambres collectives auraient une plus forte probabilité de vivre en couple que celles ayant un logement autonome, permettant de développer une vie privée. Notons cependant que les conditions mêmes de l'internement influent sur la possibilité d'avoir des relations socio-sexuelles. Les personnes pouvant inviter un ami à dormir ont en effet deux fois plus de chances que les autres de vivre en couple ; celles qui déclarent pouvoir s'isoler avec un partenaire ont pour leur part une probabilité trois fois supérieure de vivre en couple (2,6) ou d'avoir un partenaire (2,8).

## **Discussion**

Les points marquants de cette étude nous semblent tout d'abord le constat de la relative rareté des relations socio-sexuelles au sein de la population des personnes handicapées vivant

<sup>4</sup> Seules les variables dont le seuil de probabilité est inférieur ou égal à 5 % ont été prises en compte

en institution. Il faut cependant noter que la différence que nous observons entre ce groupe et la population générale ne tient pas à la proportion de ceux et de celles qui affirment avoir actuellement un partenaire, mais au contraire à moindre proportion de couples stables. Ce point nous renvoie donc aux résultats d'une analyse comparative déjà citée entre la France et les États-Unis (Gagnon, Giami, Michaels, de Colomby, 2001) qui démontrait, en population générale, la prééminence de la vie en couple dans l'organisation sociale de la sexualité.

L'association entre les difficultés personnelles et les modes de prise en charge influence donc négativement la possibilité d'établir ou de maintenir une relation de couple, ce qui explique la rareté des relations sexuelles parmi les handicapés vivant en institution. Une telle constatation ne peut que nous conduire à poursuivre ce travail par l'étude des entrées et des ruptures d'unions, toujours dans une perspective de comparaison tant avec les handicapés vivant en ménage ordinaire qu'avec la population générale métropolitaine.

Un deuxième point d'intérêt est le fait que les relations socio-sexuelles en institution sont davantage le fait des femmes que des hommes alors que le phénomène est inverse en population générale. Ce point mériterait des investigations supplémentaires. L'enquête HID ne fournit malheureusement aucun renseignement sur le nombre de partenaires, l'endroit où ils ont été connus (dans ou hors de l'établissement) et leur statut (ami « extérieur », corésident voire membre du personnel). Cette question ne peut que rester sans réponse dans le cadre de cette étude.

Un troisième point d'étonnement est le rôle relativement faible que jouent les facteurs directement liés aux déficiences (et en particulier le type de ces dernières) comparativement à ceux liés aux incapacités, donc à la dépendance - ou l'indépendance - des personnes considérées. Cette indépendance s'entend tant sur un plan « médical » (physique ou psychique) que juridique ou financier. Ce point semble infirmer les avis les plus couramment énoncés dans la littérature. Il conviendra alors de vérifier si cette quasi-absence de liaison entre type de déficience et potentialité de relations socio-sexuelles se vérifie dans le cas des personnes handicapées vivant en ménage ordinaire. Cette comparaison permettra de vérifier plus précisément le rôle de l'institutionnalisation.

Le rôle des variables de sociabilité, telles que l'existence d'une activité professionnelle ou les contacts avec le monde extérieur ressortent également tout au long de cette étude. Ils soulignent donc l'importance cruciale et l'effort qui doit être mené par l'encadrement pour maintenir voire développer la présence de tels liens avec la société globale, liens qui d'ailleurs semblent s'estomper avec la durée totale de vie en institution. Ce constat souligne à nouveau l'importance des facteurs institutionnels dans la possibilité pour les handicapés d'avoir des relations socio-sexuelles et en particulier le droit de s'isoler avec un partenaire ou son conjoint. Cette possibilité de s'isoler avec un partenaire ou un conjoint semble être davantage offerte aux personnes dont la durée de vie en institution est la plus longue. Tout se passe donc comme si la situation faite aux personnes dépendait en quelque sorte de leur ancienneté, que ce soit une pratique assumée par le personnel des établissements eux-mêmes, ou une « meilleure connaissance » de la part des résidents des possibilités offertes par l'institution, ainsi que des moyens permettant d'utiliser ces possibilités. Ce point mérite réflexion. Puisque, d'une part, une longue durée d'institutionnalisation est un facteur important de disparition des relations sociales et affectives et que, d'autre part, l'existence de relation socio-sexuelles est

liée à la possibilité de s'isoler avec son partenaire (ou avec son conjoint), il conviendrait donc de privilégier la possibilité de s'isoler dès le début de l'institutionnalisation.

Cette possibilité est particulièrement liée aux facteurs institutionnels dont le type et la taille des établissements, ainsi que les caractéristiques de l'hébergement qu'ils proposent. Cependant, l'intensité des liaisons entre des variables dépendant davantage de caractéristiques réglementaires que de structure (nous pensons ici à la possibilité d'inviter des amis dans l'institution, y compris pour y dormir ou au fait de disposer d'une ligne téléphonique) nous suggère l'idée de mener une enquête complémentaire portant sur les règlements et pratiques en vigueur au sein des différentes institutions selon leur type.

Un dernier point, et non des moindres, est la différence d'intensité des relations socio-sexuelles selon l'identité du répondant. Au-delà d'un «simple» problème méthodologique, lié en particulier à la fiabilité des réponses dans le cas d'une enquête «par personne de référence», se pose le problème de la sur, ou de la sous représentation de données sensibles selon le statut du répondant. S'il est en effet possible que le personnel des établissements d'accueil ait eu tendance à minimiser l'importance de comportements qu'ils jugeraient soit déplacés, soit difficiles à gérer au sein des institutions, il est tout aussi envisageable que les handicapés ayant répondu par eux-mêmes aient à l'inverse exagéré l'intensité de leurs relations socio-sexuelles, soit qu'elles appartiennent davantage au domaine du rêve et du fantasme que de la réalité, ou que revendiquer de telles relations procède, consciemment ou non d'une volonté de se rattacher à une «normalité» supposée exister dans la société générale. Ce point pose cependant le problème de savoir pourquoi un certain nombre de handicapés, pourtant considérés comme apte à répondre, se sont vu malgré tout refuser cette possibilité.

## **Santé des personnes âgées et surveillance de « l'effet génération » un objectif des futures enquêtes HID**

### **Pistes de réflexion à travers le suivi pendant 20 ans d'une population de 1 000 personnes de 65 ans et plus en Haute-Normandie**

Alain Colvez, Isabelle Carrière, Annabel Castex - Inserm U500

#### ***Introduction***

De l'ensemble des communications de ce colloque, celle-ci sera peut-être la seule qui ne sera pas fondée sur les données de l'enquête « Handicap-Incapacité-Dépendance » qui nous réunit. Non pas que je m'arroge le droit de sortir du sujet mais au contraire parce que je souhaite évoquer quelques pistes pour le futur, maintenant que nous disposons de cette extraordinaire base d'informations concernant les processus chroniques invalidants. Actuellement la dernière phase de l'opération se termine avec le second passage auprès des personnes, avec et sans incapacité au départ, à domicile d'une part, en institution de l'autre. Avec ces données nous pourrions estimer les fréquences d'entrée en incapacité, la survie des personnes déjà en incapacité et même la fréquence des sorties éventuelles de l'état d'incapacité. Nous disposerons alors d'un premier point de référence sur l'état de santé de notre population intégrant, en plus de la « force » de mortalité usuellement utilisée comme indicateur de la santé d'un pays, d'une estimation de l'incidence d'entrée en incapacité et même de maintien en état d'incapacité. Tous ces éléments sont indispensables pour établir des valeurs d'espérance de vie sans incapacité. Avec HID ces calculs seront beaucoup plus fiables que ceux qu'on avait pu faire jusqu'ici en utilisant la méthode de Sullivan avec les données de prévalence de l'incapacité, tirées des enquêtes transversales. Comme l'a déjà fait remarquer Brouard, les espérances de vie sans incapacité obtenues par la méthode de Sullivan sont en quelque sorte à l'incapacité ce que l'âge au décès est à l'estimation de la force de mortalité : une estimation qui résulte de toute l'histoire des générations considérées et non un indicateur conjoncturel qui apprécierait le phénomène dans les conditions du moment. Avec HID on devient en mesure d'approcher la situation « du moment » à la fois pour la mortalité, avec les quotients de mortalité, mais aussi pour l'incapacité, puisqu'on va disposer des incidences d'entrée en incapacité qui sont bien des probabilités du moment.

Mais comme presque toujours, la connaissance de ces éléments ne permettra pas de clore le dossier de l'état de santé de la population et, sans aucune intention de décourager ceux qui ont œuvré pour arriver à la réussite de cette enquête, mon message est de dire qu'on ne devra pas se contenter d'une seule opération ponctuelle en 1999-2000 mais au contraire que cette enquête n'est que le premier point d'une série statistique qui commence. Il faut déjà préparer les esprits à la nécessité de recommencer les opérations, disons dans une petite dizaine d'années. Car l'une des questions à laquelle nous ne pourrions répondre qu'avec plusieurs points (au moins deux), c'est de savoir s'il existe un « effet génération » pour l'incapacité, de la même ampleur, plus grand, plus petit, que celui qui existe pour la mortalité ?

C'est dans cette perspective que j'ai préparée quelques éléments sur ces questions, issus de l'enquête qui est sans doute la plus ancienne encore opérationnelle effectuée en France auprès

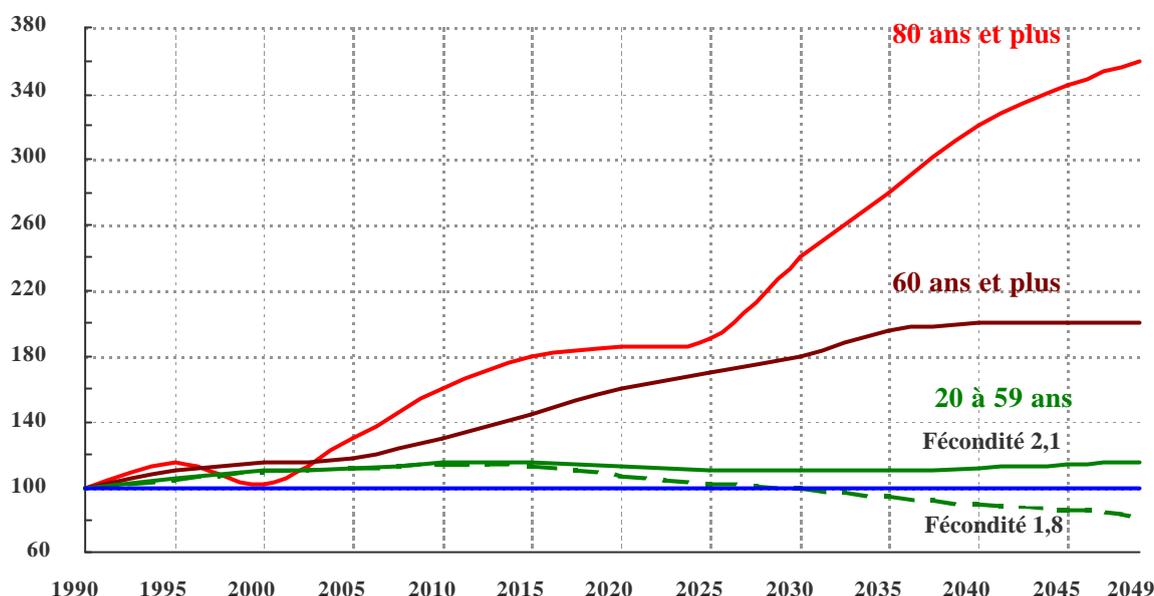
des personnes âgées : l'enquête faite en 1978-79 auprès de 1 082 personnes de 65 ans et plus habitant la région de Haute-Normandie, qui vient donc de dépasser le vingtième anniversaire de suivi et au terme duquel on a effectué un dernier point.

### ***Rappel de quelques enjeux concernant la santé des personnes âgées***

Concernant la santé de la population des personnes âgées, le premier c'est *le nombre*. Nous savons qu'il est entièrement déterminé par l'effectif des différentes générations qui se succèdent et que ce nombre est connu avec une grande précision puisque toutes les personnes âgées de demain sont déjà présentes : c'est nous ! J'ai sélectionné dans l'une des éditions de l'ouvrage de l'Insee « Données sociales » un graphique qui me paraît bien adapté pour illustrer l'enjeu représenté par les nombres de personnes dans les prochaines années (graphique 1). L'auteur (Daguet F., 1996) a choisi d'exprimer l'évolution des effectifs de la population de trois groupes d'âge en prenant l'effectif au recensement de 1990 comme base de référence. C'est sûrement en pensant aux problèmes d'emploi qu'il a tracé le premier groupe des 20 à 59 ans. C'est le seul qui soit incertain dans la mesure où il dépend de l'évolution de la fécondité. Quelle que soit l'hypothèse retenue, on peut dire que, en première approximation, ce groupe de population va être à peu près stable sur les 30 prochaines années. La situation est différente pour les deux autres groupes. Le groupe des personnes de 60 ans et plus, bien sûr évoque la question des retraites. La croissance de ce groupe est déjà sensible entre 1990 et 1995, mais c'est à partir de 2005 que la pente va se relever franchement avec la prise de retraite des « baby-boomers » et ceci jusqu'en 2035. Quant au sous-groupe représenté par les personnes qui entrent dans leur neuvième décennie, dans lequel les problèmes d'incapacité et de besoin d'aide se posent avec le plus d'acuité, la croissance depuis 1990, se sera déroulée en quatre temps :

- une première croissance entre 1990 et 1995, de près de 20 %, et l'on se souvient que l'on a beaucoup parlé de dépendance dans cette période (cf. Prestation Expérimentale Dépendance, Prestation Spécifique Dépendance) ;
- puis entre 1995 et 2000, un retour à la ligne de départ, qui peut expliquer les propos de certains responsables qui déplorent que toutes les structures prévues ne soient pas remplies ;
- puis, dès 2001, une nouvelle croissance jusqu'en 2015 et cette fois de 80 %, avec les classes pleines nées après la guerre de 1914-18.
- enfin, on peut prévoir une stabilisation jusqu'en 2025, date à laquelle les « baby boomers » passeront à leur tour le seuil des 80 ans révolus. Par rapport à 1990, ce n'est pas une augmentation de 20 %, comme celle que nous venons de connaître, mais de 250 % !

**Graphique 1- évolution des différentes tranches d'âges de la population sur la base de 100 au recensement de 1990.**



Source : INSEE (Données sociales)

« À chaque jour suffit sa peine », mais sachant que ce sont davantage les variations brutales plutôt que les effectifs en nombres absolus, qui mettent en jeu les capacités d'adaptation de nos systèmes politiques, on mesure combien il est important de savoir pour ne pas aborder la situation « à l'aveugle » - ou presque - comme on l'a fait jusqu'ici, avant qu'enfin on ait l'enquête HID.

Il sera important de savoir au moins trois choses : d'abord *l'âge moyen d'entrée* en incapacité. Cet âge est-il toujours sensiblement le même ou bien comme la mortalité se déplace-t-il vers la droite du graphique ? Il ne suffit pas de l'imaginer, il faut disposer des éléments objectifs sur l'existence d'un «effet génération» sur l'entrée en incapacité.

La deuxième question concerne la *durée de vie passée en incapacité*. On peut bien penser qu'au fil des générations on puisse entrer plus tard en incapacité, mais encore faut-il savoir si, pour les mêmes raisons, on n'aurait pas tendance à vivre plus longtemps qu'avant dans cet état. C'est d'ailleurs ce qui semble se produire pour les femmes et qui explique sans doute la différence des prévalences d'incapacité qu'on constate entre les hommes et les femmes (Manton K.G, 1988). L'incidence d'entrée en incapacité des hommes et des femmes, à un âge donné, n'est guère différente mais les femmes survivant également plus longtemps quand elles sont en état d'incapacité, dans les enquêtes transversales on observe une sur-incapacité féminine mais qui ne résulte en fait que de la surmortalité masculine.

La troisième question à laquelle il faudra répondre est celle de la *réversibilité de l'incapacité* et son évolution au cours des générations. On a considéré, jusqu'à présent, le phénomène comme statistiquement irréversible ; par facilité des calculs, mais aussi parce que l'hypothèse paraissait raisonnable. Or des publications ont soulevé l'idée que cette réversibilité pouvait n'être pas négligeable. Des pourcentages variant jusqu'à 30 ou 40 % ont été avancés (Clark DO, 1998 ; Gill TM, 1997 ; Sauvel et coll., 1994). Qu'en est-il vraiment ?

Ces réponses, c'est l'enquête HID de 2010 qui permettra d'y répondre !

### ***L'incapacité, premier prédicateur de la mortalité : l'exemple d'un indicateur de mobilité physique***

D'ici là et en attendant aussi que les premières estimations sur les probabilités d'entrée en incapacité et de survie en incapacité soient disponibles, pour illustrer mon propos je voudrais vous montrer quelques graphiques provenant des vingt ans de suivi de la cohorte des 1082 personnes de Haute-Normandie (Robine J.M. et coll., 1989) qui, en dehors du fait que cette enquête est un peu le précurseur des enquêtes concernant les problèmes chroniques des personnes âgées elle est surtout l'une des plus vieilles cohortes dont nous disposons, avec un suivi que nous sommes en train de clore, au terme de vingt ans, avec une quasi « extinction » de la cohorte. C'est aussi l'une des rares enquêtes concernant un échantillon aléatoire de la population générale qui contient des informations à la fois sur les incapacités et les conditions de vie des personnes à domicile et en institution et sur la pathologie médicale, recueillie par un examen complet pratiqué par les médecins généralistes des personnes. Enfin, grâce aux nouvelles procédures mises au point par l'Insee et l'Inserm, il s'agit d'une cohorte pour laquelle nous avons l'ensemble des causes de décès.

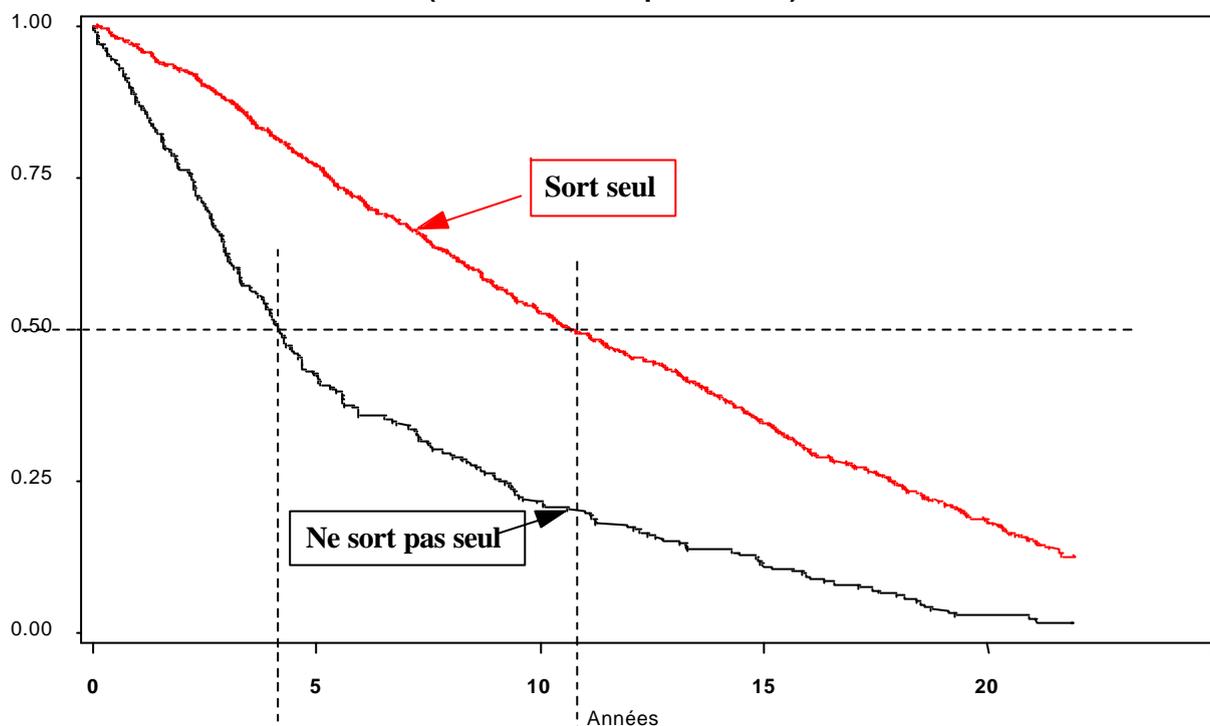
Aussi bien pour explorer les relations entre la mortalité et l'incapacité que pour chercher à cerner « l'effet génération », il faut choisir un indicateur d'incapacité. Ici, nous avons utilisé un indicateur de mobilité, au sens de la classification de « Handicap déficience-incapacité-désavantage », dont le premier degré est représenté par la *nécessité de devoir se faire aider ou accompagner pour sortir de son domicile* (tableau 1).

**Tableau 1 - indicateur d'incapacité fondé sur la mobilité, en quatre niveaux.**

●	0- Sort du domicile sans aide
●	1- Ne peut sortir de son domicile sans aide
●	2- Ne sort plus de son domicile
●	3- Confiné au lit ou au fauteuil

On sait que l'incapacité est le premier prédicateur de la mortalité des personnes âgées et, comme en témoigne le graphique 2, cet indicateur de mobilité vérifie cette relation. La médiane de survie exprimée sur ce graphique était de 11 ans environ pour les personnes sortant de leur domicile sans aide contre moins de cinq ans pour l'ensemble des personnes ne pouvant plus sortir de leur domicile sans être au moins accompagnées.

**Graphique 2 - survie à 20 ans selon l'incapacité à l'inclusion (1978-79) observée sur un échantillon aléatoire de 1 082 personnes âgées de 65 ans et plus habitant la région de Haute-Normandie (méthode de Kaplan-Meier).**



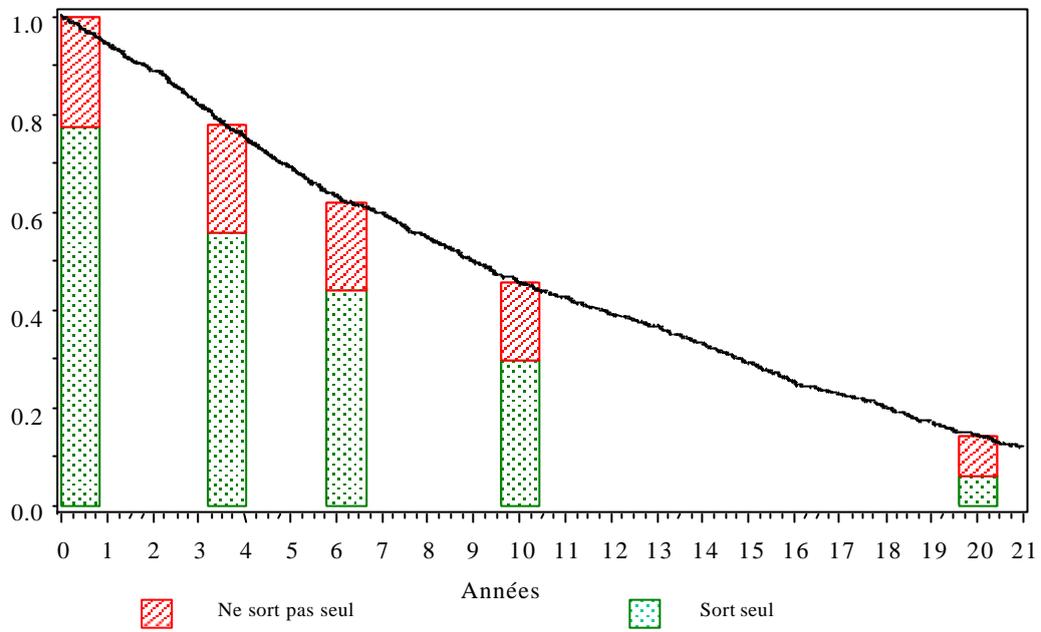
Source : INSERM-U500

### ***Histoire naturelle sur vingt ans de la mortalité et de l'incapacité d'une population âgée***

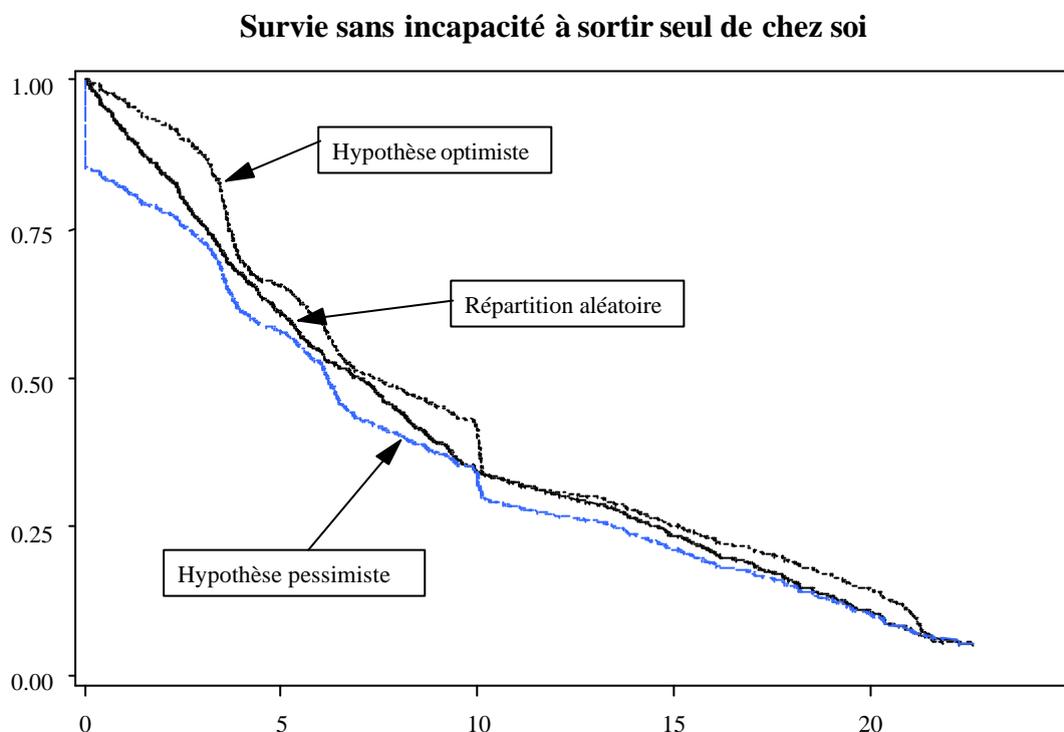
Le graphique 3 retrace en quelque sorte l'histoire naturelle de la population de Haute-Normandie sur le plan de la mortalité et de l'incapacité, au cours des vingt années d'observation. La mortalité est obtenue tout au long de la période tandis que l'incapacité n'est observée qu'aux cinq points d'enquête. Vers la quinzième année, un sixième point aurait bien été nécessaire, toutefois on a tout de même une idée de l'évolution conjointe de la mortalité et de l'incapacité.

Pour étudier les évolutions conjointes de la survie et de la survie sans incapacité, il faut d'abord ne considérer que les personnes initialement sans incapacité. Ensuite, pour les personnes qui étaient sans incapacité au temps T et qui sont retrouvées en incapacité au temps T + 1, il faut résoudre le problème posé par l'absence d'information sur la date exacte de l'entrée en incapacité. Problème qu'on qualifie de « censure par intervalle » (graphique 4). Pour cela, on envisage les deux hypothèses extrêmes, la première considérant que l'entrée en incapacité s'est produite immédiatement après le passage notant l'absence d'incapacité (hypothèse pessimiste) la seconde considérant que l'entrée en incapacité s'est produite juste avant le passage où a été noté l'état d'incapacité (hypothèse optimiste). Les courbes inférieure et supérieure du graphique 3 correspondent à ces deux hypothèses tandis que la courbe médiane est construite en attribuant aléatoirement une date d'entrée en incapacité entre deux intervalles successifs.

**Graphique 3 - survie à 20 ans et incapacité à chaque point de l'enquête (actualisation avril 2001)**



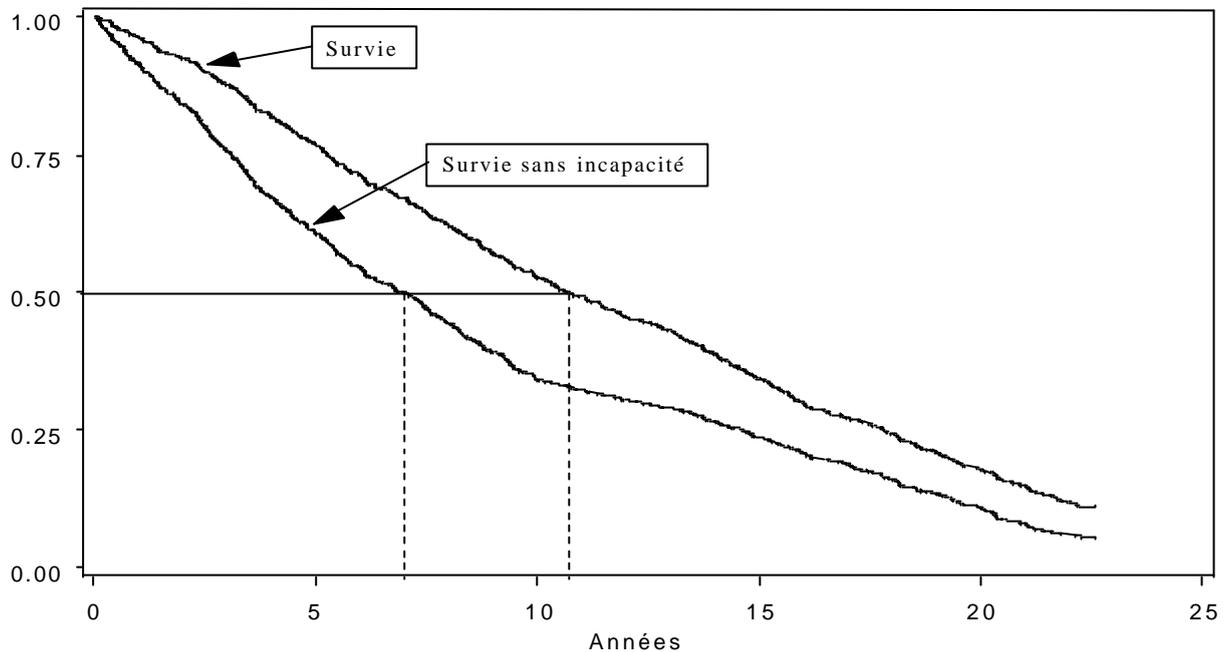
**Graphique 4 - courbes de survie sans incapacité estimées sur un échantillon de 827 personnes sans incapacité à l'inclusion, âgées de 65 ans et plus habitant la région de Haute-Normandie - Survie sans incapacité selon trois hypothèses sur l'entrée en incapacité. (Censure par intervalle)**



Reportées dans le même graphique, les courbes de survie et de survie sans incapacité donnent une approximation de la situation de santé globale d'une population observée sur 20 ans. La médiane des années vécues se situe vers 11 années et la médiane des années vécues sans incapacité vers 7 années (graphique 5). En termes de moyennes, sur 16,5 années vécues en moyenne par cette cohorte, 8,8 ont été vécues sans incapacité.

**Graphique 5 - survie et survie sans incapacité à 20 ans observées sur un échantillon de 827 personnes sans incapacité à l'inclusion, âgées de 65 ans et plus habitant la région de Haute-Normandie (méthode de Kaplan-Meier)**

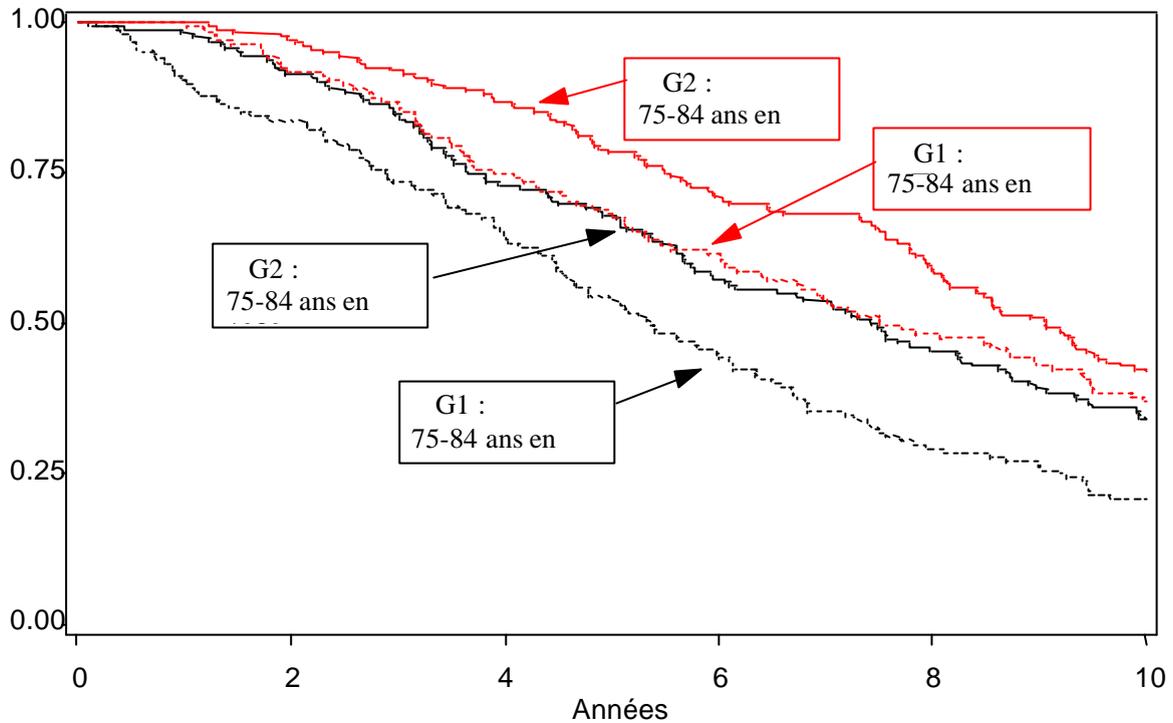
### Survie et survie sans incapacité (et médianes)



### *À la recherche de l'effet génération sur la survie sans incapacité*

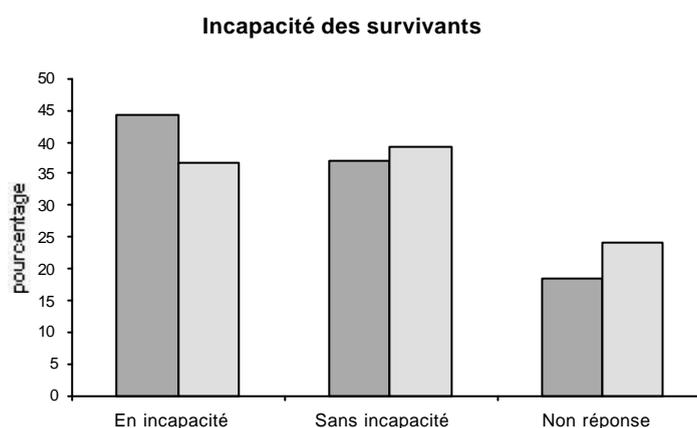
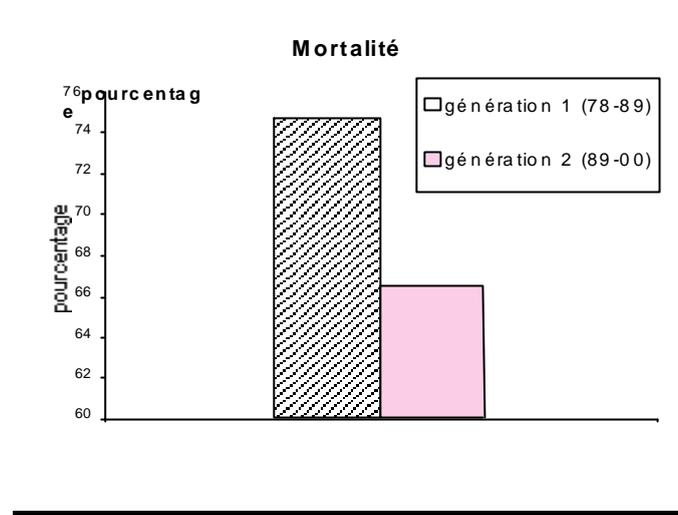
Pour expliciter un effet de génération, dans le graphique suivant concernant la mortalité, on a individualisé au sein de la cohorte deux générations. La plus ancienne concerne des personnes qui avaient entre 75 et 84 ans en 1978 (G1), la plus récente est constituée par les personnes nées dix ans plus tard qui ont atteint le même âge en 1989 (G2). Les courbes de survie de ces deux générations de même âge sont tracées sur le graphique 6. En dix années la médiane de survie a augmenté aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Il est ainsi frappant de noter que la seconde génération des hommes a une survie comparable à celle qu'avait la génération des femmes dix ans auparavant.

**Graphique 6 - comparaison de la mortalité de deux générations prises au même âge de 75 à 84 ans, à dix ans d'intervalle.**



Pour étudier les deux générations au terme de dix ans on ne dispose que d'une seule observation du taux de survie et du taux de survie sans incapacité à dix ans. Le graphique 7 résume l'information relative à la baisse de la mortalité et de l'incapacité entre les deux générations. L'incapacité des survivants paraît aussi avoir baissé, toutefois les effectifs ne sont pas assez importants et on ne peut pas conclure, la différence n'étant pas significative. La conclusion est également gênée par la variation de la proportion des non-répondants sur l'incapacité qui concerne davantage les décès les plus récents.

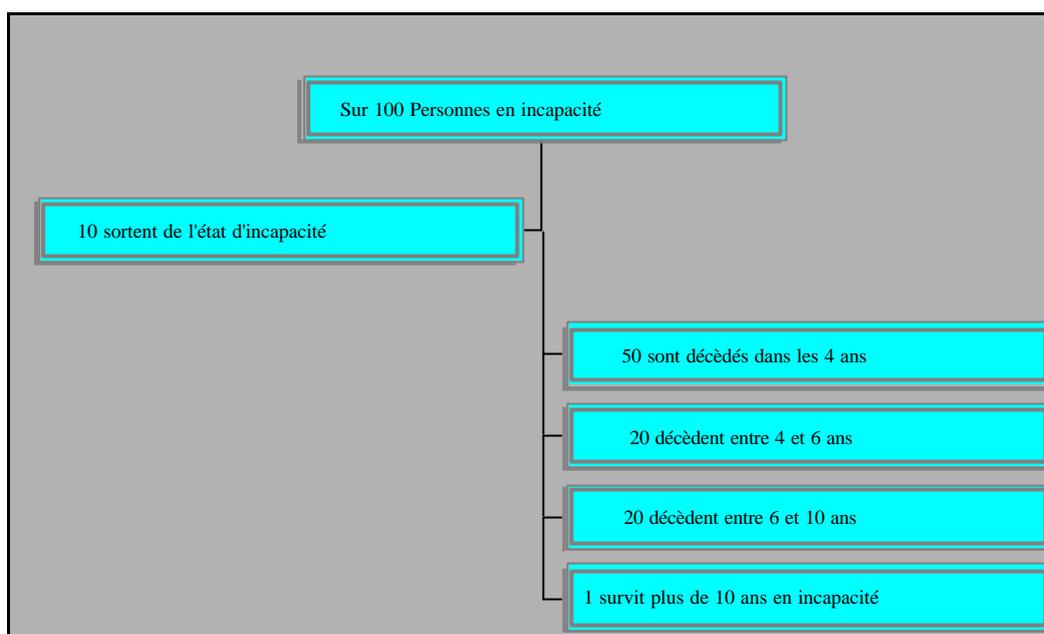
**Graphique 7 - comparaison de deux générations de personnes de 75 à 84 ans observées à dix ans d'intervalle (actualisation avril 2001)**



### ***La réversibilité de l'incapacité***

En première approximation, elle est le plus souvent négligée. Les calculs s'en trouvent facilités mais la publication de plusieurs enquêtes rapportant des taux importants impose qu'on se penche sur cette possibilité. C'est pourquoi nous avons analysé en détail cette question en reprenant, parmi les 218 sujets qui présentaient une incapacité de mobilité impliquant au moins l'aide d'un tiers pour sortir du domicile lors de l'examen initial, tous les dossiers où une diminution de l'incapacité avait été notée d'un suivi à l'autre et nous avons essayé de valider cette information à la lumière de l'ensemble des informations contenues dans chaque dossier. Ainsi, après validation des dossiers, on estimait que sur 100 personnes en incapacité, 10,5 % (CI : 6,5 - 14,5), connaissaient une réversibilité de leur état d'incapacité. Le bilan peut être complété : 49 % décédaient dans un délai inférieur à 4 ans, 20 % décédaient entre 4 et 6 ans et 20 % survivaient en incapacité pendant une période supérieure à 6 ans (graphique 8).

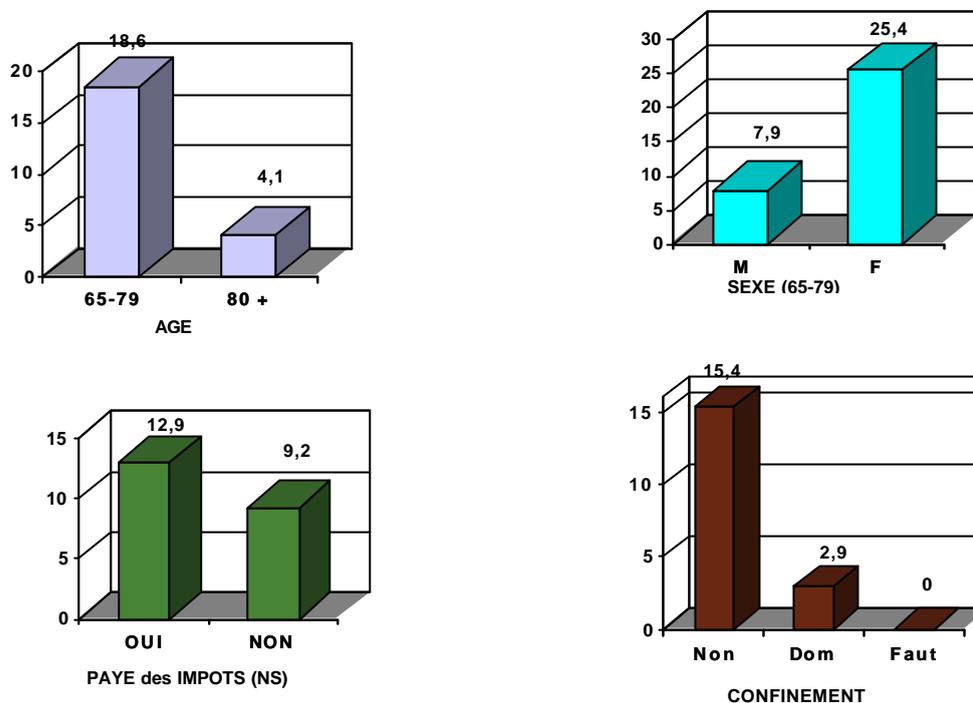
**Graphique 8 - graphique synthétique du devenir de 100 personnes en incapacité**



Le taux de réversibilité était de 18,6 % avant 80 ans et de 4,1 % chez les sujets de 80 ans et plus. Il était de 1,3 % chez les sujets qui ne sortent plus de leur domicile même avec aide ou qui sont confinés au fauteuil, et de 15,4 % chez les sujets qui déclaraient avoir seulement besoin d'une aide pour sortir de leur domicile. Avant 80 ans on observait un pourcentage de réversibilité significativement plus élevé chez les femmes. Le taux de réversibilité n'était pas lié au niveau de revenu. On n'observait aucune réversibilité de l'incapacité chez les personnes présentant une détérioration mentale patente notifiée par le médecin. Les troubles cérébro-vasculaires étaient associés à une réversibilité de l'incapacité significativement réduite (5 %).

Au total, le taux de réversibilité s'établit autour de 10 %, ce qui est inférieur à la plupart des estimations avancées dans la littérature. Beaucoup d'auteurs prennent en compte des incapacités légères, définies par la variation d'une activité domestique et cela explique peut-être les taux importants de réversibilité signalés. Or nos données suggèrent bien l'existence d'un seuil de gravité au-delà duquel la réversibilité devient quasi nulle. Enfin l'âge est un facteur important, ce qui paraît logique si l'on considère que c'est précisément l'adaptabilité qui est affectée au cours du vieillissement.

**Graphique 9 - pourcentage de réversibilité selon l'âge, le sexe (personnes de 65 à 69 ans), le niveau global de revenus et le confinement complet à domicile.**



**Tableau 2 - pourcentage de réversibilité selon différentes causes de morbidité signalées par les médecins généralistes lors de l'examen initial. (\* : test de Fisher sur petits effectifs)**

Déficiência, Maladie ou Symptôme	Réversibilité	p
Déficiência intellectuelle	0 %	0,31*
Cardio-respiratoire	29 %	0,52*
Ostéoarticulaire	22 %	0,32*
Neuro & Cérébro.vasc	6%	0,03*
Génito-Urinaire	38 %	0,06
Déf visuelle (tr réfract excl)	33 %	0,36
Déf Auditives	25 %	0,88
Anxiété-Depression	22 %	0,54

## *L'enquête HID pour aller plus loin*

L'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance » n'offre pas la vision longitudinale sur le long terme qu'a permis l'enquête de Haute-Normandie, mais elle offre, en contre partie, des effectifs plus importants qui vont permettre de répondre plus à des interrogations que l'enquête de Haute-Normandie a abordées mais qu'elle n'a pas réussi à trancher par manque de puissance. Ainsi en est-il de l'appréciation de « l'effet génération » pour l'incapacité. Il s'agit d'une interrogation majeure pour l'avenir. Plusieurs faits convergent en faveur d'une « compression de la morbidité » (Fries J.F., 1980 ; Robine J.M., Mormiche P., 1993 ; Manton K.G., 1982). Dans l'enquête de Haute-Normandie elle-même, non seulement la mortalité, observée aux mêmes âges à dix ans d'intervalle, a baissé mais aussi le taux d'incapacité au terme dix ans. Mais on ne peut conclure faute d'effectifs suffisants, et exclure la possibilité d'une fluctuation aléatoire.

Le message principal que je voulais transmettre au terme de cette présentation sur les premiers résultats d'HID, c'est qu'il ne faut pas en rester à une seule enquête ponctuelle dans le temps mais préparer déjà les esprits - et on sait combien c'est le plus difficile - à la nécessité impérieuse de refaire une nouvelle enquête HID d'ici moins de dix ans. C'est seulement avec cette nouvelle évaluation des probabilités d'entrée en incapacité qu'on sera, en toute rigueur, rassuré sur l'évolution de la santé de notre population en ce qui concerne les conséquences des états chroniques.

L'importance de la réversibilité est l'autre enjeu que nous avons évoqué. Celle-ci paraît pour l'instant assez faible et l'âge est un facteur qui diminue encore le taux de réversibilité. Mais observera-t-on un déplacement de cet âge au-delà duquel la réversibilité devient quasi nulle ? Une autre interrogation à laquelle il faut nous attacher à répondre à la lumière des enquêtes HID, celle-ci et les futures. Je vous remercie.

## ***Bibliographie***

- Brouard N., Robine J.M., 1992, « *A method for calculating health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France* ». In *Health Expectancy*, London, OPCS : 165-86.
- Clark D.O., Stump T.E., 1998, Hui S.L. *et al.* « *Predictor of mobility and basic ADL difficulty among adults aged 70 years and older* », *J Ageing Health*, 10, 422-40.
- Daguet F., 1996, « *Le bilan démographique du siècle* », In *Données sociales*, Insee, Paris, 1996, 12-21.
- Fries J.F., 1980, « *Ageing, natural death and the compression of morbidity* », *NEJM*, 303, 130-135.
- Gill T.M., 1997, « *Predictors of recovery in ADL among disabled older persons living in the community* », *J Gen Intern Med.*, 12, 757-62.
- Manton K.G., 1982, « *Changing concepts of morbidity and mortality in the elderly populations* », *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, 60, 183-244.
- Manton K.G., 1988, « *A longitudinal study of functional change and mortality in the United States* », *J Gerontol.*, 43, S153-61.
- Robine J.M., Labbé M., Seroussi M.C., Colvez A., 1989, « *L'enquête longitudinale de Haute-Normandie sur les capacités fonctionnelles des personnes âgées, 1978-1985* », *Revue Épidémiologie et Santé publique*, 37, 37-48.
- Robine J.M., Mormiche P., 1993, « *L'espérance de vie sans incapacité augmente* », *Insee première*, n° 281-octobre
- Sauvel C., Barberger-Gateau P., Dequae L. *et al.*, 1994, « *Factors associated with one-year change in functional status of elderly community dwellers* », *Revue Épidémiologie et Santé publique*, 42, 13-23.
- Sullivan D.F., 1971, « *A single index of mortality and morbidity* », *HSMHA Health Rep.*, 86, 347-354.

### ANNEXE : les acteurs de l'enquête de Haute-Normandie

LES PERSONNES	LES FINANCEMENTS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Françoise Hatton</li><li>• Éliane Michel</li><li>• Jean-Christian Acis</li><li>• Jean-Marc Bernard</li><li>• Mauricette Galpin</li><li>• Jean-Marie Robine</li><li>• Christelle Flahault</li><li>• Morgane Labbé</li><li>• Michèle Serroussi</li><li>• Florence Colliot</li><li>• Virginie Quesney</li><li>• Marie-Jo Covacho</li><li>• Caroline Pouzet</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Contrat Cnam/INSERM</li><li>• Projets de Recherche coordonnés INSERM</li><li>• MGEN</li><li>• INSERM (Santé des aînés)</li></ul>

# **Analyse socio-économique de l'institutionnalisation des personnes présentant des déficiences motrices d'origine périnatale \***

Évelyne Combier, CREGAS et ENSP,  
Michèle Fardeau-Gautier, Marc Le Vaillant, CREGAS,  
Alain Letourmy, Jean-François Ravaud, Cermes

Dans les années à venir, mis à part l'importante question du vieillissement de la population, on peut penser qu'avec l'éradication de paralysies d'origine infectieuse comme la poliomyélite, une part croissante des déficiences motrices sera d'origine génétique ou périnatale chez les enfants, mais aussi probablement chez les adultes.

On peut espérer, avec les progrès et la généralisation du dépistage anténatal, une régression du nombre des maladies génétiques et des malformations. En ce qui concerne les autres déficiences d'origine périnatale, bien qu'un des objectifs de la réorganisation actuelle des services obstétrico-pédiatriques soit de diminuer la prévalence des handicaps chez les enfants nés très prématurément, la prise en charge de nouveau-nés ayant des âges gestationnels de plus en plus faibles risques de faire augmenter le nombre absolu d'enfants présentant des infirmités motrices d'origine cérébrale (IMC), même si leur nombre progresse moins vite que celui des survivants indemnes. Par ailleurs, avec l'amélioration de la prise en charge des malades, on connaît mal les effets à long terme du vieillissement chez les personnes adultes atteintes d'IMC et leur répercussion sur l'offre de soins et de services nécessaire.

Il n'est donc pas facile de prévoir les moyens, en particulier, institutionnels, qui seront nécessaires à la prise en charge des infirmes moteurs cérébraux, dans les années à venir.

L'étude que nous présentons ici s'inscrit dans la perspective de prévision de l'offre de soins et de services nécessaires à la prise en charge des déficiences motrices d'origine périnatale, pour une population d'enfants dont on connaît les caractéristiques à la naissance. Il s'agit d'utiliser l'enquête Insee « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) pour caractériser la population concernée par profils d'incapacités, en attendant de connaître les taux d'entrée et de sortie en institutions (incidence, mortalité, maintien à domicile) grâce à l'enquête ménages d'une part, les deuxièmes passages des enquêtes ménages et institutions d'autre part. Si les enquêtes épidémiologiques doivent permettre d'estimer l'évolution de l'incidence des pathologies concernées en liaison avec les différents plans périnatals, la caractérisation par profils d'incapacités, à laquelle est essentiellement consacrée cette recherche, prépare une interrogation sur la sévérité des états et la charge en soins qu'ils représentent.

---

\* Recherche financée par l'Association des paralysés de France - Appel d'Offre 2000

## ***Objectif***

Ce travail s'est attaché à décrire, à partir des types de déficiences motrices et de leurs origines, la population des personnes (adultes et enfants) handicapées vivant en institution, en recherchant les effets induits par l'adaptation au système (entrées et sorties des établissements pour adultes, hospitalisations « abusives » en psychiatrie, établissements inadaptés) et à caractériser, à partir de la situation des personnes qui rapportent leur déficience motrice à la période périnatale, des « profils d'incapacités ».

## ***Hypothèses de travail et fondement de la recherche***

Nous avons considéré que la mission principale des services pour personnes handicapées ou des institutions qui les hébergent, est de favoriser l'autonomie de ces personnes, en réduisant les obstacles à leur insertion en milieu ordinaire comme en milieu protégé. Cependant, même s'il est évident que les problèmes posés par l'amputation d'une main sont différents pour un économiste, un médecin, une secrétaire ou un pianiste, ces personnes devraient, dans tous les cas, pouvoir être informées de leurs droits et bénéficier des aides techniques leur permettant d'effectuer les gestes de la vie courante. De même pour les paraplégiques, si les désavantages diffèrent en fonction des conditions socioprofessionnelles, les incapacités sont les mêmes et les difficultés rencontrées identiques (escaliers, hauteur des trottoirs, accès aux transports en commun, appartements inadaptés ...) nécessitant les mêmes types d'aménagements ou d'aides techniques.

Toutefois, à incapacités identiques, les moyens à mettre en œuvre seront différents si les déficiences sont différentes. Ainsi, les aides à apporter à un aveugle pour qu'il puisse sortir de l'institution ne sont pas les mêmes que celles nécessaires à un paraplégique, s'il n'a pas de problème de vision. Mais des incapacités liées à une déficience spécifique peuvent être aggravées par des déficiences surajoutées. Ainsi la présence d'une déficience visuelle chez une personne handicapée motrice va majorer ses difficultés à se mouvoir, en particulier à l'extérieur. Il en va de même des déficiences intellectuelles. De ce fait, les incapacités qu'il va falloir compenser pour réduire le désavantage engendré chez une personne, résultent des effets cumulés des déficiences concomitantes et de leurs localisations.

Concernant les personnes présentant des IMC liées à la période périnatale, nous avons fait l'hypothèse qu'en regroupant les sujets selon la localisation et l'importance de leurs déficiences motrices, en prenant en compte les déficiences sensorielles, viscérales ou intellectuelles associées, on serait en mesure, de décrire des « profils de déficiences » correspondant à des incapacités identiques et des pertes d'autonomie comparables. Comme le niveau de précision concernant la nature des incapacités et/ou de leurs localisations est trop insuffisant dans HID pour qu'on puisse définir de tels profils, nous avons construit une typologie qui répartit les sujets dans des « classes d'incapacités » de telle manière qu'à l'intérieur de chaque classe, les incapacités présentées par les individus soient les plus semblables possibles et qu'entre les classes la différence soit maximale.

## ***Mériel et méthodes***

### ***Population de l'étude***

L'enquête HID fait référence dans la table MODINDIV à 15 288 individus inclus dans l'enquête. Nous n'avons identifié, à partir des variables IDENT et NOIND de la table MODA, que 14 309 personnes qui avaient déclaré présenter au moins une déficience et indiqué son origine. Celles-ci constituent la population sur laquelle nous avons travaillé. Les 979 personnes pour lesquelles nous n'avons pas de renseignement concernant les déficiences ont été exclues de l'étude.

### ***Repérage des déficiences***

Pour les 14 309 personnes incluses, le nombre total de déficiences déclarées est de 33 657\*. Il varie de 1 à 11 selon les personnes. Notre objectif étant de classer les individus selon les combinaisons de déficiences qu'ils présentent, les origines de celles-ci et les incapacités qu'elles entraînent, nous avons, dans un premier temps, remis les enregistrements du module MODA en ligne de manière à ne conserver qu'un enregistrement par personne.

	variables	ANATD
Déficience motrice	moteur	11 --19
Déficience visuelle	vue	21 --22
Déficience auditive	ouïe	31 --32
Déficience viscérale	viscéral	51 --55
Déficience intellectuelle	tête	60-67-70
Polyhandicap	polyhandicap	83

### ***Identification des groupes***

Pour identifier les sous-populations (groupes) sur lesquelles est basée l'étude, nous avons d'abord créé 3 variables dichotomiques (1=oui – 0=non).

- La variable ENQ a été codée 1 si au moins 1 variable ANATD<sub>(n)</sub> était codée de 11 à 19 (déficience motrice) ou 83 (polyhandicap) et son homologue ACODO<sub>(n)</sub> en 22 (complication de la grossesse et de l'accouchement). Elle identifie les personnes qui présentent au moins une déficience motrice rapportée à la grossesse ou à l'accouchement. Dans tous les cas, l'âge d'apparition des incapacités signalées dans le MODB était inférieur à 1 an. Nous n'avons donc pas identifié dans cette enquête de déficit moteur lié à un accident maternel pré per ou post-partum.
- La variable MALFCONG a été codée 1 si au moins 1 variable ACODO<sub>(n)</sub> était codée en 21 (malformation congénitale) ou si une variable ACODO<sub>(n)</sub> était codée en 22 (complication de la grossesse et de l'accouchement) à condition que son homologue ANATD<sub>(n)</sub> n'ait pas été codée de 11 à 19 (déficience motrice) ou 83 (polyhandicap). Elle permet de repérer les personnes qui présentent au moins une déficience liée à une malformation congénitale, qu'elle soit motrice ou non, ou bien une déficience liée à la grossesse ou à l'accouchement, si celle-ci n'était pas une déficience motrice.

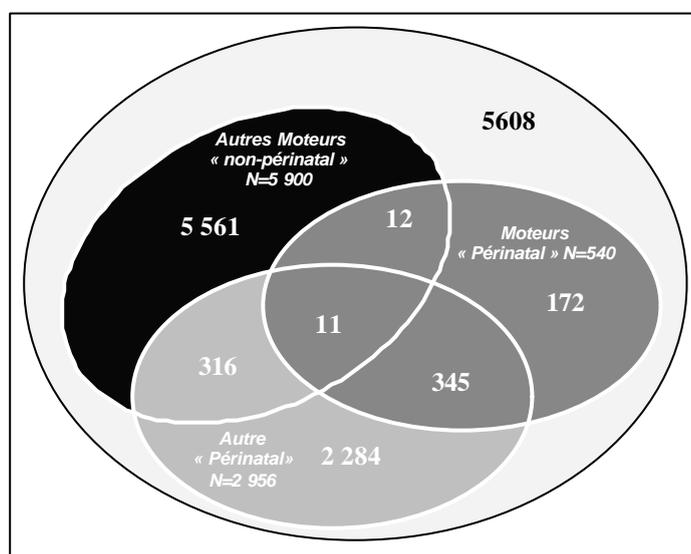
---

\* Nous avons travaillé sur la base brute, le recodage par le Cermès n'étant pas disponible.

- La variable AUTREMOT a été codée 1 si au moins 1 variable ANATD<sub>(n)</sub> était codée de 11 à 19 (déficience motrice) ou 83 (polyhandicap) et si son homologue ACODO<sub>(n)</sub> n'était pas codé en 21 ou 22. Elle repère les personnes qui présentent une déficience motrice qui n'est pas rapportée à la grossesse ou à l'accouchement ou due à une malformation congénitale\*.

Parmi les 14 309 personnes entrant dans l'étude (graphique 1), pour 540 ENQ=1, pour 2 956 MALFCONG=1, pour 5 900 AUTREMOT=1. Pour 345 dossiers, on a noté à la fois ENQ=1 et MALFCONG=1, pour 12 ENQ=1 et AUTREMOT=1, pour 316 MALFCONG=1 et AUTREMOT=1, pour 11 ENQ=1, MALFCONG=1 et AUTREMOT=1. Pour 5608 dossiers les 3 variables étaient à 0.

**Graphique 1 - répartition des 14 309 personnes dans les groupes de déficiences**



Groupe 1=Moteurs « périnatales » ; Groupe 2=Autre « Périnatal » ; Groupe 3=Autres moteurs « non-périnatales » ;

Nous avons hiérarchisé les origines des déficiences motrices pour obtenir une classification en 4 groupes des 14 309 personnes incluses dans notre étude (graphique 1).

**Groupe-1** Déficiences motrices d'origine périnatale (ENQ=1), même si MALFCONG=1 et/ou AUTREMOT=1 : N= 172+12+11+345=540.

**Groupe-2** Autres déficiences d'origine périnatale (MALFCONG=1 et ENQ=0), même si AUTREMOT=1 : N=2 284+316=2 600.

**Groupe 3** Déficiences motrices dont l'origine n'est pas périnatale (AUTREMOT=1, ENQ=0, MALFCONG=0) : N=5 561

**Groupe 4** Déficiences autres que motrices, dont l'origine n'est pas périnatale : N=5 608

Pour alléger le texte et les tableaux, nous appellerons par la suite le **groupe 1** « moteur périnatal », le **groupe 2** « autre périnatal », le **groupe 3** « moteur non périnatal », le **groupe 4** « non moteur, non périnatal ».

\* Pour faciliter la lisibilité, dans la suite du texte, nous emploierons le terme de périnatales pour les déficiences codées « problèmes liés à la naissance : ACODO 21 ou 22 », même si cette terminologie est abusive.

Pour connaître le nombre total de personnes qui ont déclaré au moins un déficit moteur, il faut dans le **groupe 2** ajouter aux 316 personnes qui présentaient une déficience motrice non liée à la période périnatale (AUTREMOT=1) les 522 personnes qui avaient au moins une déficience motrice ou un polyhandicap lié à une malformation congénitale sans autre déficience motrice associée.

### *Analyse multivariée*

La première partie de l'étude mobilise les informations collectées dans le cadre de l'enquête HID pour mettre en évidence les principaux facteurs permettant de décrire les incapacités des individus atteints par une déficience motrice liée à la période périnatale et d'examiner dans quelle mesure ces caractères peuvent être reliés à l'âge. Dans un deuxième temps nous utilisons ces profils individuels d'incapacités pour construire une typologie opérant une partition de la population en catégorie d'individus présentant des incapacités et des degrés de dépendance similaires.

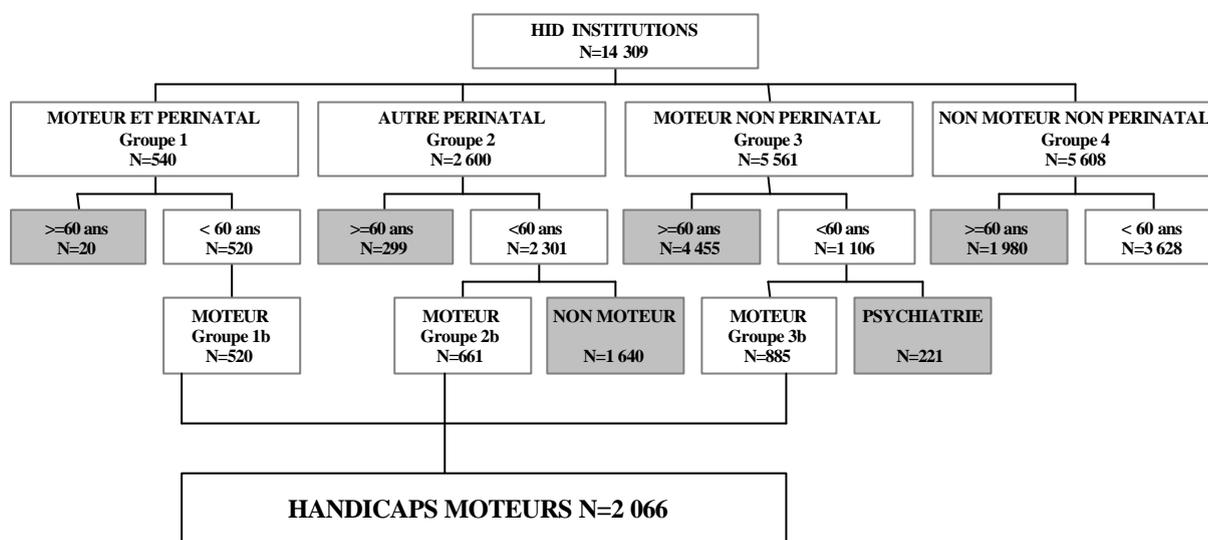
Nous avons utilisé l'information recueillie dans le module «description des incapacités relevées, leurs causes et leur ancienneté » de l'enquête HID. Celui-ci est composé d'une cinquantaine de questions dont l'objet est de décrire au plus près le type, la gravité et l'ancienneté des incapacités dont souffre chaque individu.

L'analyse statistique de ces données a été conduite à partir des résultats obtenus par la mise en œuvre d'une analyse factorielle des correspondances portant sur l'ensemble du questionnaire. Bien adaptée au traitement des données présentant le double caractère qualitatif et multivarié, cette méthode descriptive permet en effet, conformément à l'objectif visé, de mettre en évidence sous une forme synthétique les principales informations contenues dans les réponses aux questions. La construction de la typologie effectuée dans un second temps s'appuie également sur les résultats de cette analyse des correspondances puisque dans le déroulement de l'algorithme de classification utilisé (classification ascendante hiérarchique basée sur le critère d'agrégation de WARD) les individus sont repérés par leurs coordonnées factorielles.

Les résultats établis dans cette analyse sont constitués à partir de l'échantillon HID non pondéré. Ce choix est justifié par la démarche descriptive adoptée ici qui vise à mettre en évidence les principales caractéristiques de l'échantillon des personnes interrogées au regard de la question de la répartition des incapacités. Utiliser les pondérations dans ce contexte conduirait en effet à rétablir la représentativité par type d'établissement au prix d'une déformation de l'échantillon sans maîtrise de ses effets sur les phénomènes analysés et les relations qu'ils entretiennent entre eux.

Par ailleurs, comme pour la majorité des personnes âgées de plus de 60 ans, il ne s'agit que de pathologies du vieillissement dont les caractéristiques de survenue des incapacités, en particulier leur ancienneté, sont très éloignées de celles des personnes plus jeunes, nous n'avons retenu pour l'étude multivariée que les individus de moins de 60 ans. Nous présentons ci-dessous (graphique 2) la composition des groupes chez les personnes de moins de 60 ans.

**Graphique 2 - répartition de la population de HID dans les différents groupes. Identification des handicaps moteurs chez les personnes de moins de 60 ans**



### *Pertinence de la méthode*

#### *Contrôle du codage à partir des données libellées en clair dans MODA*

On pouvait se demander s'il était pertinent de vouloir repérer les déficiences motrices d'origine périnatale à partir du codage des données déclaratives des déficiences et de leurs origines fait par des enquêteurs non spécialisés, et ce, malgré les mises en garde exprimées dans le lexique des variables, sans attendre qu'un recodage soit fait par des experts.

Tout d'abord, nous avons pensé qu'une déficience motrice présentait moins d'ambiguïté et de difficulté de codage qu'une « maladie mentale » si on s'en tenait à la catégorie générique. Par contre, le codage de la cause pouvait poser problème, car pour une réponse telle que « c'est de naissance », il pouvait y avoir eu confusion entre une « complication de la grossesse et de l'accouchement » (ACODO=22) et une « maladie héréditaire ou congénitale » (ACODO=12) et/ou une « malformation congénitale » (ACODO=21). Pour vérifier la qualité du codage, puisque les personnes pouvaient présenter plusieurs déficiences motrices avec plusieurs origines, nous avons édité les enregistrements complets contenus dans MODA pour les 368 personnes du **groupe 1** pour lesquelles MALFCONG=1 et/ou AUTREMOT=1.

- Pour quelques dossiers tels que 2 luxations de hanche, une maladie des épiphyses ponctuées, une sclérose tubéreuse de Bourneville, l'erreur de codage était certaine.
- Pour un autre groupe, les malformations congénitales ou les maladies sous-jacentes étaient tout aussi identifiables, mais elles étaient associées à une IMC dont l'origine périnatale était manifeste. Il n'y avait pas d'erreur de classement puisque nous avons décidé d'inclure les IMC dans le **groupe 1** quelles que soient les associations trouvées.
- Pour le 3<sup>ème</sup> et dernier groupe, l'identification de la cause de la déficience et de son origine n'était pas aussi évidente. Les divergences de vue au sein de l'équipe, quant au codage à faire, étaient telles que nous avons pensé que les biais d'interprétation pour ce nouveau codage fait, *a posteriori*, risquaient d'être pires que ceux générés par le codage des

enquêteurs. On risquait de substituer à des erreurs qu'on peut supposer aléatoires, puisque les enquêteurs n'avaient pas de culture médicale, un biais systématique avec une liaison très forte aux résultats qu'on espérait trouver. Par ailleurs, quand la réponse avait été faite par un professionnel, si erreur il y avait, elle risquait d'être contenue dans la réponse en clair et un recodage ne ferait que la confirmer.

Nous avons donc décidé de ne pas modifier le codage initial, mais de faire un certain nombre de contrôles logiques qui nous permettraient de juger de la qualité des regroupements.

### ***Validation des regroupements à partir des données médicales***

On sait que deux des principales causes de déficiences motrices d'origine centrale liées à des accidents de la naissance sont la prématurité et la souffrance fœtale aiguë (SFA). Nous avons vérifié que la majorité des personnes présentant ces antécédents étaient bien dans le **groupe 1** en comparant leurs prévalences déclarées dans les 4 groupes. Pour cela, nous avons, en utilisant la procédure « Proc FREQ » édité, par ordre alphabétique et sans doublon, l'intégralité des libellés en clair contenus dans les variables ADEFI et AORIG. En analysant ligne par ligne l'ensemble du listing, nous avons repéré les groupes de mots ou de lettres qui permettaient de rapporter les «difficultés, infirmités ou autres problèmes » à la prématurité ou à une souffrance aiguë à la naissance. Puis nous avons créé deux variables, «SFA» et « Prématurité », qui ont été codées en « OUI / NON » codées en « OUI / NON » à partir d'un programme d'extraction des chaînes de caractères précédemment repérées dans ADEFI et AORIG.

Reprenant la même démarche, nous avons également créé une variable « IMC » codée « oui » si dans les réponses enregistrées en clair pour les variables ADEFI et AORIG des groupes de mots ou de lettres permettaient de rapporter les difficultés motrices à une origine centrale ou à une hémorragie méningée survenue en période périnatale. Enfin, à partir des groupes de lettres « MENTA » et « INTELL » nous avons identifié les personnes chez qui on avait noté une déficience intellectuelle et à partir de « AUTIS » celles qui présenteraient un comportement autistique. Pour ces 4 variables, comme pour les antécédents de prématurité et de SFA, nous avons étudié leurs répartitions dans les 4 groupes.

Comme il était possible de confondre, lors de l'extraction des chaînes de caractère, les manifestations des accidents de la naissance et celles résultant des accidents vasculaires cérébraux, pour effectuer ce travail de validation, nous ne nous sommes intéressés qu'aux 7 555 dossiers des personnes âgées de moins de 60 ans soit 520 dans le **groupe 1**, 2 301 dans le **groupe 2**, 1 106 dans le **groupe 3** et 3 628 dans le **groupe 4**.

La répartition des antécédents de prématurité est significativement différente dans les 4 groupes ( $p=0,001$ ). Dans le **groupe 1**, 11,15 % des personnes ont dit être nées prématurément, alors qu'elles n'étaient que 1,65 % dans le **groupe 2**, 0,45 % dans le **groupe 3** et 0,11 % dans le **groupe 4**. De même, la répartition des personnes qui ont dit avoir présenté une souffrance fœtale à la naissance était très différente entre les 4 groupes ( $p=0,001$ ). Elles étaient 12,31 % dans le **groupe 1** et 1,26 % dans le **groupe 2**, mais 1 seule personne a signalé cet antécédent dans le **groupe 3** et aucune dans le **groupe 4**.

L'origine centrale des troubles moteurs était établie pour 197 personnes. Parmi celles-ci, 124 personnes (62,94 %) appartenaient au **groupe 1**, soit 23,85 % de l'effectif du groupe. On en retrouvait 39 (1,69 % du total du groupe) dans le **groupe 2** et 34 (3,07 % du total du groupe) dans le **groupe 3**, et aucun dans le **groupe 4**. Les différences sont significatives ( $p=0,001$ ). Les personnes du **groupe 2** avaient plus souvent que dans les autres groupes (54,58 %) un déficit intellectuel. Dans les **groupes 1 et 4** elles n'étaient retrouvées respectivement que 40,38 % et 41,40 % des cas. Dans le **groupe 3** seulement 30,74 % personnes présentaient une déficience intellectuelle :  $p=0,001$ . Quant au comportement autistique il était plus souvent noté dans le **groupe 2** que dans les autres groupes (3,87 %) et moins souvent dans le **groupe 3** (1,63 %). Les différences sont significatives :  $p=0,001$ .

### *Analyse des résultats*

Si nous faisons l'hypothèse qu'il n'y a pas de biais de sous-déclaration lié à l'appartenance à un groupe, nous pouvons considérer que la répartition des accidents de la naissance : (naissance prématurée et souffrance fœtale aiguë), des paralysies d'origine centrale, des déficiences intellectuelles et des comportements autistiques, est compatible avec ce qu'on est en droit d'attendre, compte tenu du mode de constitution des groupes.

En effet :

- Que 1,65 % des personnes du **groupe 2** aient un antécédent de prématurité n'a rien de surprenant puisque la prématurité peut générer des handicaps autres que moteurs et que les malformations peuvent être à l'origine de naissances prématurées. Les taux de prématurité, inférieurs à 1 %, relevés dans les **groupes 3 et 4** sont également compatibles avec les origines des déficiences qui devraient s'y trouver. Ils sont d'ailleurs, comme dans le **groupe 2**, très inférieurs au taux actuellement enregistré dans les enquêtes de périnatalité en population générale (environ 5 %).
- Il est tout à fait normal que les personnes du **groupe 4**, pour lesquelles on n'a pas signalé de déficience motrice, n'aient pas d'antécédent de souffrance fœtale aiguë ou de déficience rapportée à une hémorragie méningée à la naissance. Comme on pouvait s'y attendre, la majorité des souffrances fœtales aiguës à la naissance est retrouvée dans le **groupe 1** (68,08 %). Il en est de même des paralysies d'origine centrale (62,94 %) puisque nous n'avons retenu, pour cette vérification, que les personnes de moins de 60 ans.
- Il n'est pas surprenant que 1,26 % des personnes du **groupe 2** aient présenté une souffrance fœtale aiguë puisque celle-ci peut être associée à toutes les pathologies fœtales. On ne peut pas s'étonner, non plus, de retrouver des paralysies d'origine centrale (1,69 %) dans un groupe de personnes qui présentent des malformations congénitales, puisque les malformations du système nerveux central qui sont à l'origine de déficiences motrices sont classées dans ce groupe. En ce qui concerne le **groupe 3**, il n'est pas aberrant d'y trouver 3,07 % de personnes qui présentent des paralysies d'origine centrale, puisque certaines complications des méningites et des traumatismes crâniens ainsi que les dégénérescences du système nerveux central appartiennent à ce groupe.

- En ce qui concerne les déficits intellectuels, il était prévisible qu'on allait trouver la plus grande prévalence dans le **groupe 2** puisqu'il regroupe les accidents de la naissance et les malformations associées ou non à des aberrations chromosomiques.

Au total, on peut dire que les erreurs de classement, à l'intérieur de nos groupes, paraissent beaucoup moins importantes que ce que nous faisait craindre la lecture des variables ADEFI et AORIG. On peut penser que, pour un même individu, la multiplicité des déficiences déclarées et de leurs origines, ainsi que la hiérarchisation que nous avons faite pour la constitution des groupes, ont permis de minimiser le nombre des erreurs de classement.

### ***Caractérisation des groupes***

Nous avons vérifié sur l'ensemble de l'échantillon des 14 309 personnes que les groupes différaient suffisamment les uns des autres pour être traités d'une manière indépendante.

### ***Répartition des âges***

L'âge moyen (tableau 1) était de 24,6 ans (ect 14,8) dans le **groupe 1**, de 34,5 ans (ect 19,7) dans le **groupe 2**, de 74,0 ans (ect 22,7) dans le **groupe 3** et de 46,7 ans (ect 28,3) dans le groupe 4.

**Tableau 1 - répartition des âges dans les différents groupes**

	Nombre	Données non pondérées		Données Pondérées	
		Moyenne	Ecart-type	Moyenne	Ecart-type
Groupe 1	540	24,58	14,81	34,48	20,27
Groupe 2	2600	34,50	19,70	44,15	23,14
Groupe 3	5561	74,05	22,70	80,92	15,41
Groupe 4	5608	46,70	28,32	61,40	27,28
Non classés dans les groupes	979	48,84	28,28	62,86	25,76

*Groupe 1=MOTEUR & PERINATAL ; Groupe 2=AUTRE PERINATAL ; Groupe 3=MOTEUR NON-PERINATAL  
Groupe 4=NON MOTEUR & NON-PERINATAL*

Après pondération par la variable POIDSFIN du module MODINDIV, les âges moyens étaient les suivants : **Groupe 1** : 34,2 ans (ect 20,27) - **Groupe 2** : 43,9 ans (ect 23,14) - **Groupe 3** : 80,8 ans (ect 15,41) - **Groupe 4** : 61,2 ans (ect 25,76). Ils restaient statistiquement différents (PROC GLM  $p= 0,000 1$ ), avec une différence significative entre les **groupes 1** et **2**.

### Répartition des sexes selon les groupes

Il y a une sur-représentation du sexe féminin (68,89%) chez les personnes qui présentent une déficience motrice autre que périnatale (**groupe 3**). Mais on sait que dans ce groupe, l'âge moyen (74 ans) était beaucoup plus élevé que dans les autres groupes (tableau 2).

**Tableau 2 - répartition des sexes selon les groupes**

		Répartition des sexes				
		GRUPE 1	GRUPE 2	GRUPE 3	GRUPE 4	TOTAL
MASCULIN	N	305	1 419	1 730	2 854	6 308
	%	56.48	54.58	31.11	50.89	
FEMININ	N	235	1 181	3 831	2 754	8 001
	%	43.52	45.42	68.89	49.11	
TOTAL		540	2 600	5 561	5 608	14 309

$\chi^2: p=0,001$   
 Groupes : 1=MOTEUR & PERINATAL ; 2=AUTRE PERINATAL ; 3=MOTEUR NON-PERINATAL ; 4=NON MOTEUR NON-PERINATAL

Dans les **groupes 1** et **2** on a enregistré une sur-représentation masculine, mais celle-ci était modérée, respectivement 56,48 % et 54,58 %.

### Degré de dépendance

Le taux des personnes confinées au lit ou au fauteuil (tableau 3 : indicateur dit de Colvez=1) était inférieur dans le groupe des déficiences motrices d'origine périnatale (10,4 %) à celui enregistré dans l'autre groupe de déficients moteurs (25,3 %).

**Tableau 3 - indicateur de mobilité dit de Colvez**

COLVEZ*		GROUPES				TOTAL
		Moteur et périnatal	Autre périnatal	Moteur non périnatal	Non moteur non périnatal	
1	n %	56 10,4	136 5,2	1 406 25,3	296 5,3	1 894
2	n %	353 65,4	912 35,1	1 918 34,5	1 232 22,0	4 415
3	n %	51 9,4	561 21,6	1 028 18,5	1 126 20,1	2 766
4	n %	80 14,8	991 38,1	1 209 21,7	2 950 52,6	5 230
TOTAL		540	2 600	5 561	5 604	14 305

Données manquantes=4

\*:1=Confiné au lit ou au fauteuil non roulant ; 2=Non classé en 1, mais ayant besoin d'aide pour la toilette OU l'habillement ; 3=Non classé en 1 ou 2, mais ayant toujours besoin d'aide pour sortir de l'institution ; 4 : Autres cas.

Toutefois, si on ajoute le nombre de personnes dépendantes pour la toilette ou l'habillement (Colvez=2), malgré l'âge moyen très inférieur, le taux des personnes présentant une dépendance importante était très supérieur dans le **groupe 1** «moteur périnatal» (75,8 %) à ce qu'on trouvait pour les autres déficiences motrices **groupe 3** «moteur non périnatal» :

59,8 %) ou dans les autres groupes : **groupe 2** « autre périnatal » : 40,3 % - **groupe 4** « non moteur non périnatal » : 27,3 %. Ces différences persistaient après ajustement sur l'âge.

### *Institutionnalisation des personnes handicapées*

Chez les personnes pour lesquelles le handicap moteur a été classé «origine périnatale» (**groupe 1**), le motif de l'institutionnalisation avait été pour 81,67 % d'entre elles la raison de santé.

Ce n'est pas différent de ce qui a été observé chez les autres personnes handicapées motrices (**groupe 3** : 78,19 % :  $p > 0,05$ ), mais supérieur au taux relevé dans le groupe des autres déficiences d'origine périnatale (**groupe 2** : 67,08 % :  $p = 0,001$ ) ou des autres déficiences non motrices et non périnatales (**groupe 4** : 73,32 % :  $p = 0,001$ )

### *Lieux d'hébergement des personnes handicapées*

Nous avons étudié la répartition des personnes dans les établissements en fonction du groupe dans lequel elles étaient classées. Nous avons retenu les catégories établies à partir des indications données par l'établissement lui-même. Il s'agit de données non pondérées.

Sur les 14 309 personnes interrogées 5,4 % (768/14 309) vivaient dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou pour enfants polyhandicapés, 14,3 % dans d'autres établissements pour enfants, 23,7 % (3 384/14 309) dans des établissements pour adultes handicapés, 44,7 % (6 391/14 309) dans des établissements pour personnes âgées ou dans les unités de « long séjour » et 12,0 % (1 716/14 309) dans des hôpitaux psychiatriques. La répartition des personnes dans les établissements, variait d'un groupe à l'autre. La majorité (54 %) des personnes du **groupe 1** «moteur périnatal» ont été interrogée dans des établissements pour enfants, 53 % des personnes du **groupe 2** « autre périnatal » dans des établissements pour adultes, 77 % des personnes du **groupe 3** « moteur non périnatal » dans des établissements pour personnes âgées ou des unités de long séjour. Quant au **groupe 4** « non moteur non périnatal », il se caractérise par une forte proportion (21 %) de personnes hospitalisées dans des hôpitaux psychiatriques (tableau 4).

**Tableau 4 - répartition des personnes interrogées dans les établissements selon les groupes**

ÉT			GROUPE 1		GROUPE 2		GROUPE 3		GROUPE 4		TOTAL	
A B P O L I E R S E E N M E A N N T S S	HANDICAPS	N	182		87		127		12		408	
	MOTEURS	%	34%		3%		2%		0%		3%	
	POLYHANDICAPS	N	64	288	131	803	59	279	106	1448	360	2 818
	AUTRES	%	12%	54%	5%	31%	1%	5%	2%	26%	3%	20%
ÉTABLISSEMENTS		N	42		585		93		1330		2050	
		%	8%		23%		2%		24%		14%	
A B L I S S E M E N T S P E N S A N T S P E R E S O N N E S A D U L T E S	FOYERS	N	40		581		171		575		1367	
	HÉBERGEMENT	%	7%		22%		3%		10%		10%	
	AUTRES	N	188	228	784	1365	447	618	598	1173	2017	3 384
	ÉTABLISSEMENTS	%	35%	42%	30%	53%	8%	11%	11%	21%	14%	24%
ÉTABLISSEMENTS		N	12		244		3653		1567		5476	
PERSONNES AGEES		%	2%	18	9%	269	66%	4290	28%	1814	38%	6 391
		%	3%	3%	10%	10%	77%	77%	32%	32%	44%	44%
LONG SÉJOUR		N	6		25		637		247		915	
		%	1%		1%		11%		4%		6%	
ÉTABLISSEMENTS		N	6	6	163	163	374	374	1173	1173	1716	1 716
PSYCHIATRIQUES		%	1%	1%	6%	6%	7%	7%	21%	21%	12%	12%
TOTAL			540		2 600		5 561		5 608		14 309	14 309

Groupes : 1=MOTEUR & PERINATAL ; 2=AUTRE PERINATAL ; 3=MOTEUR NON-PERINATAL ; 4=NON MOTEUR NON-PERINATAL

**Groupe 1 : Personnes présentant un handicap moteur dont l'origine est rapportée à la grossesse ou à l'accouchement.**

Près de la moitié (246/540 : 45,6 %) des personnes interrogées vivaient dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés, 7,8 % (42/540) dans les autres établissements pour enfants, 42,2 % (228/540) dans les structures pour adultes handicapés, 3,3 % (16/540) dans celles pour personnes âgées ou les services de « long séjour », 1,1 % (6/540) dans les hôpitaux psychiatriques.

Aucun adolescent de moins de 20 ans n'était admis dans un établissement pour adultes, mais parmi les 256 personnes de 20 à 59 ans, 28 (10,9 %) étaient toujours dans des établissements pour enfants.

Seulement 40 (16,3 %) des 246 adultes vivaient dans les foyers d'hébergement, 86 (33,6 %) étaient dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS), 48 (18,8 %) dans des foyers à double tarification (FDT) et les 6 personnes vivant dans les hôpitaux psychiatriques appartenaient à cette tranche d'âges. Seulement 2 personnes de plus de 60 ans étaient encore hébergées dans des structures pour adultes, mais aucune personne de 20 à 60 ans ne vivait dans une structure pour personnes âgées.

**Groupe 2 : Personnes présentant des déficiences d'origine périnatale, non classées dans le groupe 1**

Près d'un tiers (803/2 600 : 30,9 %) des personnes interrogées vivaient dans des établissements pour enfants handicapés, et parmi celles-ci 27,1 % (218/2 600) étaient hébergées dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés ; 53,8 % (1 400/2 600) vivaient dans les structures pour adultes handicapés, 10,3 % (269/2 600)

dans celles pour personnes âgées ou dans des services de «long séjour», 6,3 % (163/2 600) dans les hôpitaux psychiatriques.

Onze adolescents entre 15 et 20 ans, soit 2,7 % de la tranche d'âges, étaient dans des établissements pour adultes. Parmi les 1 531 personnes de 20 à 59 ans, 56 (3,7 %) étaient toujours dans des établissements pour enfants et 26 étaient dans établissements pour personnes âgées (1,6 %). A l'opposé, 41 personnes de 60 ans et plus, soit 13,7 % de la tranche d'âges (41/299) étaient hébergées dans des institutions pour adultes.

### ***Groupe 3 : Personnes présentant des déficiences motrices dont les origines ne sont pas liées à la grossesse ou à l'accouchement***

Il s'agit d'une population âgée, 80 % des personnes avaient 60 ans et plus. Celles-ci vivaient, dans 77,1% des cas, dans les établissements pour personnes âgées ou dans les services de « long séjour ». Sur les 267 jeunes de moins de 20 ans, 166 (62,2 %) étaient dans des établissements pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés, 8 (3,0 %) étaient dans des établissements pour adultes, 8 (3,0 %) dans des hôpitaux psychiatriques.

Sur les 839 personnes de 20 à 59 ans, 27 (3,2 %) étaient toujours dans des établissements pour enfants, 46 (5,5 %) vivaient dans des établissements pour personnes âgées et 213 (25,5 %) dans des hôpitaux psychiatriques. A l'opposé, 49 (1,1 %) des 4 455 personnes de plus de 60 ans étaient toujours dans des établissements pour adultes.

### ***Groupe 4 : Personnes présentant des déficiences d'autres origines que périnatales et ne présentant pas de déficit moteur***

Il s'agit d'un groupe hétérogène dont la principale caractéristique est le fort pourcentage d'hospitalisations en psychiatrie, 20,9 % pour l'ensemble du groupe et 43,1 % (933/2 165) pour les adultes de 20 à 59 ans. Par ailleurs, parmi les adultes de 20 ans et plus, 56 (1 %) vivaient toujours dans des établissements pour enfants.

## ***Étude des caractéristiques des personnes atteintes de déficit moteur d'origine périnatale (Groupe 1) : création des classes de déficiences***

### ***Population de l'étude et mise en forme des données***

L'analyse a porté sur les 520 du **groupe 1** «moteur périnatal» âgées de moins de 60 ans.

Le questionnaire du module « description des incapacités relevées, leurs causes et leur ancienneté » se décompose en deux parties portant l'une sur la mesure du degré de gravité relatif à chaque incapacité et l'autre sur l'ancienneté relative à chacune d'elle. L'ACM mise en œuvre porte sur le premier ensemble de questions au sein duquel nous n'avons opéré qu'une faible sélection. Les questions exclues ne concernant que les enfants âgés de moins de quinze ans ou sont relatives à certains types d'incapacité dont l'interprétation en terme de gradient de gravité s'est révélé problématique. Finalement l'information individuelle de base utilisée porte sur 29 variables qui permettent de décrire de façon détaillée les types d'incapacité dont souffre chaque individu et le degré atteint par chacun d'eux.

La première étape de notre analyse a consisté à donner une forme homogène aux variables visant à mesurer le degré d'incapacité affectant chaque individu. L'échelle de base retenue comporte a priori 4 niveaux : 1) ne souffre pas de l'incapacité considérée - 2) en souffre peu - 3) en souffre moyennement - 4) en souffre gravement. Le plus souvent les codes des questions initiales ont pu être traduits dans ces 4 modalités

### *Analyse des correspondances multiples*

Le tableau constitué des 520 individus et des 29 questions sélectionnées a été soumis à une analyse des correspondances multiples qui a porté finalement sur un ensemble de 131 modalités actives compte tenu de la nouvelle formulation adoptée pour les questions.

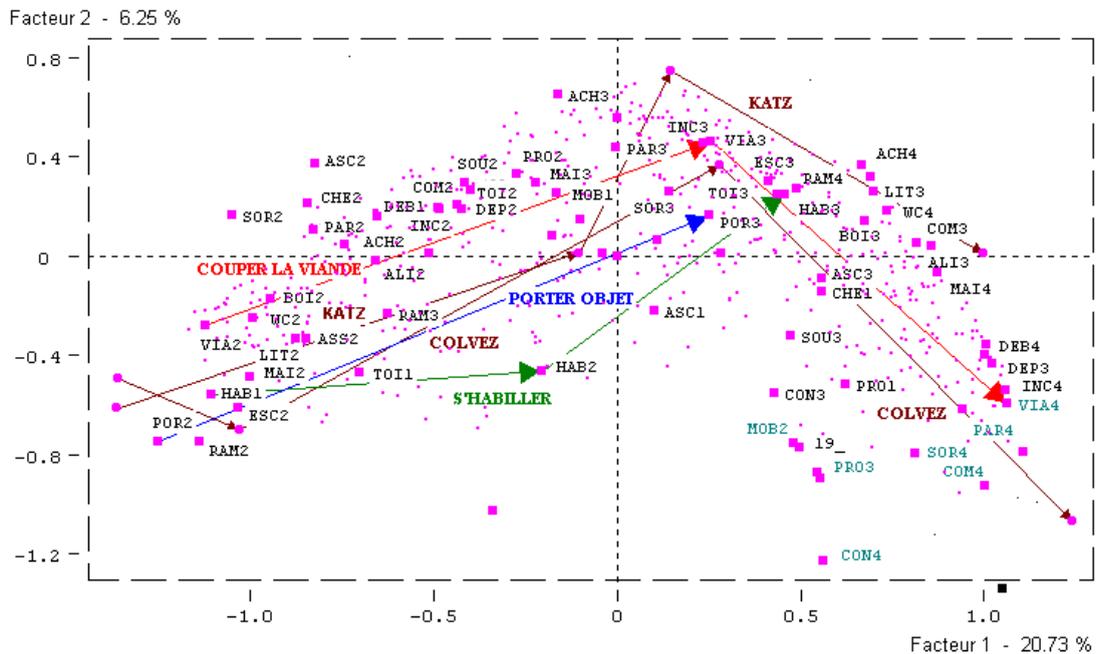
#### Caractérisation des axes

Cette analyse a permis de dégager 5 axes interprétables couvrant près de 40 % de l'inertie totale définie par les 131 modalités.

Le premier axe (20,7 % de l'inertie projetée) est un axe de gravité (graphique 3). Chaque variable est représentée sur cet axe selon le même schéma : dans la partie négative graphique l'ensemble des points relatifs aux modalités « ne souffre pas » ou « souffre peu de l'incapacité déclarée » tandis la partie positive est constituée par les modalités « souffre moyennement » ou « souffre gravement de l'incapacité ». Au-delà de cette opposition sommaire cet axe peut être identifié à une échelle continue de gravité puisque pour chacune des variables c'est l'ensemble des modalités qui est rangé des valeurs négatives de l'axe vers ses valeurs positives dans, l'ordre croissant de la sévérité des handicaps représentés par chacune d'elles. La projection des variables supplémentaires indice de Katz et indice de Colvez permet de confirmer cette interprétation : on observe en effet que là encore les modalités de ces indices s'ordonnent sur l'axe conformément à la progression de la sévérité de l'incapacité.

Le deuxième axe (6,3 % de l'inertie projetée) est d'interprétation plus complexe. Deux sous-ensembles de modalités se projettent sur la partie négative de l'axe. Il s'agit d'une part des modalités « ne souffre pas » ou « souffre peu » relatives à un ensemble de variables pouvant être regroupées sous le terme générique de « handicaps dans l'exercice de tâches élémentaires de la vie quotidienne nécessitant une bonne mobilité ». On trouve notamment dans ce premier ensemble les modalités « souffre peu » des variables « mobilité » (contribution relative égale 5,9 %, qualité de représentation égale à 0,19), « utiliser un escalier » (4,8 ; 0,15) , « ramasser un objet » (4,7 ; 0,12). Un deuxième sous-ensemble est constitué par les modalités « souffre moyennement » ou « souffre gravement » de variables mesurant les incapacités relatives à la communication des personnes handicapées avec les personnes situées dans leur entourage immédiat. Figurent ici notamment les variables « communication avec l'entourage » (4,1 ; 0,16), « difficulté à parler » (3,5 ; 0,17), « sortie de l'établissement » (4,0 ; 0,16). Du côté positif on trouve sur cet axe un ensemble de modalités touchant un large éventail d'incapacité représentée le plus souvent par les réponses du type « souffre moyennement de l'incapacité ». Sont ainsi bien représentées sur cet axe les variables « couper la viande seul(e) » (3,0 ; 0,19) « porter un objet » (0,7 ; 0,12).

**Graphique 3 - groupe 1 « Moteur Périnatal » – axes 1 et 2 de l'ACM**



Le troisième axe (5 % de l'inertie projetée) est quasi exclusivement déterminé par la variable mobilité. Sur la partie négative de l'axe se projette en effet la modalité « peu grave » (17,7 ; 0,63) de cette variable qui caractérise les individus confinés dans l'établissement. Cette modalité est naturellement associée à la modalité « grave » de la variable « sortie de l'établissement » (14,9 ; 0,47). Ainsi qu'on pouvait également s'y attendre les modalités les plus significatives sur le côté positif de l'axe sont les modalités complémentaires des précédentes : modalité « non grave » de la variable mobilité (5,9 ; 0,63) et « moyennement grave » de la variable sortie de l'établissement (5,6 ; 0,25).

Le quatrième axe (4,3 % de l'inertie projetée) caractérise les problèmes de vision à partir de trois variables : « vision avec lunettes », « reconnaissance des visages », « troubles de la vue ». Les modalités « grave » sont situées sur la partie négative de l'axe avec les valeurs caractéristiques de, respectivement : (27,7 ; 0,54), (27,2 ; 0,35), (23,7 ; 0,49) tandis que les modalités « non grave » se projettent positivement avec les valeurs caractéristiques suivantes (5,8 ; 0,37), (5,5 ; 0,58), (4,1 ; 0,36).

Le cinquième axe enfin (3,9 % de l'inertie projetée) est caractérisé par des oppositions relatives à des incapacités dont l'origine et la gravité ne peuvent être reliées avec certitude aux seules déficiences motrices liées à la période périnatale. En effet contrairement aux axes précédents cet axe est corrélé avec l'âge des individus ( $R=0,20$ ) ce qui suggère que ces deux facteurs jouent un rôle conjugué dans l'évolution des incapacités mises en évidence. Quatre variables sont ainsi fortement contributives sur cet axe : ce sont les variables « trouver son chemin », « sortie de l'établissement », « souvenir », « parler ». Les modalités « peu ou moyennement grave » de ces variables apparaissent avec des coordonnées négatives sur l'axe tandis que les modalités « moyenne et grave » apparaissent avec des valeurs positives.

### *Construction d'une typologie*

Dans cette dernière étape nous nous sommes appuyés sur les résultats précédents afin de constituer des groupes d'individus présentant la plus grande homogénéité possible du point de vue des caractéristiques mises en évidence dans l'analyse des correspondances. Pour réaliser cette typologie nous avons utilisé la méthode d'agrégation de Ward. Cette typologie produit une partition répartissant les individus dans les classes. Au terme de cet algorithme la meilleure partition possible permettant d'obtenir à la fois une grande homogénéité des classes et une forte dispersion des classes entre elles comporte 4 classes dont les effectifs sont comparables (tableau 5).

**Tableau 5 - groupe 1 « moteur périnatal » Description des caractéristiques de la partition retenue**

	<b>INERTIE</b>	<b>REPARTITION (%)</b>	<b>EFFECTIFS</b>
<b>INTER-CLASSES</b>	0.4484	24.5	
<b>INTRA-CLASSE</b>	1.3791	75.5	
Classe 1	0.2678		128
Classe 2	0.3643		104
Classe 3	0.3671		159
Classe 4	0.3799		129
<b>TOTALE</b>	<b>1.8276</b>	<b>100.0</b>	<b>520</b>

La projection des centres de gravité de classe sur les facteurs de l'analyse des correspondances permet de sélectionner les axes les plus représentatifs des liaisons qui unissent les individus au sein de chaque classe. Le tableau 17 ci-dessous permet de dresser un bilan de ces caractérisations. On observe ainsi que :

La classe 1 est fortement corrélée négativement à l'axe 1 (valeur test égale à  $-17,4$ ) et dans une moindre mesure aux axes 2 et 5 (VT égale respectivement à  $-6,8$  et  $-6,0$ ) : elle est donc majoritairement composée d'individus présentant le plus souvent un niveau d'incapacité faible mais fréquemment associé à des incapacités graves entravant la bonne communication de ces individus avec leur environnement immédiat (tableau 6).

Inversement la classe 4 est caractérisée par un très fort niveau moyen d'incapacité (VT égale à  $16,2$  sur l'axe 1) particulièrement en ce qui concerne les fonctions relatives à la communication avec autrui (VT égale à  $-10,1$  sur l'axe 2).

La classe 2 se compose d'individus plutôt âgés (VT égale à  $14,2$  sur l'axe 5) dont le niveau d'incapacité est inférieur à la moyenne (VT égale à  $-4,5$  sur l'axe 1).

Enfin les individus de la classe 3 se caractérisent par un niveau d'incapacité plus élevé que la moyenne (VT égale à  $5,0$  sur l'axe 1). On observe en outre que ces incapacités sont de gravité plutôt « moyennes » mais touchent grand nombre de fonctions (VT égale à  $16,0$  sur l'axe 2).

**Tableau 6 - description des classes par les facteurs de l'ACM**

Axe	➤ Valeurs Test				
	1	2	3	4	5
classe 1	-17.4	-6.8	2.6	2.7	-6.0
classe 2	-4.5	-0.2	-2.2	-5.6	14.2
classe 3	5.0	16.0	-3.6	-0.9	-3.9
classe 4	16.2	-10.1	3.3	3.5	-3.8

### *Analyse comparative des profils d'incapacités*

#### Analyse des différences entre les classes d'incapacités

Nous avons repéré, à partir des données recodées pour l'ACM, les variables et les niveaux de gravité qui permettent de différencier les classes entre elles et, en particulier, d'individualiser la **classe 3** des **classes 2** et **4**.

Les variables qui illustrent le mieux les différences entre les classes sont présentées ci-dessous. Les regroupements qui y figurent sont ceux effectués pour l'ACM. Les codes pour lesquels les effectifs étaient nuls ne figurent pas sur les tableaux.

La variable «Boire et manger sans aide» qui a le plus fort poids sur l'axe 1, sépare nettement les **classes 1** et **2**, où plus de 85 % des personnes étaient indépendantes pour manger et boire, des deux autres classes (tableau 7).

**Tableau 7 - « Boire et manger sans aide »**

<i>Une fois que la nourriture est prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ?</i>						
BAL13		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
1 + 2	N	127	91	71	6	295
	%	99,22	87,5	44,65	4,65	56,73
3 + 4 + DM	N	1	13	88	123	225
	%	0,78	12,5	55,35	95,35	43,27
Total		128	104	159	129	520

*p = 0,001*

**BAL13 : Intitulé de la variable mère dans MODB de HID**

*DM = Personnes nourries au goutte à goutte ; 1=Oui sans difficulté ; 2=Oui, mais avec quelques difficultés ; 3=Oui mais avec beaucoup de difficultés ; 4=Non il me faut de l'aide*

Dans la **classe 1**, une seule personne (0,78 %) dépendait totalement de son entourage pour la nourriture (3+4+DM). Par contre, elles étaient 95,35 % dans cette situation dans la **classe 4**. Les **classes 2** et **3** avaient des taux intermédiaires, respectivement 12,5 % et 55,35 %. Comme cette variable fait référence à une fonction vitale, celle de pouvoir se nourrir, on peut considérer qu'elle ordonne les **classes** de **1** à **4** d'une manière croissante selon le degré de dépendance, au minimum, physique.

**Tableau 8 - Variable « Incontinence »**

Avez-vous des difficultés pour contrôler vos selles ou vos urines ?						
BELI2		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
1+2	N	123	88	113	15	337
	%	96,09	84,62	71,07	11,62	67,85
3+4	N	3	7	19	5	34
	%	2,34	6,73	11,95	3,88	3,88
0+5	N	2	9	27	109	147
	%	1,56	8,65	16,98	84,50	28,27
Total		128	104	159	129	520

*p = 0,001*

**BELI1** : Intitulé de la variable mère dans MODB de HID  
 0=Sans objet : Anus artificiel ou sonde vésicale ; 1=Non, jamais ; 2=Oui, parfois ; 3=Oui, souvent ou assez souvent mais seulement les urines ; 4=Oui, mais seulement les selles ; 5=Oui, les selles et les urines.

L'étude du contrôle des sphincters (tableau 8) permet d'individualiser la classe 4. Dans cette classe, seulement 11,62 % des personnes n'avaient pas ou avaient peu de problèmes pour contrôler leurs sphincters, et 84,50 % d'entre elles avaient une incontinence pour les selles et les urines. Dans la classe 3, les rapports étaient inversés, elles étaient respectivement 71,07 % et 16,98 % pour ces deux niveaux de gravité. Comme la variable précédente, celle-ci range les classes selon un gradient de dépendance mais identifie clairement la classe 4 comme étant la plus grave.

On retrouve d'ailleurs ce même gradient pour toutes les variables qui explorent les incapacités physiques.

Les variables qui expliquent l'axe 2 confirment la gravité de la **classe 4** et permettent de visualiser les différences entre les **classes 2** et **3**. Bien que les personnes du **groupe 2** aient présenté des déficiences physiques moins importantes que celles du **groupe 3**, elles sortaient moins souvent du bâtiment où elles résidaient que dans ce dernier groupe 21,15 % vs 17,61 % (tableau 9).

**Tableau 9 - « Mobilité »**

En dehors d'un accident ou d'une maladie passagère êtes vous obligé(e) de rester en permanence à l'intérieur du bâtiment de l'institution ?						
BMOB1		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
NON	N	110	82	131	67	390
	%	85,94	78,85	82,39	51,94	75,00
OUI	N	18	22	28	62	130
	%	14,06	21,15	17,61	48,06	25,00
Total		128	104	159	129	520

*p = 0,001*

**BDP11** : Intitulé de la variable mère dans MODB de HID  
 OUI : Reste au lit (1) ; dans la chambre (2) ; A l'intérieur du bâtiment de l'institution(3).

En fait, pour cette variable qui explore non seulement les incapacités physiques mais aussi la liberté d'action, la **classe 3** se rapproche de la **classe 2**, puisque dans cette dernière seulement 85,94 % des personnes ont dit sortir du bâtiment où elles étaient hébergées.

Il en est de même pour les variables qui explorent la mémoire, la cohérence et les facultés d'orientation.

Pour la variable explorant la parole, donc les difficultés à communiquer avec l'entourage, la **classe 4** apparaissait toujours comme la plus grave (88,37 % des personnes étaient muettes ou ne parlaient pas), et aucune personne ne pouvait parler sans difficulté. Comme pour la mémoire, plus de personnes dans la **classe 2** avaient des problèmes pour communiquer que dans la **classe 3** (20,19 % vs 13,21 %).

Pour expliquer le fait que les personnes de la **classe 2** présentent plus de problèmes de communication, de cohérence et d'orientation que celles de la **classe 3**, alors que ces dernières avaient des déficiences motrices plus graves, on a d'abord pensé que des déficits psychologiques et intellectuels étaient plus fréquemment présents dans la **classe 2**, de même que dans la **classe 4**. A l'examen des autres variables, il apparaît que ces déficits psychologiques et intellectuels n'étaient pas seuls en cause et qu'ils pouvaient être majorés par des déficits sensoriels.

Cette plus grande dépendance «intellectuelle» des **classes 2** et **4** est confirmée par les variables permettant d'apprécier les réponses faites dans l'enquête. Parmi les personnes âgées de 16 ans et plus, 57,14 % étaient déclarées inaptes à répondre au questionnaire dans la **classe 2**, 90,91 % dans la **classe 4**, alors qu'on en déclarait 44,55 % dans la **classe 3** et 11,24 % dans la **classe 1**.

Aucune personne de 16 ans et plus n'a répondu seule au questionnaire dans la **classe 4** et seulement 12,99% dans la **classe 2**, contre 18,81 % dans la **classe 3** et 34,83 % dans la **classe 1**. A l'opposé dans 94,32 % des cas, quelqu'un d'autre a répondu à la place des personnes dans la **classe 4**, 66,23 % dans la **classe 2**, contre 49,50 % dans la **classe 3**, et 16,85 % dans la **classe 1** (tableau 10).

**Tableau 10 - personne ayant répondu au questionnaire**

REPQ1		Pour l'enquêteur : indiquez qui répond au questionnaire				
		Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	TOTAL
1	N	31	10	19	0	60
	%	34,83	12,99	18,81	0,00	16,90
2	N	43	16	32	5	96
	%	48,31	20,78	31,68	5,68	27,04
3	N	15	51	50	83	199
	%	16,85	66,23	49,5	94,32	56,06
Total		89	77	101	88	355

*p=0,001*  
 1=La personne répond seule (ou un interprète traduit ses réponses) ; 2=La personne répond avec l'aide de quelqu'un d'autre ; 3=Quelqu'un d'autre.

### **Types d'incapacités et institutionnalisation**

Même s'il est probable que le type d'institution a influencé les réponses faites lors de l'interrogatoire, en particulier lorsqu'un tiers a répondu pour la personne, on peut estimer que grossièrement les individus étaient répartis dans des institutions qui correspondaient à leurs profils de déficiences. Ainsi, seulement 3 % de l'effectif de la **classe 1** avait été enregistré dans des établissements pour polyhandicapés, contre 26 % dans la **classe 4**. A l'inverse, 21 % de la **classe 1** provenait des foyers d'hébergement, mais aucune personne de la **classe 4** n'habitait dans un foyer.

Cependant, 24 des 58 jeunes de la **classe 4** (soit 41,4 % de l'effectif) étaient pris en charge dans des établissements pour enfants handicapés moteurs. Compte tenu de la gravité du profil des personnes classées en «4», on peut penser que les établissements pour «handicapés moteurs» ne sont pas équipés pour prendre en charge des personnes cumulant autant de handicaps et en particulier, que ces établissements risquent d'être sous-dotés en personnel d'encadrement.

Il faudra toutefois attendre l'enquête « Ménages » pour qu'on puisse juger de l'ampleur de l'inadéquation des entre offre et besoins.

**Tableau 11 - répartition dans les établissements des personnes présentant des déficiences motrices d'origine périnatales selon leur classe d'incapacités**

			CLASSE 1		CLASSE 2		CLASSE 3		CLASSE 4		TOTAL	
ÉTABLISSEMENTS POUR ENFANTS	HANDICAPS MOTEURS	N	59		25		74		24		182	
		%	46%		24%		47%		19%		35%	
	POLYHANDICAPS	N	4	81	9	47	17	93	34	67	64	288
		%	3%	63%	9%	45%	11%	58%	26%	52%	12%	55%
	AUTRES ÉTABLISSEMENTS	N	18		13		2		9		42	
		%	14%		13%		1%		7%		8%	
ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES	FOYERS HÉBERGEMENT	N	27		11		2		0		40	
		%	21%		11%		1%		0%		8%	
	AUTRES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES	N	19	46	44	55	64	66	59	59	186	43%
		%	15%	36%	42%	53%	40%	42%	46%	36%		
	ÉTABLISSEMENTS PSYCHIATRIQUES	N	1	1	2	2	0	0	3	3	6	6
		%	1%	1%	2%	2%	0%	0%	2%	2%	1%	1%
TOTAL			128		104		159		129		520	

### *Discussion et perspectives*

L'analyse des correspondances multiples (ACM) qui a été réalisée sur les variables renseignant les incapacités pour le groupe 1, a été suivie de la construction d'une typologie afin de constituer des classes d'incapacités présentant la plus grande homogénéité possible du point de vue des facteurs mis en évidence. Une partition des individus entre les 4 classes a ainsi pu être réalisée. La classe 1 est majoritairement constituée de personnes présentant un assez faible niveau d'incapacités, mais souvent en difficulté sérieuse pour communiquer avec leur entourage immédiat. La classe 2 comprend des personnes plus âgées que la moyenne du groupe, avec un niveau d'incapacité plus élevé que dans la classe 1, mais encore inférieur à la moyenne du groupe. Les classes 1 et 2 se distinguent fondamentalement des deux autres par la plus grande autonomie des personnes qui les composent pour l'exercice des activités de la vie courante, notamment pour manger et boire. Les personnes de la classe 3 présentent un niveau d'incapacité plus élevé que la moyenne, sans atteindre la situation de la classe 4. On peut faire l'hypothèse que la dépendance des personnes qui la composent provient du nombre de fonctions touchées, même si certaines difficultés motrices entraînant un confinement au lit ou dans la chambre suffiraient à expliquer leur perte d'autonomie. Les personnes de la classe 4 cumulent toutes les difficultés découlant de leur niveau d'incapacité.

Cette classification permet de poser diverses questions sur l'adéquation de l'établissement et de la sévérité du handicap des personnes hébergées. Par exemple, sachant que plus de 40 % des personnes de la classe 4 sont prises en charge dans des établissements pour enfants handicapés moteurs, on peut se demander si ces établissements sont suffisamment équipés et dotés en personnel, pour répondre aux besoins de sujets cumulant autant d'incapacités qui ne relèvent pas seulement de la sphère motrice.

La même démarche (ACM et classification automatique) a été appliquée successivement sur chacun des 3 autres groupes préalablement décrits, puis sur l'ensemble des personnes présentant une déficience motrice de moins de 60 ans (2 066 personnes enquêtées). L'idée première était de confirmer le potentiel taxinomique de la méthode utilisée, c'est-à-dire la possibilité d'utiliser les données d'incapacités issues de HID pour ordonner les personnes selon la sévérité de leur état (et implicitement la charge théorique en soin qu'il requiert), quel que soit le mode de constitution du groupe et sans construire *a priori* de score individuel. Le travail effectué aboutit à cette confirmation. Secondairement cette approche permettait de préciser la spécificité du groupe « moteur périnatal ».

Le groupe « moteur périnatal » présente en effet un certain nombre de traits spécifiques par rapport aux autres groupes définis ici. Ses représentants sont plus jeunes, plus masculins et surtout plus dépendants que dans les autres groupes. La moitié d'entre eux sont dans des établissements pour enfants et seuls 1 % sont dans des établissements psychiatriques et 3 % dans des établissements pour personnes âgées. Ce groupe représente presque la moitié des enfants dans des établissements pour handicapés moteurs. Des inadéquations entre âge, situations des personnes, domicile et types d'institutions existent toujours. Près de 6 % de personnes de plus de 20 ans sont dans des établissements pour enfants (amendement Creton). Le taux des personnes qui n'ont pu bénéficier des décisions des CDES ou des Cotorep est faible.

L'utilisation des coefficients de pondération des personnes de l'échantillon permet d'estimer au niveau national les effectifs des groupes et des classes. On obtient ainsi 40 681 personnes vivant en institution et présentant une déficience motrice. Pour 21 718 personnes, ce handicap est associé à une déficience d'origine périnatale, qui pour 7 790 personnes est repérée comme déficience motrice. La répartition de ces personnes par âge et sexe, par établissement d'hébergement et par classe d'incapacité est présentée.

Ce travail à partir de HID-Institutions constitue à plus d'un titre un prélude au développement d'une recherche visant la prévision des ressources nécessaires à la prise en charge des personnes dont le handicap est d'origine périnatale. A partir de l'exploitation des informations recueillies par l'Insee, un certain nombre de questions ont émergé sans que les données disponibles aient permis de donner les réponses les plus précises possible. Par exemple la question de l'adéquation des structures à l'âge ou à l'état de santé des personnes a été posée à différents moments, sans que l'on soit arrivé à des certitudes ou à des constats complètement argumentés. Le nombre d'adultes en établissements pour enfants a semblé inférieur à ce que l'on pensait, mais le nombre d'adultes hébergés en établissements pour personnes âgées a également surpris. Sur ces deux points, un recouplement avec d'autres sources et une exploitation plus approfondie de la base s'imposent. Beaucoup d'efforts ont été consacrés au contrôle des données de la base, à la mise en forme des variables en vue des

analyses des correspondances et des typologies et il a paru opportun de rentabiliser cet investissement en systématisant la démarche taxinomique. Cela a permis d'étudier de façon détaillée et analytique la question de la sévérité des incapacités. Il resterait encore à reprendre certains éléments montrant la spécificité des incapacités associées à une déficience motrice d'origine périnatale pour confirmer les conjectures faites en termes de charge de soin, qui débouchent directement sur la démarche d'aide à la planification. De toute façon il faut être conscient de ce que la seule exploitation de HID-Institutions est insuffisante pour contribuer de façon rigoureuse à la problématique de départ. Le travail exploratoire réalisé a permis de codifier une approche qui sera reprise sur les données de HID-Ménages et des deuxièmes passages. Il faudra aussi effectuer la confrontation des données brutes de déficiences et d'origine utilisées ici aux informations recodées à partir d'une grille de lecture médicale (qui n'étaient pas encore disponible au moment de la rédaction du rapport), même si la présente recherche a consacré beaucoup de temps à la vérification de la cohérence des informations ayant servi à la constitution des groupes.

## ***Bibliographie***

Escobar GJ, Littengerg B, Petitti DB, 1991; *Outcome among surviving very low birthweight infants : a meta-analysis. Arch Dis Child*;66:204-11.

Fresson J, Guillemin F, André M, et al., 1996 ;*Influence du mode de transfert sur le devenir à court terme des enfants à haut risque périnatal. Archives of public health:supplément*1,58.

Hack M, Fanarokoff A, 1989 ; *Outcomes of extremely immature infants between 1982 and 1988.N. Engl J Med*;321:1642-1647.

Hack M, Taylor HG, Klein N, et al., 1994 ; *School-age outcomes in children with birthweights under 750g. N Engl J Med*;331(12)752-759.

Hagberg B, Hagberg G, Olow I., 1993 ; *The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VI. Prevalence and origin during the birth period 1983-1986. Acta Paediatrica.*;82:387-93

Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO.,1994 ; *Life expectancy in children with cerebral palsy. BMJ*;309(6952):431-5.

Lubchenco LO, Butterfield LJ, Delaney-Back V, et al., 1989 ; *Outcome of very-low-birth-weight infants : Does antépartum versus neonatal referral have a better impact on mortality, morbidity, or long-term outcome ? Am J Obstet Gynecol*;160:539-545.

Papiernik E, Combier E., 1996 ; *Morbidité et mortalité des prématurés de moins de 33 semaines. Bull Acad Med.*;180(5):1017-1031.

Treffers PE, Laan R., 1986 ; *Regional perinatal mortality and regional hospitalisation at delivery in The Netherlands British J of obstetric and gynaecology*;93:690-93.

Truffert P, Goujard J, Dehan M, et al., 1992 ; *Perinatal management of premature newborns and survival without handicap. A french prospective survey. J Perinatal Med*;20:277.

Truffert P., 1996 ; *Prise en charge périnatale des grands prématurés et survie sans séquelles. Place de la régionalisation des soins..Th. Santé Publique. Faculté de médecine de Paris Sud:178pages.*

Voyer M, Magny JF., 1998 ; *Prématurité. Le préterme. Paris : Encyclopédie médico-chirurgicale:254-5.(Collection : les monographies de l'EMC)*

## **Estimation de niveaux de sévérité de la dépendance en fonction de groupes iso-ressources (GIRs)**

Vincent Coutton - Inserm

Depuis maintenant plusieurs décennies, le vieillissement de la population française constitue l'un des thèmes majeurs du débat public selon qu'il s'agit par exemple de retraites, de santé, d'hébergement ou de dépendance (Forette, 1997 ; Robine et coll., 1998 ; Henrard et coll., 1999). La population des personnes âgées dépendantes suscite par exemple de plus en plus de questions compte tenu de leurs effectifs et du coût de leur prise en charge (OCDE, 1994, 1996 ; Dherbey et coll., 1996 ; Kessler, 1997 ; Pasturel, 1999). Pour la mise en place d'une politique pertinente dans ce domaine, un recueil de données est alors nécessaire pour l'évaluation de leurs besoins et pour l'organisation de leur prise en charge (Thomas, 1996 ; Sahut d'Izarn, 1997 ; Joël et coll., 1998). Dans ce but, la détermination de plusieurs niveaux de sévérité de la dépendance en fonction de groupes iso-ressources est particulièrement important pour disposer d'une information adéquate pour la connaissance des besoins de cette population (Dubuisson et coll., 1996 ; Vetel, 1997 ; Coutton, 2000a, 2000b).

Or, avec la disponibilité des données des deux premières phases de l'enquête HID<sup>1</sup> depuis le premier semestre de l'année 2000, on peut maintenant réaliser ce type d'exercice à partir de données sur des individus hébergés en institution (HID-INST 1) et à partir de données sur des personnes vivant en ménage (HID-DOM 1). Mais avant d'entreprendre ce travail, il est cependant nécessaire de rappeler au préalable ce qu'est une personne âgée dépendante et ce qu'est un groupe iso-ressource.

### ***La dépendance et sa mesure par des Groupes Iso-Ressources (GIRs)***

Une personne dépendante est une personne qui ne peut accomplir les actes élémentaires de la vie quotidienne sans l'aide d'un tiers. Si tout le monde est à peu près d'accord sur cette définition, ce n'est plus le cas lorsqu'il s'agit ensuite de la mesurer, notamment en ce qui concerne le choix des actes élémentaires de la vie quotidienne à prendre en compte dans la mesure (Colvez et coll., 1990 ; Gardent, 1993 ; Leroux, 1994), ce qui a suscité la création de nombreuses grilles de dépendance dont les plus connues restent de nos jours les ADLs<sup>2</sup> de Katz et les IADLs<sup>3</sup> de Lawton et de Brody (McDowell et coll., 1996). Pour donner une idée quantitative de ce foisonnement des grilles de dépendance, une revue de littérature qui est maintenant assez ancienne, puisque datant du milieu des années 80, en avait ainsi déjà dénombré 145 (ENSP, 1984).

Parmi toutes les grilles disponibles sur le marché, quelques-unes s'appuient sur un concept médico-économique, qu'on appelle groupe iso-ressource (ou appelé aussi GIR), qui est très utilisé dans le champ de la prise en charge des personnes hospitalisées en soins aigus, comme les DRGs<sup>4</sup> aux États-Unis ou les GHMs<sup>5</sup> en France (Naiditch, 1990 ; Frutiger et coll., 1991 ; Coutton, 2000a). La notion de groupe iso-ressource signifie qu'un groupe d'individus possèdent des caractéristiques communes, requièrent à peu près le même mélange et niveau de services et nécessitent des ressources ou génèrent des coûts similaires au système de prise

---

<sup>1</sup> Handicaps-Incapacités-Dépendance.

<sup>2</sup> Activities of Daily Living.

<sup>3</sup> Instrumental Activities of Daily Living.

<sup>4</sup> Diagnosis Related Groups.

<sup>5</sup> Groupes Homogènes de Malades.

en charge, ce qui correspond à des individus qui sont à la fois homogènes d'un point de vue médical, de prise en charge et de coût.

Or, depuis 1994, un instrument de ce type est maintenant appliqué en France dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Cet instrument s'appelle la grille AGGIR<sup>6</sup>.

### La grille AGGIR

Depuis 1994, la grille AGGIR s'est progressivement imposée comme l'instrument national de mesure de l'état de dépendance d'une personne âgée à partir de laquelle on décide de l'aide qui lui est nécessaire. Sur la base des recommandations du SNGC<sup>7</sup> (SNGC, 1994) et du Ministère de l'Emploi et de la solidarité (Ministère, 1999), son mode de remplissage consiste à attribuer trois modalités de réponse pour chacune des 17 variables de l'instrument selon si la personne fait seul totalement, habituellement, correctement l'activité (A) ou si la personne fait partiellement (B) ou ne fait pas l'activité (C) (graphique 1). En fonction de ces réponses, les personnes seront ensuite classées à l'aide d'un algorithme dans l'un des six GIRs que propose l'instrument (Vetel, 1994a, 1994b, 1995). Cependant, si on examine de plus près l'instrument, on s'aperçoit que le fonctionnement de la grille est en réalité basé sur trois grands principes.

**Graphique 1 - la grille AGGIR**

Fait seul totalement, habituellement, correctement = A	Fait partiellement = B	Ne fait pas = C
Variables discriminantes		Variables illustratives
10. <b>Cohérence</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Converser et/ou se comporter de façon logique et sensée	20. <b>Gestion</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Gérer ses affaires, son budget, se servir de l'argent, faire des démarches	
11. <b>Orientation</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	21. <b>Cuisine</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Préparer les repas	
12. <b>Toilette</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Assurer son hygiène corporelle [AA=A, CC=C, autres=B]	22. <b>Ménage</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
13. <b>Habillage (haut, moyen, bas)</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> S'habiller, se déshabiller, se présenter [AAA=A, CCC=C, autres=B]	23. <b>Transports</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Prendre et/ou commander un moyen de transport (au moins une fois par semaine)	
14. <b>Alimentation</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Se servir et manger des aliments préparés [AA=A, CC=C, BC=C, CB=C, autres=B]	24. <b>Achats</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Faire des acquisitions directes ou par correspondance	
15. <b>Elimination urinaire et fécale</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale [AA=A CC=C, AC=C, CA=C, BC=C, CB=C, autres=B]	25. <b>Suivi du traitement</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Se conformer à l'ordonnance de son médecin	
16. <b>Transferts</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Se lever, se coucher, s'asseoir	26. <b>Activités de temps libre</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Avoir des activités sportives, culturelles, sociales, de loisir, de passe-temps	
17. <b>Déplacements à l'intérieur</b> ..... ..... <input type="checkbox"/> Avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant		
18. <b>Déplacements à l'extérieur</b> ..... ..... <input type="checkbox"/>		

<sup>6</sup> Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources.

<sup>7</sup> Syndicat national de Gérontologie Clinique.

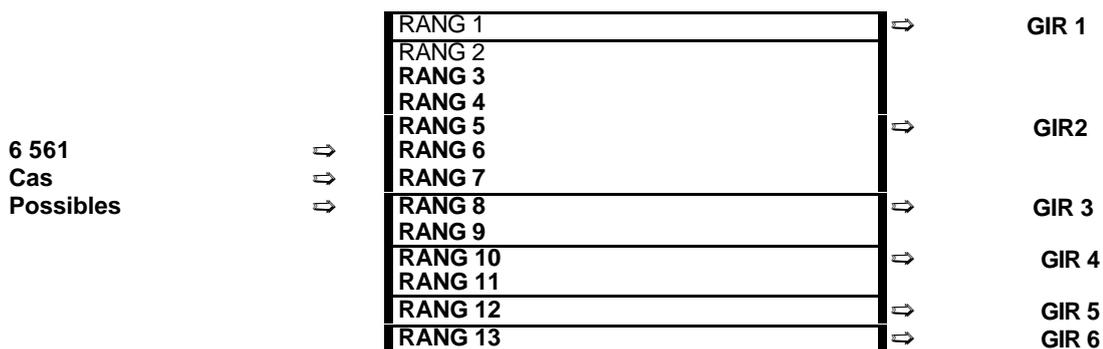
A partir de la porte d'entrée, sans moyen de transport	
<b>19.</b>	<b>Communication à distance ...</b>
..... □	
Utiliser les moyens de communication : téléphone, alarme, sonnette dans le but d'alerter	

Le premier est que seules les modalités de réponse des 10 premières variables, qu'on appelle variables discriminantes (voir graphique1), sont réellement prises en compte dans le calcul des GIRs puisque l'algorithme n'a jamais été modifié depuis la publication de la version initiale de cet instrument, qui ne comportait alors que ces 10 premières variables (SNGC, 1994).

Le deuxième est que lorsqu'on ouvre la boîte noire du logiciel AGGIR, on remarque que seulement les huit premières variables discriminantes sont réellement utilisées (Bevernage, 1998 ; Coutton, 2000c).

Le troisième est que la combinaison des huit premières variables discriminantes, qui donnent 3<sup>8</sup> combinaisons possibles, c'est-à-dire 6 561 cas théoriques possibles, seront d'abord regroupées de manière homogène en 13 rangs selon leurs caractéristiques médicales et sociales, puis en 6 GIRs (voir graphique 2). Avec le troisième principe, on s'aperçoit que la grille AGGIR est très novatrice par rapport aux autres instruments médico-économiques fondés sur des GIRs<sup>8</sup>. En effet, ces derniers reposent généralement sur une division de grands groupes homogènes en termes de caractéristiques cliniques en plusieurs GIRs. Or, dans le cadre de la grille AGGIR, on a le contraire puisqu'on regroupe des groupes homogènes préalablement établis en GIRs, ce qui permet ainsi de réduire considérablement leur nombre. À titre de comparaison, on a par exemple 550 GIRs dans la dernière version des GHMs (Anonyme, 2000) et 44 GIRs dans la dernière version des RUGs<sup>9</sup> (Fries et coll., 1994) au lieu de 6 pour la grille AGGIR (voir graphique 2). En d'autres termes, il semblerait qu'on préfère dans le cadre de la grille AGGIR limiter le nombre de GIRs en sacrifiant un peu d'homogénéité en termes de caractéristiques médicales et sociales dans l'optique de simplifier l'utilisation de l'instrument.

**Graphique 2 - les groupes iso-ressources (GIRs) de la grille AGGIR**



Ainsi, compte tenu des caractéristiques de la grille AGGIR, on peut se demander si l'homogénéité des GIRs est respectée en termes d'évaluation médico-sociale et en termes de consommation de ressources. Afin de tenter de répondre à cette question à partir des données disponibles de l'enquête HID, il fallait procéder à plusieurs étapes : d'abord pouvoir codifier

<sup>8</sup> L'expression française « instrument médico-économique fondé sur des GIRs » correspond à la formulation anglo-saxonne de « Case-Mix Classification System » (CMCS) (Frutiger et coll., 1991 ; Coutton, 2000b).

<sup>9</sup> Resource Utilisation Groups.

les modalités de la grille AGGIR à partir des variables de HID, puis de vérifier l'homogénéité des GIRs en termes médico-sociaux et en termes de consommation de ressources.

### *La grille AGGIR à travers l'enquête HID*

En ce qui concerne la première étape, des travaux auxquels j'ai collaboré ont déjà été menés à la Drees et à l'Insee pour aboutir à un programme utilisant 17 variables dans MODB et dont les résultats sur les personnes âgées de 60 ans et plus ont déjà été publiés dans le n°94 d' « Études et Résultats » de la Drees (Colin et coll., 2000). Le tableau 1 ne fait que rappeler dans les détails les résultats qui ont été publiés dans ce numéro. Cependant, compte tenu de la difficulté pour attribuer les modalités A, B ou C aux variables discriminantes de la grille AGGIR à partir des réponses aux questionnaires de l'enquête HID, il a semblé prudent de désigner par convention l'estimation des GIRs de la grille AGGIR à partir des données de l'enquête HID sous le nom de GIRs-HID<sup>10</sup>.

Ces estimations montrent dans l'ensemble qu'on a un petit nombre d'individus qui sont notés en GIR-HID 1 et une écrasante majorité d'individus qui reçoivent la note GIR-HID 6. D'autre part, si on regarde par type d'hébergement, on remarque que les individus en GIR-HID 6 sont les plus nombreux à la fois en établissement et à domicile, mais en étant toutefois moins nombreux en établissement que l'ensemble des individus qui sont notés en GIRs-HID 1-3. Enfin, contrairement aux autres GIRs-HID, les individus en GIR-HID 1 sont plus nombreux en établissements qu'à domicile.

**Tableau 1 - estimation des Groupes Iso-Ressources (GIRs) de la grille AGGIR à partir de l'enquête HID pour les personnes âgées de 60 ans et plus)**

(à partir d'un programme utilisant 17 variables dans MODB)

<b>Groupes iso-ressources obtenus à partir de l'enquête HID</b>	<i>En établissements (HID-INST1)</i> <b>(a)</b>	<b>A domicile (HID-DOM1)</b> <b>(a)</b>	<b>Ensemble (c)</b>
<b>GIR-HID 1</b>	47 654	21 694	69 348
<b>GIR-HID 2</b>	128 126	132 993	261 119
<b>GIR-HID 3</b>	63 974	136 880	200 854
<b>GIRs-HID 1-3 (d)</b>	<i>239 754</i>	<i>291 567</i>	<i>531 321</i>
<b>GIR-HID 4</b>	31 861	232 311	264 172
<b>GIRs-HID 1-4 (e)</b>	<i>271 615</i>	<i>523 878</i>	<i>795 493</i>
<b>GIR-HID 5</b>	43 757	345 236	388 993
<b>GIR-HID 6</b>	163 848	10 692 031	10 855 879
<b>GIRs-HID inconnus (b)</b>	19 251	24 415	43 666
<b>Ensemble des 60 ans et plus</b>	<b>498 471</b>	<b>11 585 561</b>	<b>12 084 032</b>

(a) Les logements foyers sont considérés comme des logements autonomes, et donc inclus dans l'échantillon de HID-DOM sans possibilités de les isoler.

(b) Les personnes aux GIRs inconnus sont les personnes de l'échantillon qui n'ont pu être codées dans une des variables discriminantes nécessaires au calcul du GIR.

(c) La population des 60 ans et plus dans HID est mesurée à partir de l'âge en années révolues, et diffère donc de celle du recensement de 1999 (12 458 000) calculée à partir de l'âge atteint dans l'année.

(d) Les individus notés en GIR-HID 1-3 correspondent à la population cible de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance).

(e) Les individus notés en GIRs-HID 1-4 correspondent à la population cible de la future APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie) qui est actuellement discutée au parlement.

Source : Colin C., Coutton V. (2000) *Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance. Etudes et Résultats n° 94, Drees*

À partir de ces estimations, deux grandes hypothèses ont ensuite été testées : une hypothèse de Vetel et coll. (1998) sur l'aspect médico-social des GIRs de la grille AGGIR et une hypothèse de Pascale Breuil-Genier (1998) sur l'homogénéité des GIRs de la grille AGGIR en termes de consommation de ressources.

<sup>10</sup> Cette appellation est sémantiquement identique à celle employée dans le n° 94 d'Etudes et Résultats de la Drees (« Equivalents-GIR »). Le terme GIR-HID est en fait préféré à celui d'Equivalent-GIR parce qu'il est plus facile à manier pour la mise en forme des tableaux de ce chapitre.

## Une première hypothèse : toutes les combinaisons ne se retrouvent pas dans la réalité

En ce qui concerne la première hypothèse, Vetel et coll. avaient déjà montré à partir d'un échantillon d'individus issu du service médical du régime général d'assurance maladie que toutes les combinaisons théoriques possibles ne se trouvent pas dans la réalité. Les auteurs étaient ainsi passés de 6 561 combinaisons théoriques à 1 702 cas réellement observés sur le terrain (voir tableau 2). La question était alors : « est-ce que l'on retrouve la même chose sur l'échantillon de l'enquête HID ? »

**Tableau 2 - nombre de combinaisons théoriques et observées dans l'échantillon de Vetel et coll. (1998)**

	Effectifs		Nombre de combinaisons	
			Théoriques	Observées
<b>GIR 1</b>	3 954 (a)	12,3	8	6
<b>GIR 2</b>	9 258	28,8	3 208	633
<b>GIR 3</b>	5 738	17,9	2 400	703
<b>GIR 4</b>	6 657	20,7	760	274
<b>GIR 5</b>	2 113	6,6	157	70
<b>GIR 6</b>	4 392 (b)	13,7	28	17
<b>Total</b>	32 112	100	6 561	1 703

Source : Vetel J-M, Leroux R, Ducoudray J-M et Prevost P (1998) AGGIR. Précisions sur sa genèse, conseils pratiques d'utilisation. La Revue du Généraliste et de la Gériologie. 47.

(a) dont 2 943 CCCCCCCC

(b) dont 3 423 AAAAAAAA

Ce résultat se retrouve effectivement dans les deux premières vagues de l'enquête HID mais avec encore moins de combinaisons, puisqu'on n'a plus que 1 277 combinaisons observées en institution et 447 à domicile (voir tableaux 3 et 4). Cette diminution apparaît surtout dans les GIRs qui ont le nombre de combinaisons théoriques les plus importants, notamment en GIR-HID 2 et en GIR-HID 3. Ainsi, parmi les 3 208 combinaisons théoriques qui attribuent la note GIR-HID 2, seules 424 de ces combinaisons sont réellement observées dans HID-INST 1 et 108 dans HID-DOM 1.

Par ailleurs, il paraissait également intéressant d'avoir une idée de la dispersion des effectifs de ces combinaisons observées. Pour cela, on a d'abord essayé de réduire les effets du nombre important de personnes qui sont en pleine autonomie – 82 876 des individus hébergés en institution et 9453 351 des personnes vivant à domicile ont la modalité A pour les huit variables discriminantes, ce qui correspond à 17,3 % de l'effectif total en institution et 81,8 % de l'effectif total à domicile - en ne conservant que des combinaisons observées qui ont des effectifs supérieurs ou égaux à un seuil de 1 % de personnes qui ne sont pas en pleine autonomie. Ainsi, un seuil de 396,346 individus en institution correspond à 1 % des 396 346 individus qui ne sont pas en pleine autonomie (soit une population de 479 220 individus à laquelle on retire les 82 876 personnes qui sont en pleine autonomie) et un seuil de 2 107,794 individus à domicile correspond également à 1% des personnes vivant à domicile qui ne sont pas en pleine autonomie (soit 2 107 794 personnes parmi les 11 561 145 individus vivant à domicile).

**Tableau 3 - nombre de combinaisons théoriques réellement observées dans l'enquête HID-INST1**

	Effectifs (1)	Nombre de combinaisons		Combinaisons observées aux effectifs supérieurs ou égaux à 396,346 (d)		
		Théoriques	Observées	Nombre de combinaisons	Effectifs (2)	Effectifs (1) / Effectifs (2)
GIR-HID 1	47 654	8	6	5	47 601 (a)	99,9 %
<b>GIR-HID 2</b>	128 126	3 208	424	56	83 682	65,3 %
<b>GIR-HID 3</b>	63 974	2 400	508	17	9 828	15,4 %
<b>GIR-HID 4</b>	31 861	760	218	14	8 498	26,7 %
<b>GIR-HID 5</b>	43 757	157	96	32	32 008	73,1 %
<b>GIR-HID 6</b>	163 848	28	25	19	162 752 (b)	99,3 %
<b>Total</b>	<b>479 220</b>	<b>6 561</b>	<b>1277</b>	<b>143</b>	<b>344 369</b>	<b>71,9 % (c)</b>

(a) dont 38 499 CCCCCCCC.

(b) dont 82 876 AAAAAAAA.

(c) 54,6 en l'absence des 82 876 AAAAAAAA.

(d) 396,346 correspond à 1 % de l'effectif total de personnes qui n'ont pas une pleine autonomie (c'est-à-dire en l'absence des 82 876 AAAAAAAA).

Source : Insee, Enquête HID.

Ainsi, en ne conservant que les combinaisons observées qui ont des effectifs supérieurs ou égaux à ce seuil de 1 %, on remarque qu'on n'aurait plus que 143 combinaisons en institution et 102 à domicile, ce qui montre qu'une grande partie des combinaisons observées ont des petits effectifs, notamment pour ceux qui donnent la note GIR-HID 3 puisque seulement 15,4 % des individus hébergés en institution qui sont notés en GIR-HID 3 et 31,2 % des personnes vivant à domicile qui sont notées en GIR-HID 3 se classent dans ces combinaisons observées plus fréquentes (voir tableaux 3 et 4). Par contre, les combinaisons observées qui donnent les notes GIR-HID 1 et GIR-HID 6 ont généralement des effectifs relativement importants puisque la quasi-totalité des individus en GIR-HID 1 et en GIR-HID 6 se retrouvent dans ces combinaisons observées plus fréquentes. Par exemple, les deux combinaisons observées qui attribuent la note GIR-HID 1 à domicile sont aussi des combinaisons qui ont des effectifs supérieurs ou égaux à 1% de l'effectif de personnes vivant à domicile qui ne sont pas en pleine autonomie (voir tableaux 3 et 4).

**Tableau 4 - nombre de combinaisons théoriques réellement observées dans l'enquête HID-DOM1**

	Effectifs (1)	Nombre de combinaisons		Combinaisons observées aux effectifs supérieurs ou égaux à 2 107,794 (d)		
		Théoriques	Observées	Nombre de combinaisons	Effectifs (2)	Effectifs (1) / Effectifs (2)
GIR-HID 1	21 694	8	2	2	21 694 (a)	100,0 %
<b>GIR-HID 2</b>	132 993	3 208	108	13	61 418	46,2 %
<b>GIR-HID 3</b>	136 880	2 400	139	12	42 648	31,2 %
<b>GIR-HID 4</b>	232 311	760	114	28	154 706	66,6 %
<b>GIR-HID 5</b>	345 236	157	63	30	314 861	91,2 %
<b>GIR-HID 6</b>	10 692 031	28	21	17	10 687 519 (b)	99,96 %
<b>Total</b>	<b>11 561 145</b>	<b>6 561</b>	<b>447</b>	<b>102</b>	<b>11 282 846</b>	<b>97,6 % (c)</b>

(a) dont 18 499 CCCCCCCC.

(b) dont 9 453 351 AAAAAAAA.

(c) 10,7 % en l'absence des 9 453 351 AAAAAAAA.

(d) 2 107,794 correspond à 1% de l'effectif total de personnes qui n'ont pas une pleine autonomie (c'est-à-dire en l'absence des 9 453 351 AAAAAAAA).

Source : Insee, Enquête HID.

**Une deuxième hypothèse : les GIRs ne sont pas homogènes en termes de consommation de ressources**

En ce qui concerne la deuxième hypothèse, Pascale Breuil-Genier avait dans un article d'«Economie et Statistiques» croisé les GIRs de la grille AGGIR avec une variable ressource appelée « Temps d'aide par semaine » à partir d'un échantillon de personnes âgées vivant en domicile ordinaire (tableau 5). Elle avait alors montré que les groupes iso-ressources n'étaient pas homogènes car on observait que tous les niveaux d'aides étaient représentés dans chaque GIR. De plus, quelques résultats aberrants apparaissaient. Par exemple, on observe que les GIR 4-5 sont en proportion plus nombreux à recevoir moins de 1h30 d'aide que les GIR 6. Ces résultats peuvent être interprétés de deux manières : soit la grille AGGIR mesure mal les ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes âgées dépendantes, soit, il y a une mauvaise utilisation des ressources sur le terrain.

**Tableau 5 - répartition du volume total d'aide selon les GIRs de la grille AGGIR à partir de l'enquête Insee de Pascale Breuil-Genier (1998)**

Temps d'aide par semaine	Ensemble	Groupes Iso-Ressources de la grille AGGIR		
		GIR 2 et 3	GIR 4 et 5	GIR 6
Moins de 1h30	9	3	13	9
De 1h30 à 3h	18	5	7	23
De 3h à 7h	23	13	22	29
De 7h à 21h	21	21	25	19
Plus de 21h	29	58	33	20
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Source : Breuil-Genier P (1998) : Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels. Economie et Statistiques.n° 316-317,pp 21-43, Insee

En s'appuyant sur les données disponibles de l'enquête HID, il paraissait intéressant de vérifier cette hypothèse dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées dépendantes vivant en institution et à domicile. Dans les données de HID-INST1, on dispose par exemple de plusieurs variables financières dans le module MODR dont les variables RTOTAL (« Actuellement, quel est le montant total de vos revenus (y compris les allocations, pensions...) ? ») et RESTE (« Combien reste-t-il après paiement éventuel de vos frais d'hébergement ? »). Afin d'avoir une idée du coût financier que représente l'hébergement d'une personne âgée de 60 ans et plus dans une institution, il a été établi une nouvelle variable financière, appelée COUT, qui est construite en faisant la différence entre les variables RTOTAL et RESTE en excluant les « Refus de répondre » et les « Ne Sait Pas » de ces deux variables (voir tableau 6).

Dans le tableau 6 et le graphique 1, on observe une absence d'homogénéité dans les GIRs, ce qui n'est pas un résultat surprenant lorsqu'on sait que la nouvelle tarification des établissements pour personnes âgées n'avait pas encore été mise en place et que les frais d'hébergement ne sont pas toujours liés à la qualité des services et aux besoins réels des personnes. De plus, le fait que les « Refus de répondre » et les « Ne sait pas » pour les deux questions utilisées correspondent à 45,1 % des personnes interrogées ayant un GIR-HID nous avertit aussi que les résultats présentés dans le tableau 6 et le graphique 1 doivent certainement comporter des biais statistiques (voir aussi le chapitre de Martine Eenschooten sur les revenus des personnes âgées en maison de retraite et long séjour).

**Tableau 6 – répartition des individus ayant un GIR-HID selon les modalités de la variable COUT (RTOTAL – RESTE)**

COUT= RTOTAL – RESTE

**RTOTAL : Actuellement, quel est le montant total de vos revenus (y compris les allocations, pensions...)?**

**RESTE : Combien reste-t-il après paiement éventuel de vos frais d'hébergement ?**

Frais mensuels	GIR 1	GIR 2	GIR 3	GIR 4	GIR 5	GIR 6
<b>Aucun frais</b>	5,6	8,1	7,5	9,1	6,7	10,7
Moins de 3000 F	9,1	9,4	8,4	8,5	10,4	10,8
<b>De 3000 F à moins de 4000 F</b>	13,4	13,9	17,2	16,0	18,0	15,5
<b>De 4000 F à moins de 5000 F</b>	15,7	13,4	17,3	14,8	17,7	16,3
<b>De 5000 F à moins de 6000 F</b>	20,8	21,7	16,9	17,0	19,1	19,5
<b>De 6000 F à moins de 7000 F</b>	5,3	5,9	5,0	6,2	4,2	5,8
<b>De 7000 F à moins de 8000 F</b>	14,7	13,2	12,1	15,1	10,9	8,1
<b>De 8000 F à moins de 9000 F</b>	2,5	3,1	4,2	4,3	2,8	3,5
<b>De 9000 F à moins de 10000 F</b>	6,8	7,1	5,8	4,7	6,0	4,8
<b>Plus de 10000 F</b>	6,1	4,2	5,6	4,3	4,2	5,0
<b>Ensemble</b>	100	100	100	100	100	100
<b>Effectif total (a)</b>	22 328	65 100	32 800	17 651	25 169	99 945

(a) 45,1% des individus qui ont un GIR-HID ont été exclus du calcul parce qu'ils avaient répondu « Refus de répondre » ou (et) « Ne sait pas » pour les variables RTOTAL et RESTE.

Source : Insee, Enquête HID-INST1

Dans les données de HID-DOM 1, on dispose aussi de plusieurs variables sur l'utilisation de ressources. Parmi toutes celles dont on dispose, quelques variables sur l'aide ont été choisies en fonction de leur pertinence : CAIDKI (Y a-t-il une ou des personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ?) dans le module MODC, CANUMAID (Numéro de l'aidant) et CAPRO (Est-ce en raison de sa qualité professionnelle que l'aidant intervient auprès de vous ?) dans le module MODCAID.

**Tableau 7 – proportions de personnes aidées pour l'accomplissement de certaines de la vie quotidienne selon les GIRs-HID (CAIDKI)**

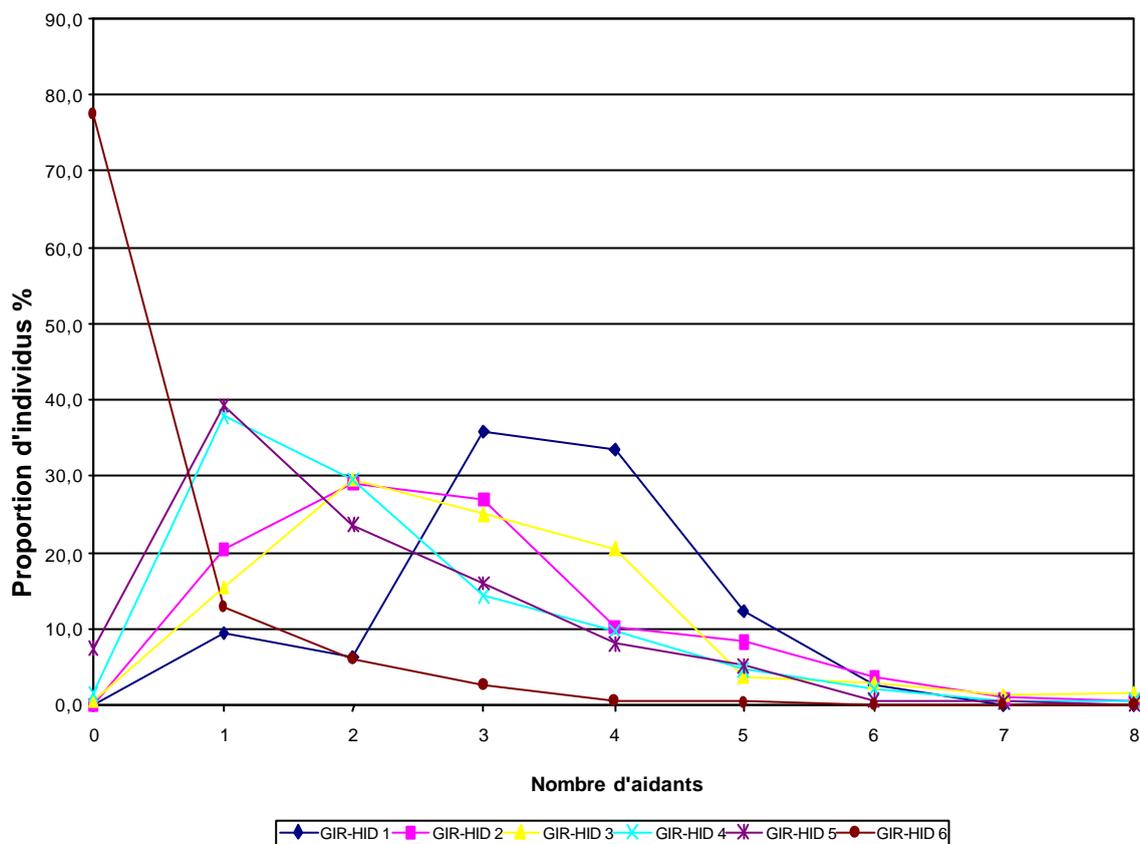
Y a-t-il une ou des personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ?

%	GIR-HID 1	GIR-HID 2	GIR-HID 3	GIR-HID 4	GIR-HID 5	GIR-HID 6
<b>Oui</b>	100,0	100,0	99,5	98,5	92,5	22,4
<b>Non</b>	0,0	0,0	0,5	1,5	7,5	77,6
<b>Ensemble</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>Effectif total (a)</b>	21 694	132 993	136 880	232 311	343 303	10 687 625

(a) Quelques individus de l'échantillon notés en GIR-HID 5 et en GIR-HID 6 n'ont pas répondu à cette question.

Source : Insee, Enquête HID-DOM1

Graphique 3 - répartition des individus vivant à domicile selon le nombre d'aidants



Lorsqu'on demande seulement aux personnes si elles sont aidées dans certaines tâches de leur vie quotidienne, on s'aperçoit dans le tableau 7 qu'il y a une assez grande homogénéité des GIRs-HID en termes d'utilisation d'une aide. Toutes les personnes notées en GIR-HID 1 et en GIR-HID 2 reçoivent une aide et 77,6 % des individus notés en GIR-HID 6 ne reçoivent par contre aucune aide.

Tableau 8 – proportions de personnes aidées qui déclarent recevoir une aide professionnelle selon les GIRs-HID (CAPRO)

Est-ce en raison de sa qualité professionnelle que l'aidant intervient auprès de vous ?

%	GIR-HID 1	GIR-HID 2	GIR-HID 3	GIR-HID 4	GIR-HID 5	GIR-HID 6
<b>Oui</b>	61,9	48,4	46,8	35,1	33,7	35,3
<b>Non</b>	38,1	51,6	53,2	64,9	66,3	64,7
<b>Ensemble</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>Nombre total d'aidants</b>	73 767	368 352	398 132	513 605	680 006	3 983 441

Source : Insee, Enquête HID-DOM1

Lorsqu'on demande ensuite aux personnes qui reçoivent une aide si l'aidant est un professionnel ou un bénévole, on remarque dans le tableau 8 que l'homogénéité est moins évidente puisque les individus en GIR-HID 4, 5 et 6 utilisent l'aide professionnelle dans une proportion à peu près équivalente.

**Tableau 9 – nombre d’aidants qu’a une personne âgée de 60 ans et plus selon son GIR-HID**

Nombre d’aidants	GIR-HID 1	GIR-HID 2	GIR-HID 3	GIR-HID 4	GIR-HID 5	GIR-HID 6
<b>0 aidant</b>	0,0	0,0	0,5	1,5	7,5	77,6
<b>1 aidant</b>	9,4	20,4	15,8	37,7	39,1	12,8
<b>2 aidants</b>	6,3	28,9	29,3	29,7	23,6	6,0
<b>3 aidants</b>	36,4	26,8	25,0	14,1	15,9	2,6
<b>4 aidants</b>	33,3	10,2	20,4	9,7	8,1	0,6
<b>5 aidants</b>	12,0	8,4	3,7	4,5	5,1	0,2
<b>6 aidants</b>	2,6	3,8	2,8	1,9	0,5	0,1
<b>7 aidants</b>	0,0	0,9	1,2	0,4	0,3	0,0
<b>8 aidants</b>	0,0	0,7	1,3	0,4	0,0	0,0
<b>Ensemble</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>Nombre moyen d’aidants</b>	3,40	2,75	2,86	2,19	1,96	0,37
<b>Effectif total</b>	21 694	132 993	136 880	232 311	343 303	10 687 625

Source : HID-DOM1

Si on demande maintenant le nombre de personnes qui leur viennent en aide, l’homogénéité des GIRs devient encore moins apparente puisqu’un nombre non négligeable d’individus ont entre 1 et 5 aidants pour tous les individus ayant des GIRs-HID de 1 à 5 (voir tableau 9 et graphique 2). De plus, quelques résultats aberrants apparaissent : (1) une personne notée en GIR-HID 5 a légèrement plus souvent 5 aidants (5,1%) que les individus ayant une note GIR-HID 3 (3,7 %) et 4 (4,5 %), (2) les individus notés en GIR-HID 3 ont en moyenne plus d’aidants (2,86) que les personnes notées en GIR-HID 2 (2,75). Il est vrai que les personnes âgées peuvent indépendamment de leur niveau de dépendance disposer d’un environnement socio-familial qui leur est plus ou moins favorable (nombre d’enfants, milieu urbain, ...) et plus ou moins mobilisable (activités socioprofessionnelles des enfants, liens affectifs, ...) (Kessler, 1997 ; Joël et coll., 1998 ; Mamou, 1998).

Ainsi, on se retrouve dans la même situation que Pascale Breuil-Genier : est-ce la grille AGGIR qui n’est pas valide ou est-ce que c’est l’inadéquation de l’utilisation des ressources aux besoins réels des personnes âgées dépendantes ?

A ce stade de l’analyse des données de l’enquête HID, on ne peut hélas pas encore y répondre malgré les résultats intéressants qu’on a déjà obtenus. Pour cela, des recherches plus approfondies sur ces données ainsi que l’emploi de quelques données supplémentaires s’avèrent encore nécessaires pour tenter de répondre à cette interrogation étant donné la complexité du champ pluridimensionnel de la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

## Bibliographie

- Anonyme (2000) *Manuel des Groupes Homogènes de Malades. 6<sup>ème</sup> version de la classification*. Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Bulletin Officiel 2000-2 bis.
- Bevernage F. (1998) La grille AGGIR : un enfer pavé de bonnes intentions ? *La Revue du Généraliste et de la Gérontologie*. 42.
- Breuil-Genier P. (1998) Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels. *Economie et Statistique* 316-317 : 21-43.
- Colin C., Coutton V. (2000) Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance. *Etudes et Résultats* 94. Paris : Drees.
- Colvez A., Gardent H. (1990) *Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie*. Flash Info HS Evry : Diffusion PUF. 39-77.
- Coutton V. (2000a) *La grille AGGIR*. Rapport Inserm Démographie et Santé. Montpellier.
- Coutton V. (2000b) *Les instruments médico-économiques fondés sur les groupes iso-ressources*. Rapport Inserm Démographie et Santé. Montpellier.
- Coutton V. (2000c) *Les mécanismes de la grille AGGIR*. Rapport Inserm Démographie et Santé. Montpellier.
- Dherbey B., Pitaud P., Vercauteren R. (1996) *La dépendance des personnes âgées. Des services aux personnes âgées aux gisements d'emploi*. Ramonville Saint-Agne (31) : Editions Erès.
- Dubuisson F., Vuillemin C. (1996) *AGGIR : Instrument d'évaluation de la dépendance*. *Retraite et Société* 15 : 49-57.
- ENSP (1984) *Harmonisation des grilles de dépendance*. Actes du séminaire de travail. Rennes (4-6 juillet 1984). Rennes : Editions ENSP.
- Forette F. (1997) *La révolution de la longévité*. Paris : Editions Grasset.
- Fries B.E., Schneider D.P., Foley W.J., Gavazzi M., Burke R., Cornelius E. (1994) Refining a case-mix measure for nursing homes : Resource Utilization Groups (RUG-III). *Medical Care* 32 (7) : 668-685.
- Frutiger P., Fessler J.-M. (1991) *La gestion hospitalière médicalisée*. Paris : ESF Editeur.
- Gardent H. (1993) *A propos de l'évaluation de la dépendance ...* *Gérontologie et Société* 65 : 16-23.
- Kessler F. (1997) *La dépendance des personnes âgées*. Coll. Droit sanitaire et social. Paris : Editions Dalloz. (2<sup>nd</sup> édition).
- Henrard J.-C., Ankri J. (1999) *Grand âge et santé publique*. Rennes : Editions ENSP.
- Joël M.-E., Martin C. (1998) *Aider les personnes âgées dépendantes. Arbitrages économiques et familiaux*. Rennes : Editions ENSP.
- Leroux R. (1994) *L'évaluation gérontologique. De la théorie à la pratique*. Rennes : Editions ENSP.
- Mamou Y. (1998) *Parents à charge. Quand nos proches deviennent dépendants...* Paris : Editions Grasset.
- Mc Dowell I., Newell C. (1996) *Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires*. New York : Oxford University Press.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (1999) *Comment remplir la grille AGGIR*. *La Revue du Praticien – Médecine Générale*. 13 (473) : 1581-1586.
- Naiditch M. (1990) *Au-delà des DRG : Les méthodes de classification des malades : objectifs, méthodes et résultats*. *Sciences Sociales et Santé* 8 (2) : 67-114.
- OCDE (1994) *Protéger les personnes âgées dépendantes*. Nouvelles orientations. Coll. Politiques Sociales 14. Paris : OCDE.
- OCDE (1996) *Protéger les personnes âgées dépendantes. Des politiques en mutation*. *Etudes de politiques sociales* 19. Paris : OCDE.

- Pasturel J.-F. (1999) *La dépendance des personnes âgées : prévention-évaluation-gestion*. Paris : Editions Solal.
- Robine J.-M., Cambois E., Romieu I (1998) *Construction de différents scénarios de l'évolution de l'état de santé de la population française à l'horizon 2020*. Montpellier : Equipe Inserm Démographie et Santé.
- Sahut d'Izarn C. (1997) *Guide des sources statistiques publiques*. Dans : Join-Lambert M.-T., Borrel C., Deveau A., Risselin P. *Handicap et dépendance*. Paris : Conseil National de l'Information Statistique. 56-145.
- SNGC (1994) AGGIR. *Guide pratique pour la codification des variables. Principaux profils des groupes iso-ressources*. La Revue de Gériatrie. 19 (3) : 249-259.
- Thomas H. (1996) *Vieillesse dépendante et désinsertion politique*. Coll. Logiques Politiques. Paris : Editions L'Harmattan.
- Vetel J.-M. (1994a) AGGIR. *Où ? Quand ? Comment ? Pourquoi ?* La Revue de Gériatrie. 19 (9) : 647-651.
- Vetel J.-M. (1994b) *Le logiciel AGGIR : système d'évaluation informatisé de la charge en soins de base en gériatrie*. La Revue de Médecine de Tours. 28 (10) : 367-369.
- Vetel J.-M. (1995) *Le logiciel AGGIR*. Revue Hospitalière de France. 1 :108-113.
- Vetel J.-M. (1997) *L'évaluation de la perte d'autonomie*. L'année gérontologique. 193-214.
- Vetel J.-M., Leroux R., Ducoudray J.-M., Prevost P. (1998) AGGIR. *Précisions sur sa genèse, conseils pratiques d'utilisation*. La Revue du Généraliste et de la gérontologie n° 47.

# **Le comportement de demande de biens et services à caractère technologique par les personnes âgées en institution**

## **Exploitation des données de l'enquête HID institution**

Elisabeth Cozette, Marie-Ève Joël  
Legos, Université Paris IX-Dauphine

### ***Introduction : Le contexte***

Cette communication s'inscrit dans le cadre de ma thèse d'économie, dont le sujet est l'analyse du comportement de demande de produits et services à caractère technologique par les personnes âgées. Ce sujet est important car il traite de mécanismes de marché que l'économie ne connaît pas très bien : le marché des « seniors », s'il donne lieu à des travaux de marketing, n'est que peu étudié en économie dans le contexte français. Ce sujet soulève de vrais enjeux de politique économique et de compréhension des phénomènes de marché : les personnes âgées sont-elles vraiment demandeuses de technologie, et si oui de quel type de technologie, en particulier en cas de dépendance.

C'est dans cette perspective que je travaille depuis un an sur une étude financée par la MiRe « Les personnes âgées et les technologies, étude transversale des données statistiques disponibles », qui s'inscrit dans le prolongement du programme pluriannuel de la MiRe et de la CNAV « Évolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population ». L'objectif de cette étude est de rechercher dans les grandes bases de données existantes quels sont les résultats quantitatifs qui confortent ou qui réfutent les résultats qualitatifs du programme pluriannuel.

Les produits et services concernés sont tous ceux de la vie courante, nouveaux ou plus anciens, présents dans les espaces domestiques ou publics : par exemple l'équipement électroménager, la micro-informatique, les aménagements urbains, les télécommunications, les transports, les loisirs et pratiques culturelles, etc. Pour cette recherche un certain nombre d'enquêtes ont été retenues, qui couvrent tous les types de produits et services à caractère technologique : l'enquête « Pratiques culturelles des Français, 1997 » du ministère de la Culture, pour les technologies de loisir, de la culture et de la communication ; l'enquête EPCV (enquête permanente sur les conditions de vie des ménages) de mai 1998 qui porte sur les lieux et habitudes d'achat des français et qui concerne les produits et services de la vie courante, notamment l'électroménager ; et les deux enquêtes HID 1998 en institution et 1999 à domicile pour les produits et services destinés à pallier les déficiences notamment liées à l'âge.

Cette communication présente les résultats de l'enquête HID 1998 en institution. L'enquête HID-Institution (Handicaps–Incapacités–Dépendance), menée par l'Insee à la fin de l'année 1998 en institution, concerne les personnes atteintes de divers types d'incapacités et résidant dans les institutions. Elle a pour objectif d'évaluer les conditions de vie et les aides dont bénéficie cette catégorie de la population. L'échantillon est constitué de 14 600 personnes handicapées ou dépendantes, dont plus de la moitié sont des personnes âgées de 60 ans et plus résidant en établissements pour personnes âgées (principalement en maisons de retraite ou en services de soins de longue durée).

## ***Les hypothèses de recherche***

### ***L'offre influence la demande***

La première hypothèse qui ressort de l'étude de la littérature est que la demande de technologie est influencée par la nature de l'offre. Cette hypothèse très forte se retrouve de manière plus ou moins explicite chez la plupart des auteurs, notamment chez (Mollenkopf, Marcellini et Ruoppila, 1999), qui analysent le recours aux transports par les personnes âgées en Allemagne et constatent que les personnes âgées se déplacent surtout à pied ou en vélo, le recours aux transports en commun étant fonction de l'offre et de l'environnement régional.

Une fois posée cette hypothèse d'induction de la demande par l'offre, l'étude de la littérature montre que l'offre influence la demande de deux manières : soit, elle est un moteur de la demande, soit, elle est un frein à la demande, selon le type de produits auxquels on s'intéresse. Il en ressort une segmentation de l'offre de produits et services à caractère technologique, selon que cette offre accélère ou freine la demande des personnes âgées. La demande doit-elle aussi être segmentée en fonction cette fois de la sous-catégorie de la population âgée qui effectue cette demande. En effet, l'offre est un moteur ou un frein de la demande, non seulement selon le type de produits offerts, mais aussi selon la catégorie de population qui demande ces produits.

### ***L'offre de produits et services à caractère technologique***

L'offre de produits et services à caractère technologique est le plus souvent inadaptée à la demande des personnes âgées du fait de la représentation souvent fautive que les offreurs peuvent se faire des demandeurs : «la vieillesse concrète se mesure à la vieillesse prévue» (Clément S. Dubreuil C., 1999). Dans les transports en commun par exemple, l'offre de services n'est pas toujours adaptée à une clientèle âgée : l'utilisateur « captif » (qui n'a pas d'autre moyen de transport que les transports en commun) est délaissé au profit de la captation de nouveaux clients (Gallenga G., 1999). Si les technologies ne sont pas adaptées aux personnes âgées, c'est aussi parce que la diffusion des technologies se fonde souvent sur le concept de gain de temps pour qui utilisera ces technologies, mais cet argument est valable principalement pour les populations plus jeunes et exclut les personnes âgées (Caradec V., 1999 ; Breton P., Bousquet A., 1999).

Par ailleurs, les objets techniques sont souvent considérés comme inutiles par les personnes âgées, comme ne répondant pas à leurs besoins. Il n'existe en effet pas de produit spécifiquement adapté aux personnes âgées : soit, ils sont « grand public », soit, ils sont conçus pour répondre aux besoins des personnes handicapées (Specht M., Burkhardt J.M., de la Garza C., 1999). Et quand des produits sont créés spécifiquement pour les personnes âgées (comme les téléalarmes), ils sont un marqueur de vieillesse si évident que les personnes âgées ne veulent pas les utiliser (Clément S., Dubreuil C., 1999).

Ces hypothèses issues de la littérature sur l'offre de produits et services techniques ou à caractère technologique permettent de classer ces produits et services en quatre catégories :

- les produits grand public, qui s'adressent à tous, comme la télévision par exemple ;

- les produits spécifiques pour les personnes dépendantes, quelle que soit l'origine de cette dépendance (vieillesse ou handicap), notamment toutes les aides à la mobilité comme le fauteuil roulant ;
- les produits spécifiques pour les personnes âgées, mais qui sont un tel marqueur de vieillesse que les personnes âgées répugnent à les utiliser ; il s'agit notamment des téléalarmes ;
- les produits à destination des jeunes, qui excluent totalement les personnes âgées, les jeux vidéos par exemple.

### ***La demande de produits et services à caractère technologique***

Pour savoir si l'offre sur le marché de ces quatre types de produits est plutôt un frein ou un moteur à la demande de technologies par les personnes âgées, il est nécessaire de segmenter la demande, cette fois non plus en fonction du type de produits, mais en fonction de la sous-catégorie de population qui formule cette demande.

La demande de technologie par les personnes âgées est souvent dictée par la volonté de rester jeune : les personnes âgées, en particulier les plus jeunes d'entre elles, ne veulent pas se sentir exclues, elles souhaitent se rapprocher de leurs petits-enfants et se tenir à jour dans leur ancien domaine professionnel. Elles n'ont alors pas d'intérêt pour la technologie spécifique aux personnes âgées (Östlund B., 1999). Le rapport aux technologies est vu comme un signe qu'on est encore jeune et actif, ou comme un rapport aux jeunes générations (petits-enfants) (Caradec V., 1999).

Par ailleurs, pour que les personnes âgées utilisent un objet technologique, il faut à la fois que cet objet soit utile, mais aussi qu'il soit accessible (adaptation physique de l'interface, coût, notice) et qu'il soit utilisable (utilisation parfois difficile : trop lourd, escaliers...). Par exemple, les personnes âgées rejettent l'utilisation des objets dès qu'il faut recourir à plusieurs commandes, elles préfèrent dans ce cas des objets plus anciens (Specht M., Burkhardt J.M., de la Garza C., 1999).

De ces hypothèses sur la demande, on peut tirer une classification des produits et services à caractère technologique par les personnes âgées, en fonction notamment de l'âge des personnes âgées :

- les « jeunes retraités » sont demandeurs de produits grand public, voire de produits destinés aux plus jeunes, ce qui marque leur volonté de rester jeunes. Ainsi, leur mobilité les amène à s'équiper d'équipements plutôt grand public ou faisant appel aux nouvelles technologies (alarme, appareil photo, caméscope) (Caradec V., 1999) ;
- les retraités plus âgés demandent plutôt des produits spécifiquement conçus pour eux, mais qui ne soient pas cependant des marqueurs de vieillesse. Ainsi, ils souhaiteraient pouvoir utiliser Internet pour couvrir certains de leurs besoins en matière de communication et d'accès à l'information et afin de limiter leur isolement, mais il existe des contraintes importantes dans l'utilisation d'Internet par les personnes âgées : notamment des problèmes de compréhension des signes, icônes, symboles... Ils sont alors demandeurs d'outils conçus pour eux et qui leur faciliteraient l'accès à Internet (Specht M. Burkhardt J.M. de la Garza C., 1999) ;

- enfin, les personnes âgées dépendantes demandent des produits destinés à pallier leurs déficiences.

Cette classification de la demande amène à l'idée qui consiste à savoir comment caractériser les personnes âgées (notamment en fonction de leur âge) de manière à découper l'échantillon en catégories qui auront des comportements semblables à l'intérieur d'une catégorie, mais différents d'une catégorie à une autre. En ce qui concerne les classes d'âge et puisque la classification de la demande de technologies se fait notamment par rapport à l'âge, il est intéressant de savoir jusqu'à quel âge on peut être considéré comme un « jeune retraité » et à partir de quel âge un « jeune retraité » devient un « vieux retraité » ? L'âge charnière le plus fréquemment retenu est 75 ans. La lecture de la littérature sur les personnes âgées et les technologies ainsi que les premiers traitements statistiques et économétriques montrent que ce n'était pas si simple et que l'âge charnière est en fait fluctuant selon la technologie à laquelle on s'intéresse et selon les variables retenues pour caractériser les personnes âgées.

### *La question des classes d'âge*

Ainsi, le seuil retenu varie selon les auteurs : pour (Specht, Burkhardt, de la Garza, 1999), l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication décroît aux âges élevés, le seuil se situant à 70 ans. Les résultats d'une enquête EPCV 1998, en revanche, situent à 50 ans l'âge à partir duquel le facteur de l'âge freine l'équipement informatique, ce qui correspond à une population qui n'a pas été en contact avec l'informatique pendant sa jeunesse et pour qui un effort d'adaptation plus important est nécessaire (Dumartin S., Mignard F., 1999). Cette analyse en faveur d'un effet de génération rejoint celle de (Rouquette C. 1999), qui constate qu'en juin 1998 (enquête EPCV), 46 % des personnes interrogées déclarent savoir se servir d'un ordinateur, mais ce pourcentage tombe à 11 % après 60 ans. Plus qu'un effet d'âge, c'est un effet de génération : les débuts de l'informatisation remontent aux années 60 et les personnes en retraite ou en fin de vie active ont rarement eu l'occasion de découvrir l'informatique au cours de leur vie professionnelle.

Pour d'autres auteurs (Caradec V., 1999), ce n'est pas tant l'âge que les événements de la vie (départ en retraite, départ des enfants, veuvage) qui marquent l'entrée dans la population âgée. Dans le cas du veuvage par exemple, certains objets sont plus utilisés qu'avant (comme la télévision), d'autres le sont moins car ils étaient de la compétence du conjoint ou parce qu'ils étaient synonymes d'activités en commun ou enfin parce qu'ils évoquent le souvenir. De même, l'abandon de la conduite est un marqueur symbolique du vieillissement, il peut se faire de manière directe ou indirecte (par le biais du veuvage) et comporte des conséquences pratiques, telles que la perte de la sociabilité ou la dépendance par rapport à des personnes extérieures au ménage.

### *La méthode utilisée*

C'est sur la base de ces hypothèses que s'est construite cette recherche d'analyse quantitative du comportement de demande de technologies par les personnes âgées et notamment les produits et services techniques de l'enquête HID institution.

Les techniques statistiques utilisées pour cette enquête sont dans un premier temps des techniques de statistique descriptive : d'abord des tris plats destinés à caractériser

l'échantillon, puis des tris croisés, afin de déterminer les variables à expliquer et les variables explicatives à retenir pour les traitements économétriques.

Ensuite, différents modèles ont été estimés, qui expliquent la probabilité qu'un individu utilise une aide à la mobilité, en fonction de ses caractéristiques. Comme la variable est binaire, les modèles utilisés sont les modèles à variables discrètes, et plus particulièrement des modèles Probit.

### ***les caractéristiques de l'échantillon***

Seul le sous-échantillon des personnes âgées de 60 ans et plus a fait l'objet de traitements statistiques. Tous les résultats des tris sont des résultats pondérés, qui présentent donc des données représentatives de la population âgée de 60 ans et plus, hébergée en établissement.

Ce sous-échantillon de l'enquête HID institution se compose en majorité de femmes (73,7 %) et 53,4 % ont 85 ans et plus. Une très large majorité de ce sous-échantillon vit en maison de retraite (72,9 %) ou en unités de soins de longue durée (13,6 %). La plupart sont veufs (61,8 %) ou célibataires (23,6 %), seuls 9 % sont mariés. Plus de la moitié des personnes interrogées âgées de 60 ans et plus est dépendante pour au moins deux activités de la vie quotidienne.

Par ailleurs, si les personnes interrogées déclarent avoir conservé des liens avec leur famille, 71,5 % d'entre elles ne retournent jamais dans leur famille, seule une personne âgée sur 10 en institution retourne dans sa famille au moins une fois par an. Mais elles sont quand même 53,7 % à déclarer pouvoir compter sur une aide financière de la part de leur famille (principalement de la part de leurs enfants) en cas de besoin.

Concernant les revenus des personnes âgées de 60 ans et plus en institution, seules 24,3 % d'entre elles touchent une prestation ou allocation liée à leur état de santé. Pour celles qui touchent ce type d'allocation, il s'agit principalement d'une allocation logement à caractère social (61,6 %), mais aussi de la PSD (prestation spécifique dépendance) pour 14,6 %, de l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) pour 10,6% et de l'allocation pour adultes handicapés (9,3 %). Le revenu médian se situe à 8500 F par mois (revenu net, y compris allocations et pensions). Et le «reste» médian, c'est-à-dire ce qui reste à la personne interrogée après paiement éventuel de ses frais d'hébergement se situe à environ 2 000 F par mois.

### ***Les résultats***

En dehors de la caractérisation de l'échantillon, les tris plats et tris croisés permettent principalement de déterminer quelles variables font l'objet de traitements complémentaires, quels biens ou services à caractère technologique sont modélisés.

Pour pouvoir modéliser l'usage d'une technologie particulière, il est nécessaire de disposer d'effectifs suffisamment importants, c'est-à-dire qu'un nombre suffisant de personnes âgées de 60 ans et plus utilisent cette technologie. Les résultats des statistiques descriptives montrent que très peu de personnes âgées de 60 ans et plus utilisent la plupart des aides

décrites dans l'enquête HID institution. Seuls trois types d'aide présentent des effectifs d'utilisateurs suffisants, il s'agit de :

- les meubles ou équipements du bâtiment spécialement adaptés aux problèmes de santé, handicaps ou infirmités des personnes interrogées,
- les protections absorbantes,
- les aides techniques ou animales pour marcher ou se déplacer.

Considérant que l'usage des aménagements du bâtiment par les personnes âgées dépend plus de l'offre de ce type d'aménagement, donc du type d'établissement, que des caractéristiques individuelles des personnes âgées, et que les protections absorbantes ont un caractère technologique ou technique assez faible, j'ai finalement modélisé le troisième type d'aide pour lequel les effectifs d'utilisateurs suffisants, à savoir les aides à la mobilité, c'est-à-dire les cannes, fauteuil roulant, véhicule adapté, déambulateur...

**Tableau 1 : utilisation d'aides à la mobilité (cannes, fauteuil roulant,...) par les personnes âgées de 60 ans et plus résidant en institution**

	<b>Effectif pondéré</b>	<b>Pourcentage pondéré</b>
Utilise une aide technique	3 750	55,3%
N'en utilise pas mais en aurait besoin	66	1,0%
N'en utilise pas et n'en a pas besoin	2 967	43,7%

### *Présentation du modèle économétrique*

La variable à expliquer est la variable « utilise ou n'utilise pas une aide à la mobilité (cannes, fauteuil roulant,...) » pour les personnes âgées de 60 ans et plus de l'échantillon HID institution. Le fait d'utiliser ou non une aide à la mobilité étant fortement conditionné par le fait d'avoir ou non des difficultés de déplacement, seules les personnes âgées de 60 ans et plus ayant déclaré au moins une difficulté à se déplacer dans le module B de l'enquête HID institution (pour se lever du lit, pour se lever du fauteuil, pour se déplacer sur un étage, pour monter ou descendre un escalier, pour utiliser un ascenseur ou pour se déplacer à l'extérieur) ont été insérées dans le modèle.

Les premiers traitements statistiques et économétriques ayant rapidement montré que le comportement des personnes âgées de 60 ans et plus en institution était variable selon le sexe de la personne interrogée, deux modèles explicatifs différents selon le sexe de la personne interrogée ont été estimés.

Une variable d'âge et une variable de situation matrimoniale ont d'abord été incluses dans ces modèles. Mais ces deux variables sont fortement liées : avant 70 ans, la plupart des personnes interrogées sont célibataires, après 80 ans elles sont presque toutes veuves. Pour contourner ce problème, l'idée est de trouver, pour les hommes puis pour les femmes, l'âge seuil avant lequel les personnes interrogées sont majoritairement célibataires et après lequel elles sont majoritairement veuves. Cet âge-seuil est fluctuant : pour les hommes il se situe à 80 ans (avant 80 ans la plupart sont célibataires, après 80 ans la plupart sont veufs) ; pour les femmes il se situe à 75 ans. Ces résultats conduisent à faire finalement quatre modèles explicatifs du recours aux aides à la mobilité par les personnes âgées de 60 ans et plus en institution :

- un modèle pour les hommes âgés de 60 à 79 ans,
- un modèle pour les hommes âgés de 80 ans et plus,
- un modèle pour les femmes âgées de 60 à 74 ans,
- un modèle pour les femmes âgées de 75 ans et plus.

Les variables explicatives insérées au départ dans les quatre modèles sont identiques :

- la classe d'âge de la personne interrogée, par tranche de 5 ans,
- sa situation matrimoniale,
- sa CSP antérieure,
- son score sur l'échelle de Katz (indicateur ADL),
- le nombre de générations dans la lignée dont elle fait partie (une génération si elle n'a ni enfant, ni petits-enfants, deux générations si elle a des enfants mais pas de petits-enfants, trois générations si elle a des petits-enfants),
- ses difficultés à se lever du lit,
- ses difficultés à se lever du fauteuil,
- ses difficultés à se déplacer sur un étage,
- ses difficultés à monter ou descendre un escalier,
- ses difficultés à utiliser un ascenseur.

Ces cinq dernières variables sont incluses afin d'étudier, pour des personnes qui ont toutes déclaré des difficultés de déplacement, quel type de difficulté est le plus déterminant pour l'usage d'aides à la mobilité.

Au départ, toutes ces variables ont été incluses dans les modèles, pour ne garder finalement que les variables qui ont un effet significatif.

### ***L'utilisation d'aide à la mobilité par les hommes âgés de 60 ans et plus***

Deux modèles ont été estimés pour les hommes de 60 ans et plus : un modèle pour les hommes de 60 à 79 ans et un modèle pour les hommes de 80 ans et plus. En effet, le seuil de 80 ans agit non seulement sur le niveau de recours aux aides à la mobilité, mais aussi sur les déterminants de ce recours.

**Tableau 2 : résultats du modèle d'utilisation d'aides à la mobilité par les hommes âgés de 60 à 79 ans**

Caractéristique	Coefficient	Sens de variation de la probabilité	Probabilité
<b>Référence</b>			<b>0,08</b>
Si marié	-0,38 (0,18)	-	0,04
Si dépendant pour plus de 2 ADL	-0,91 (0,20)	-	0,01
Si ne se lève pas du lit seul	+0,81 (0,21)	+	0,27
Si se lève du fauteuil avec difficulté	+1,08 (0,16)	+	0,37
Si monte l'escalier avec difficulté	+1,74 (0,20)	+	0,63
Si ne monte pas l'escalier seul	+1,13 (0,18)	+	0,38

( ) : Ecart-type estimé de l'estimateur

La référence est un homme âgé de 60 à 79 ans, veuf, indépendant dans les activités de la vie quotidienne, n'ayant pas de difficulté pour se déplacer à l'intérieur.

**Tableau 3 : résultats du modèle d'utilisation d'aides à la mobilité par les hommes âgés de 80 ans et plus**

Caractéristique	Coefficient	Sens de variation de la probabilité	Probabilité
<b>Référence</b>			<b>0,39</b>
Si marié	-0,33 (0,13)	-	0,27
Si inséré dans deux générations	-0,47 (0,14)	-	0,22
Si se lève du fauteuil avec difficulté	+0,48 (0,14)	+	0,58
Si ne se lève pas seul du fauteuil	+1,12 (0,19)	+	0,80
Si monte l'escalier avec difficulté	+0,57 (0,19)	+	0,61
Si ne monte pas l'escalier seul	+1,00 (0,20)	+	0,76
Si ne prend pas l'ascenseur seul	-0,31 (0,16)	-	0,27

( ) : Ecart-type estimé de l'estimateur

La référence est un homme âgé de 80 ans et plus, veuf, inséré dans trois générations, n'ayant pas de difficulté pour se déplacer à l'intérieur.

On peut noter des résultats communs aux deux modèles : la CSP ne joue pas sur la probabilité de recours aux aides à la mobilité, et, fait remarquable, l'âge ne joue pas non plus. Cela signifie que, toutes choses égales par ailleurs, lorsqu'on est un homme âgé de 60 à 79 ans, la probabilité de recourir à des aides à la mobilité est la même qu'on ait 60 ans ou qu'on ait 79 ans. De même, quand on est un homme de 80 ans et plus, la probabilité d'utiliser des aides à la mobilité est la même qu'on ait 80 ou 100 ans.

Pour les deux modèles, les variables qui ont un impact sur la probabilité de recours aux aides à la mobilité sont des variables de configuration familiale et d'incapacité de la personne interrogée.

Ainsi, le fait d'être marié diminue, toutes choses égales par ailleurs, la probabilité de recourir à des aides à la mobilité, par rapport aux personnes seules (veufs, célibataires, divorcés).

Par ailleurs, le degré de dépendance par rapport aux activités de la vie quotidienne n'a un impact sur le recours aux aides à la mobilité que pour les hommes âgés de 60 à 79 ans : plus

les hommes interrogés sont dépendants pour les activités de la vie quotidienne, moins ils utilisent d'aides à la mobilité. Ce résultat, qui peut sembler surprenant, s'explique sans doute par le fait que, plus les personnes âgées sont dépendantes, moins elles se déplacent et donc moins elles ont besoin d'aide au déplacement.

Quant aux types de difficultés de déplacement qui déterminent le recours aux aides à la mobilité, ils diffèrent selon l'âge des hommes interrogés : pour les 60-79 ans, ce sont les difficultés de transfert (du lit ou du fauteuil), ainsi que le fait de pouvoir monter ou descendre un escalier sans aide, qui expliquent l'utilisation d'aides à la mobilité. Alors que pour les 80 ans et plus, ce sont les difficultés éprouvées pour se lever du fauteuil, monter un escalier et utiliser un ascenseur, qui ont un impact sur la probabilité de recours aux aides à la mobilité. On peut remarquer que, pour les hommes âgés de 80 ans et plus, le fait de ne pas pouvoir utiliser un ascenseur va dans le sens d'une diminution du recours aux aides à la mobilité, ce qui va dans le sens contraire de ce à quoi on pourrait s'attendre. Sans doute faut-il à nouveau chercher l'explication dans le fait qu'une personne qui ne peut plus utiliser un ascenseur sort moins souvent de sa chambre et a donc moins besoin d'utiliser des béquilles ou un fauteuil roulant.

### ***L'utilisation d'aides à la mobilité par les femmes âgées de 60 ans et plus***

De la même manière que pour les hommes, l'échantillon des femmes âgées de 60 ans et plus a été scindé en deux (60-74 ans et 75 ans et plus) car l'âge joue à la fois sur le niveau de recours et sur les déterminants du recours aux aides à la mobilité.

Les résultats à retenir particulièrement de ces deux modèles sont d'abord que le sous-échantillon des femmes de 75 ans et plus mériterait sans doute d'être lui aussi scindé en deux, en fixant la limite d'âge à 90 ans, puisque c'est le seul modèle dans lequel la classe d'âge a un impact sur le recours aux aides à la mobilité : ainsi, le fait d'être une femme âgée de 90 ans et plus augmente la probabilité de recours aux aides à la mobilité par rapport aux femmes âgées de 75 à 89 ans.

Le deuxième résultat intéressant est que le modèle de recours aux aides à la mobilité par les femmes âgées de 60 à 74 ans est le seul pour lequel la situation matrimoniale n'entre pas en jeu : le fait d'être marié n'a pas d'impact sur le recours aux aides à la mobilité par rapport au fait de vivre seul.

Mais globalement, comme pour les modèles de recours aux aides à la mobilité par les hommes, ce sont des variables de configuration familiale et des variables d'incapacité qui influencent ce recours.

**Tableau 4 : résultats du modèle d'utilisation d'aides à la mobilité par les femmes âgées de 60 à 74 ans**

Caractéristique	Coefficient	Sens de variation de la probabilité	Probabilité
<b>Référence</b>			<b>0,03</b>
Si insérée dans deux générations	-0,52 (0,17)	-	0,01
Si dépendante pour 5 ou 6 ADL	-1,09 (0,35)	-	0,002
Si se lève du lit avec difficulté	-0,85 (0,31)	-	0,004
Si se lève du fauteuil avec difficulté	+1,44 (0,30)	+	0,35
Si ne se lève pas seule du fauteuil	+2,35 (0,38)	+	0,70
Si monte l'escalier avec difficulté	+1,46 (0,29)	+	0,36
Si ne monte pas l'escalier seul	+2,06 (0,29)	+	0,59

( ) : Ecart-type estimé de l'estimateur

La référence est une femme âgée de 60 à 74 ans, insérée dans trois générations, indépendante pour les activités de la vie quotidienne, n'ayant pas de difficulté pour se déplacer à l'intérieur.

**Tableau 5 : résultats du modèle d'utilisation d'aides à la mobilité par les femmes âgées de 75 ans et plus**

Caractéristique	Coefficient	Sens de variation de la probabilité	Probabilité
<b>Référence</b>			<b>0,03</b>
Si mariée	-0,27 (0,11)	-	0,25
Si âgée de 90 ans et plus	+0,29 (0,05)	+	0,45
Si insérée dans deux générations	-0,28 (0,05)	-	0,24
Si dépendante pour 1 ou 2 ADL	-0,17 (0,07)	-	0,28
Si dépendante pour 3 ADL	-0,47 (0,09)	-	0,19
Si dépendante pour plus de 3 ADL	-0,83 (0,10)	-	0,11
Si se lève du lit avec difficulté	+0,18 (0,08)	+	0,41
Si se lève du fauteuil avec difficulté	+0,42 (0,08)	+	0,50
Si ne se lève pas seule du fauteuil	+1,16 (0,10)	+	0,77
Si ne se déplace pas seule à l'étage	+0,34 (0,07)	+	0,47
Si monte l'escalier avec difficulté	+0,59 (0,09)	+	0,57
Si ne monte pas l'escalier seule	+1,13 (0,09)	+	0,76
Si n'utilise pas l'ascenseur seule	-0,48 (0,07)	-	0,18

( ) : Ecart-type estimé de l'estimateur

La référence est une femme âgée de 75 à 89 ans, veuve, insérée dans trois générations, indépendante pour les activités de la vie quotidienne, n'ayant pas de difficulté pour se déplacer à l'intérieur.

Un résultat intéressant dans ces modèles concerne l'impact des activités de la vie quotidienne (ADL) sur la probabilité de recours aux aides à la mobilité par les personnes âgées de 60 ans et plus en institution. On aurait pu s'attendre à avoir une progression de la probabilité de recours aux aides à la mobilité selon que la personne est indépendante ou dépendante pour une, deux, trois, quatre, cinq ou six ADL. Or il semble qu'il existe un ou des seuils selon le sexe et l'âge de la personne interrogée.

Ainsi, pour les hommes âgés de 60 à 79 ans, ce seuil se situe à deux ADL : le fait d'être dépendant pour une ou deux ADL n'a pas d'impact sur le recours aux aides à la mobilité par rapport à une situation d'indépendance vis-à-vis des six ADL. En revanche, le fait d'être dépendant pour plus de deux ADL diminue la probabilité de recours aux aides à la mobilité, que la personne soit dépendante pour trois, quatre, cinq ou six ADL.

De même pour les femmes âgées de 60 à 74 ans, pour lesquelles ce seuil est cependant plus élevé, puisqu'il se situe à quatre ADL : le fait d'être dépendante pour plus de quatre ADL diminue la probabilité de recours aux aides à la mobilité, par rapport à une femme qui serait indépendante pour les ADL ou dépendante pour une, deux, trois ou quatre ADL.

Pour les femmes âgées de 75 ans et plus, on remarque en fait l'existence de plusieurs seuils, qui diminueraient progressivement le recours aux aides à la mobilité : ainsi, le fait d'être dépendante pour une ou deux ADL diminue la probabilité de recours à ces aides par rapport à une femme qui serait indépendante pour les ADL ; le fait d'être dépendante pour trois ADL diminue encore plus cette probabilité, et encore plus pour les femmes âgées de 75 ans et plus qui sont dépendantes pour plus de trois ADL.

Ces résultats vont à l'encontre de l'idée selon laquelle la dépendance s'installe de manière progressive chez les personnes âgées. Il semble plutôt exister un seuil au-delà duquel la dépendance est définitivement installée, seuil au-delà duquel les personnes âgées utilisent de moins en moins les aides à la mobilité car elles ne se déplacent quasiment plus. Ce seuil est variable en fonction de l'âge et du sexe des personnes âgées.

### ***Conclusion : Les perspectives***

Ces premiers résultats ouvrent de nouvelles perspectives de recherche. Sans doute d'autres variables explicatives mériteraient-elles d'être insérées dans ce modèle, notamment le type d'établissement dans lequel est hébergée la personne interrogée. J'aimerais aussi, séparer le modèle explicatif du recours aux aides à la mobilité par les femmes âgées de 75 ans et plus en deux modèles : les 75-89 ans et les 90 ans et plus, afin d'étudier si l'âge agit dans ce modèle uniquement sur la probabilité de recours aux aides à la mobilité, ou s'il a aussi un impact sur les déterminants de ce recours.

Par ailleurs, pour compléter ces résultats, je dois exploiter l'enquête HID domicile et d'autres enquêtes telles que EPCV de mai 1998 et pratiques culturelles des français, afin de pouvoir réaliser des modèles pour plusieurs technologies, et ainsi avoir au moins un modèle explicatif de l'usage de chacun des quatre types de technologies recensés dans la première partie de ma recherche. HID domicile permet de travailler sur les téléalarmes et ainsi d'avoir un modèle pour les technologies qui sont un marqueur de vieillesse ; EPCV mai 98 et pratiques culturelles permettent d'établir des modèles de technologies grand public (notamment la télévision) et l'enquête Pratiques culturelles comporte des données sur les technologies jeunes (notamment Internet et les jeux vidéos).

### ***Bibliographie***

Aliaga C., Neiss M. (1999), « Les relations familiales et sociales des personnes âgées résidant en institution », *Études et Résultats*, n°35, Drees, octobre.

- Badeyan G., Colin C. (1999), « Les personnes âgées dans les années 90 – Perspectives démographiques, santé et modes d'accueil », *Études et Résultats*, n°40, Drees, novembre.
- Blanpain N., Pan Ké Shon J.L. (1999), « La sociabilité des personnes âgées », *Insee Première*, n°644, mai.
- Bodier M. (1999), « Les effets d'âge et de génération sur le niveau et la structure de la consommation », *Économie et Statistiques*, n°324-325, 4/5, pp. 163-179.
- Breton P., Bousquet A. (1999), « La place des personnes âgées dans l'argumentaire et le discours d'accompagnement des nouvelles technologies de communication (1942-1998) », in *Évolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population*, document d'étape, Mire/CNAV, pp. 96-106, janvier.
- Caradec V. (1999), « Vieillesse et usage des technologies. Une perspective identitaire et relationnelle », in *Communication et personnes âgées*, Réseaux, vol. 17, n°96, pp. 45-96.
- Chevrier S. (1999), « Métros légers et personnes âgées : les trois figures de la personne âgée », *Retraite et Société*, n°26, pp. 41-50, juin.
- Chiaro M., Fortunati L. (1999), « Nouvelles technologies et compétence des usagers », in *Communication et personnes âgées*, Réseaux, vol. 17, n°96, pp. 147-182.
- Chokrane B., Hatchuel G. (1999), « La dynamique sociale des seniors », *Consommation et modes de vie*, n°135, Crédoc, 31 mai.
- Clément S., Dubreuil C. (1999), « L'offre technique dans le travail de définition de la vieillesse », *Retraite et Société*, n°27, pp. 9-20, septembre.
- Collerie de Borely A. (1998), « L'innovation technologique commence à séduire les seniors », *Consommation et modes de vie*, n°124, Crédoc, 28 février.
- Dumartin S., Mignard F. (1999), « L'informatique à la maison : une diffusion sensible mais encore très ciblée », *Insee Première*, n°629, janvier.
- Gallenga G. (1999), « Usagers âgés, billettique et transports en commun », *Retraite et Société*, n°27, pp. 39-54, septembre.
- Le Disert-Jamet D. (1999), « Technologies thérapeutiques, qualité de vie et vieillissement », in *Évolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population*, document d'étape, Mire/CNAV, pp. 47-56, janvier.
- Mollenkopf H., Marcellini F., Ruoppila I. (1999), « La mobilité des personnes âgées en Allemagne et en Europe », *Retraite et Société*, n°26, pp. 51-65, juin.
- Mormiche P. (1999), « Les personnes dépendantes en institution », *Insee Première*, n°669, août.
- Östlund B. (1999), « Profil des utilisateurs des technologies de l'information et de la communication chez les personnes âgées en Suède », *Retraite et Société*, n°27, pp. 55-73, septembre.
- Rouquette C. (1999), « L'informatique : une technique assimilée par les jeunes générations » *Insee Première*, n°643, avril.
- Specht M., Burkhardt J.M., de la Garza C. (1999), « De l'activité des aînés confrontés aux nouvelles technologies », *Retraite et Société*, n°27, pp. 21-38, septembre.

# **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 administrative<sup>1</sup>, dont 1,8 million vit en ménage ordinaire et 130 000 dans des institutions (enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance »)<sup>2</sup>.

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.

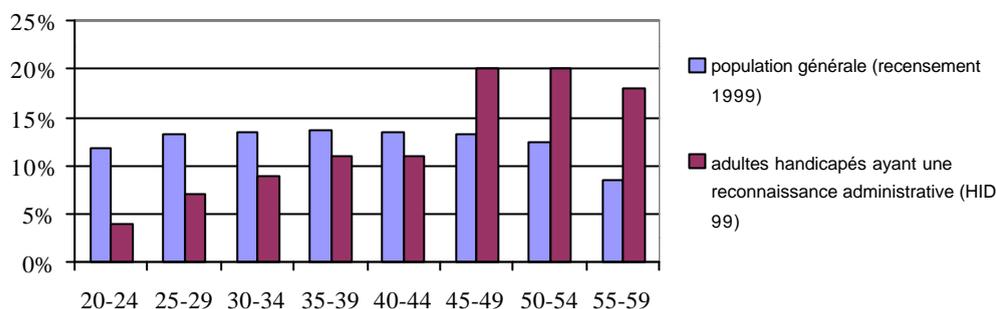
Les sociétés d'assurance déterminent un taux d'incapacité dans le cas d'une indemnisation d'un dommage corporel couvert par une garantie individuelle accident. Un médecin expert évalue alors les préjudices susceptibles d'obtenir notamment le versement d'une rente ou d'indemnités en cas d'incapacités.

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 %).

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> 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 1990<sup>3</sup> 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 %)<sup>4</sup>.

**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***

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

<sup>4</sup> 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 hors polyhandicap  | ⑦ autre déficience (douleurs, asthénie,...)                  |
| 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).

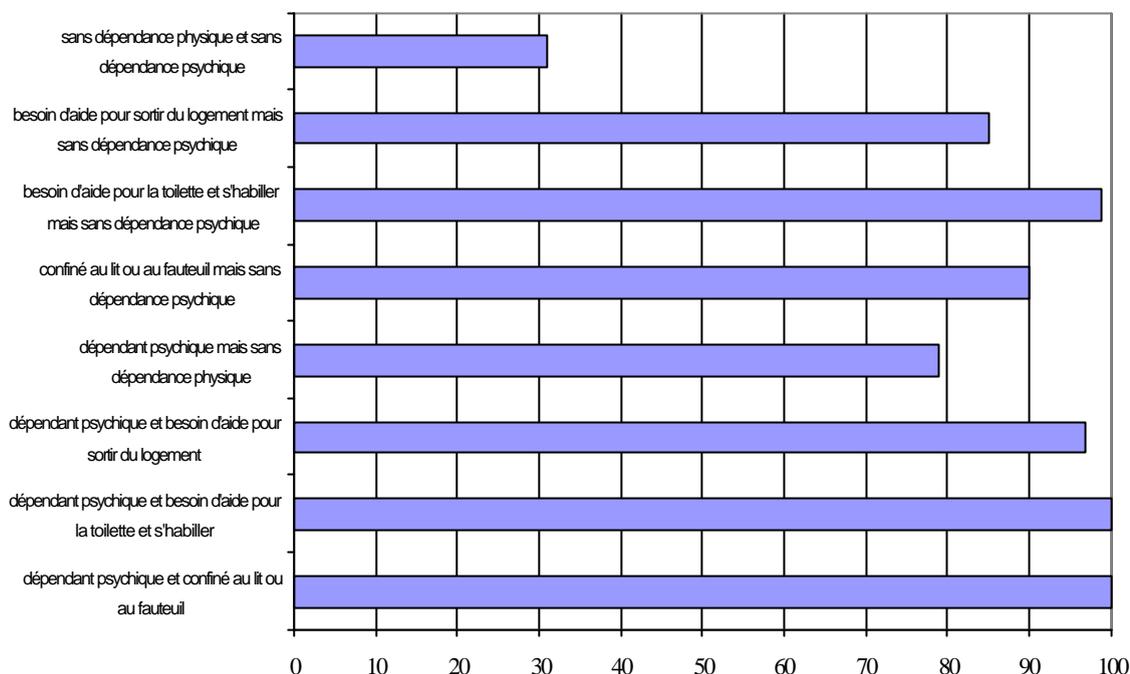
Les personnes sont alors classées dans un des huit groupes suivants :

- 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 professionnelle<sup>5</sup>. 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...).

Après 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 %.

<sup>5</sup> 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.<sup>6</sup>

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

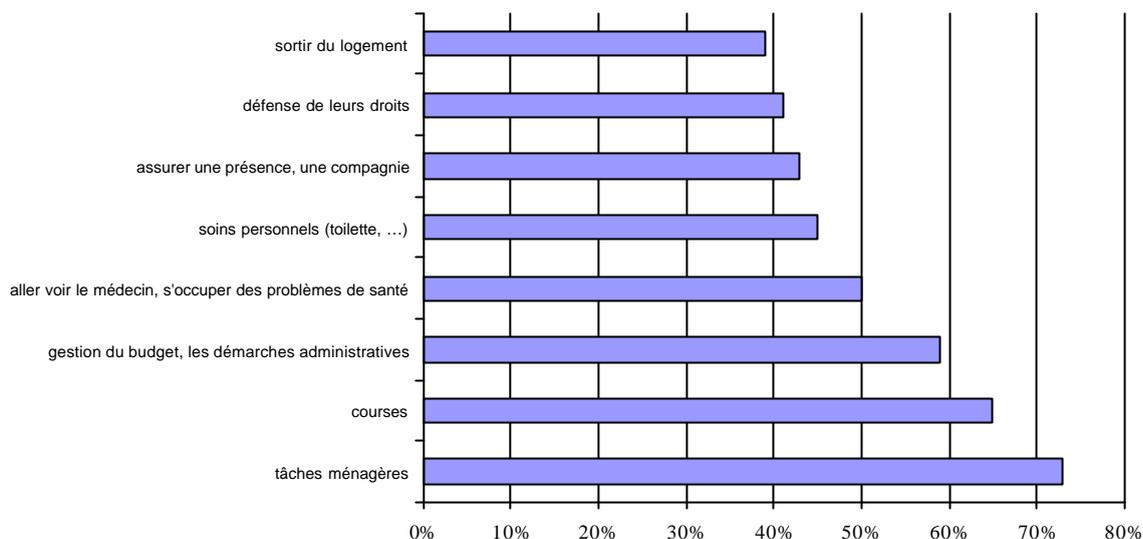
type de ménage dans lequel vivent les personnes handicapées	aide non professionnelle	aide professionnelle	aides professionnelle et non professionnelle	ensemble
personnes vivant seules dans leur logement	41	36	23	100
adultes handicapés vivant avec leurs ascendants dans le même logement	82	3	15	100
autres 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].

<sup>6</sup> 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**



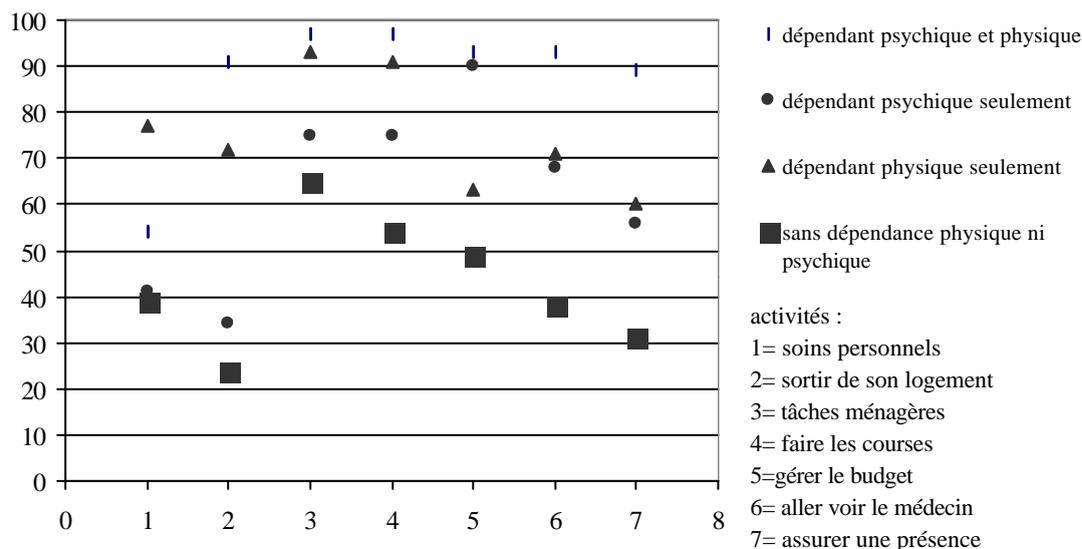
Note: ce graphique présente pour chacune des aides, le pourcentage des personnes concernées parmi l'ensemble des adultes handicapés aidés.

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<sup>ème</sup> édition, éd. Montchrestien, 523 pages

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

## **Les personnes âgées en institution en 1998 : catégories sociales et revenus**

Martine Eenschooten  
Drees, ministère de l'Emploi et de la solidarité

### ***Avertissement***

*Lors de la présentation du début de cette recherche, au colloque, l'auteur avait montré que, même si le taux de non-réponse aux questions sur les ressources était élevé car nombre de personnes de cet âge ne gèrent pas elles-mêmes leur revenus et leurs éventuelles allocations, les résultats étaient significatifs.*

*La comparaison des répartitions de revenus allocations comprises entre les personnes hébergées en institutions et les personnes vivant seules à domicile montrait peu de différences.*

*La définition de la dépendance, présentée lors du colloque, reposait sur les critères : EHPA, en institutions, et VQS, en ménages. Avec le travail mené par Christel Colin (C.Colin, V.Coutton, 2000) pour évaluer le GIR des personnes hébergées en institutions ou vivant en ménages, il a été préféré retenir le GIR plutôt qu'un autre critère pour plusieurs raisons : la comparabilité des états de dépendance en institution et en ménage, l'utilisation du critère inclus dans les nouvelles lois et l'homogénéité des présentations de résultats concernant les personnes âgées.*

*Nous mettons à votre disposition le texte de *Études et Résultats* n° 108 de mars 2001.*

En 1998, en France, les maisons de retraite et unités de soins de longue durée dans les hôpitaux accueillait 490 000 personnes âgées dont 480 000 âgées de 60 ans et plus. 70 % d'entre elles ont 80 ans et plus et 64 % sont dépendantes au sens des groupes iso-ressources 1 à 4 de la grille AGGIR.

Deux tiers des personnes dépendantes âgées de 60 ans et plus vivent en institution quand elles sont seules. Au total, les femmes de 60 ans et plus sont trois fois plus nombreuses (5,2 %) que les hommes (2,4 %) à vivre en établissement. La majorité des résidents a exercé une activité professionnelle (76 %). Les professions les plus représentées parmi eux sont les ouvriers (43 % des hommes et 24 % des femmes) ainsi que les employées (21 % des femmes).

Les deux tiers des personnes âgées en institution déclarent percevoir des revenus compris entre 3 950 F et 10 500 F (soit une moyenne, allocations comprises, de 6 800 F pour les hommes et de 6 100 F pour les femmes). Ces revenus sont plus élevés pour les personnes hébergées dans les établissements privés. À l'inverse, les résidents sont plus nombreux à percevoir des allocations dans le secteur public (28 % en maisons de retraite et 32 % à l'hôpital) que dans les maisons de retraite privées (18 %), dont certaines ne sont pas habilitées à l'aide sociale. Enfin, deux tiers des

répondants et la moitié de ceux qui gèrent leurs ressources déclarent qu'il leur reste moins de 450 F par mois après acquittement des frais d'hébergement.

En 1998, en France, les institutions spécialisées dans l'accueil de personnes âgées – maisons de retraite et unités de soins de longue durée dans les hôpitaux – hébergeaient 490 000 personnes. Parmi elles, 480 000 résidents sont âgés de 60 ans et plus, soit, d'après les résultats des enquêtes « Handicaps-incapacités-dépendance » (HID) [encadré 1], 4 % de l'ensemble des personnes de cette tranche d'âge. Les résidents de ces institutions sont souvent très âgés et dépendants : 70 % d'entre eux ont 80 ans et plus et 64 % des résidents ont besoin d'aide dans la vie quotidienne.

#### **Encadré 1 - l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID)**

L'enquête HID, réalisée par l'INSEE, se déroule, en quatre vagues, auprès des personnes vivant en institution et en ménages, d'octobre 1998 à décembre 2001. Elle traite des conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes.

Au cours de la première vague, fin 1998, un peu moins de 7 000 personnes âgées vivant en institution (maisons de retraite ou services de soins de longue durée) ont été interrogées. Les personnes âgées vivant en foyer-logement (interrogées avec l'enquête HID à domicile) et en établissements psychiatriques n'y figurent donc pas.

Fin 1999, 8 700 personnes âgées de 60 ans et plus vivant à leur domicile –dont 2 800 vivent seules – ont répondu au questionnaire. Elles pouvaient souffrir ou non d'une déficience.

Les résultats présentés dans cette étude utilisent, d'une part, les statistiques issues des deux premières vagues d'enquêtes HID et, d'autre part, les premiers éléments d'exploitation de l'enquête Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA 2000), menée par la DREES, auprès des résidents et des gestionnaires des établissements. Il s'agit d'une première étape dans l'étude des revenus et des aides aux personnes âgées vivant en institution.

L'entrée en institution a lieu, en général, au moment où l'état de dépendance de la personne s'aggrave et où son besoin d'aide pour les actes de la vie courante augmente : les trois quarts des résidents déclarent être entrés en institution en raison de leur état de santé. L'établissement offre plus de facilités de vie que le domicile, si la personne âgée reste seule. Le coût des établissements participe sans doute aussi à l'entrée en institution aux âges élevés. En effet, selon l'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) [encadré 1], le coût mensuel d'hébergement en établissement est compris, dans 90 % des cas, entre 6 000 F et 12 000 F, en 2000. Rappelons qu'en 1998, la pension mensuelle moyenne des personnes de 60 ans et plus (qui ont travaillé) était proche de 5 000 F pour les femmes et de 8 800 F pour les hommes. Les personnes âgées ou leur famille peuvent toutefois recourir à des allocations (aide sociale à l'hébergement, prestation spécifique dépendance, allocation logement,...) pour couvrir les frais d'hébergement.

Cette étude, réalisée à partir de l'enquête HID, est centrée sur les caractéristiques sociodémographiques des personnes de plus de 60 ans vivant en institution et sur les éléments d'information qu'elles ou leur entourage ont pu indiquer sur leur niveau de revenus, les allocations qu'elles perçoivent et ce qui leur reste après paiement des frais d'hébergement pour leurs dépenses personnelles (encadré 2).

#### **Encadré 2 - les notions de revenus et de montant restant après paiement des frais d'hébergement**

Dans l'enquête HID, les personnes âgées doivent situer leurs revenus (allocations comprises) et le montant qu'il leur reste après paiement des frais d'hébergement en tranches :

00 – Pas de revenu mensuels	10 – De 8 500 F à moins de 10 500 F
01 – Moins de 450 F mensuels	11 – De 10 500 F à moins de 13 000 F
02 – De 450 F à moins de 950 F mensuels de 16 500 F mensuels	12 – De 13 000 F à moins
03 – De 950 F à moins de 1 450 F mensuels de 21 500 F mensuels	13 – De 16 500 F à moins
04 – De 1 450 F à moins de 1 950 F mensuels de 29 500 F mensuels	14 – De 21 500 F à moins
05 – De 1 950 F à moins de 2 950 F mensuels de 37 500 F mensuels	15 – De 29 500 F à moins
06 – De 2 950 F à moins de 3 950 F mensuels mensuels	16 – Plus de 37 500 F
07 – De 3 950 F à moins de 4 950 F mensuels	98 – Refus de répondre
08 – De 4 950 F à moins de 6 700 F mensuels	99 – Ne sait pas
09 – De 6 700 F à moins de 8 500 F mensuels	

Bien que 67 % des personnes âgées vivant en institution ne gèrent pas elles-mêmes leurs revenus et qu'il leur est difficile d'apporter des précisions sur le caractère brut ou net de leurs revenus, sur l'inclusion ou non des allocations qu'elles perçoivent (ou qui sont versées directement à l'établissement), sur le nom exact des prestations reçues et sur d'éventuels revenus annexes, elles ont indiqué ces éléments dans la mesure du possible.

Enfin, les éléments financiers des solidarités familiales intergénérationnelles ne sont pas appréhendés dans les questionnaires bien que ces aides soient très importantes.

#### **Le taux de non-réponse**

Les résidents des établissements sont 39 % à n'avoir pu répondre à la question sur les ressources, allocations comprises. Ce taux est élevé comparé, par exemple, au taux de non-réponse des personnes âgées vivant à domicile (7 %). Il s'explique par l'état de santé des résidents en maison de retraite ou service de soins de longue durée (déficience de la mémoire, désintérêt, renoncement,...). Ce taux passe à 45 % parmi les personnes qui ne gèrent pas elles-mêmes leurs revenus et est de 30 % parmi les personnes autonomes. Lorsque des parents ou amis ont pu aider la personne interviewée, il ne s'élève qu'à 12 %.

Le défaut de réponse à cette question s'accompagne aussi de non-réponses aux questions sur les montants des aides perçues et ce qui reste à la personne après règlement des frais d'hébergement en institution.

### ***Deux tiers des personnes âgées dépendantes vivent en institution, si elles sont seules***

La dépendance s'apprécie en fonction des besoins d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Son estimation varie selon divers indicateurs : le groupe iso-ressources (GIR) est le critère de référence sur lequel s'appuie, notamment, la réforme de la tarification des établissements d'hébergement pour personnes âgées, actuellement en cours (encadré 3).

### **Encadré 3 - l'évaluation de la dépendance : la grille AGGIR**

Le questionnaire présenté aux résidents en institution, comme aux personnes vivant à domicile comporte une série de questions qui peuvent être rapprochées des items permettant d'évaluer le groupe iso-ressources ou GIR. Les réponses ont été analysées pour estimer l'équivalent GIR de chaque personne interrogée.

L'outil AGGIR est un outil multidimensionnel de mesure de l'autonomie à travers l'observation des activités qu'effectue seule la personne âgée. Il comprend dix variables se rapportant aux activités essentielles de la vie courante dont les huit premières sont, en pratique, discriminantes : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, hygiène de l'élimination, transferts, déplacement à l'intérieur du logement ou de l'institution, déplacement à l'extérieur, communication à distance.

Il se décline en six groupes iso-ressources (GIR) :

- Le GIR 1 comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
- Le GIR 2 est composé de deux sous-groupes : d'une part, les personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; d'autre part, celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou sont faits partiellement.
- Le GIR 3 regroupe les personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Ainsi, la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou sont faits partiellement. De plus, l'hygiène de l'élimination nécessite l'aide d'une tierce personne.
- Le GIR 4 comprend les personnes qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules ; ce groupe comprend aussi celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.
- Le GIR 5 est composé des personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
- Le GIR 6 regroupe les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.

La grille AGGIR s'est imposée comme grille nationale d'évaluation de la dépendance depuis la loi du 24 janvier 1997 instaurant la Prestation spécifique dépendance (PSD). Elle est en particulier utilisée pour l'attribution de la PSD et dans le cadre de la réforme de la tarification des établissements accueillant des personnes âgées dépendantes. Elle le sera également pour la future allocation intitulée Aide personnalisée à l'autonomie (APA) qui est appelée à prendre la suite de la PSD.

En 1998, parmi les résidents de 60 ans et plus hébergés en institution, 264 000 personnes peuvent être considérées comme dépendantes pour plusieurs activités de la vie quotidienne, au sens des GIR 1 à 4, selon l'estimation réalisée à partir de l'enquête HID. À domicile, 524 000 personnes de cette catégorie d'âge présentent une dépendance équivalente (équivalent GIR 1 à 4). Ainsi, un tiers environ des personnes dépendantes vivent en établissement.

Lorsque ces personnes sont seules, deux tiers d'entre elles vivent en institution. Ainsi, environ 136 000 personnes dépendantes (classées en équivalent GIR 1 à 4) habitent toujours seules à leur domicile alors que 264 000 personnes seules, dans les mêmes conditions de santé, vivent en établissement. Vivre seul chez soi, avec une perte d'autonomie légère, semble plus aisé car les aides nécessaires sont non seulement moins importantes mais également moins spécialisées : 118 000 personnes seules de 60 ans et plus, faiblement dépendantes (équivalent GIR 5), habitent chez elles tandis qu'elles sont 43 000 en institution.

Avec l'âge la dépendance s'accroît. Si, avant 70 ans, un peu plus d'un tiers des résidents des institutions pour personnes âgées (37 %) sont dépendants (équivalent GIR 1 à 4), ils sont un peu plus de la moitié entre 70 et 79 ans, puis 58 % entre 80 et 89 ans et atteignent les deux tiers après 90 ans.

La clientèle des maisons de retraite privées ou publiques diffère peu du point de vue du niveau de dépendance (tableau 1). Par contre, les établissements de soins de longue durée au sein des hôpitaux accueillent davantage de personnes dépendantes que les maisons de retraite parce que le personnel médical y est beaucoup plus nombreux.

**Tableau 1 – le degré de dépendance des personnes âgées de plus de 60 ans selon le lieu de vie**

	En %					
	maisons de retraite		soins de longue durée en hôpital	ensemble	à domicile	seules, à domicile
	privées	publiques				
GIR 1	8,2	6,7	24,5	10,1	0,2	0,1
GIR 2	24,1	23,1	45,3	26,9	1,2	0,8
GIR 3	13,0	13,5	13,7	13,3	1,2	1,3
GIR 4	6,7	7,7	3,5	6,7	2,0	1,9
<i>personnes dépendantes</i>	<i>52,0</i>	<i>51,0</i>	<i>87,0</i>	<i>57,0</i>	<i>4,6</i>	<i>4,1</i>
GIR 5	10,1	10,2	3,9	9,2	3,3	3,6
GIR 6	37,9	38,8	9,1	33,8	92,1	92,3
<i>personnes autonomes</i>	<i>48,0</i>	<i>49,0</i>	<i>13,0</i>	<i>43,0</i>	<i>95,4</i>	<i>95,9</i>
<b>ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Source : enquêtes HID institutions 1998 et HID ménages 1999, Insee.

***En 1998, 5,2 % des femmes de 60 ans et plus et 2,4 % des hommes du même âge sont accueillis en établissement***

En 1998, parmi les résidents des institutions âgés de 60 ans et plus, les femmes sont trois fois plus nombreuses que les hommes : 356 000 femmes et 124 000 hommes. À domicile, parmi l'ensemble des personnes âgées de 60 ans et plus (dépendantes ou non), la proportion est de 1,3 : 6,6 millions de femmes et presque 5 millions d'hommes vivent chez eux, selon les statistiques 1999 issues de l'enquête HID ménages.

Si, parmi les résidents âgés de 60 à 85 ans en institution, le nombre d'hommes est très proche de celui des femmes, ce n'est plus le cas à partir de 85 ans : les femmes sont bien plus nombreuses, leur espérance de vie étant plus forte. Après 85 ans, les femmes en institution sont presque cinq fois plus nombreuses que les hommes. À domicile, ce ratio n'est toutefois que de 2,3.

Les institutions d'hébergement pour personnes âgées accueillent ainsi, au total, 5,2 % de l'ensemble des femmes âgées d'au moins 60 ans et 2,4 % de l'ensemble des hommes de cette même classe d'âge.

### ***Les ouvriers et les employées : les deux catégories sociales les plus présentes en institution***

Une grande majorité des résidents des institutions pour personnes âgées, parmi ceux qui ont répondu précisément à la question portant sur leur activité professionnelle<sup>1</sup>, a exercé un métier avant la retraite (76 %) [tableau 2]. Les anciens ouvriers sont très nombreux : 43 % des hommes vivant en institution. Parmi les femmes, nombre d'entre elles sont d'anciennes ouvrières (24 %) et aussi d'anciennes employées (21 %). Les résidents ayant travaillé dans l'agriculture, le commerce et l'artisanat ou ayant occupé des professions intermédiaires sont proportionnellement autant représentés : entre 8 et 12 % parmi les hommes et 8 à 10 % parmi les femmes.

Une part des résidents n'a jamais exercé de métier (13 %) : ce sont le plus souvent des femmes célibataires ou des veuves d'anciens ouvriers qui ne disposent sans doute pas de moyens financiers suffisants pour choisir de rester à domicile. Les anciennes inactives restées seules et âgées de 60 ans et plus vivent, pour 78 % d'entre elles, en établissement.

Les cadres supérieurs sont les moins nombreux à vivre en institutions (3 %) alors que leur proportion, parmi les personnes âgées de 60 ans et plus vivant seules à domicile, est trois fois supérieure : majoritairement à domicile, ils semblent avoir les possibilités financières de choisir d'y demeurer même s'ils ont besoin d'être aidés.

**Tableau 2 – type de clientèle en institution**

	En institution			A domicile*		
	hommes	femmes	ensemble	hommes	femmes	ensemble
Agriculteurs exploitants	11,5	9,2	9,7	16,3	8,0	9,7
Indépendants	7,9	9,5	9,1	8,7	9,3	9,2
Cadres supérieurs	5,2	2,1	2,8	13,4	8,3	9,4
Professions Intermédiaires	10,1	7,5	8,1	14,9	14,3	14,5
Employés	9,2	20,5	17,9	5,6	38,4	31,4
Ouvriers	42,9	23,7	28,2	40,8	20,9	25,1
Sans activité professionnelle	5,4	15,3	13,0	0,3	0,7	0,6
Imprécis et non déclarés	7,8	12,2	11,2	0,0	0,1	0,1
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Nombre de personnes	124 000	356 000	480 000	694 000	2 576 000	3 270 000

(\*) personnes âgées de 60 ans et plus, vivant seules.

Source : enquêtes HID institutions, 1998, et HID ménages, 1999, Insee.

<sup>1</sup> À la question sur l'activité professionnelle, 11 % des personnes interrogées n'ont pas répondu ou l'ont fait de manière imprécise.

## ***Deux tiers des répondants déclarent percevoir des revenus mensuels compris entre 3 950 et 10 500 F***

Parmi les personnes hébergées dans les maisons de retraite et unités de soins de longue durée, certaines ont des difficultés de cohérence et ne pouvaient donc pas toujours déclarer leur situation en termes de tranches de revenus. D'autres, en revanche, ont répondu selon ce qu'elles en connaissaient. Ainsi, 252 000 résidents des maisons de retraite et 42 000 personnes vivant en unités de soins de longue durée connaissent le niveau de leurs revenus, allocations comprises.

La majorité des résidents de ces deux types d'établissement situent leurs revenus, allocations comprises, dans des tranches dont les limites vont de 3 950 F à 10 500 F (tableau 3). Un quart des répondants disposerait de moins de 3950 F, allocations comprises, sachant que le minimum vieillesse pour une personne seule avoisine 3500 F. La plus forte proportion (39 %) déclare disposer de ressources comprises entre 3950 F et 6700 F. Les ressources d'un peu plus d'un quart des résidents (28 %) sont comprises entre 6700 F et 10500 F tandis que 10 % d'entre eux déclarent des revenus, allocations comprises, supérieurs à 10500 F.

**Tableau 3 – tes ressources (allocations comprises) des personnes âgées de 60 ans et plus**

	En %					
	A domicile*		En institution			
	équivalent		Toutes	maisons de retraite		USLD <sup>1</sup>
	GIR 5 et 6	GIR 1 à 4		privées	publiques	
Jusqu'à 3 950 F/mois	19,3	40,4	24,3	19,1	27,2	29,0
3 950 à 6 700 F/mois	37,0	31,1	38,6	35,0	42,3	38,1
6 700 à 10 500 F/mois	29,4	20,4	27,5	30,3	25,0	27,0
10 500 F/mois et plus	14,3	8,1	9,6	15,6	5,5	5,9
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Nombre de personnes	3 016 000	253 000	480 000	197 000	210 000	73 000

(\*) personnes âgées de 60 ans et plus, vivant seules.

Source : enquêtes HID institutions, 1998, et HID ménages, 1999, Insee.

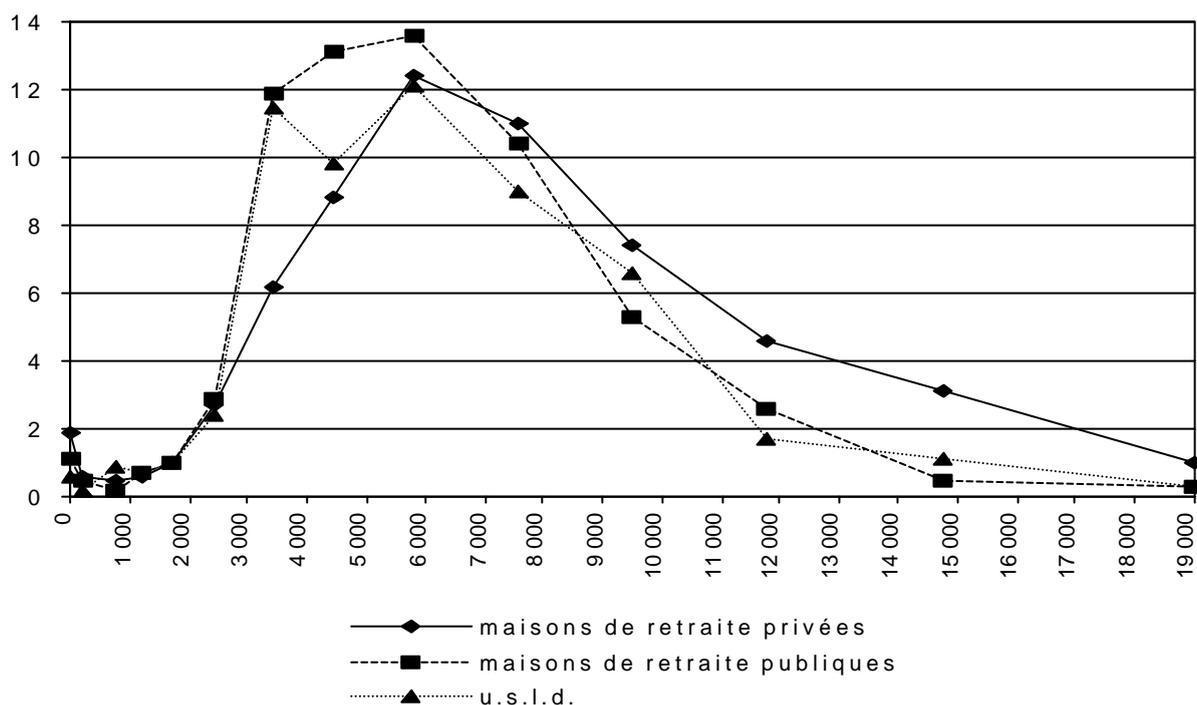
## ***Des revenus différents selon les établissements***

Les répartitions de revenus, allocations comprises, diffèrent selon le sexe et surtout selon l'âge. Les retraites sont, en effet, d'autant plus faibles que la génération est d'âge élevé et qu'il y reste un nombre de femmes important. Les femmes ont, ainsi, des revenus, allocations comprises, un peu inférieurs à ceux des hommes, respectivement, en moyenne 6100 F et 6800 F. Avec l'âge, la dépendance s'accroît et les allocations deviennent plus importantes, certaines d'entre elles étant allouées en fonction du degré de dépendance.

Les personnes âgées hébergées dans les établissements du secteur privé (commercial ou associatif) disposent de revenus plus élevés que celles hébergées dans le secteur public. Dans les

maisons de retraite privées, alors qu'un peu moins de la moitié des répondants (46 %) aux questions sur les revenus déclare disposer d'au moins 6 700 F, allocations comprises, ils ne sont qu'à peine un tiers (30 %) dans le secteur public (graphique 1). Ceci s'explique notamment par le choix plus fréquent des établissements privés par des personnes âgées qui ont été auparavant cadres, commerçants, artisans ou professions libérales.

**Graphique 1- distribution des ressources des personnes âgées selon le type d'institutions**



Source : HID institutions 1998, Insee.

### ***La part des résidents qui perçoivent des allocations***

D'après l'enquête HID, en 1998, un quart des résidents perçoit une allocation en raison de son état de santé. Les résidents semblent répondre assez facilement aux questions sur les allocations qu'ils perçoivent : la part des non-réponses, pour l'ensemble des établissements, n'est en effet que de 7 % mais certains d'entre eux ne connaissent pas les allocations qui pourraient être versées directement à l'établissement comme c'est le cas de la Prestation spécifique dépendance (PSD).

Le nombre de résidents qui reçoivent des allocations en raison de leur état de santé varie selon le type d'établissement (tableau4). La proportion des personnes déclarant percevoir une ou plusieurs allocations était de 18 % en maisons de retraite privées. Un certain nombre d'entre elles, n'étant pas habilitées à des prestations comme l'aide sociale, ne peuvent recevoir les personnes qui en bénéficieraient. D'après les résultats de l'enquête EHPA de 1996, un établissement commercial sur six recevait des bénéficiaires de l'aide sociale alors que c'était le

cas de deux établissements associatifs sur trois. Dans les établissements publics, par contre, les résidents sont plus nombreux à bénéficier d'allocations en raison de leur état de santé : 28 % en maisons de retraite publiques et 32 % en unités de soins de longue durée des hôpitaux.

**Tableau 4 – part des résidents déclarant recevoir une allocation liée à l'état de santé\***

	En %			
	toutes institutions	maisons de retraite		USLD <sup>1</sup>
		privées	publiques	
Part des allocataires*	24,9	18,4	28,3	32,4
Part des non-réponses	7,1	5,5	6,5	13,1
Nombre de personnes	480 000	197 000	210 000	73 000

(\*) : ces allocations sont principalement : la prestation spécifique dépendance, l'aide sociale, l'allocation logement social.

1. Unités de soins de longue durée

Source : enquêtes HID institutions, 1998, Insee.

### ***Deux tiers des répondants déclarent disposer de moins de 450 F pour leurs dépenses personnelles après paiement des frais d'hébergement***

Parmi les répondants, un peu moins d'un tiers des résidents vivant en maisons de retraite ou en unités de soins de longue durée déclarent qu'il ne leur reste plus d'argent après paiement des frais d'hébergement et un peu plus d'un tiers indique qu'il leur reste moins de 450 F par mois (tableau 5). Au total, deux tiers des résidents déclarent disposer de moins de 450 F par mois pour leurs dépenses personnelles : achats de vêtements, soins peu ou non remboursés par l'assurance maladie (lunetterie et prothèses dentaires, auditives) et sorties avec la famille, l'établissement ou avec des associations. Cette proportion est plus forte dans le secteur public que dans le privé.

**Tableau 5 – répartition des personnes en établissement selon l'argent restant après paiement des frais d'hébergement**

	En %			
	toutes institutions	maisons de retraite		USLD <sup>1</sup>
		privées	publiques	
Pas d'argent restant	31,3	30,9	30,9	33,4
Moins de 450 F/mois	36,8	29,6	41,5	42,8
<i>Sous-total</i>	<i>68,1</i>	<i>60,5</i>	<i>72,4</i>	<i>76,2</i>
450 à 950 F/mois	12,0	13,7	10,9	10,4
950 à 1 450 F/mois	5,0	6,5	3,9	4,0
1 450 à 1 950 F/mois	2,6	3,4	2,3	1,2
1 950 F/mois et plus	12,3	15,9	10,5	8,2
<b>Ensemble</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
Nombre de personnes	480 000	197 000	210 000	73 000

1. Unités de soins de longue durée

Source : enquêtes HID institutions, 1998, Insee.

Les règles de droit applicables aux seuls bénéficiaires d'allocations sociales prévoient qu'ils doivent disposer d'un « reste à vivre »<sup>2</sup>. Certaines personnes âgées parmi les non-bénéficiaires d'allocations peuvent considérer qu'il ne leur reste rien après paiement des frais d'hébergement. Pourtant leur famille, si elle existe, peut utiliser les sommes dont elles disposent pour couvrir des achats qui leur sont destinés.

Plus les résidents sont proches de la gestion de leurs revenus, mieux ils connaissent les sommes dont ils disposent pour leurs dépenses personnelles. Ainsi, ceux qui gèrent seuls leurs revenus (12 %) peuvent répondre à cette question pour les trois quarts d'entre eux. Ils situent ce montant en proportion égale en dessous et au-dessus de 450 F. Ils ont en moyenne des revenus, allocations comprises, plus élevés que ceux qui sont aidés dans leur gestion ou qui ne gèrent pas eux-mêmes leurs revenus. Pour ceux qui assurent leur gestion avec l'aide de la famille ou d'autres personnes (21 %), les sommes déclarées comme destinées à leurs dépenses personnelles sont le plus souvent inférieures à 450 F (65 %). Enfin, les résidents qui ne gèrent pas eux-mêmes (67 %) répondent dans un cas sur deux et sont plus nombreux encore (74 %) à déclarer disposer de moins de 450 F pour leurs propres achats, peut-être parce que les familles y pourvoient plus souvent directement.

## ***Bibliographie***

- Colin C., Coutton V. 2000, *Le nombre des personnes âgées dépendantes, d'après l'enquête HID*, Etudes et Résultats, n° 94 décembre, Drees
- Coëffic N., 2000, *Faibles retraites et minimum vieillesse*, Études et Résultats, n° 82, septembre, Drees.
- Neiss M., 1998, *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées : une croissance ralentie*, Informations rapides n° 102, septembre, Sesi.
- Neiss M. et Rouvera G., 1996, *L'entrée en institution est liée à l'aggravation de la dépendance*, Informations rapides n° 76, juin, Sesi.
- Ruault M., 2000, *Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 1999*, Études et Résultats, n° 68, juin, Drees.

---

<sup>2</sup> La somme mensuelle laissée aux bénéficiaires d'allocations pour dépendance ou handicap est régie par une série de textes de loi (code de la famille et l'aide sociale, article 142) et de décrets (15 novembre 1954) qui posent le principe d'un montant de 10 % du revenu laissé à la disposition de la personne. Les différences dans l'application dépendent de la prise en charge ou non, par l'établissement, de l'entretien du résident, de la qualité d'allocataire ou non et d'habitudes locales.

## ***Handicap, incapacités, dépendance et déplacements***

Éric Hauet, Jean-François Ravaud - Cermès

Les travaux présentés ici sont les premiers résultats d'une recherche en cours soutenue par l'APF (dans le cadre de l'appel d'offre 2000 pour l'exploitation de l'enquête HID).

La communication a porté sur l'évaluation et l'analyse, telles que le permet l'exploitation des données de l'enquête HID - partie ménage -, des difficultés rencontrées dans les déplacements hors du domicile par grands types de déficiences ou d'incapacités, en relation, en particulier, avec les moyens de transports utilisés (marche, voiture, transports en commun, etc.) et la zone géographique.

### ***Problématique et méthode***

Du fait des évolutions démographiques et sociologiques en cours dans les sociétés modernes, il est difficile de prédire, et par conséquent de planifier, l'augmentation des besoins de transport auxquels les infrastructures collectives devront faire face à l'avenir. Même si c'est un scénario un peu pessimiste, il n'est pas impossible d'imaginer la coexistence future d'une capacité d'offre de transports (collective ou individuelle) sans cesse améliorée, qualitativement et quantitativement, et pourtant restant partiellement sous-utilisée tandis que, de son côté, augmenterait la part de la demande insatisfaite.

En effet, le recul de la mortalité et la baisse, jusque dans les années récentes, de la natalité sont les deux premiers facteurs qui, en entraînant un vieillissement tendanciel de la population, sont susceptibles d'affecter à terme la structure de la demande de transports de l'ensemble de la population.

Si l'effet du recul de la mortalité, par exemple, semble pour l'instant en partie neutralisé par l'allongement de l'espérance de vie sans incapacité lourde - dont la progression semble comparable jusqu'ici à celle de l'espérance de vie (Robine J.M., Mormiche P., 1993) - il pourrait ne pas en être de même pour les incapacités les plus légères, dont la prévalence en population pourrait structurellement augmenter du fait, notamment, d'une baisse dans le temps insuffisante de leurs taux d'incidence à chaque âge (voire même de leurs augmentations).

De même, le vieillissement inexorable des cohortes d'individus nés à l'occasion du « baby boom » est de nature à constituer un autre facteur d'augmentation de la prévalence dans la population de tous les types d'incapacités (légères et lourdes cette fois). Si ce phénomène est pour l'instant d'impact réduit sur les transports, il devrait s'accélérer dans les années qui viennent, compte tenu de l'approche des premières de ces cohortes du « baby boom » de l'âge de la retraite, âge à partir duquel l'incidence de l'incapacité tend à augmenter plus fortement.

L'augmentation de la prévalence de toutes les formes d'incapacités et de limitations fonctionnelles - ainsi que la multiplication des cas d'incapacités multiples (sur une même personne) - en l'absence de toute autre modification des déterminants des besoins de

transports ou d'une adaptation du système d'offre, sont donc déjà, en eux-mêmes, susceptibles d'entraîner une augmentation du nombre de personnes éprouvant des difficultés à se déplacer seules et sans aide en dehors de leurs domiciles.

Les évolutions des modes de vie - autres déterminants des besoins de transport - sont également de nature à renforcer les besoins tout en rendant potentiellement plus difficile la satisfaction de ces derniers.

En effet, que le phénomène soit encouragé ou permis par les améliorations des infrastructures et des moyens techniques (et l'augmentation du recours à la voiture), les statistiques montrent, d'année en année, une augmentation tendancielle des distances moyennes parcourues par les individus qui se déplacent. Cette situation rend plus indolore, peut-être même qu'elle explique la disparition de certains services de proximité (gare, postes, structures de soins...), notamment dans les campagnes. Cependant, pour la part de la population des personnes ne se déplaçant pas à cause d'une incapacité ou celle - quelle soit croissante ou décroissante - des personnes éprouvant, pour la même raison, des difficultés à se déplacer, le désavantage social induit pourrait se trouver majoré, soit du fait d'un éloignement de la norme sociale, soit du fait d'un coût psychologique, humain ou matériel pour ne pas s'en éloigner.

Par ailleurs, il n'est pas sûr que les nouvelles générations, plus éduquées et plus mobiles, veuillent, à mesure qu'elles vont vieillir, se limiter autant que celles plus anciennes aux mêmes âges dans leurs recours aux transports. Dans le même temps, l'atomisation croissante des réseaux sociaux ou familiaux que l'on constate dans les sociétés modernes, sensible en particulier chez les générations plus jeunes, en diminuant les réserves latentes d'aides bénévoles ou de solidarités actives, pourrait, « toutes choses étant égales par ailleurs », conduire à un rationnement des déplacements des personnes présentant des incapacités et des déficiences, voire même contribuer à l'augmentation du nombre de personnes ne se déplaçant pas du tout à un moment donné.

Il est ainsi essentiel de suivre les évolutions de la part de la population exprimant par elle-même des difficultés ou des gênes en situation de transport, ainsi que les variations de cette évolution sur un plan géographique.

Tout d'abord, les scénarii les plus pessimistes ne sont évidemment pas inéluctables, en tout cas pas partout. D'abord, l'augmentation de l'activité des services d'aides à domicile, qui va nécessairement accompagner le vieillissement de la population, peut conduire à une augmentation de la disponibilité d'aides humaines pour les transports en dehors du domicile mais pas forcément à la même vitesse dans toutes les zones. De même, les innovations technologiques - ou la baisse de leurs prix consécutive à la généralisation de leur utilisation personnelle - peuvent améliorer l'accessibilité de certains aux transports individuels (véhicules motorisés / marche, systèmes d'aide à la conduite / difficultés à utiliser la voiture). Enfin, les transports en commun, lorsqu'ils sont présents, cherchent eux-mêmes souvent à s'adapter à une demande nouvelle de plus grande disponibilité, de plus grande accessibilité, ou de plus grand confort.

Ensuite, en se situant au niveau de l'expression des besoins, un tel suivi peut permettre de s'éloigner du prisme éventuellement déformant que constitue, du point de vue de l'analyse de l'allocation des ressources, la seule analyse de la fréquentation effective des structures.

Enfin, dans l'hypothèse d'une segmentation croissante du marché des transports, le risque se préciserait de voir la demande de plus en plus rationnée par l'inadaptation de l'offre mise en vis-à-vis. Deux éléments pourraient en effet induire une telle situation et il importerait de faire le partage de leurs responsabilités respectives : d'une part, l'inadaptation quantitative ou qualitative des transports, du fait de la difficulté pour les offreurs de rentabiliser suffisamment des infrastructures coûteuses sur des marchés de plus en plus fragmentaires ; d'autre part, la réduction de l'accessibilité économique de l'offre, du fait d'un coût global d'accès aux transports trop élevé pour certains individus.

En particulier, si l'on veut aujourd'hui mesurer l'accessibilité économique aux transports, et son poids effectif sur les comportements de transport, il est nécessaire de s'intéresser à l'ensemble de la dépense imposée pour que la demande de transports soit satisfaite. C'est-à-dire qu'en plus du coût d'accès à l'offre de transport proprement dite, il faut s'intéresser au coût indirect induit, le cas échéant, par la nécessité d'un accès préalable à des services ou à des produits conditionnant l'accès à celle-ci (aide humaine ou technique par exemple).

C'est justement un des intérêts de l'enquête HID de permettre de renseigner sur ces différents points au jour d'aujourd'hui.

Les sources de données utilisables pour un suivi de la demande de transports des personnes présentant des incapacités ou des limitations fonctionnelles sont actuellement peu nombreuses. Les enquêtes Transports réalisées par l'Insee ou par la Direction régionale des Transports en Ile-de-France, qui sont les principaux outils pour suivre l'évolution de la demande, ne s'intéressent à la mesure des difficultés ou gênes ressenties dans les transports qu'à l'occasion des toutes dernières enquêtes effectuées. L'enquête Transports en Ile-de-France a d'ailleurs joué un rôle pionnier dans ce domaine.

L'enquête 1991/1992 comportait ainsi, pour la première fois dans une enquête Transport française, la question filtre suivante :

« Y a-t-il, dans votre ménage, des personnes handicapées ou ayant simplement quelques gênes ou difficultés dans le cadre de vos déplacements ? »

Un questionnaire complémentaire « Situation de handicap » était proposé aux personnes concernées et permettait de décrire les caractéristiques du handicap (déficiences, incapacités, aides techniques ou humaines).

L'analyse des résultats obtenus a conduit à relever le paradoxe d'une utilisation de la marche comme moyen de transport proportionnellement plus importante chez les personnes filtrées, alors que ces dernières signalaient assez fréquemment la présence d'incapacités ou de limitations fonctionnelles susceptibles d'affecter précisément leur mobilité et tout spécialement la marche (Ravaud J.F., Velche D., Hauet E., 1994). Des travaux antérieurs, réalisés sur l'enquête 1981/1982 et concernant les personnes ne se déplaçant pas du fait d'une incapacité (généralement permanente), ont par ailleurs conduit à relever la coexistence assez fréquente, chez ces personnes, d'un véritable cumul d'inégalités potentielles, de natures sociales, et susceptibles d'accentuer encore le désavantage induit dans la vie quotidienne par l'incapacité (Ravaud J.F., Velche D., 1992)

L'enquête Transport en Ile-de-France 1991/1992 ne conduisait qu'à une assez faible prévalence de handicap ou de gêne en situation de transport (un peu plus de 4,1 %). La prévalence qui y était obtenue est cependant proche de celle que donne l'enquête HID pour l'Ile-de-France, presque 8 années plus tard (4,8 %) et ce, alors que la formulation de la question posée est désormais un peu différente :

« Dans vos déplacements hors de votre domicile, êtes-vous gêné(e) du fait d'un handicap ou d'un problème de santé ? » (Question TGENE du module T - on a considéré les personnes déclarant non pas seulement une gêne mais une impossibilité sur certains itinéraires ou sur tous les itinéraires).

Il est à noter qu'avec un niveau de prévalence aussi faible et même si l'enquête n'est pas conçue pour être représentative au plan régional, l'Ile-de-France apparaît comme l'une des régions dont la prévalence de gêne en situation de transport est la plus réduite (juste après l'Alsace, la Franche-Comté et l'Auvergne). Les écarts entre régions sont par ailleurs importants, puisqu'ils vont presque de 1 à 3, passant de 3,2 % en Bourgogne à 9,4 % pour la région Provence-Alpe-Côte d'Azur<sup>1</sup>.

Les différences géographiques constatées ne s'expliquent sans doute que partiellement par les différences de structures d'âges entre les populations, puisque le Nord - Pas-de-Calais, région assez jeune, a un niveau de prévalence de 8,2 % de gêne en situation de transport tandis que l'Aquitaine, région plus âgée, de 6,4 %. Il reste donc à trouver d'autres explications.

Les résultats provisoires qui sont présentés ci-après ont d'abord cherché à comparer les niveaux de gênes constatés entre l'Ile-de-France et le reste de la France en les mettant en relation avec les informations sur les incapacités et les déficiences apportées par l'enquête. Le nombre, le mode et l'objet des déplacements signalés ont également été comparés.

Nous avons de fait supposé qu'à ce niveau de comparaison géographique très agrégé, et bien que l'échantillon de l'enquête n'ait pas été régionalisé, les résultats obtenus pouvaient paraître tout de même comme assez fiables. Par ailleurs, dans cette première étape de l'analyse, les résultats n'ont pas été ajustés sur les différences de structures d'âges et de sexe des populations. La plupart du temps, ces dernières ne devraient expliquer que partiellement les écarts observés. À cette réserve près, et à moins de biais d'échantillonnage entre zones qui resteraient très importants, force sera alors de supposer que les différences d'infrastructures de transports ainsi que les différences de mode de vie, voire de comportements sont ce qui sous-tend les différences relevées. Force sera également de comprendre comment.

## ***Résultats***

On a considéré trois groupes différents de personnes, tous trois issus des réponses à la question filtre précédente (TGENE) : « Peut se déplacer seul (même avec gêne) », « Peut se déplacer seul sur certains itinéraires », « Ne peut se déplacer seul ». Le déplacement, quant à lui, se réfère à la présence d'un motif de déplacement, lequel peut être réalisé en utilisant

---

<sup>1</sup> Les estimations « Petits domaines » en cours de réalisation par l'Insee devraient permettre une analyse plus fine de ces disparités régionales.

plusieurs moyens de transport (marche, voiture, transports en commun...). Compte tenu des nombres de déplacements obtenus, il semble que l'aller et le retour soient comptabilisés comme un seul et même déplacement dans l'enquête HID, alors qu'ils sont considérés comme deux déplacements différents dans les enquêtes transport de l'Insee ainsi que dans l'enquête Ile-de-France.

Les résultats montrent que l'on se déplace en moyenne plus souvent en province qu'en Ile-de-France, et ce quel que soit le niveau de gêne exprimé. L'hypothèse la plus naturelle que l'on puisse faire à ce stade est que les besoins de déplacements sont généralement supérieurs en province (alors même que les distances à parcourir sont également souvent plus grandes).

#### **Nombre de déplacements effectués en moyenne la veille de l'enquête (hors dimanche)**

<b>Peut se déplacer seul</b>		<b>Peut se déplacer seul sur certains itinéraires</b>		<b>Ne peut se déplacer seul</b>	
I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F
1,69	1,74	1,30	1,46	1,15	1,23

#### ***Le nombre des déplacements un jour donné***

Les résultats considérés correspondent aux tableaux 1 et 2 et au graphique 1.

La part des personnes ne s'étant pas déplacée un jour donné<sup>2</sup> est significativement inférieure en Ile-de-France dans les trois groupes (Tableau 1). L'écart est particulièrement important chez les personnes ne pouvant pas se déplacer seules (8 points d'écart contre 5 dans les deux autres groupes). Ce résultat mis en perspective avec le précédent tend à montrer qu'il y a de moins grandes disparités de situations chez les personnes exprimant une incapacité dans les transports en Ile-de-France.

Par ailleurs, si l'on considère la distribution du nombre des déplacements selon les groupes, il semble que le fait majeur soit que des personnes, qui en province ne se déplacent pas, trouvent, en Ile-de-France, le moyen de se déplacer une fois. En effet, la part de celles qui se déplacent deux fois et plus reste grosso modo identique dans chaque groupe entre les zones géographiques considérées.

Au total, si le nombre des déplacements constatés chez ceux qui se déplacent est dans les trois groupes inférieur en Ile-de-France, l'écart diminue avec le niveau de gênes présumé. Pour le groupe des personnes ne pouvant se déplacer, l'écart avec la province est de fait quasiment nul. Pour ce groupe donc, il y a un véritable avantage comparatif à demeurer en Ile-de-France - puisqu'ils sont plus nombreux à se déplacer - mais est-ce du fait de la qualité des infrastructures de transport ou du fait de la plus grande disponibilité, pour ceux qui y résident, d'une aide familiale, bénévole ou professionnelles ?

L'examen des motifs de non-déplacement (tableau 2) tend à montrer que le manque de transports accessibles, l'absence de personnes pour l'accompagnement, de même que

<sup>2</sup> Tous les jours sont pris en compte à l'exception du dimanche, jour un peu spécifique du point de vue des déplacements (mais la prise en compte du dimanche ne modifierait pas essentiellement les choses).

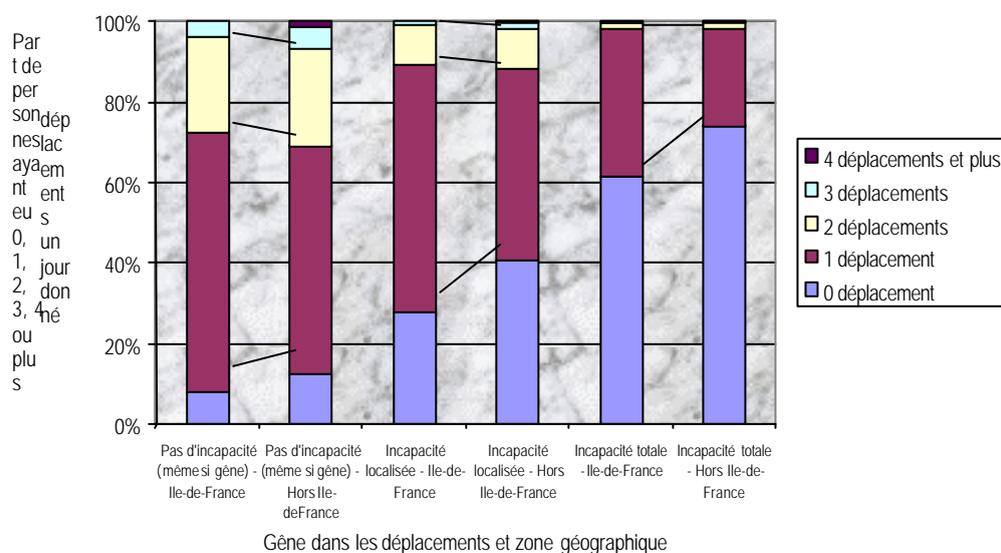
l'incapacité sont peu cités comme motifs de non-déplacement. Ces motifs n'expliquent à eux seuls que 16 % des non-déplacements en province contre 15 % en Ile-de-France. La part des personnes se considérant comme tout à fait incapable de se déplacer est un peu plus élevée en Ile-de-France mais il faut rappeler qu'elle est calculée en considérant une proportion de personnes ne se déplaçant pas significativement plus faible.

Ainsi, manque de transport accessible, absence de personnes pour l'accompagnement, ou incapacité ne seraient pas les raisons principales des non-déplacements. De leur côté, les raisons de déplacement (ou de non-déplacements) sont liées à des différences de modes de vie (voir une première approche partie 2-4). Il est possible également qu'elles soient associées à des différences d'appréciation subjectives que l'interrogation directe des personnes ne permet pas, à elle seule, de saisir (voir ci-dessous).

**Tableau 1 – la fréquence des déplacements un jour donné (à l'exception du dimanche) et la perception d'une gêne dans les transports (Tgene de Modt)**

	N (dans l'enquête)		Part des personnes ne s'étant pas déplacées la veille		Nombre moyen de déplacements pour les personnes s'étant déplacées		
	Ile-de-France	Non I-de-F	Ile-de-France	Non I-de-F	Ile-de-France	Non I-de-F	Signific. des écarts (indice)
Peut se déplacer seul	1 745	10 601	16% ***	21% ***	1,34	1,44	***
Peut se déplacer seul sur certains itinéraires	238	1 817	33% ***	38% ***	1,16	1,23	***
Ne peut se déplacer seul	227	1 658	63% ***	71% ***	1,06	1,07	

**Graphique 1 - pratique de déplacements et gêne ressentie : comparaison Ile-de-France / Hors Ile de France**



**Tableau 2 – raisons de non-déplacement (TNODEP1)**

	Ile-de-France	Non I-de-F
Provisoirement incapable de se déplacer	8%	9%
Tout à fait incapable de se déplacer	6%	4%
Personne pour accompagnement	1%	2%
Pas de transport accessible	0%	1%
<i>Total</i>	<i>15%</i>	<i>16%</i>
Autre motif de non-déplacement	85%	84%
Total sur l'enquête(nombre d'individus)	502	4105
Prévalence	23%	29%

### *Déficiences par niveau de gêne perçue dans les déplacements et par zone*

La capacité de se déplacer semble toujours plus importante en Ile-de-France quel que soit le type de déficience signalé (tableau 3), à l'exception des personnes considérées comme ayant « une maladie sans déficience précisée (Parkinson...) » mais le nombre de ces personnes est particulièrement réduit (entre 0 et 1 % de prévalence), surtout par rapport aux autres cas de déficiences considérés (déficiences motrices, visuelles, auditives, viscérales, intellectuelles, autres déficiences), dont la prévalence atteint ou dépasse toujours 5 %.

La capacité à se déplacer est tout particulièrement accrue en Ile-de-France pour les personnes présentant une déficience motrice ou une déficience auditive. Dans les deux cas, la part des personnes ne pouvant se déplacer seules est inférieure en Ile-de-France de 9 points à celle des personnes vivant en province. Autre résultat intéressant, puisque l'on considère parfois que la mise en œuvre de moyens de transport plus complexe ou demandant plus de vigilance de la part des usagers – qui existent a priori dans les zones fortement urbanisées - est de nature à restreindre les possibilités de transports sans aide des personnes concernées, la présence d'une déficience intellectuelle n'empêche pas 79 % des Franciliens de se déplacer alors que le pourcentage correspondant n'est que de 74 % en province (soit une différence de 5 points).

Par contre, l'avantage comparatif que semble apporter le fait de vivre en Ile-de-France diminue en cas de déficience visuelle ou viscérale. Il reste significativement supérieur dans le second cas chez les Franciliens, compte tenu des effectifs incriminés, mais la proportion chez les personnes pouvant se déplacer seules n'est inférieure que d'un point à celle constatée chez les provinciaux.

**Tableau 3 – déficience et gêne perçue effectivement dans les déplacements (Tgene de Modt) (% de personnes)**

	Présence d'une déficience motrice		Présence d'une déficience visuelle		Présence d'une déficience auditive		Présence d'une déficience viscérale		Présence d'une déficience intellectuelle		Maladie sans déficience précisée (Parkinson..)		Déficiences autres	
	Ile-de-France	Non-Ile-de-France	Ile-de-France	Non-Ile-de-France	Ile-de-France	Non-Ile-de-France	Ile-de-France	Non-Ile-de-France	Ile-de-France	Non-Ile-de-France	Ile-de-France	Non-Ile-de-France	Ile-de-France	Non-Ile-de-France
Peut se déplacer seul	79***	70	75	73	85***	76	78***	77	79***	74	71	87	90	85
Peut se déplacer seul sur certains itinéraires	9	14*	9	12	6	11***	11	12	10	12	14	7	7	8
Ne peut se déplacer seul	12	16*	17	16	9	13*	10	11***	11	13	16	7	3	7***
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Prévalence	12%	13%	5%	5%	6%	8%	6%	10%	5%	7%	0%	1%	15%	15%

Il sera sans doute intéressant de regarder comment se situe dans ces différents groupes le niveau des aides techniques utilisés.

### *Incapacités par niveau de gêne perçue dans les déplacements et par zone*

Huit indices de non-incapacité ont été examinés :

- le fait de pouvoir monter ou descendre les escaliers sans aide et sans difficulté,
- le fait d'utiliser l'ascenseur sans aide et sans difficulté,
- le fait de sortir du domicile sans aide et sans difficulté,
- la plus grande distance pouvant être parcourue seul,
- faire les achats seuls et sans difficulté,
- le fait de pouvoir porter 5 kg sur 10 m,
- le fait de pouvoir prendre un taxi ou des transports en commun seul et sans difficulté,
- le fait de n'avoir aucune difficulté à trouver son chemin.

La prévalence de ces situations a été considérée dans les différents groupes de gênes considérés précédemment et par zone géographique (tableau 4).

**Tableau 4 – indices d'incapacités susceptibles d'affecter les déplacements hors domicile  
(table Modb) perçue effectivement (variable Tgene de la table Modt)**

	Peut monter ou descendre un escalier sans aide et sans difficulté (en %)		Utilise l'ascenseur sans aide et sans difficulté (en %)		Sort du domicile sans aide et sans difficulté (en %)		Plus longue distance pouvant être parcourue seul (en m)		Font leurs achats seuls et sans difficulté (en %)		Peut porter 5kg sur 10m (en %)		Peut prendre un taxi ou transports en commun seul et sans difficulté (en %)		N'a aucune difficulté à trouver son chemin (en %)	
	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F
Peut se déplacer seul	<b>96</b>	95	<b>100</b>	99	<b>99</b> ***	98 ***	334	<b>386</b>	<b>97</b>	96	<b>94</b> ***	92 ***	98 ***	<b>99</b> ***	<b>100</b>	100
Peut se déplacer seul sur certains itinéraires	<b>38</b>	36	<b>89</b>	82	<b>41</b> ***	34 ***	294 ***	<b>323</b> ***	<b>28</b>	27	<b>33</b>	25	39 ***	<b>50</b> ***	64	<b>82</b>
Ne peut se déplacer seul	<b>25</b>	16	<b>68</b> ***	57 ***	<b>18</b>	8	<b>177</b> ***	168 ***	<b>18</b>	5	<b>18</b>	10	<b>29</b>	23	72	<b>77</b>
*** Indice de significativité des écarts(à 5 pour 10)																
En gras : résultat le plus favorable.																

Un premier résultat est que les indices d'incapacités sont presque systématiquement inférieurs chez les Franciliens parmi les personnes qui se déclarent comme ne pouvant se déplacer seules. C'est ainsi qu'une part beaucoup plus importante de ces personnes sort sans aide et sans difficulté du domicile (18 % chez les Franciliens contre 8 % chez les provinciaux), fait ses achats seule et sans difficulté (18 % contre 5 %), peut porter 5kg sur 10m (18 % contre 10 %), peuvent monter ou descendre les escaliers sans aide et sans difficulté (25 % contre 16 %), peut prendre un taxi ou les transports en commun seules et sans difficulté (29 % contre 23 %), peuvent utiliser sans aide et sans difficulté l'ascenseur (68 % contre 57 %), n'a aucune difficulté à trouver leur chemin (72 % contre 77 %), peut parcourir une plus longue distance seules (177 m contre 168 m). Compte tenu des effectifs impliqués, plusieurs de ces différences ne sont pas significatives. Cependant, elles vont presque toutes dans le même sens, le seul indice d'incapacité défavorable à l'Ile-de-France étant le fait de n'avoir aucune difficulté à trouver son chemin. Il est ainsi permis de se demander pourquoi, parmi ces Franciliens qui déclarent, d'une manière générale, ne pouvoir sortir seuls et sans aide, la proportion de ceux qui expriment pouvoir faire ou agir seuls et sans difficulté dans les différents contextes incriminés est systématiquement plus importante que chez les provinciaux dans la même situation (voir à ce propos les hypothèses faites à la fin du point 2.4).

Des constatations analogues peuvent être faites pour les deux autres groupes de gênes considérés. Cependant, à côté de l'exception déjà mentionnée, sur le fait de n'avoir aucune difficulté à trouver son chemin, on trouve deux nouvelles exceptions : la proportion des

personnes pouvant prendre un taxi ou un transport en commun seul et sans difficulté est inférieure chez les Franciliens dans le groupe des personnes pouvant se déplacer seules sur certains itinéraires et dans le groupe de personnes pouvant se déplacer seuls (et la différence est significative dans les deux cas)<sup>3</sup> ; de même la distance la plus longue pouvant être parcourue seul est inférieure chez les Franciliens (la différence étant significative pour les personnes ne pouvant se déplacer seul que sur certains itinéraires).

### ***Moyens de transport utilisés par niveau de gêne perçue dans les déplacements et par zone***

Pour ce qui est des moyens de transport utilisé – moyens appréciés comme principaux par les intéressés -, deux faits méritent d'être pointés du doigt :

Tout d'abord, on se déplace plus souvent à pied ou en transports en commun en Ile de France qu'en province, et ce quel que soit le niveau de gêne exprimé. A l'inverse, les autres modes de déplacements sont moins fréquents. Ce fait s'observe aussi bien en termes de nombre de déplacements moyens par jour (tableau 5), qu'en termes de structure (graphique 2) où l'on peut cependant mesurer à quel point l'usage de la voiture est très nettement supérieur en province qu'en Ile-de-France, l'écart – et tout particulièrement celui de l'utilisation de la voiture comme passager- s'accroissant avec le niveau de gêne exprimé.

D'un groupe de gênes à l'autre, alors que le nombre total des déplacements diminue, le nombre des déplacements à pied commence d'abord par augmenter dans les deux zones – ce qui s'explique sans doute par le désir des personnes de garder une certaine autonomie dès lors que l'usage de la voiture s'accompagne plus souvent désormais de la nécessité de disposer d'un conducteur – puis diminue tout en restant le premier mode de transport chez les Franciliens et le second chez les autres. Plus encore, les Franciliens semblent rester davantage autonomes dans le groupe de gêne n° 2 – groupe intermédiaire -, puisque dans celui-ci, l'usage de la voiture comme conducteur reste plus fréquent en nombre que l'usage de la voiture comme passager alors que ce n'est plus vraiment le cas chez les provinciaux. Peut-être ce phénomène traduit-il aussi une moins grande disponibilité de voitures d'accueil - comme passager - en Ile-de-France. En effet, du groupe 2 au groupe 3, l'on constate que l'augmentation, en valeur absolue, chez les provinciaux du nombre de déplacements en voiture comme passager se trouve en fait répartie chez les Franciliens en une augmentation moindre de l'usage de la voiture comme passager et en une assez nette augmentation de l'utilisation des transports en commun. Des travaux ultérieurs viseront à déterminer de quels transports en commun il s'agit et à quelle fréquence les personnes recourent à des aides personnelles ou techniques pour utiliser ce moyen de transport.

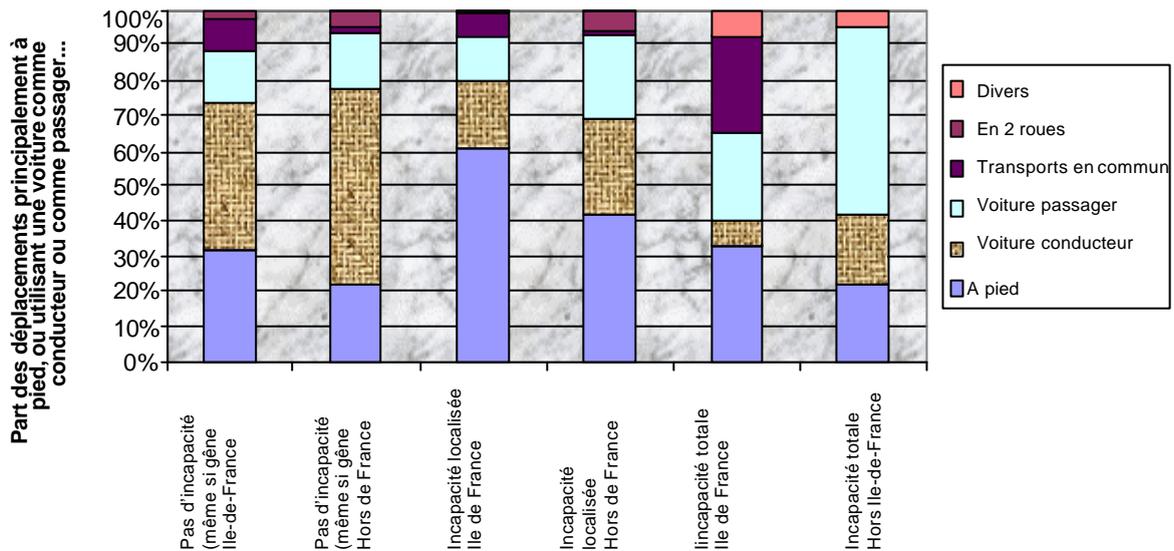
---

<sup>3</sup> Voir cependant les pratiques effectives de déplacement partie suivante.

**Tableau 5 – nombre de fois où le moyen de transport considéré est utilisé (dans le cadre d'un département) par jour et pour les personnes se déplaçant**

	Peut se déplacer seul		Peut se déplacer seul sur certains itinéraires		Ne peut se déplacer seul	
	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F	I-de-F	Non I-de-F
A pied	0,52	0,39	0,76	0,63	0,39	0,29
En 2 roues	0,03	0,06	0,01	0,07	0,00	0,00
Voiture conducteur	0,61	0,95	0,24	0,37	0,07	0,23
Voiture passager	0,23	0,28	0,18	0,36	0,30	0,65
Transports en commun	0,27	0,05	0,11	0,02	0,30	0,01
Autre	0,02	0,01	0,00	0,01	0,08	0,05

**Graphique 2 – moyens de transport utilisés et gêne ressentie : comparaison Ile-de-France / Hors Ile-de-France**



**Gêne dans les déplacements et moyens de transport utilisés**

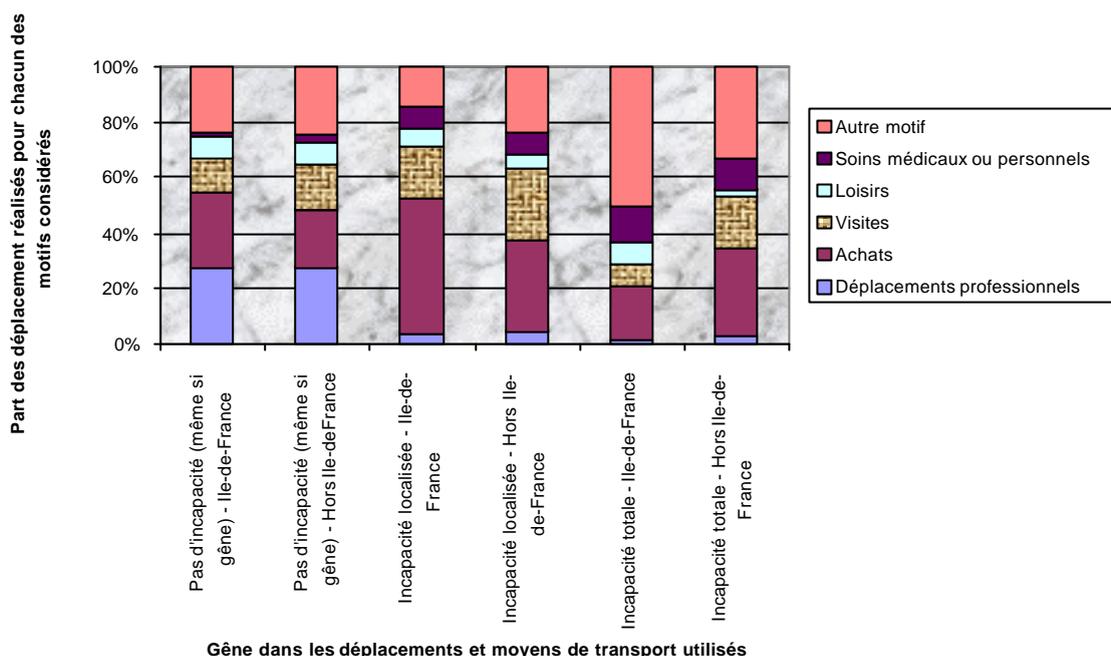
**Motifs des transports par niveau de gêne perçue dans les déplacements et par zone**

Si l'on considère la distribution des motifs de transport (graphique 3), on constate que :

- La part des déplacements professionnels est à peu près identique entre les deux zones quel que soit le groupe de gênes considéré. Il en est de même de la part donnée aux soins médicaux. Si l'une diminue avec le niveau de gêne exprimé, l'autre augmente, c'est là un effet du vieillissement des populations d'un groupe à l'autre.
- La part des déplacements pour les achats est plus importante en Ile de France qu'en province parmi les deux premiers groupes de gênes. Comme motifs de déplacement, les achats évincent dès lors les visites à des amis ou à des parents, dont la part explicative

des déplacements est plus faible chez les Franciliens que chez les autres. Ce n'est plus vraiment le cas du groupe 2 au groupe 3, mais ce résultat est la conséquence de l'augmentation significative des déplacements sans motif déterminé.

**Graphique 3 – motifs des déplacements et gêne ressentie : comparaison Ile-de-France / Hors Ile-de-France**



On peut également présumer que les comportements de déplacements sont également le reflet de la détention ou non du permis de conduire selon la zone géographique (tableau 6). Cependant, si la détention du permis est significativement plus fréquente chez les provinciaux pouvant se déplacer seuls que chez les Franciliens dans la même situation, elle l'est moins chez ceux qui déclarent ne pas pouvoir se déplacer seuls sur tous les itinéraires. Deux types d'explications relatives au mode de vie peuvent être mobilisés pour expliquer ce fait :

- En province, les distances devant être parcourues sont sans doute plus importantes. Ceci explique peut-être que le motif de déplacements « achat », par exemple, est moins fréquent en province qu'en Ile-de-France dans les deux premiers groupes de gênes. Cependant, l'enquête HID ne peut permettre de comparer les distances parcourues par déplacement.

- Parmi les personnes déclarant ne pas pouvoir se déplacer seules, la survenue de l'incapacité ou de la déficience fondatrices de la gêne est peut-être plus tardive chez les Franciliens que chez les provinciaux (cas typique d'un « biais de sélection »), ce fait pouvant lui-même peut-être être relié à des différences de CSP entre les zones géographiques considérées (davantage de cols blancs ou de cadres en Ile-de-France). Si cette hypothèse, que l'enquête permettra de vérifier ultérieurement, peut être validée, il y a peut-être lieu de considérer qu'à niveau d'incapacité identique, les comportements de déplacements (ou en tout cas les motifs) reflètent davantage, dans le cas des Franciliens, les habitudes ou les normes de vie des

personnes sans incapacité (et les modes de vie de personnes particulièrement mobiles chez les Franciliens du fait aussi des CSP constatées) - ce serait faire l'hypothèse d'une certaine inertie des modes de vie au cours de l'existence.

**Tableau 6- détention du permis de conduire (% des populations correspondantes détenant le permis de conduire)**

	Ile-de-France	Non Ile-de-France
Peut se déplacer seul	78	86
Peut se déplacer seul sur certains itinéraires	49	50
Ne peut se déplacer seul	46	37

N'ont pas eu le permis à cause d'un problème de santé (dans l'ensemble des personnes n'ayant pas le permis) :

3% 8%

## *Conclusion*

À ce stade, provisoire, des travaux, force est de constater que les Franciliens signalant une incapacité face aux transports expriment la plupart du temps, mis en face de situations concrètes, moins de limitations pratiques.

Est-ce lié à un degré d'exigence différent pour ce que les personnes considèrent comme une situation idéale ? Faut-il considérer que ce sont des considérations environnementales qu'il faudrait préciser – on pense à l'offre et à l'utilisation différente des transports en commun - ou à des caractéristiques individuelles - on pense, par exemple, aux différences de CSP ou d'environnement familial - qui expliquent ce fait ?

Des exploitations complémentaires de l'enquête HID pourront sans doute être utilement mobilisées pour approfondir ces différents points. On pourrait par exemple voir si les résultats précédents résistent à divers types d'ajustement (l'âge en particulier). De même, une autre distinction que celle choisie au plan géographique (Ile-de-France/reste de la France) peut apparaître plus pertinente, par exemple la comparaison urbains/ruraux.

## **Bibliographie**

- 7<sup>ème</sup> Conférence internationale sur la mobilité et le transport des personnes âgées ou à mobilité réduite (1995 : Document de référence de la 7<sup>ème</sup> conférence, Reading, Berkshire, Royaume Uni, 16-19 juillet 1995, rédigé par C.G.B. Mitchell et P.R. Oxley, Cranfield Press, 2 tomes).
- DREIF (Direction Régionale de l'Équipement d'Ile-de-France), 1988, *Les déplacements des Franciliens. Enquête globale de transports 1983-1984*. Paris, DREIF, Préfecture de la Région d'Île-de-France.
- Hauet, E., 1995, *Études de faisabilité d'une enquête sur les handicaps*, rapport de phase 2 remis à la MIRE et à l'Insee, février.
- Hauet E., Ravaud J-F, 1998, *Handicap et comportements face aux transports : l'exemple de l'Ile-De-France*, in *La ville des vieux, Recherche sur une cité à humaniser*, coordonné par Joël Yrpez, Edition de l'Aube, 239-250.
- Pfeiffer, 1990, D. Public Transit Access for Disabled Persons in the United States. *Disability, Handicap and Society*, 5 (2), 153-166.
- Pierron J., 1987, *L'accessibilité, clé de la communication pour les handicapés dans la vie quotidienne*. Thèse de Doctorat de 3<sup>ème</sup> cycle, Université de Saint-Etienne, Document ronéoté.
- Prescott-Clarke, 1990, *Employment and Handicap*. London, Social and Community Planning Research,.
- Ravaud J-F, Velche D, 1992, Pratiques de déplacement des personnes handicapées : une approche par les enquêtes globales de transport en Ile-de-France. In *Mobilité et Transport des personnes âgées ou à mobilité réduite*, Actes de la 6<sup>ème</sup> conférence Internationale COMOTRED 92. Lyon, INRETS, 30 bis(2) : 157-164.
- Ravaud J-F, Velche D.,1994, Hauet E. *Pratiques des déplacements et prévalence des handicaps en situation de transport : l'apport de l'enquête globale 1991-1992 sur le déplacement des habitants de l'Ile-De-France*. Cah. Socio. Démo. Méd., XXXIV (1), 31-52.
- Robine JM, Mormiche P (1993) - *L'espérance de vie sans incapacité augmente*. Insee Première, N° 281.
- Smith E.R., Riggat T.F., 1992, Accessible Transportation: Human Rights versus costs. In M. Nagler (Ed.) *Perspectives on Disability*. Palo-Alto, Health Markets Research, (First Edition, 1980).
- Thompson-Hoffman S., Storck I.F (Eds), 1991, *Disability in the United States : A Portrait From National Data*. New York, Springer Publishing Company.
- Toronto Transit Commission, 1988, *Population Estimates and Travel Characteristics of Disabled Persons in Metropolitan Toronto*. Toronto Transit Commission, Toronto
- Velche D., 1991, Évaluation des modalités de traitement de l'information dans l'utilisation des transports en commun par les personnes ayant une déficience intellectuelle. Handicaps et Inadaptations, les cahiers du CTNERHI, 55-56, 11-21.

## **Les protections juridiques des personnes en institution**

Florence Livinec, Jean-François Ravaud, Alain Letourmy - Cermès

Les protections juridiques concernent aujourd'hui un très grand nombre de personnes en France. En effet, le rapport des trois ministères (Ministère de l'Économie, Ministère de la Justice, Ministère de l'Emploi et de la solidarité) estime entre 500 000 et 530 000 le nombre de personnes majeures sous protection juridique (Ministères, 1998).

Les protections juridiques ont été l'objet de préoccupations ces dernières années, notamment au sein de certains ministères. En effet, en juillet 1998 et avril 2000, ont été publiés deux rapports sur le sujet (Ministère, 1998 ; Ministères, 2000) en raison de l'augmentation récente du nombre de mesures de protection juridique d'une part et du coût important de ces mesures d'autre part. Le nombre de jugements rendus s'est accru de 44 % de 1990 à 1996. Le nombre de demandes a augmenté de 47 %. Le coût de ces mesures est estimé entre 1,2 et 1,5 milliard de francs en 1997. D'autres études ont été menées par des associations pour tenter de mieux cerner cette population (Dameron et coll., 1992 ; FNAT, 1994).

Cependant, un constat se dégage de ces différentes études : la connaissance des personnes sous protection juridique est partielle. Pourtant, cette connaissance est utile pour mieux dégager les besoins de cette population.

La présente étude porte sur les personnes en institution. Cette population est a priori relativement homogène par type d'établissement. L'enquête « Handicaps-incapacités-dépendance » (HID) permet de comparer cette population par rapport à une population qui n'est pas sous protection juridique et qui pourtant a de nombreux points communs avec celle sous protection (notamment problèmes de santé probablement proches par type d'établissement). Cette enquête HID permet de mieux définir la population en institution sous protection juridique. L'enquête étudie ces personnes sous l'angle des incapacités, celles-ci étant théoriquement à l'origine de la mise sous protection.

Dans une première partie, nous rappellerons quelques définitions concernant les protections juridiques. Puis, quelques données de cadrage seront décrites : âge, sexe, type de mesure de protection juridique, type d'institution. Enfin, nous comparerons les taux de protection juridique par type d'établissement et en fonction de certaines variables : sociodémographiques, relations sociales, incapacités, alphabétisation, travail.

### ***Définitions***

Art. 488 du code civil. [(L. n°74-631 du 5.7.74). La majorité est fixée à dix-huit ans accomplis ; à cet âge, on est capable de tous les actes de la vie civile.]

Est néanmoins protégé par la loi, soit à l'occasion d'un acte particulier, soit d'une manière continue, le majeur qu'une altération de ses facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts.

Peut pareillement être protégé le majeur qui, par sa prodigalité, son intempérance ou son oisiveté, s'expose à tomber dans le besoin ou compromet l'exécution de ses obligations familiales.

Une mesure de protection – tutelle ou curatelle – prévue par le code civil, n'est organisée au profit des majeurs, ainsi que des mineurs émancipés – parce qu'ils ont le droit de voir leurs intérêts juridiquement protégés – que lorsqu'une altération de leurs facultés personnelles les met dans l'impossibilité de pourvoir seuls à leurs intérêts (article 488 du code civil) et que ceci est médicalement constaté.

### ***La sauvegarde de justice***

La sauvegarde de justice est le régime de protection le plus souple. C'est une mesure provisoire caractérisée par l'urgence, elle entraîne une incapacité restreinte qu'en matière de divorce ou de séparation de corps. Les actes passés antérieurement à la décision de mesure peuvent être rescindés, réduits ou annulés. Le majeur conserve l'exercice de ses droits, mais les actes peuvent être annulés. Le législateur veille à ce qu'elle ne fasse pas de tort. Le juge des tutelles peut désigner un mandataire.

### ***La tutelle aux prestations sociales***

La tutelle aux prestations sociales adultes est une mesure de protection à caractère individuel visant, sur une durée déterminée, à un retour vers l'autonomie et à une amélioration des actions de vie sociale en tenant compte des difficultés rencontrées dans les domaines d'ordre social, économique et relationnel. À l'origine, il s'agissait des allocations familiales, la mesure était orientée dans l'intérêt des enfants. Il s'agit de percevoir les prestations sociales et les gérer avec la personne, évaluer et développer ses capacités individuelles, tendre vers son insertion sociale et professionnelle. Le juge peut être saisi d'office pour assurer la tutelle aux prestations sociales. Il peut aussi s'agir d'une personne physique ou morale agréée par la commission départementale.

### ***La curatelle***

La curatelle est une mesure d'assistance et de conseil qui ne prive le majeur que d'une partie de ses droits. Il y a transformation possible d'une curatelle en tutelle, et vice versa. Le majeur n'est pas représenté, conserve le droit de vote, mais est non éligible. Les actes que le majeur peut accomplir sont les actes de gestion courante (perception des revenus, paiement des dépenses, souscription d'une assurance), faire un testament. Pour les actes de disposition, la personne doit être assistée de son curateur, ainsi que pour recevoir des capitaux et en faire emploi. Il faut le consentement du curateur pour se marier, pour le contrat de mariage, les donations, le divorce. Il y a possibilité de reconnaissance de paternité et d'autorité parentale. Une curatelle peut être aggravée ou, au contraire, allégée sur décision du juge après avis du médecin. En ce qui concerne la curatelle aggravée, le curateur perçoit les revenus, assure le règlement des dépenses et verse l'éventuel excédent sur son compte ouvert chez un dépositaire agréé. Pour la curatelle allégée, il y a énumération d'actes que le majeur peut faire seul par dérogation de l'article 510.

## ***La tutelle***

La tutelle au majeur protégé est la mesure la plus « sévère ». Il y a possibilité de tutelle allégée, avec énumération des actes possibles par le juge, sur avis du médecin traitant. La tutelle familiale est la première forme de tutelle décrite dans le code civil (principe de primauté). Son premier mode d'exercice est la tutelle complète avec conseil de famille et désignation d'un tuteur et d'un subrogé tuteur. C'est un mode rarissime aujourd'hui. La tutelle est prononcée quand le majeur a besoin d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile, il est privé de tous ses droits civils (y compris le droit de vote).

## ***Méthodologie***

Les données de l'enquête « Handicaps-incapacités-dépendance » (HID) ont été recueillies par l'Insee en 1998. Des tirages au sort ont été effectués. Les résultats présentés ici sont redressés par une variable de pondération. Ils sont ainsi le reflet de la population française. Ils sont issus de l'enquête HID-ménages et HID-institution pour la première partie, uniquement de l'enquête HID-institution pour la deuxième partie de l'étude. Ces résultats sont issus d'analyses bivariées.

Les institutions pour enfants et adolescents comprennent : les établissements d'éducation spéciale pour déficients intellectuels, les établissements d'éducation spéciale pour enfants atteints de troubles de la conduite et du comportement (Instituts de rééducation), les établissements d'éducation spéciale pour handicapés moteurs, les établissements d'éducation spéciale pour déficients visuels, les établissements d'éducation spéciale pour déficients auditifs, les établissements d'éducation spéciale pour polyhandicapés et autres établissements pour enfants et adolescents. Les institutions pour adultes (hors établissements psychiatriques) comprennent les foyers d'hébergement, les foyers de vie (foyers occupationnels), les maisons d'accueil spécialisé (MAS), les foyers à double tarification et autres établissements pour adultes. Les institutions pour personnes âgées comprennent les hospices, les maisons de retraite, les résidences d'hébergement temporaire pour personnes âgées, les établissements expérimentaux pour personnes âgées et autres établissements pour personnes âgées. Les hospitalisations long-séjour comprennent les unités de soins de longue durée (ex. long-séjour) des établissements hospitaliers. Les données des établissements psychiatriques ne concernent pas les services psychiatriques dans les hôpitaux généraux. L'analyse porte sur les personnes mineures et sur les personnes majeures.

## ***Description des personnes sous protection juridique***

D'après l'enquête, 519 872 personnes sont sous protection juridique, soit près de 1 % de la population française. Ceci est cohérent avec les chiffres publiés par le rapport des trois ministères. 36 % de ces personnes sont en institution et 64 % sont en ménages. Dans la population en institution, 28 % des personnes sont sous protection juridique.

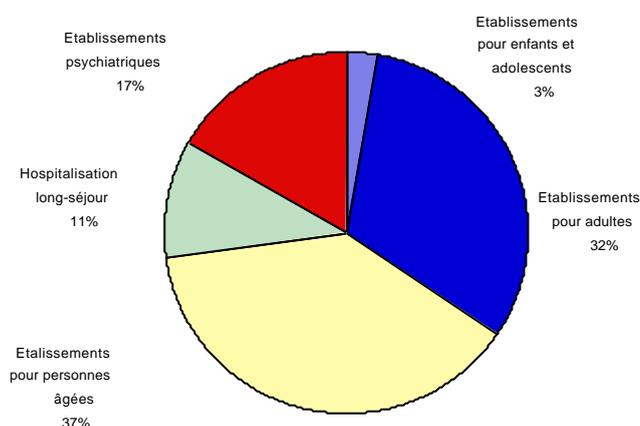
Le taux de protection juridique par type d'établissement est de : 11 % en établissements pour enfants et adolescents, 71 % en établissements pour adultes, 18 % en établissements pour

personnes âgées, 29 % en hospitalisation de long-séjour, 49 % en établissements psychiatriques.

### ***Le type d'établissement (Graphique 1)***

37 % des personnes sous protection juridique sont dans les établissements pour personnes âgées, 32 % sont dans les établissements pour adultes, 17 % dans les établissements psychiatriques, 11 % en hospitalisation long séjour et 3 % dans les établissements pour enfants et adolescents. Ces personnes sont donc pour moitié des personnes âgées, l'autre moitié est une population d'adultes, la proportion d'enfants et d'adolescents est relativement faible.

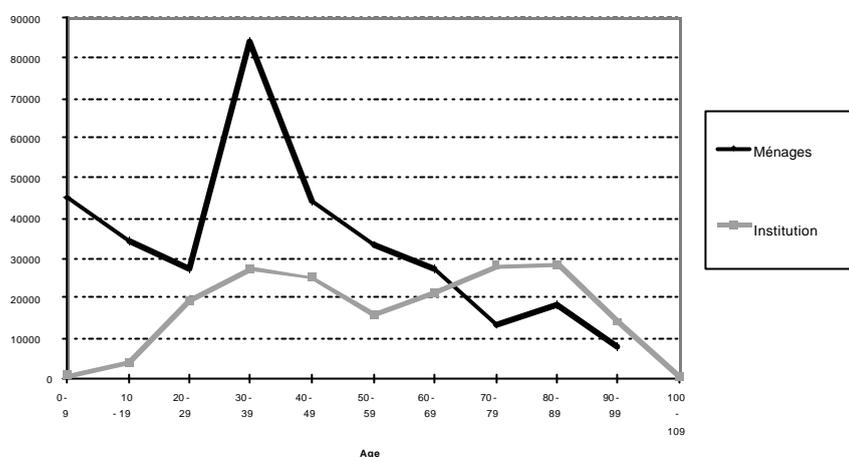
**Graphique 1 - répartition des personnes sous protection juridique en fonction du type d'établissement**



### ***Distribution par âge des personnes sous protection juridique en fonction du lieu de vie (Graphique 2)***

La distribution par âge des personnes sous protection juridique en fonction du lieu de vie montre deux courbes très différentes en ménages et en institution. En ménages, il existe en particulier deux tranches d'âge importantes en terme d'effectifs : les 30-39 ans représentent plus de 80 000 personnes et les 0-9 ans plus de 40 000 personnes. En institution, les deux populations les plus représentées sont les adultes et les personnes âgées.

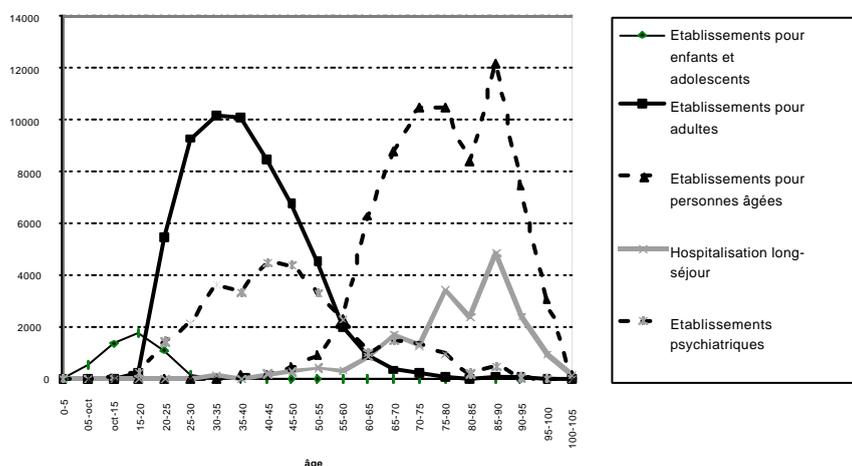
**Graphique 2 - distribution par âge des personnes sous protection juridique en fonction du lieu de vie**



**Distribution de l'âge des personnes sous protection juridique en fonction du type d'établissement (Graphique 3)**

Les établissements pour enfants et adolescents hébergent surtout des personnes âgées de 5 à 20 ans avec un pic de 2 000 personnes à 15 ans, les établissements pour adultes hébergent des personnes âgées de 20 à 55 ans avec un pic à 8-10 000 personnes entre 25 et 40 ans, les établissements pour personnes âgées hébergent des personnes âgées de 55 à 95 ans avec un pic à 8-12 000 personnes entre 65 et 90 ans. La courbe des hospitalisations long séjour a la même allure avec un pic à 2-4 000 personnes entre 75 et 90 ans. Les personnes en établissements psychiatriques sont majoritairement une population d'adultes âgés de 20 à 55 ans, avec cependant l'existence d'une population âgée de 60 à 75 ans aux alentours de 1 000 personnes pour chaque tranche d'âge de 5 ans.

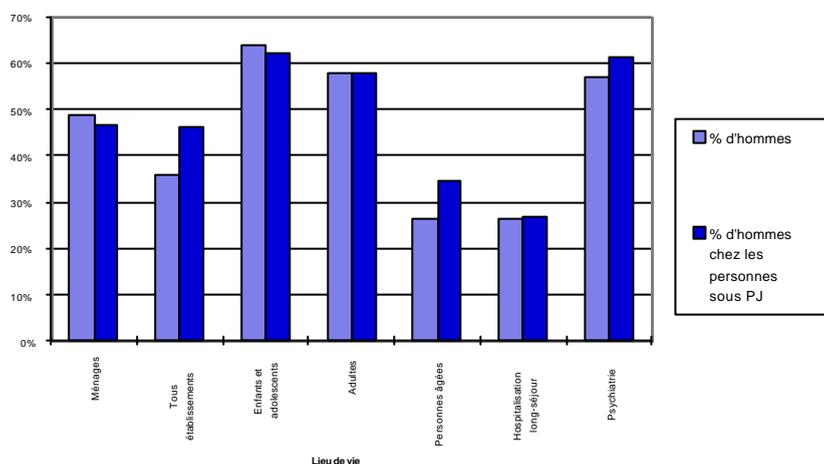
**Graphique 3 - distribution de l'âge des personnes sous protection juridique en fonction du type d'établissement**



#### ***Pourcentages d'hommes et de femmes en fonction de la mise sous protection juridique et du lieu de vie (Graphique 4)***

En ménages, les femmes sont plus sous protection juridique que les hommes. En institution, le pourcentage d'hommes chez les personnes sous protection juridique est de 46 % contre 36 % d'hommes globalement en institution. Ces chiffres sont de 62 % et 63 % dans les institutions pour enfants et adolescents, de 57 et 58 % dans les établissements pour adultes, de 35 % et 26 % dans les établissements pour personnes âgées, de 27 et 26 % pour les hospitalisations long séjour, de 61 et 57 % pour les établissements psychiatriques. On remarque donc le fort pourcentage de personnes de sexe masculin dans les établissements pour enfants et adolescents, les établissements pour adultes et en établissements psychiatriques. En institution, les hommes semblent être plus souvent mis sous protection juridique que les femmes.

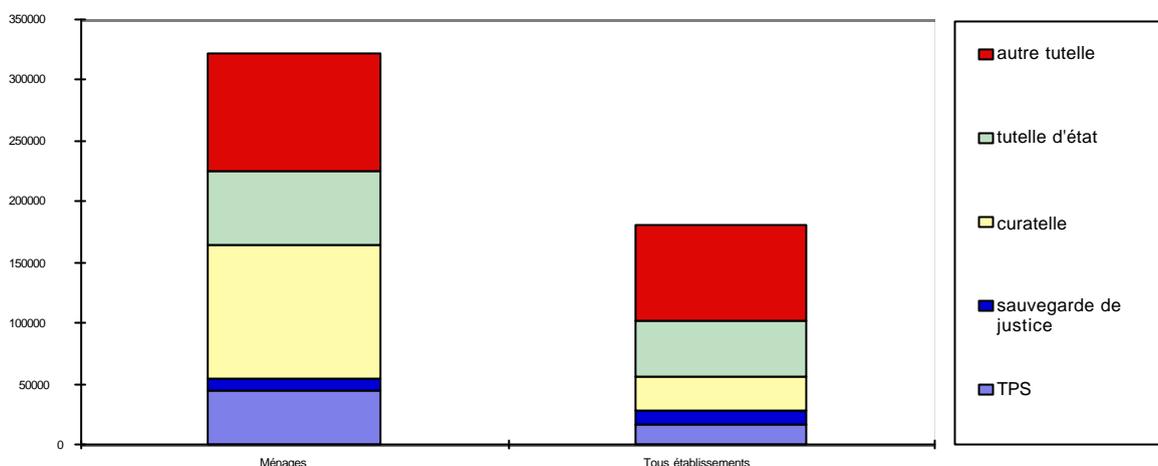
**Graphique 4 - pourcentage d'hommes en fonction de la mise sous protection juridique et du lieu de vie**



#### ***Effectifs pondérés des personnes sous protection juridique en fonction des lieux de vie et du type de mesure (Graphique 5)***

Les différentes mesures de protection juridique se répartissent comme suit : en ménages, les tutelles aux prestations sociales (TPS) représentent 14 % des protections juridiques, les sauvegardes de justice 3 %, les curatelles 35 %, les tutelles d'État 19 % et les autres tutelles 30 %. En institution, les TPS représentent 10 % des protections juridiques, les sauvegardes de justice 6 %, les curatelles 16 %, les tutelles d'État 26 % et les autres tutelles 43 %. Le pourcentage de curatelle est deux fois plus important en ménages qu'en institution. Le pourcentage de tutelles est fort dans les deux types de populations.

**Graphique 5 - effectifs pondérés des personnes sous protection juridique en fonction des lieux de vie**

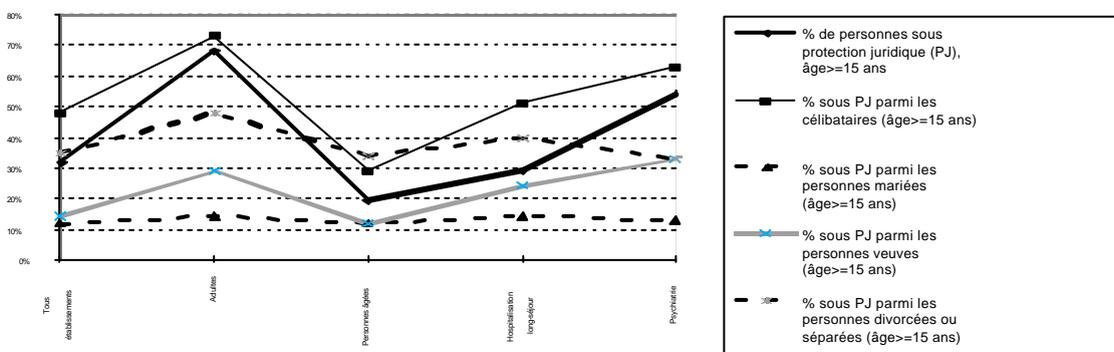


**Comparaison des personnes sous protection juridique et des personnes qui ne sont pas sous protection juridique par type d'établissement**

**Statut matrimonial chez les personnes de plus de 15 ans (Graphique 7)**

Le pourcentage de personnes sous protection juridique âgées de plus de 15 ans est de 32 % tous établissements confondus, de 67 % en établissements pour adultes, de 19 % dans les établissements pour personnes âgées, 29 % en hospitalisation long séjour et de 54 % en établissements psychiatriques. Si l'on regarde ce pourcentage parmi les personnes célibataires, il augmente de façon notable dans tous les établissements, en particulier en long séjour. Le pourcentage de personnes sous protection juridique parmi les personnes mariées est globalement le même dans tous les établissements (à peu près 12 %). Le pourcentage de personnes sous protection juridique parmi les personnes veuves est plus faible dans tous les établissements que le pourcentage global de personnes sous protection juridique.

**Graphique 6 - pourcentage de personnes sous protection juridique en fonction du statut matrimonial chez les personnes de plus de 15 ans**

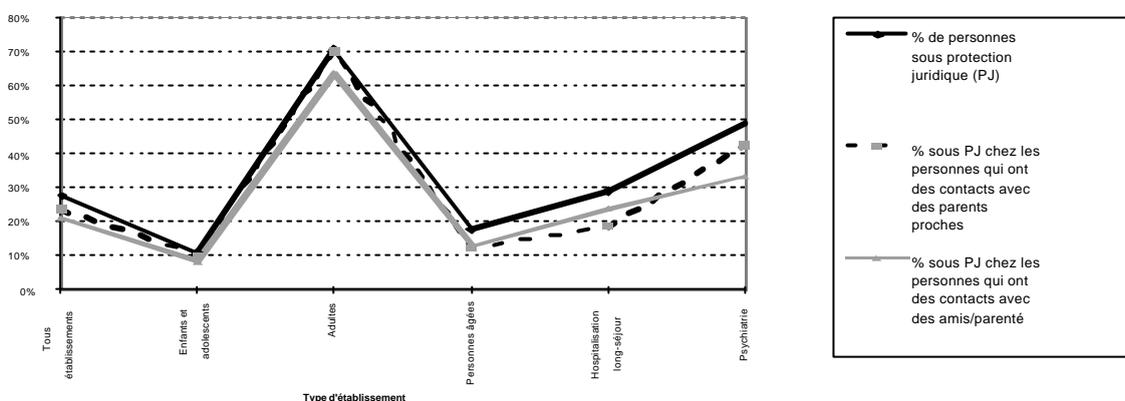


**Relations sociales : contacts avec des parents proches et des amis (Graphique 6)**

Le pourcentage de personnes sous protection juridique quel que soit l'âge est de 28 % tous établissements confondus, de 11 % dans les établissements pour enfants et adolescents, de 70 % en établissements pour adultes, de 18 % dans les établissements pour personnes âgées, 29 % en hospitalisation long séjour et de 49 % en établissements psychiatriques.

Les pourcentages sous protection juridique chez les personnes qui ont des contacts avec des parents proches et les pourcentages sous protection juridique chez les personnes qui ont des contacts avec des amis/parentés sont relativement proches des pourcentages précédents.

**Graphique 7 - pourcentage des personnes sous protection juridique dans une population sélectionnée en fonction de certaines variables de relations sociales**

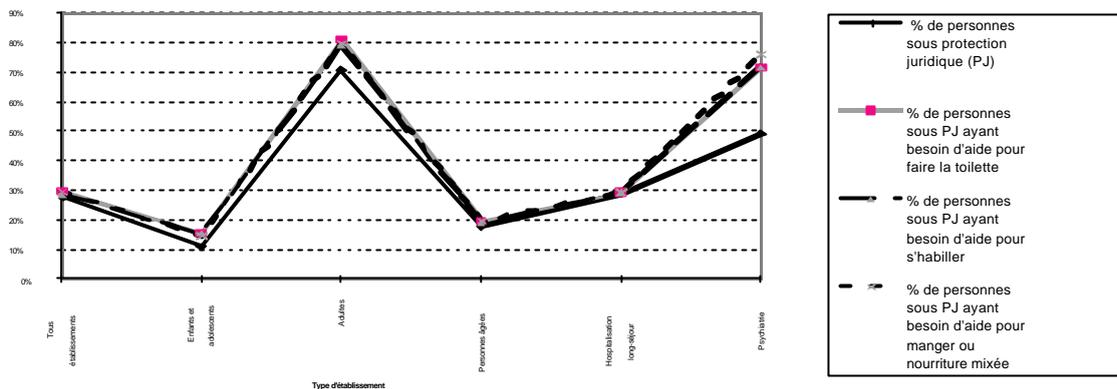


### *La dépendance (Graphiques 8 et 9)*

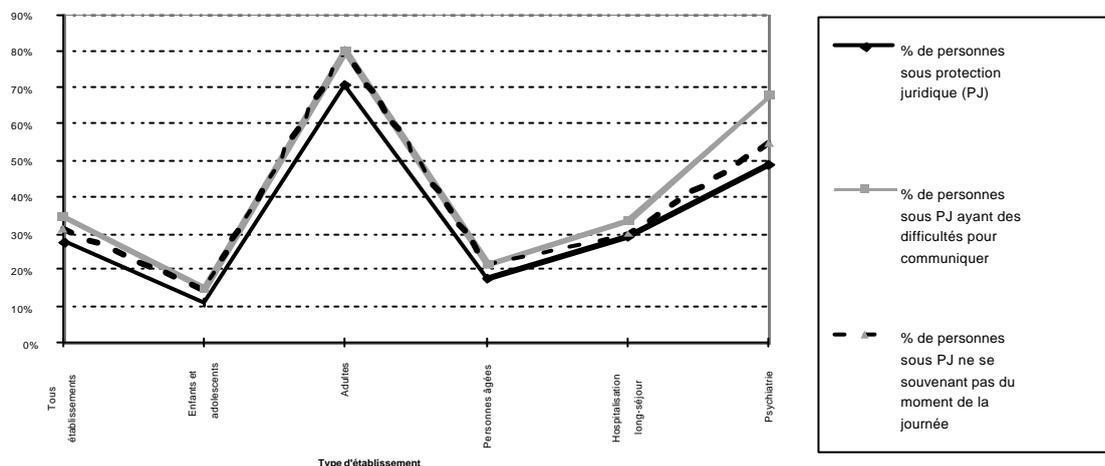
Les pourcentages de personnes sous protection juridique ayant besoin d'aide pour faire la toilette, les pourcentages de personnes sous protection juridique ayant besoin d'aide pour s'habiller et les pourcentages de personnes sous protection juridique ayant besoin d'aide pour manger ou ayant une nourriture mixée sont superposables. Ils sont plus élevés que le pourcentage de personnes sous protection juridique dans les établissements pour enfants et adolescents (de 4 %), dans les établissements pour adultes (de 10 %) et dans les établissements psychiatriques (de 21 %).

Ainsi, globalement, les personnes souffrant de ces incapacités ne sont pas sous protection juridique de façon beaucoup plus importante que ceux n'en souffrant pas. Les différences sont peu importantes, un peu plus marquées en établissements psychiatriques. On observe la même chose pour les variables relatives à la communication et l'orientation (personnes ne se souvenant pas du moment de la journée).

**Graphique 8 - pourcentage de personnes sous protection juridique en fonction de certaines variables de dépendance**



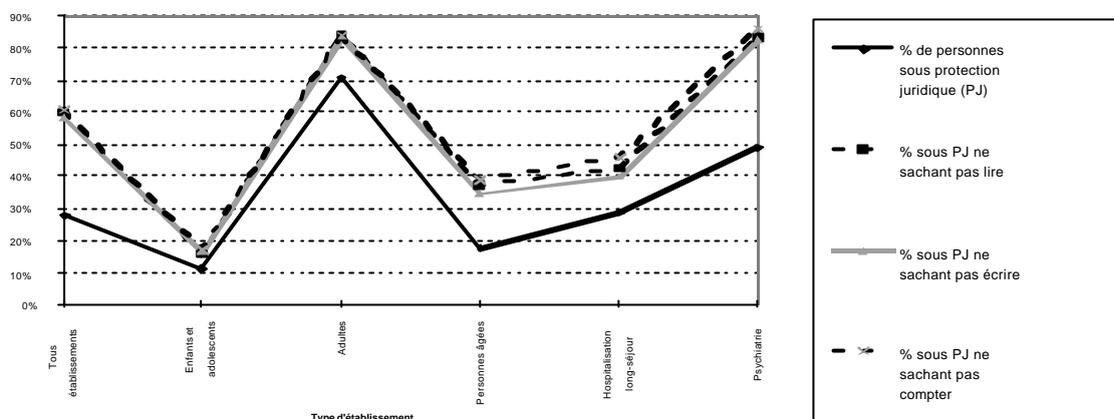
**Graphique 9 - pourcentage de personnes sous protection juridique en fonction de la communication et l'orientation**



### *L'alphabétisation (Graphique 10)*

En ce qui concerne les variables d'alphabétisation, les pourcentages de personnes sous protection juridique ne sachant pas lire, les pourcentages de personnes sous protection juridique ne sachant pas écrire et les pourcentages de personnes sous protection juridique ne sachant pas compter sont très proches. Ces pourcentages sont beaucoup plus élevés que les pourcentages sous protection juridique dans tous les établissements avec des différences de plus de 10 %. Les personnes qui ne savent pas lire, ou écrire, ou compter sont donc beaucoup plus souvent sous protection juridique. Contrairement aux variables étudiées auparavant, il existe ici des différences très importantes.

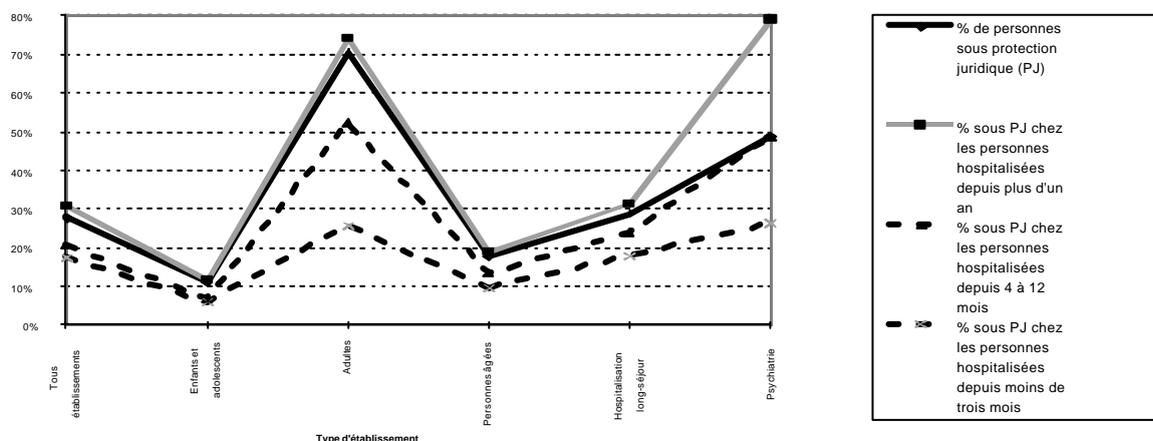
**Graphique 10 - pourcentage de personnes sous protection juridique par type d'établissement en fonction des variables d'alphabétisation**



### *L'ancienneté d'hébergement (Graphique 11)*

En ce qui concerne l'ancienneté de l'hébergement, les pourcentages varient énormément en fonction des établissements. Le pourcentage sous protection juridique chez les personnes hébergées depuis plus d'un an est quasi superposable au pourcentage global sous protection juridique, sauf en établissement psychiatrique où ce pourcentage est beaucoup plus élevé. Par contre, les personnes vivant en institution depuis moins d'un an sont beaucoup moins sous protection juridique. Dans les établissements psychiatriques, la population est sans doute hétérogène du point de vue de l'ancienneté d'hospitalisation, ce qui expliquerait en partie ces résultats. Chez les adultes, il existe peut-être peu de rotations des personnes, contrairement aux établissements psychiatriques. La mise sous protection juridique se ferait-elle dans la première année de l'hébergement ?

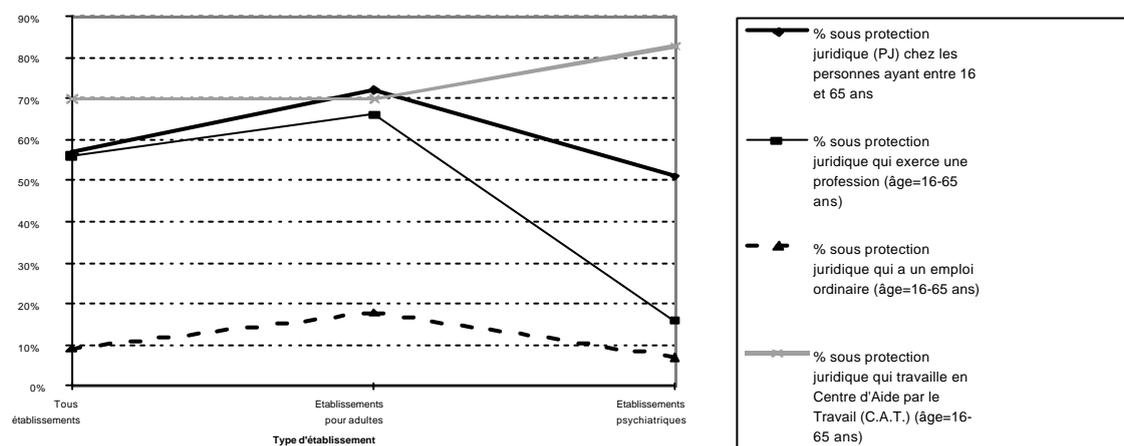
**Graphique 11 - pourcentage de personnes sous protection juridique en fonction de l'ancienneté de l'hébergement et de l'établissement**



### *Le travail chez les personnes âgées de 16 à 65 ans (Graphique 12)*

Les variables concernant le travail ont été étudiées dans les établissements pour adultes et établissements psychiatriques pour les personnes âgées de 16 à 65 ans. Le pourcentage de personnes sous protection juridique qui exercent une profession et le pourcentage de personnes sous protection juridique qui travaillent en Centre d'aide par le travail (CAT) sont très proches du pourcentage de référence sous protection juridique dans les établissements pour adultes (71 %). Par contre, en établissements psychiatriques, le premier pourcentage est beaucoup plus bas et le deuxième plus haut que le pourcentage de référence (50 %). Les pourcentages de personnes sous protection juridique qui ont un emploi ordinaire sont très bas : 18 % en établissements pour adultes et 8 % en établissements psychiatriques. Les différences sont donc très importantes entre ceux qui travaillent en milieu ordinaire et ceux qui travaillent en milieu protégé. Le pourcentage de référence pour ceux qui travaillent est proche du pourcentage concernant le CAT pour les établissements pour adultes et proche du pourcentage concernant le milieu ordinaire en établissements psychiatriques.

**Graphique 12 - pourcentage de personnes sous protection juridique en fonction de variables concernant le travail, âge = 16-65 ans**



## Discussion

La principale limite de cette étude est de ne pas avoir analysé les variables en fonction d'indicateurs de sévérité. Cependant, certaines grandes tendances se dessinent. Les variables ayant les conséquences les plus importantes sur le taux de protection juridique sont : le type d'établissement, les variables d'alphabétisation et de façon moindre, l'ancienneté d'hébergement. Les variables liées aux incapacités ont moins d'importance.

Il existe une variabilité importante entre les établissements. La variable établissement est un facteur explicatif et indique peut-être dans une certaine mesure le degré de sévérité. La variabilité est très importante pour les établissements psychiatriques. Cette population est sans doute hétérogène, expliquant alors des écarts plus importants. En particulier, cette population est hétérogène du point de vue de l'ancienneté de l'hospitalisation et peut-être de la sévérité de la maladie et des incapacités. Globalement, l'effet établissement est plus fort que l'effet des variables liées aux incapacités. La variabilité interne à un établissement n'est pas très importante. Ces résultats soulèvent quelques questions : Pourquoi y-a-t'il plus de protections

juridiques dans les établissements pour adultes ? Est-ce lié à la sévérité, à l'âge, au sexe ? Aux normes sociales ? La situation normale d'un homme adulte est de travailler en milieu ordinaire. La mise sous tutelle reflète l'anormalité sociale. Le handicap chez les personnes âgées est-il ressenti comme une situation plus normale ? Y a-t-il des différences de pratiques suivant les établissements ?

### ***Bibliographie***

Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, Ministère de la Justice, Ministère de l'Emploi et de la solidarité, 1998, *Rapport d'enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs*. Juillet.

Ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, Ministère de la Justice, Ministère de l'Emploi et de la solidarité, Groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs – Rapport définitif. Avril 2000.

Dameron G., Bauer M., Guery H., 1992, Rapport d'évaluation du CERPS (Centre d'Évaluation et de Recherches en Politiques Sociales) : *Les tutelles dans l'action sociale* – Théories et pratiques des UDAF.

FNAT (Fédération nationale des associations tutélaires), 1994 : *Les majeurs protégés* – Analyse sociologique.

## **Méthodologie**

### **pour une exploitation départementale et régionale des enquêtes Vie quotidienne et santé (VQS) et Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID)**

Claude Michel - Insee

La taille des échantillons constitue une contrainte très forte pour exploiter au niveau régional les résultats des enquêtes Vie Quotidienne et Santé (VQS) et Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID). L'erreur aléatoire entraîne souvent une incertitude sur la significativité des écarts observés et peut occulter toutes les spécificités locales. L'exemple du taux de difficultés par âge le confirme.

Il est donc possible d'utiliser les résultats obtenus à partir de l'enquête VQS lorsque l'échantillon VQS a été renforcé comme dans l'Hérault avec 16 172 personnes interrogées. Par conséquent, les variables de difficultés relevées dans VQS et le groupe VQS qualifiant le niveau de difficultés permettent de fournir les premiers résultats par sexe et âge, variables qui ont été également utilisées pour la stratification de l'échantillon HID. Ces premiers résultats confirment l'importance des variables sociodémographiques et plus particulièrement la variabilité due à l'âge. Ainsi la forte croissance des difficultés constatée avec le vieillissement pourrait couvrir les effets locaux après calage sur la structure.

Pour HID, compte tenu des marges d'incertitude, l'exploitation exige davantage de prudence même dans le cas d'un échantillon renforcé et représentatif dans l'Hérault. En effet, l'échantillon de 1 475 personnes ne permet pas d'obtenir une structure totalement représentative. Ainsi, l'échantillon HID déforme particulièrement la structure par âge en particulier pour la tranche d'âge des femmes de 40 à 60 ans avec un écart pour les femmes par rapport au Recensement de la population de 1999 de plus de 76 000 personnes.

Confronté à cette contrainte, et de l'explication des écarts entre les comportements régionaux et locaux, différentes options sont testées dans cette étude :

- une analyse en correspondances multiples à partir de HID pour distinguer l'Hérault et la région
- une matrice interne pour corréler les aides aux niveaux de difficultés rencontrées
- une régression logistique pour déterminer la spécificité des variables sociodémographiques de l'Hérault
- une régression logistique pour différencier des profils relatifs des personnes en maisons de retraite et celles à domicile pour la région Languedoc-Roussillon.

Les probabilités retenues dans l'échantillon HID sont très inégales. Les personnes n'ayant pas de difficultés de santé ont un coefficient très élevé jusqu'à 58 000, la moyenne étant de 27 000. Cela implique l'utilisation de coefficients normés pour estimer les modèles économétriques.

Les résultats de ces méthodes d'analyse, indépendamment des stratifications *a posteriori* dans le cadre d'une méthodologie petits domaines, conduisent aux conclusions suivantes :

- pour les aides liées aux difficultés, la matrice permet d'obtenir des coefficients dans l'Hérault proche de ceux de la France. Généralement, les résultats sans significativité à 95 % (Wald supérieur à 4) sont considérés comme nuls.

La régression logistique avec une indicatrice de l'Hérault conduit à valider un effet local au-delà de celui dû aux variables sociodémographiques.

La régression logistique sur les profils distinctifs entre les personnes en maison de retraite et celles à domicile en Languedoc-Roussillon (l'Hérault n'ayant pas de représentativité pour HID institutions), permet de distinguer des profils propres aux maisons de retraite surtout pour les plus de 80 ans.

À partir de ces résultats des comparaisons peuvent être obtenues dans le cas des maisons de retraite, par appel à des sources externes par exemple Finess, afin de s'assurer de leur validité. Un calage sur ce type de source reste à tester pour en améliorer la significativité.

En conclusion, les effets relatifs à l'espace géographique, en particulier ceux du Languedoc-Roussillon et de l'Hérault, peuvent être considérés comme très liés à la structure socio-démographique propre à chaque collectivité, mais moins nettement hors des effets de structure pour les variables liées aux incapacités.

### ***Problématique***

La gestion des problèmes liés aux handicaps, aux incapacités et à la dépendance (HID) constitue un défi d'importance pour la collectivité et plus particulièrement pour les collectivités territoriales chargées de sa prise en charge.

Les personnes ayant un handicap, une incapacité ou une dépendance peuvent rester à domicile ou être hébergées en institutions. Leur lieu de vie peut donc être différent selon le niveau du handicap, selon la situation professionnelle, le milieu social, le type d'établissement et sa proximité.

Au sein de la population des personnes en situation de difficultés HID, il faut distinguer les personnes âgées dont les handicaps sont souvent spécifiques et dont le mode d'hébergement peut varier selon les catégories socioprofessionnelles ou le milieu social. La connaissance des facteurs de différenciation entre le choix du domicile ou de l'institution est donc essentielle pour anticiper une politique d'offre. En particulier, les caractéristiques régionales peuvent exercer une influence spécifique.

En conséquence, l'analyse proposée cherche à qualifier les facteurs de différenciation sur l'hébergement des personnes HID et à étudier les éventuelles spécificités de la région Languedoc-Roussillon, et du département de l'Hérault dont l'échantillon de l'enquête HID à domicile a été renforcé pour être représentatif.

### ***Le niveau de précision des échantillons des enquêtes VQS et HID***

Les résultats de l'enquête réalisée pour la première fois sur l'ensemble de la population vivant à domicile ne disposent d'aucun point de comparaison. Seul le renouvellement de l'enquête auprès des mêmes personnes prévu en 2001 et 2002 permettra de valider précisément ces résultats. Outre l'erreur aléatoire liée au sondage, l'interview a souvent été réalisée avec la participation des aidants. Les premiers résultats de HID sont basés sur des coefficients nationaux qui seront précisés aux niveaux du département de l'Hérault et de la région Languedoc-Roussillon à partir des résultats détaillés du recensement de la population 1999.

### ***Le champ de l'enquête VQS-HID***

#### ***L'enquête Vie quotidienne et santé***

L'enquête Vie quotidienne et santé (VQS) a été réalisée lors du recensement de la population de 1999 par un questionnaire spécifique pour les personnes vivant à domicile. Ce questionnaire a permis d'obtenir l'échantillon de l'enquête « Handicap-Incapacités-Dépendance » (HID). A partir des réponses simplement déclaratives des personnes sur leurs difficultés de santé on obtient différentes catégories de difficultés. La catégorie comprenant de 1 à 3 difficultés regroupe des cas de difficultés même légères. Cette catégorie intervient fortement sur le nombre de personnes ayant des difficultés. Par cette enquête, les différentes difficultés de l'ensemble de la population peuvent ainsi être étudiées.

#### ***Le questionnaire VQS***

La population vivant à domicile interrogée en 1999 par sondage par l'enquête HID est issue de celle de l'enquête VQS). Cette enquête réalisée par un questionnaire complémentaire au recensement de la population de 1999 traitait des questions relatives aux différentes difficultés rencontrées : de compréhension, de santé, de besoin d'aide et de la reconnaissance d'un handicap. Les réponses ont permis de caractériser le niveau de difficultés selon le groupe VQS qualifiant les catégories de difficultés pour les populations résidant à domicile. L'indicateur de difficultés Groupe VQS présente 6 items. Compte tenu de la nature de l'enquête et de ses objectifs, la notion de difficultés a été interprétée au sens large sans restriction, les personnes faisant état de leurs difficultés selon leur propre appréciation. Seules les catégories ayant un handicap reconnu ou dont la reconnaissance a été demandée sont plus proches des critères habituellement traités.

#### ***Les personnes dépendantes***

Le cycle de Wood comprend les phases suivantes : maladie, déficience (invalidité), incapacité, désavantage (handicap). Dans ce cycle, selon les situations individuelles, les déficiences n'impliqueront pas les mêmes conséquences en termes de désavantages. Par exemple, la présence d'une tierce personne est importante car elle modifie les conséquences pour un recours vers les institutions. Il n'existe pas de catégories administratives ou sociomédicales définissant avec suffisamment de robustesse le niveau de la dépendance. Différentes grilles d'analyse sont utilisées selon les besoins.

Les déficiences ont été relevées à deux moments différents du questionnaire : au début de l'interview par une question sur les difficultés, infirmités et autres problèmes de santé (physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales) et au cours de l'interview on demande la cause de l'incapacité.

***L'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) de l'Insee en Languedoc-Roussillon et dans l'Hérault***

Après une première vague de l'enquête HID réalisée en 1998 auprès d'un échantillon de personnes vivant en institutions, le questionnaire HID pour les personnes vivant en domicile ordinaire a été réalisé en France en 1999 avec une représentativité régionale en Languedoc-Roussillon (1 766 questionnaires). En outre, à la demande du conseil général de l'Hérault, un échantillon représentatif de l'enquête HID des personnes vivant à domicile comprenant 1 479 personnes a été interrogé lors de l'enquête HID domicile 1999. Parmi les questionnaires renseignés dans l'Hérault, la population à domicile déclarant des difficultés comptait 1139 questionnaires (1 382 en Languedoc-Roussillon).

***Le questionnaire HID***

Le questionnaire HID traite les différentes approches des déficiences :

- les déficiences, les incapacités,
- l'environnement socio-familial, les aidants,
- l'accessibilité du logement, les difficultés de déplacements,
- les diplômes, professions, revenus, allocations,
- les taux d'incapacités reconnus,
- les variables sexe, âge, milieu social, ménages.

**Tableau 1 - Les échantillons VQS et HID - Hérault – Languedoc-Roussillon – France**

Echantillon VQS	Hérault	Languedoc-Roussillon	France
Questionnaires VQS domicile 1999	16 172	23 443	359 010
Stratification géographique (aréolaire par zones de 600 habitants)	non	4 départements	Région*département
Extension départementale	oui		
<b>Échantillon HID</b>			
Questionnaires HID Institutions 1998	Non représentatif	1 222	15 608
Questionnaires HID domicile 1999	1 479	17 66	16 945
Dont			
Stratification selon le groupe de difficultés VQS avec coefficient inégal (Ménages et individus)	Taux de sondage élevé		
Extension départementale	oui		
Variable de pondération : POIDS			28 à 58 351
Calage sur pyramide des âges RP1999	À réaliser	À réaliser	Réalisé
Taux de déchets individuels			22,2 %

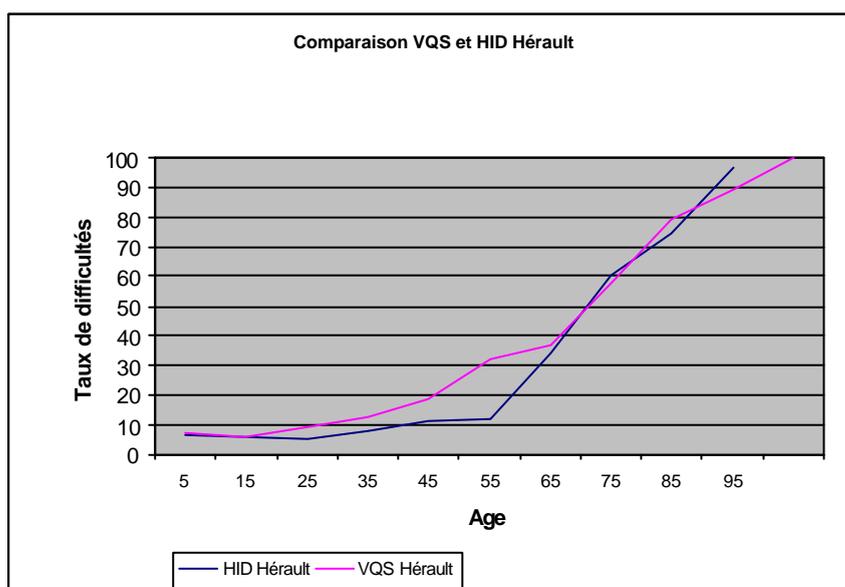
***L'effet de la taille des échantillons VQS et HID pour l'Hérault : une post-stratification indispensable pour HID***

L'échantillon VQS permet une représentation de la population proche de celle du RP 1999 tandis que l'échantillon HID entraîne dans l'Hérault une nette sur-représentation de la classe d'âge de 40 à 59 ans de 80 234 personnes essentiellement pour les femmes et une sous-estimation des moins de 20 ans de 41 319 personnes. Seule, l'enquête VQS permet d'assurer directement une représentativité suffisante des résultats relatifs aux variables âge et sexe selon les difficultés rencontrées. Pour HID, dans l'Hérault, une post-stratification est donc bien nécessaire pour exploiter les effectifs compte tenu du rôle fondamental de la variable âge.

**Exemple de l'effet de l'échantillon HID sur le taux de difficultés par âge - Hérault-Languedoc-Roussillon- France**

L'interprétation des résultats, même en tenant compte de l'erreur aléatoire conduit à considérer les résultats HID (sans calage sur marge RP 1999 Hérault) comme favorable à l'Hérault. Mais cet avantage résulte de la classe d'âge de 40 à 59 ans qui est sur-représentée dans HID. Tandis qu'avec l'échantillon VQS cet avantage disparaît. Ainsi, l'utilisation directe des résultats des échantillons sans post-stratification induit des interprétations contradictoires.

**Graphique 1 - Taux de difficultés VQS- g26 selon l'âge pour VQS comparé avec celui de l'échantillon HID - Hérault**



Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête VQS-HID 1999  
Unité : %

**Tableau 2 - Structure par sexe et âge entre HID, VQS et RP1999 – Hérault**

		Unité : %		
		HID	VQS	RP1999
Sexe	H	45,78%	47,87%	47,84%
	F	54,22%	52,13%	52,16%
Age	moins de 20 ans	19,81%	22,31%	24,48%
	20-39	26,04%	29,05%	28,30%
	40-59	34,51%	25,55%	25,29%
	60-79	16,88%	18,84%	18,39%
	80 ans et plus	2,76%	4,25%	3,53%
Ensemble		100,00%	100,00%	100,00%

Source : INSEE : RP 1999, Enquête VQS 1999, Enquête HID 1999

**Tableau 3 - Ecart des effectifs VQS et HID avec le RP1999 à domicile - Hérault**

		Unité : individu*	
Hérault		Ecart en effectifs avec le RP1999	
		HID	VQS
<b>Ensemble</b>		<b>-1546</b>	<b>-585</b>
Sexe		-1546	-585
H		-18796	-40
F		17250	-545
Âge			
Moins de 20		-41319	-19191
20-39		-20205	6444
40-59		80234	2092
60-79		-13506	3817
80 ans et plus		-6750	6253
Âge*Hommes			
Moins de 20		-21038	-9873
20-39		-1010	5732
40-59		3977	2713
60-79		3089	117
80 ans et plus		-3793	1271
Ensemble		-18775	-40
Hommes			
Âge*Femmes			
Moins de 20		-20281	-9318
20-39		-19195	713
40-59		76257	-621
60-79		-16575	3699
80 ans et plus		-2957	4983
Ensemble		17249	-544
Femmes			

Source : INSEE RP 1999, Enquête VQS 1999, Enquête HID 1999

\*effectifs pondérés sans calage sur marge

## Les résultats VQS

**Tableau 4 - Répartition des personnes à domicile (VQS) selon le niveau de difficultés groupe VQS - Hérault - Languedoc-Roussillon - France**

%

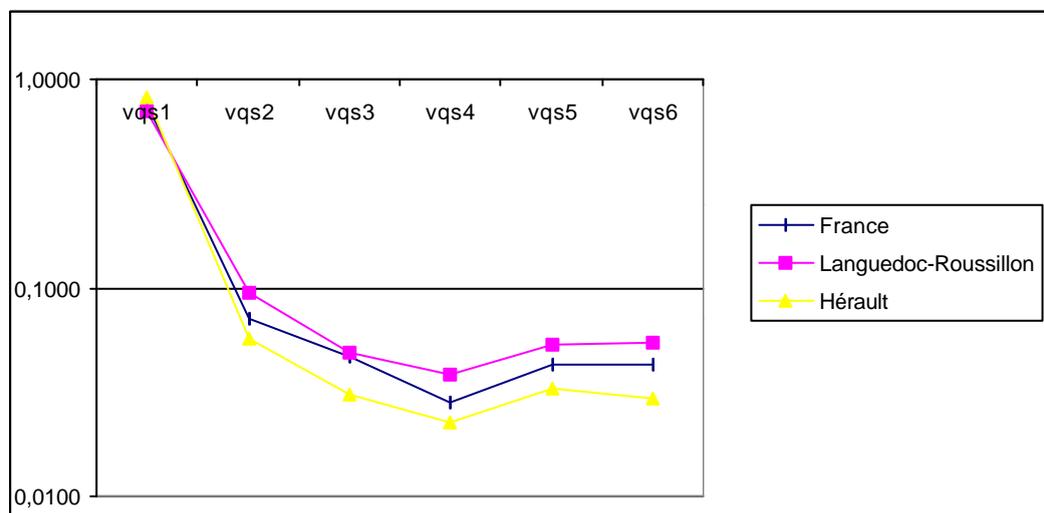
Unité : Personne,

Niveau de difficultés	Groupe VQS	Effectifs		Répartition (%)	
		Hérault	Hérault en %	Languedoc-Roussillon en %	France en %
Personnes déclarant ne souffrir d'aucune difficulté	VQS-g1	676 043	77,2	74,7	78,3
Personnes déclarant une difficulté quelconque	VQS -g2	59 300	6,8	7,6	6,7
Personnes déclarant « avoir un handicap » OU « avoir demandé une reconnaissance » OU souffrir d'une « limitation d'activité » OU dépendre d'une aide humaine OU souffrir de plusieurs difficultés	VQS -g3	39 008	4,5	5,0	4,5
Personnes déclarant « avoir un handicap » OU « avoir demandé une reconnaissance » ET souffrir d'une « limitation d'activité » Déclaration appuyée par les items d'aide humaine ou technique ou plusieurs autres	VQS -g4	27 720	3,2	3,4	2,7
Personnes déclarant « avoir un handicap » OU « avoir demandé une reconnaissance » <u>Déclaration FORTEMENT appuyée par d'autres items</u>	VQS -g5	38 199	4,4	4,6	3,8
Personnes déclarant avoir obtenu « une RECONNAISSANCE de leur handicap »	VQS -g6	35 788	4,1	4,7	4,0
(en plus, pour les moins de 16 ans : enfants et adolescents inscrits dans une classe ou un établissement spécialisé)					
<b>Ensemble</b>	<b>VQS -g16</b>	<b>876 058</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête VQS 1999

**Graphique 2 - Répartition des personnes à domicile selon le taux de difficultés VQS**  
Hérault- Languedoc-Roussillon – France

Unité : Personne, %



Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête VQS 1999

**Tableau 5 - Répartition des personnes à domicile (VQS) selon le niveau et le taux de difficultés et le sexe - Hérault- Languedoc-Roussillon – France**

Unité : Personne,

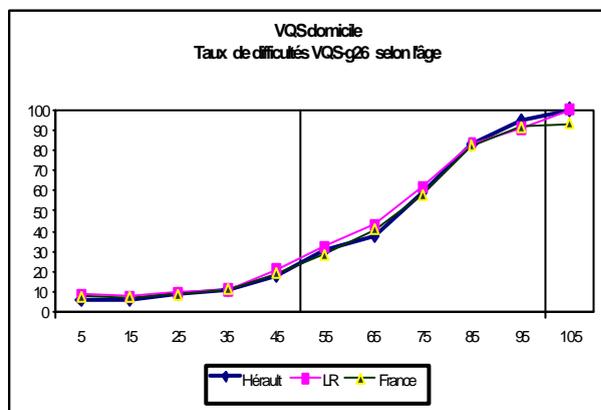
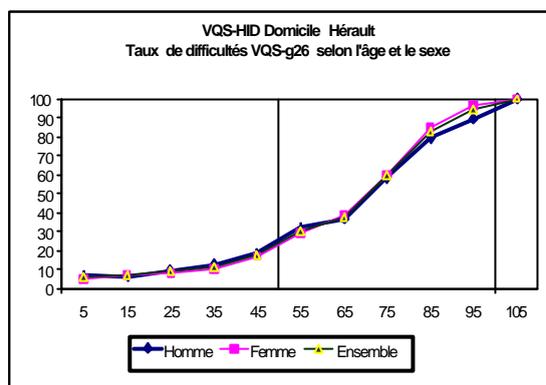
	Hérault		Languedoc-Roussillon		France	
	effectifs	Taux de difficultés % ensemble	effectifs	Taux de difficultés % ensemble	effectifs	Taux de difficultés % ensemble

		population à domicile				
Ensemble - Ayant des difficultés dont :	Evqs-g26	200 015	22,8	25,3	21,7	
	Hvqs-g26	90 626	21,6	24,2	20,5	
Femme	Fvqs-g26	109 389	24,0	26,4	22,8	
Ensemble - Ayant des difficultés sévères (handicap affirmé) dont :	Evqs-g56	73 987	8,4	9,4	7,8	
	Hvqs-g56	35 231	8,4	9,5	7,6	
Homme	Fvqs-g56	38 756	8,5	9,3	8,0	

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête VQS 1999

**Graphique 3 - Taux de difficultés VQS - g26 selon l'âge pour VQS Héroult – Languedoc-Roussillon – France**

Unité : %



Source : Insee Languedoc-Roussillon Enquête VQS 1999

**Tableau 6 - Taux de difficultés VQS-g26 par âge dans VQS Héroult – Languedoc-Roussillon – France**

Unité : %

Centre de classe - année	Classe d'âge - année	Taux de difficultés VQS-g26				
		France	Languedoc-Roussillon	Héroult Ensemble	Héroult Femme	Héroult Homme
5	0-9	7,67	8,99	6,18	5,30	7,01
15	10-19	7,33	7,82	6,47	7,17	5,78

<b>25</b>	20-29	8,93	9,79	8,77	8,06	9,48
<b>35</b>	30-39	11,19	11,09	11,20	10,05	12,47
<b>45</b>	40-49	19,09	20,99	17,73	16,99	18,52
<b>55</b>	50-59	28,45	32,20	30,39	28,60	32,21
<b>65</b>	60-69	40,88	43,32	37,78	38,70	36,66
<b>75</b>	70-79	58,17	62,12	59,25	60,06	58,18
<b>85</b>	80-89	82,24	83,03	82,58	84,36	79,18
<b>95</b>	90-99	91,52	90,72	94,28	96,21	89,47
<b>105</b>	100 et plus	93,02	100,00	100,00	100,00	100,00
	<b>Ensemble</b>	<b>21,71</b>	<b>25,34</b>	<b>22,83</b>	<b>23,95</b>	<b>21,61</b>

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête VQS 1999

### *La fonction de difficultés par âge - Enquête VQS*

À partir de l'observation de l'évolution du taux de difficulté par âge, la fonction exponentielle suivante est analysée :

Un modèle exponentiel

$$Tdif = B * \exp.(a*Cage)$$

Tdif = Taux de difficultés

B constante

Cage : catégorie d'âge décennale centrée

A : coefficient de la fonction exponentielle

D'où en fonction log-linéaire

$$\text{LogTdif} = \text{LogB} + (a*Cage)$$

Modèle exponentiel :

$$Tdif = B * \exp (a*Cage)$$

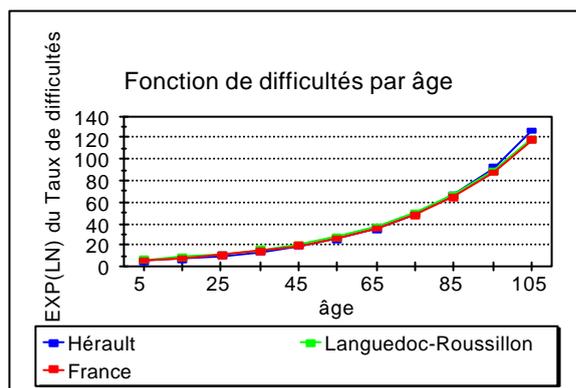
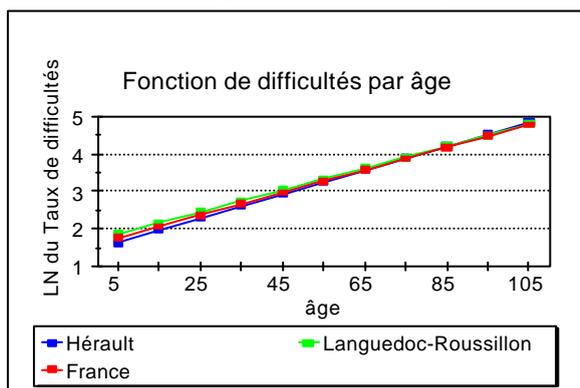
**Tableau 7 - Coefficients des fonctions de difficultés par âge (régression logarithmique)  
Hérault – Languedoc-Roussillon – France**

	Hérault	Languedoc-Roussillon	France
<b>Coefficients</b>			
- LN B	1,48	1,73	1,62
- a	0,03	0,029	0,03
- R2	0,97	0,95	0,96
<b>Fonctions</b>			
Log-linéaire (Y=Log Taux de difficultés)	$\text{LnDifHe}=1,48+(0,03*\text{C\^a}ge)$	$\text{LnDifLR}=,73+(0,029*\text{C\^a}ge)$	$\text{LnDifFR}=1,62+(0,03*\text{C\^a}ge)$
Exponentielle (Y=Taux de difficultés)	$\text{TDifHe}=4,42*\exp(0,03*\text{C\^a}ge)$	$\text{TDifLR}=5,64*\exp(0,029*\text{C\^a}ge)$	$\text{TDifFR}=5,06*\exp(0,03*\text{C\^a}ge)$

Les fonctions de difficultés/âge sont très proches pour l'Hérault, le Languedoc-Roussillon et la France. Cependant, l'inflexion à partir de 90 ans n'est pas prise en compte.

**Graphique 4 - Graphiques des fonctions de difficultés par âge : log linéaire et exponentielle - Hérault- Languedoc-Roussillon - France**

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête VQS 1999



## ***Aides et difficultés dans HID : Spécificité dans l'Hérault et en Languedoc-Roussillon***

### ***La matrice des coefficients techniques difficultés/aides de HID***

Dans le cycle de Wood -maladie, déficience, incapacité, désavantage-, on caractérise les conséquences pour les individus de la maladie. A partir de l'enquête HID basée sur la déclaration des personnes, on cherche à mesurer le recours à une aide en fonction de la difficulté signalée par les personnes sur la base déclarative. Ainsi, à partir d'un nombre de difficultés on peut calculer le nombre de personnes ayant besoin de faire appel à une aide en appliquant les coefficients et vecteurs de la matrice.

La matrice des coefficients techniques est élaborée à partir des résultats croisés entre le groupe des personnes ayant des difficultés tel qu'il a été défini lors de l'enquête Vie Quotidienne et santé (VQS) associée au RP 1999 et ayant constitué la base de sondage pour l'enquête HID à domicile, et la variable Katz définissant les limites des activités et le besoin d'aides correspondant et obtenu lors de l'enquête HID domicile.

Après une définition des catégories de difficultés et de besoins d'aides selon l'importance de l'aide, quatre catégories d'aides ont été définies en regroupant les aides limitées à deux activités et celles concernant davantage d'activités.

Parmi les catégories de difficultés, celles avec un handicap ayant été fortement validé sont regroupées dans la catégorie handicap sévère.

Aide peu développée à domicile surtout pour les handicaps reconnus.

L'utilisation de la matrice difficultés/aides permet une approche plus stable tant au niveau départemental de l'Hérault qu'au niveau national France.

Les aides, selon les catégories de l'indicateur Katz avec regroupement, sont peu liées au niveau de handicap et sont très proches pour les différents types de handicap. Un écart de près de 2 points caractérise un niveau d'aides inférieur dans l'Hérault à celui de la France, tant pour les personnes ayant un handicap reconnu que pour l'ensemble des personnes ayant des difficultés.

**Tableau 8 - Type d'aides selon le niveau de handicap - Hérault- France**

Aides	Handicap reconnu Vqs-g56 En %		Ensemble des difficultés Vqs-g26 En %	
	Hérault	France	Hérault	France
Aucune (K-a)	81,8	79,4	91,1	89,6
Limitée (Kbc)	10,7	12,9	5,9	7,2
Importante (Kdeh)	5,7	4,9	2,2	2,1
Lourde (Kfg)	1,9	2,8	0,8	1,1
Ensemble	100,0	100,0	100,0	100,0

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID 1999

**Tableau 9 - Indicateur de KATZ (ADL : Activities of Daily Living)**

Indicateur KATZ	Besoin d'aide (les 7 premiers étant de gravité croissante )
A	Indépendants pour les six activités
B	Dépendant pour une seule activité des 6 activités
C	Dépendant pour 2 des 6 activités dont la première
D	Dépendant pour 3 des 6 activités, dont les 2 premières
E	Dépendant pour 4 activités dont les 3 premières
F	Dépendant pour 5 activités dont les 4 premières
G	Dépendant pour les 6 activités
H	Dépendant pour au moins deux activités, sans être classable en C, D, E ou F

L'enquête HID permet d'utiliser différentes grilles d'analyse. Pour cette étude le besoin d'aide pour les personnes ayant des difficultés a été défini selon le critère international de l'indicateur de Katz (ADL : Activities of Daily Living) est une **synthèse des besoins d'aides** vers l'indépendance 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 (cuisinés et coupés).

**Tableau 10 - Matrice d'aides selon les difficultés des personnes à domicile - Hérault**

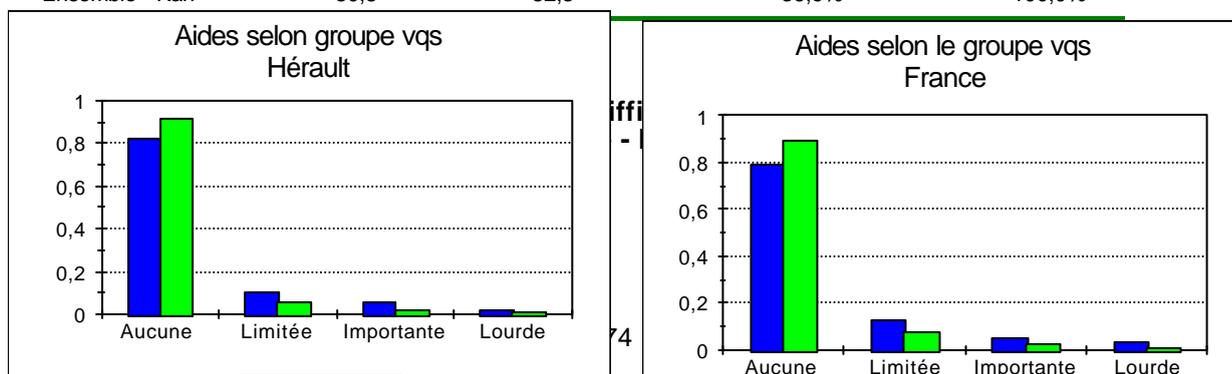
Aide		Unité : %		
		Handicap non reconnu Vqs-g34 en %	Handicap reconnu Vqs-g56 en %	Ensemble Vqs-g26 en %
Aucune	Ka	29,0	29,3	91,1
Limitée	Kbc	1,8	3,8	5,9
Importante	Kdeh	0,2	2,0	2,2
Lourde	Kfg	0,1	0,7	0,8
Ensemble	Kah	31,1	35,9	100,0

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID 1999

L'effectif concerné par cette matrice est calculé sur une base brute de 147 133 personnes. Cette base n'a pas été redressée.

**Tableau 11- Matrice d'aides selon les difficultés des personnes à domicile - France**

Aide	Difficultés	Unité : %		
		Handicap non reconnu Vqs-g2	Handicap reconnu Vqs-g34	Ensemble Vqs-g56
Aucune	Ka	30,2	30,1	29,3
Limitée	Kbc	0,6	1,8	4,8%
Importante	Kdeh	0,0	0,3	1,8
Lourde	Kfg	0,0	0,1	1,0%
Ensemble	Kah	30,8	32,3	36,9%



## ***Analyse en correspondances multiples des régions dans HID selon Aides-Difficultés-Âge***

### ***Hérault et Languedoc-Roussillon ne se différencient pas des autres régions par l'analyse des correspondances multiples de HID***

Par l'analyse de données en correspondances multiples les contraintes de l'analyse sont moins directement liées à l'échantillonnage et davantage aux relations des variables entre elles. En conséquence, dans ce cas il apparaît nettement avec l'échantillon HID France que l'effet de l'âge est un facteur déterminant très différencié.

La population analysée concerne les personnes ayant déclarés des difficultés à HID France : groupe vqs-g26 et ayant besoin d'une aide (Katz -BH). Les variables groupe Vqs, âge, Katz, région, département de l'Hérault ont été utilisées dans l'analyse. Les variables région et Hérault sont considérées comme supplémentaires afin de dégager l'impact des variables d'intérêt pour le handicap (groupe-Vqs et Katz).

#### ***Résultats : Plan 1\*2***

L'axe 1 discrimine les moins de 70 ans avec un besoin Katz (FG) lourd, et une reconnaissance logique du handicap avec groupe vqs-g6.

Cet axe permet également le groupement de l'aide importante Katz CDEH (au moins 2 activités).

À l'opposé les plus de 70 ans avec un groupe vqs-g345 et Katz B, cela impliquerait que la prise en charge des plus âgés reste réduite et que la reconnaissance des handicaps pour cette catégorie n'est pas affirmée.

Les régions sont surtout groupées et indépendantes de ces variables.

L'axe 2 permet d'isoler le groupe Vqs-g2 et les plus de 100 ans.

Les autres plans confirment cette répartition.

L'âge.

Il n'y a pas de différenciation des régions ni de l'Hérault à partir des analyses en correspondances multiples en particulier en fonction de l'âge. Cela confirme l'évolution du taux Vqs-g26 par âge. L'effet de l'âge n'est pas linéaire et intervient en deux phases essentielles : début et fin de vie à partir de 60 ans.

#### ***L'interaction entre l'âge, Vqs et Katz***

##### **Groupe VQS**

Groupe vqs-g6 : ce groupe qui représente les personnes avec handicap reconnu concerne évidemment les moins de 60 ans compte tenu du mécanisme reconnaissance par Cotorep. Il s'agit d'une confirmation et de la validation de ce groupe.

Groupes Vqs-g45 ces deux groupes de difficultés concernent surtout les plus âgés à partir de 70 ans, et représenteraient davantage les phénomènes de dépendance dus au vieillissement qui ne s'effectueraient pas par un système de reconnaissance du handicap.

Groupes Vqs-g23 sont peu concernés par l'âge et paraissent indépendants de l'âge et du besoin d'aides

#### Indicateur Katz :

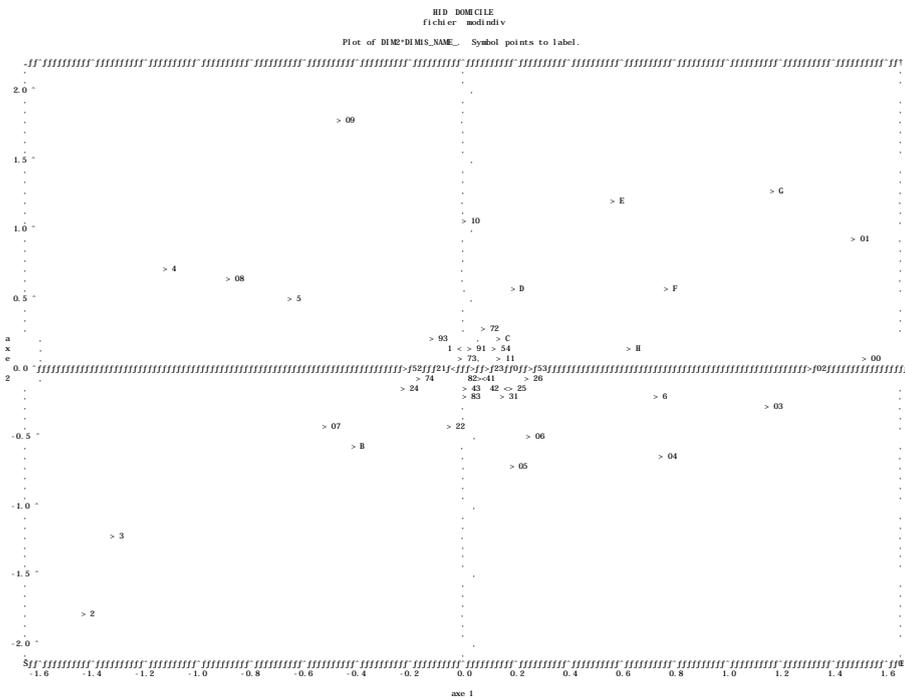
Les aides Katz sont surtout attirées par les moins de 60 ans et les plus de 80 ans.

Ces principaux résultats sont aussi confirmés par l'analyse des autres axes, les autres plans permettant de caractériser davantage les modalités rares :

- Axe 3 : met en opposition les groupes vqs-g2 et vqs-g3
- Axe 4 : permet de distinguer un lien entre Katz G- groupe Vqs-g2 et Âge01 et 07

Une difficulté d'interprétation reste liée à la faiblesse de l'échantillon, en particulier pour les âges élevés et pour les personnes ayant de fortes difficultés et recevant des aides peu nombreuses.

**Graphique 6 - Analyse en Composantes Principales sur données des personnes HID  
(âge, groupe VQS, indicateur Katz)  
Régions et département de l'Hérault (en variables supplémentaires)**



Codification des variables :

- groupe-Vqs : 2 à 6
- âge : 00 à 09
- Katz : A à H
- Région : 11 à 93
- Département Hérault : 1 (hors département : 0)

**Tableau 12 - ACM sur données des personnes HID (âge, groupe VQS, indicateur Katz)  
Régions et département de l'Hérault (en supplémentaire)**

```

*****
*                               *
*      Caractéristiques de l'analyse      *
*                               *
*      Type d'analyse                    = TABLES *
*                               *
*      Nombre de variables actives        = 3 *
*      Nombre de modalités actives       = 23 *
*      Nombre de variables supplémentaires = 2 *
*      Nombre de modalités supplémentaires = 23 *
*                               *
*      Variable de pondération           = *
*                               *
*      Edition des aides à l'interprétation : *
*      variables actives sur 5 axes *
*      variables supplémentaires sur 5 axes *
*****

```

Liste des modalités actives :

```

pour la variable KATZ      : B C D E F G H
pour la variable GROUPE   : 2 3 4 5 6
pour la variable TRAGED   : 00 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10

```

Liste des modalités supplémentaires :

```

pour la variable REGION   : 11 21 22 23 24 25 26 31 41 42 43 52 53 54 72 73 74 82 83 91 93
pour la variable DEP34    : 0 1

```

Aides à l'interprétation pour les modalités actives

Variable	Modalité	AXE1										AXE2									
		CONTR	POIDS	COORD	CTR	RCTR	CO2	QLT	V.TEST	COORD	CTR	RCTR	CO2	QLT	V.TEST						
GROUPE	2	4.89	0.76	-1.44	3.2	14	4.9	4.9	-9.69	-1.79	5.7	5	7.4	12.3	-11.97						
	3	4.77	1.55	-1.33	5.6	7	8.7	8.7	-12.93	-1.23	5.5	7	7.4	16.1	-11.97						
	4	4.55	3.02	-1.13	7.8	4	12.7	12.7	-15.69	0.75	3.9	10	5.5	18.3	10.34						
	5	3.52	9.83	-0.69	9.5	3	19.9	19.9	-19.60	0.50	5.7	6	10.3	30.2	14.08						
	6	2.27	18.17	0.74	19.9	1	64.8	64.8	35.36	-0.21	1.9	16	5.4	70.1	-10.20						
	GROUPE	20.00	33.33				46.1						22.8								
KATZ	B	2.59	16.08	-0.42	5.7	6	16.3	16.3	-17.75	-0.59	13.2	2	32.6	48.9	-25.08						
	C	4.03	6.44	0.06	0.1	22	0.1	0.1	1.40	0.24	0.9	18	1.4	1.5	5.11						
	D	4.55	2.97	0.19	0.2	21	0.3	0.3	2.58	0.60	2.5	15	3.5	3.9	8.25						
	E	4.65	2.33	0.57	1.5	16	2.4	2.4	6.82	1.22	8.2	3	11.2	13.6	14.70						
	F	4.69	2.09	0.77	2.5	15	4.0	4.0	8.77	0.56	1.6	17	2.1	6.1	6.39						
	G	4.78	1.48	1.16	4.1	10	6.3	6.3	11.04	1.26	5.5	8	7.4	13.7	11.92						
	H	4.71	1.95	0.56	1.2	18	2.0	2.0	6.14	0.16	0.1	21	0.2	2.1	1.74						
	KATZ	30.00	33.33				15.3						31.9								
TRAGED	00	4.83	1.12	1.45	4.8	8	7.4	7.4	11.93	0.10	0.0	22	0.0	7.4	0.86						
	01	4.76	1.59	1.47	7.0	5	10.9	10.9	14.49	0.93	3.2	12	4.3	15.2	9.16						
	02	4.85	0.98	1.28	3.3	13	5.0	5.0	9.78	-0.00	0.0	23	0.0	5.0	-0.04						
	03	4.77	1.50	1.15	4.0	11	6.2	6.2	10.93	-0.32	0.4	19	0.5	6.7	-3.03						
	04	4.55	2.97	0.74	3.3	12	5.3	5.3	10.12	-0.65	2.9	14	4.1	9.4	-8.90						
	05	4.46	3.62	0.17	0.2	20	0.4	0.4	2.66	-0.72	4.5	9	6.4	6.8	-11.11						
	06	4.24	5.09	0.21	0.4	19	0.8	0.8	3.83	-0.53	3.3	11	5.0	5.7	-9.80						
	07	3.89	7.37	-0.53	4.2	9	8.0	8.0	-12.42	-0.43	3.1	13	5.1	13.1	-9.95						
	08	4.07	6.21	-0.89	10.1	2	18.3	18.3	-18.81	0.66	6.4	4	10.0	28.4	13.91						
	09	4.58	2.81	-0.48	1.3	17	2.1	2.1	-6.38	1.80	21.3	1	29.7	31.8	23.95						
	10	4.99	0.07	0.00	0.0	23	0.0	0.0	0.01	1.09	0.2	20	0.2	0.2	2.18						
	TRAGED	50.00	33.33				38.6						45.3								

## Méthode de régression logistique et Odds-Ratios par catégories socioprofessionnelles, âge et sexe

### Les limites du modèle logistique et l'utilisation des Odds-Ratios pour l'analyse HID

La difficulté d'utiliser directement les coefficients de la régression logistique dans le cas de l'enquête HID résulte des très fortes probabilités inégales, les coefficients étant compris entre 28 et 58 351. En conséquence, il peut modifier nettement l'analyse logistique qui est directement sensible à la taille de l'échantillon pour la validation des tests. Une régression logistique sur un échantillon avec pondération valide systématiquement la quasi-totalité des tests. L'interprétation de la constante liée au profil de référence devient très difficile. De plus, les interactions entre les variables tant expliquées qu'explicatives sont très nombreuses. Dans ce cas, par l'interprétation des *Odds-Ratios* (OR), on se limite à étudier pas à pas chaque variable explicative par rapport à la modalité de référence de cette même variable, sans contrainte vis-à-vis de la constante. Avec son échantillonnage réduit, l'enquête HID est proche des analyses en cas-témoins, qui permettent une analyse par la méthode *des odds-ratios*, et les disparités de pondérations perturbent l'interprétation logistique classique.

Les OR sont calculés par régression logistique sur un échantillon HID sans pondération et sur un échantillon avec pondération des coefficients normés (moyenne à 1) établi sur la base

d'un échantillon de même taille que celui non pondéré pour l'Hérault, le Languedoc-Roussillon et la France.

### ***Interprétation des Odds-Ratios (OR) dans le cas de l'Enquête HID***

Définition des *Odds* : probabilité de la variable : il s'agit - d'un rapport de chances - entre la variable explicative et une variable expliquée. Le rapport entre deux *Odds*, par exemple entre la modalité de la variable et celle de référence (variables dichotomiques), est le *Odds-Ratio* qui est obtenu directement par la régression logistique. La proximité entre deux variables explicatives à 1 indique une même probabilité.

On ne cherche pas à estimer la fréquence de la variable expliquée mais son lien avec la variable explicative.

Le lien avec le coefficient logistique est direct puisque qu'il représente l'exponentiel du coefficient de la modalité :

$$\begin{aligned} \text{Logit } p &= a + bX \\ \ln \text{OR} &= \text{logit } P1(\text{modalité}) - \text{logit } P0(\text{référence}) = b \\ \text{d'où } \text{OR} &= \exp(b). \end{aligned}$$

C'est un effet direct non corrigé par la constante comme dans le cas «toutes choses égales par ailleurs ». On analyse par modalité. Cette analyse finalement consiste à « oublier la stratification » et à ne traiter que les liens entre variables explicatives par rapport à la variable expliquée.

Si  $\text{OR} = \exp(b)$  est différent de 1, on utilise le test de la variance du coefficient (b) qui est le test de Wald.

(rappel le test du maximum de vraisemblance est un test du khi deux )

### ***Comparaisons des Odds-Ratios non normés de l'Hérault, du Languedoc-Roussillon et de la France***

En introduisant une indicatrice (D34) du département de l'Hérault pour une régression logistique vis-à-vis des difficultés Vqs-g2à6 sur les échantillons Languedoc-Roussillon et France, on obtient un résultat plus favorable à l'Hérault. Le OR pour l'Hérault (34) est naturellement à 1 pour sa propre indicatrice.

La proximité homme/femme est confirmée avec un OR égale à 1.

Par rapport aux moins de 60 ans les deux catégories d'âge ne semblent pas enregistrer davantage de difficultés.

Par catégorie socioprofessionnelle, par rapport aux cadres-professions intermédiaires, les agriculteurs, ouvriers et inactifs sont davantage concernés par les difficultés.

En comparaison de ceux de l'Hérault les OR du Languedoc-Roussillon et de la France n'ont pas de différences très marquées. Les mêmes tendances se constatent avec des niveaux assez proches.

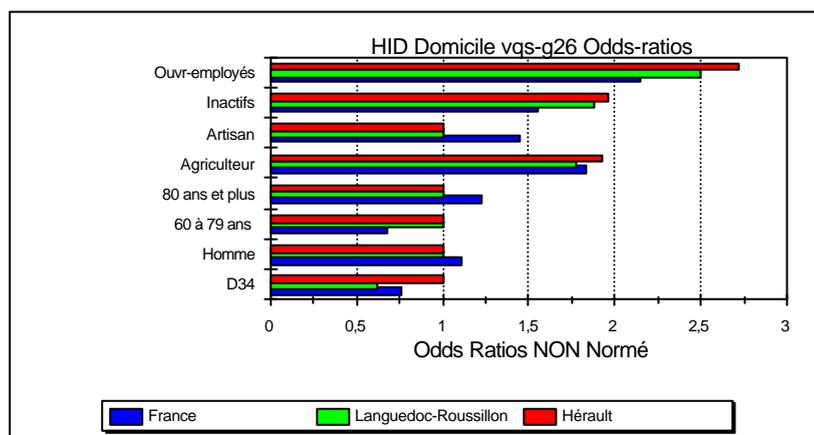
La variable expliquée est celle des difficultés définies par le groupe Vqs 26 (groupes Vqs 2 à groupe 6)

La référence utilisée dans le modèle comprend :

- population de l'enquête HID domicile,
- femme,
- moins de 60 ans,
- cadres-professions intermédiaires,
- hors D34 (département de l'Hérault avec OR de l'Hérault est égal à 1 dans le cas de l'échantillon de l'Hérault).

On détermine les coefficients du même modèle à partir des échantillons HID de l'Hérault, du Languedoc-Roussillon, de la France.

**Graphique 7 - Odds-Ratios des caractéristiques des personnes (HID) selon le taux de difficultés sur échantillon non normé HID - Hérault – Languedoc-Roussillon – France**



Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquete HID 1999  
Unité : OR=1

### **Le modèle de la régression logistique OR avec échantillon pondéré normé**

Le modèle précédent est testé mais avec une pondération normée des individus.

La pondération normée est calculée par la formule suivante pour obtenir une somme des coefficients égale à 1 :

$PoidsNOR = (Poids_{cor} / \text{moyenne}(Poids_{cor})) * \text{coefficient d'ajustement sur la taille de l'échantillon}$ .

- Poids<sub>cor</sub> est la pondération calculée après calage sur le RP1999 (remplace poids<sub>fin</sub> calculée sur une estimation de population avant le RP1999).

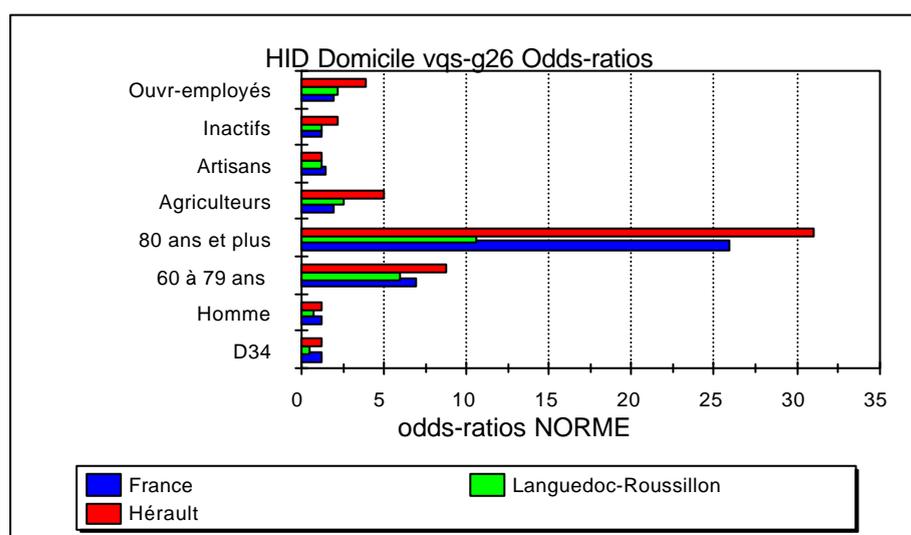
Le coefficient d'ajustement est calculé pour obtenir une taille extrapolée égale à celle de l'échantillon initial afin de ne pas écraser les résultats et de rétablir la structure de population due aux coefficients de pondération à fortes probabilités inégales.

On détermine les coefficients du même modèle à partir des échantillons HID de l'Hérault, du Languedoc-Roussillon, de la France. De même que dans le cas précédent, la variable expliquée est celle des difficultés définies par le groupe Vqs (groupes 2 à 6) population de l'enquête HID domicile.

La référence utilisée dans le modèle comprend :

- Femme,
- moins de 60 ans,
- cadres-professions intermédiaires,
- hors D34 (département de l'Hérault avec OR de l'Hérault est égal à 1 dans le cas de l'échantillon de l'Hérault).

**Graphique 8 - Odds-Ratios des caractéristiques des personnes (HID) selon le taux de difficultés sur échantillon normé HID - Hérault – Languedoc-Roussillon – France**



Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID 1999  
Unité : OR=1

### ***Les résultats et les différences entre les OR non normés et les OR normés***

Par rapport aux OR non normés, l'âge redevient un déterminant prépondérant des difficultés. À l'opposé, le modèle non normé privilégiait l'impact des catégories socioprofessionnelles par rapport à l'âge. Dans les deux cas, la différence homme/femme n'apparaît pas discriminante pour caractériser les difficultés de santé. Avec le modèle normé on rétablit une pondération de l'ensemble de la population avec la part prépondérante de la population n'ayant aucune difficulté. Cela permet d'analyser les différentes caractéristiques des profils sur l'ensemble de la population, et non pas en privilégiant les personnes ayant des difficultés. Le modèle normé s'impose donc dans le cas d'une analyse sur l'ensemble de la population.

**Tableau 13 – Échantillons selon les coefficients normés et non normés du modèle à régression logistique - Hérault – Languedoc-Roussillon – France**

	Non NORME			NORME pondéré		
	France	Languedoc-Roussillon	Hérault	France	Languedoc-Roussillon	Hérault
vqs-g26	13771	1382	1139	4637	600	214
vqs1	2849	358	317	15676	1506	1055
	16620	1740	1456	20313	2106	1269

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID 1999

**Tableau 14 - Difficultés Vqs26 selon les caractéristiques (HID) - Hérault- Languedoc-Roussillon - France - Coefficients et Odds-Ratios de la régression logistique**

Echantillon NORME	Coefficients			Odds-Ratios		
	France	Languedoc-Roussillon	Hérault	France	Languedoc-Roussillon	Hérault
Caractéristiques						
Taux c	0,517	0,558	0,570			
Référence (constante)	-2,14	-1	-3,02			
D34	0	-1,15	0	1,000	0,317	1,000
Homme	0	-0,5	0	1,000	0,607	1,000
60 à 79 ans	1,91	1,76	2,15	6,753	5,812	8,585
80 ans et plus	3,25	2,35	3,43	25,790	10,486	30,877
Agriculteurs	0,57	0,91	1,58	1,768	2,484	4,855
Artisans	0,2	0	0	1,221	1,000	1,000
Inactifs	0	0	0,7	1,000	1,000	2,014
Ouvriers-employés	0,6	0,71	1,31	1,822	2,034	3,706

Source : INSEE Languedoc-Roussillon HID 1999 - Significativité  $\alpha 0,99$

Référence : population à domicile (ensemble HID), groupes avec difficultés (vqs-g2à6) selon hors Hérault, femme, cadres et professions intermédiaires, moins de 60 ans

Remarque : Le modèle logistique non Normé avec la constante et les coefficients indique des résultats similaires en calculant les écarts des probabilités par rapport à la référence pour chaque niveau géographique.

**Tableau 15 - Effectifs de l'échantillon HID selon les variables du modèle logistique Hérault**

Hérault	Effectifs HID
Ensemble	<b>1475</b>
Ayant des difficultés (Variable expliquée vqs26)	1139
Sans difficultés	317
Vqs1	
Homme	673
60-79 ans	612
80 ans et plus	203
Agriculteurs	78
Artisans	129
Inactifs	158
Ouvriers	330
Cadres	124
Professions intermédiaires	215
Employés	349

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID 1999

### ***Des profils spécifiques en maisons de retraite par rapport au domicile en Languedoc-Roussillon***

#### ***Les aides sont également assurées par les institutions***

(modèle logistique *Odds-Ratios* sur les profils différenciés domicile/maisons de retraite)

La situation des personnes ayant des difficultés à domicile s'inscrit également dans un environnement avec un recours éventuel aux institutions. L'impact des institutions, y compris avec les services d'aide au domicile, contribue aux conditions de vie des personnes ayant des difficultés. Mais les systèmes d'offre, en particulier pour les aides, ne sont pas homogènes. Une trajectoire entre le domicile et les maisons de retraite n'est pas entièrement assurée.

L'analyse du besoin d'aide des personnes vivant à domicile, doit prendre en compte la partie des aides lourdes assurées en institutions. En effet, une part des personnes ayant des difficultés ou un handicap et ayant besoin d'aide peut quitter le domicile pour des institutions, en particulier les maisons de retraite et les centres de long séjour. Mais les personnes peuvent également ne pas avoir fait appel à une aide lorsque celle-ci ne peut être prise en charge.

L'enquête HID en institutions qui s'est déroulée en 1998 ne permet pas de disposer des données par département. Seule une estimation régionale est possible. Cependant, on dispose des données Finess-Drass sur les places en institutions dans le département de l'Hérault.

Le renforcement de la prise en charge institutionnelle de la dépendance peut réduire la dépendance à domicile. Le transfert institutionnel à partir du bilan issu de Finess ne situe pas le département de l'Hérault comme disposant d'un équipement relativement plus important.

Dans le cas d'une offre d'aide à domicile insuffisante qui réduirait la demande, les difficultés signalées indépendamment de la demande d'aide auraient dû être révélées lors du recensement de la population (enquête Vie Quotidienne et Santé). En interrogeant un échantillon large, l'enquête VQS avait d'ailleurs pour objectif, à partir du signalement de ces

difficultés, de dresser un bilan global de l'ensemble des difficultés et de « révéler » celles qui sont généralement peu exprimées par l'intermédiaire des mécanismes. Ce balayage global renforce nettement l'expression de ces difficultés, y compris les plus légères.

Dans le département de l'Hérault, le signalement des difficultés reste proche du niveau national. L'offre d'aides en institutions et à domicile est inférieure en Languedoc-Roussillon et dans l'Hérault à la moyenne française. Cela peut résulter :

- soit d'une demande faible résultant de moindres difficultés de santé,
- soit d'une demande qui ne serait pas « révélée ».

Le Languedoc-Roussillon ne dispose pas d'une forte incitation à un transfert vers les établissements et les institutions compte tenu des moindres taux d'équipement en institutions pour personnes âgées. De même, la prise en charge à domicile reste limitée. En conséquence, en Languedoc-Roussillon avec une population plus âgée et des transferts en établissements limités, par rapport à la moyenne française, on peut considérer que la demande est moindre.

**Tableau 16 - Les taux d'équipements et indicateurs comparés  
Hérault - Languedoc-Roussillon - France**

Taux d'équipements	Hérault	Languedo c-Roussillon	France
Lits en maison de retraite au 1/1/99	4 728	14 739	416 029
services de soins à domicile	780	2 356	60 435
Taux d'équipement pour 1 000 hab. de 75 ans et plus au 1/1/99	106,45	106,25	145,97
Taux d'équipement en places des services de soins à domicile au 1/1/99	11,35	12,23	15,21
Espérance de vie à la naissance en 1995-1996-1997			
Hommes	75,0	74,7	
Femmes	82,7	82,3	
Ensemble	78,9	78,5	
Taux de mortalité 93-97 Toutes causes pour 100 000 habitants			
Hommes	1 166,0	1 185,1	1 184,1
Femmes	689,0	695,6	674,1

Source : FINESS Drass Languedoc-Roussillon - INSEE

### ***Un profil fortement différencié par l'âge et les catégories socioprofessionnelles***

Surtout les plus de 80 ans et les (anciens) inactifs sont en maisons de retraite en Languedoc-Roussillon.

Pour expliquer la caractéristique maisons de retraite (indicatrice) pour la population de 60 ans et plus, à partir du profil de référence, on estime par la régression logistique les coefficients des variables définissant le profil (sexe, âge, catégories socioprofessionnelle, variables d'intérêt indicateur d'aide Katz).

Les ouvriers ne vont pas en maisons de retraite :

- soit parce que leur espérance de vie est moindre,

- soit parce qu'ils ne souhaitent pas y aller socialement,
- soit parce qu'ils disposent d'une plus forte solidarité familiale.

La similitude homme/femme est confirmée avec un OR égale à 1. Les plus de 80 ans sont fortement présents en maisons de retraite. Par catégorie socioprofessionnelle, par rapport aux cadres professions intermédiaires, les inactifs sont davantage présents en maison de retraite.

### ***Des besoins d'aides qui restent limités et qui ne constituent pas un déterminant***

Le besoin d'aides n'est pas particulièrement caractéristique des maisons de retraite.

L'hypothèse d'un profil en maisons de retraite lié à un besoin d'aides lourdes n'est pas avéré :

- soit les plus dépendants d'une aide résident en long séjour,
- soit, ils restent à domicile ce qui est le cas puisque plus de la moitié de ceux qui ont un besoin d'aides lourdes sont à domicile.

### ***Comparaisons des Odds-Ratios, du Languedoc-Roussillon et de la France***

Les OR du Languedoc-Roussillon et de la France n'ont pas de différences très marquées. Les mêmes tendances se constatent avec des niveaux assez proches. Cependant, l'indicatrice R91 d'appartenance à la région Languedoc-Roussillon sur l'échantillon France permet de confirmer que le Languedoc-Roussillon a une moindre présence en maisons de retraite.

#### *Le modèle de la régression logistique OR avec échantillon non pondéré*

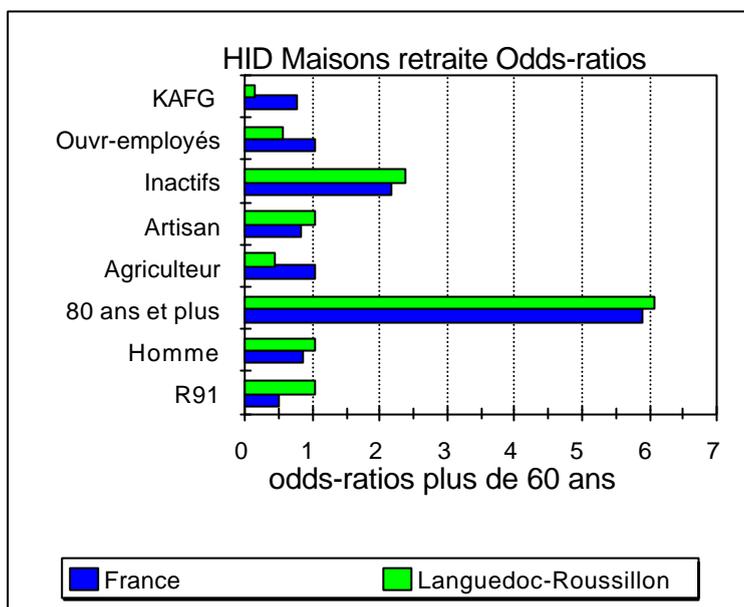
La variable expliquée est celle « d'être dans une maison de retraite » pour la population de 60 ans et plus.

La référence utilisée dans le modèle comprend :

- population de l'enquête HID domicile et institutions,
- hors R91 (indicatrice d'appartenance au Languedoc-Roussillon),
- femme,
- moins de 80 ans,
- cadres professions intermédiaires,
- besoin d'une aide lourde (Katz F et G ),

On détermine les coefficients du même modèle à partir des échantillons regroupés institutions et domicile de HID du Languedoc-Roussillon et de la France.

**Graphique 9 - Odds-ratios avec échantillon non pondéré sur HID institutions Languedoc-Roussillon – France**



Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID Institutions 1998 et domicile 1999  
 Unité : probabilité, significativité à 95% Référence : femme, cadre, Katz non lourd (K-BH), de 60 à 79 ans

**Tableau 17 - Coefficients et Odds-Ratios pour la comparaison des profils respectifs Maisons de retraite et Domicile - Languedoc-Roussillon – France**

Appartenance MAISONS DE RETRAITE	Coefficient logistique		Odds-ratios	
	France	Languedoc-Roussillon	France	Languedoc-Roussillon
Coefficient c	0,613	0,803		
Constante Référence	-1,32	0		
R91	-0,78	0	0,458	1,000
Homme	-0,19	0	0,827	1,000
80 ans et plus	1,77	1,8	5,871	6,050
Agriculteurs	0	-0,89	1,000	0,411
Artisans	-0,22	0	0,803	1,000
Inactifs	0,76	0,85	2,138	2,340
Ouvriers-employés	0	-0,62	1,000	0,538
KAFG	-0,33	-2,22	0,719	0,109

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID Institutions 1998 et domicile 1999  
 Unité : probabilité, significativité à 95%  
 Référence : femme, cadre, Katz non lourd (K-BH), de 60 à 79 ans

**Tableau 18 - Échantillons HID Institutions - Languedoc-Roussillon - France**

HID institutions	Languedoc-Roussillon	France
Ensemble dont	1 222	15 288
Maisons de retraite (type=3.2)		
Nombre d'établissements	27	
Personnes interrogées	207	5 057
Personnes pondérées	14 726	

Source : INSEE Languedoc-Roussillon Enquête HID Institutions 1998  
Unité : établissement, Personne de 60 ans et plus

### ***Bibliographie***

Michel Claude (2000), « Premiers résultats de l'enquête VQS dans le département de l'Hérault » *Repères*, décembre 2000.

Mormiche Pierre (1999), « L'enquête HID de l'Insee, Objectifs et schéma organisationnel », *Courriers des statistiques* n° 87-88, décembre ; pp7-18.

Mormiche Pierre (1999), «Le handicap se conjugue au pluriel», *Insee première* n° 742, octobre.

Assous Laurence, Ralle Pierre : (2000), « La prise en charge des personnes âgées : une mise en perspective internationale », Drees, *Document de travail* n° 1, juin.

Gérard Badeyan, Christel Colin (1999), « Les personnes âgées dans les années 90 », Drees, *Études et Résultats* n° 40, novembre.

# Inégalités sociales et handicaps

Pierre Mormiche - Insee

## *Introduction*

D'une certaine façon, le titre de cette intervention est une tautologie : en quoi en effet le handicap n'est-il pas une inégalité - dans sa dimension du désavantage social - et en quoi l'inégalité sociale n'est-elle pas un handicap ?

Alors pourquoi aborder les relations entre inégalités et handicap ? Ceci ne prend de sens que sous la double restriction du handicap au champ de la santé, et des inégalités aux diverses dimensions du social.

L'enquête dite « HID » balaie l'ensemble des plans d'expérience du handicap, pour reprendre les concepts de la Classification Internationale des Handicaps et relève les caractéristiques socio-démographiques des personnes et ménages interrogés. De ce fait, elle apporte de nombreux chiffres à la réflexion sur les principaux aspects de cette relation.

## *Inégalités et déficiences*

### *Premier constat porté sur les déficiences*

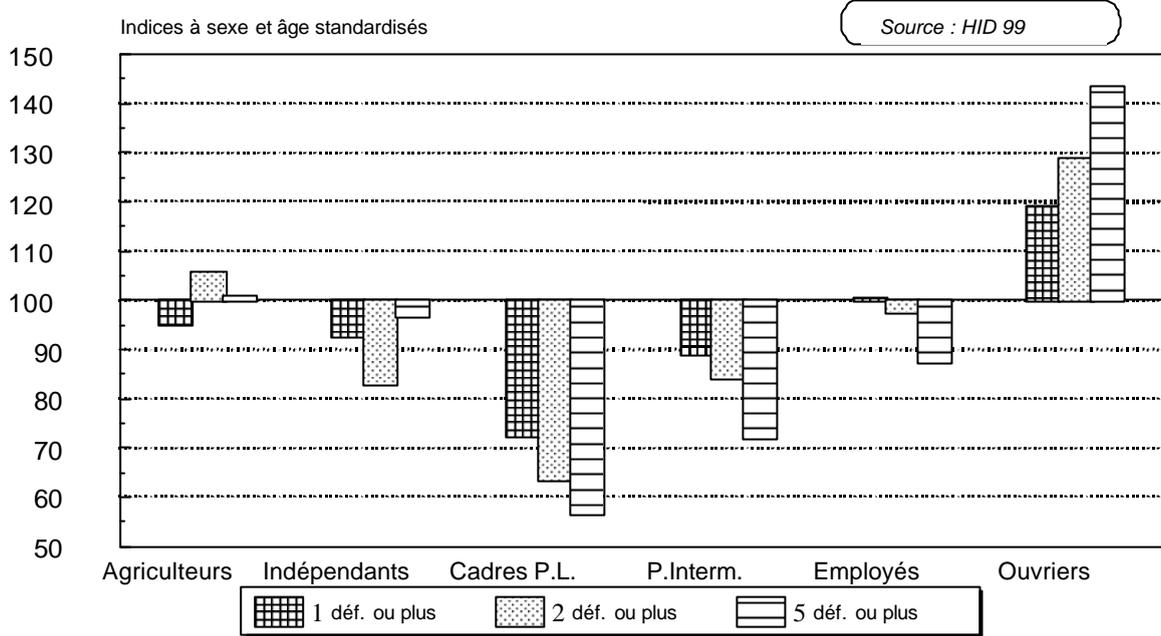
Les déclarations des personnes interrogées en population générale (enquête HID 99) font ressortir des **inégalités entre groupes sociaux** ayant la *configuration classique des inégalités de santé* ou de mortalité.

→ Les écarts entre familles de cadres supérieurs et d'ouvriers (qu'il s'agisse de prévalences « d'au moins une déficience déclarée » ou de « nombres moyens de déficiences déclarées ») vont presque du simple au double (cf. graphiques 1-2) ; la progression est régulière des cadres aux professions intermédiaires puis aux employés et enfin aux ouvriers ; les indépendants se situent à un niveau médian.

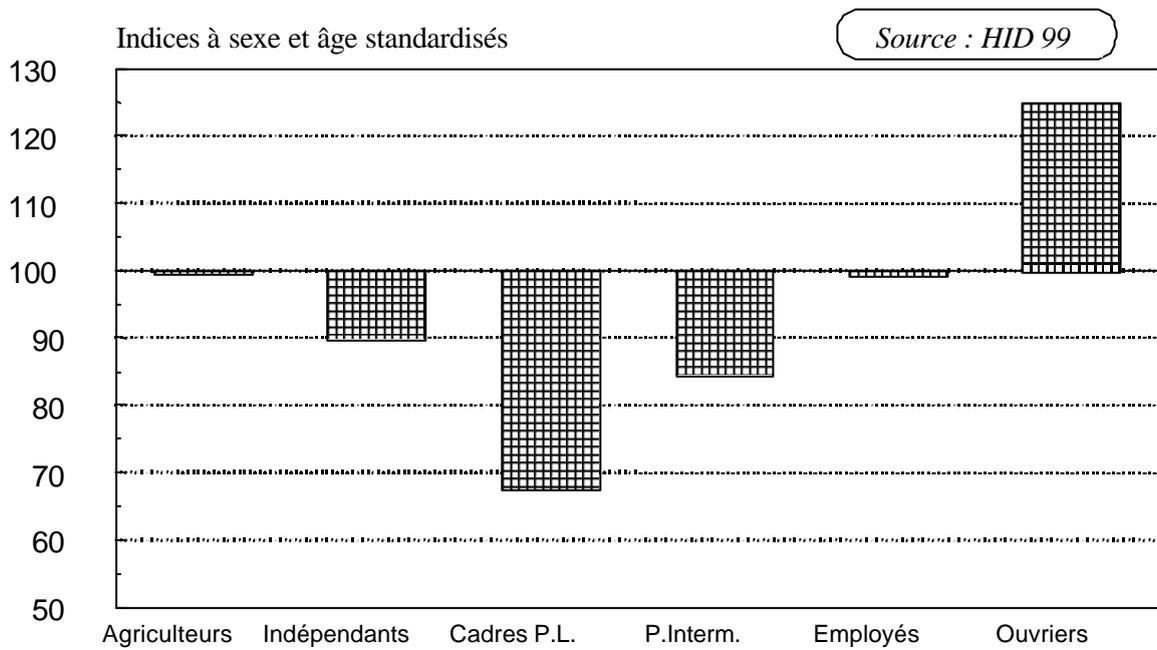
*[Première question : les déficiences sont-elles « équitablement » réparties entre catégories sociales ? La réponse est connue d'avance. On sait que l'espérance de vie, comme la santé, sont, contrairement à l'idée consolatrice longtemps répandue, très inégalement réparties dans l'espace social, même en se limitant aux frontières des pays riches. Il eut été plutôt surprenant qu'il n'en soit pas de même dans le champ des déficiences.*

*Et tel est bien le cas : la prévalence des déficiences est assez fortement inégale selon le milieu social, indicateur résumant les conditions de vie, fortement lié par ailleurs aux professions individuelles compte tenu de sa définition (profession du chef de ménage) et de la prégnance de l'homogamie.]*

**Graphique 1-nombres minimaux de déficiences selon le milieu social**



**Graphique 2 –nombres moyens de déficiences selon le milieu social**



**Ce résultat est solide :**

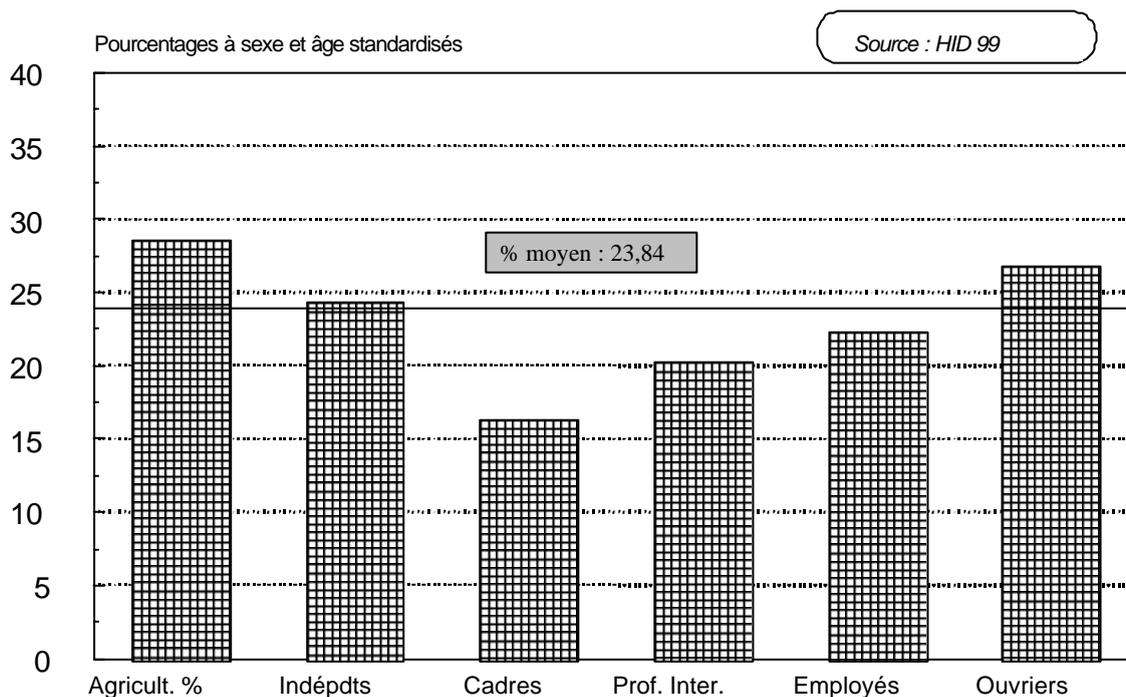
→ les données sont établies à *sexe et âge standardisés*, et les écarts ne doivent donc rien aux différences entre les pyramides d'âges de ces divers groupes ;

→ ils sont *d'autant plus forts que l'on prend un indicateur sévère* : ainsi les ratios entre les prévalences des groupes ouvrier et cadre sont de 1,65 pour « au moins une déficience », 2,03 pour « au moins deux déficiences » et 2,51 pour « au moins cinq déficiences » (cf. graphique 1).

Les déclarations relevées par les enquêteurs **sous-estiment probablement la situation réelle** :

→ après une déclaration initiale et « spontanée » des déficiences, le questionnaire interroge longuement sur les incapacités concrètes et demande leurs causes ou origines, provoquant ainsi la récupération d'une assez forte proportion (près de 25 % du total) de déficiences initialement oubliées ;

**Graphique 3. oublis de déficiences selon le milieu social à sexe et âge standardisés**



→ les oublis se révèlent plus fréquents dans les milieux populaires, et les écarts après rattrapage plus élevés que ceux après déclaration initiale (cf. graphique 3). Cette disposition classique indique que si l'on pouvait rattraper tous les oublis ou ignorances les écarts seraient encore plus élevés. La mesure des inégalités sociales en matière de déficiences sous-évalue leur réalité.

*[Comme dans toute enquête, l'information recueillie est celle fournie par les répondants ; dans les enquêtes du champ de la santé en particulier, la distance entre les déclarations et ce qu'aurait été un diagnostic médical est assez grande (à titre d'exemple, une enquête italienne menée dans les années 90 a permis d'estimer la sous-déclaration - surtout due à l'ignorance -*

*entre 30 et 50 % selon les pathologies par rapport à la morbidité décelable). Mais surtout cette distance est variable selon de nombreux critères, le genre en particulier, ainsi que le milieu social. D'où la nécessité d'une certaine précaution dans l'interprétation des écarts : peut-être ne sont-ils pas le reflet exact d'écarts « objectifs », mais au moins partie l'effet d'écart de connaissance, d'attention, de préoccupation.*

*Le questionnaire HID fournit une indication détournée mais précieuse pour évaluer cet « effet de sous-déclaration ». L'entretien individuel démarre en effet par la question : « Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ? ». Elle est censée - en cas de réponse positive - ouvrir une description des « déficiences ». Dans un deuxième temps, un questionnement détaillé couvre le domaine des « incapacités », terrain beaucoup plus « lisible » et concret ; chaque réponse positive dans ce domaine ouvre un questionnement sur la cause de l'incapacité, qui permet soit d'invoquer une déficience déjà déclarée, soit de rattraper des oublis.*

*D'où une évaluation de cet effet d'oubli.*

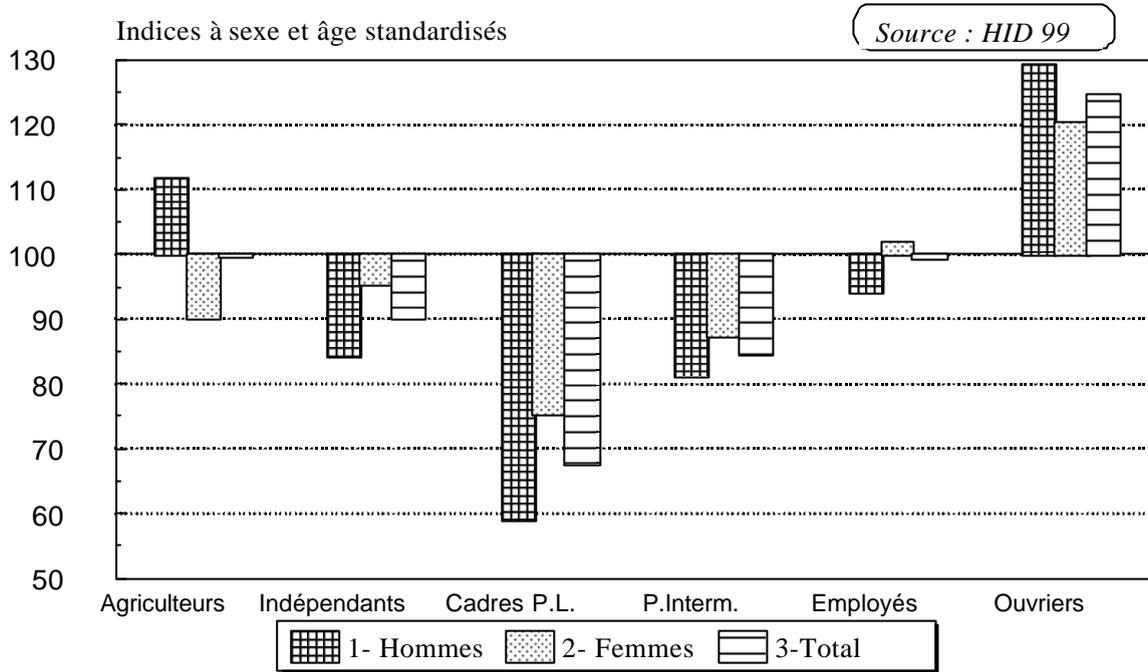
*• Les résultats ne présentent aucune ambiguïté. Les catégories sociales supérieures déclarent moins de déficiences, et sont pourtant moins oublieuses, donc mieux informées ; d'ailleurs l'inégalité en matière d'oubli est encore plus prononcée que l'inégalité de prévalence globale des déficiences. Il est donc licite de considérer que si les déficiences avaient été « mesurées » par une procédure d'exams, de tests et de diagnostic médicaux, les inégalités eussent été plus amples encore que par la seule procédure d'interview.]*

### **Les inégalités concernent les deux sexes et tous les âges**

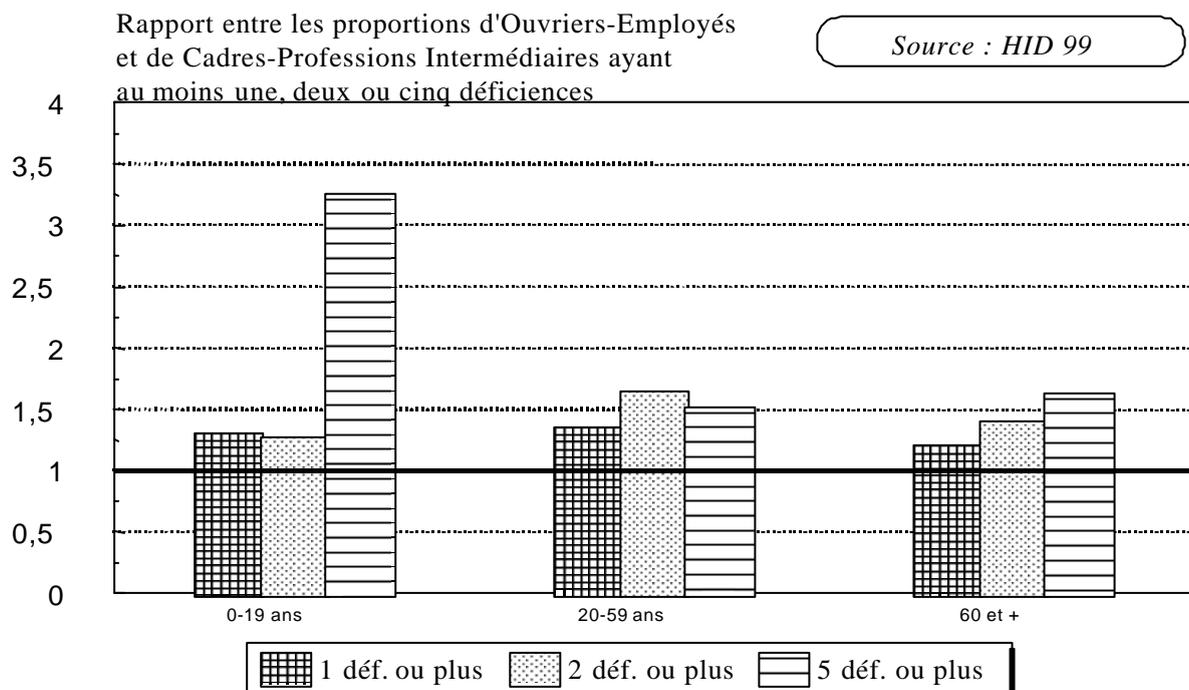
→ très classiquement, les écarts sont *un peu moins amples entre femmes* des divers milieux qu'entre hommes (rapport entre les nombres moyens de déficiences chez les ouvriers-employés et chez les cadres et professions intermédiaires de 2,2 pour les hommes contre 1,6 pour les femmes) mais ordonnés de façon tout à fait similaire (cf. graphique 4) ;

→ ils sont assez *homogènes selon les grands groupes d'âges* (moins de 20 ans, 20-59 ans et 60 ans et +) (cf. graphique 5).

**Graphique 4 - Nombres moyens de déficiences selon le sexe et le milieu social**



**Graphique 5 - prévalence de déficiences selon le milieu social**



## ***À propos d'œufs et de poules***

Comme on le sait bien, par elles-mêmes, les données précédentes ne démontrent rien d'autre qu'une liaison entre situations sociales et déficiences. Quant à savoir lequel des eux termes est à l'origine de l'autre... On avancera 3 arguments :

1. Si l'on peut raisonnablement soutenir qu'une déficience intellectuelle par elle-même peut empêcher au cours de l'enfance ou de l'adolescence un cursus scolaire brillant, voire normal, et donc l'accès à une situation sociale élevée, il paraît douteux qu'un même mécanisme puisse jouer de manière sensible pour une déficience motrice, ou une déficience organique. L'argument inverse paraît plus vraisemblable : conditions de vie plus ingrates, métiers physiquement plus éprouvants, attention à la santé et aux risques plus distants, tout concourt à présumer une relation causale allant du milieu social aux déficiences de ces derniers types. Or l'inégalité de prévalence concerne tous les types de déficiences.

2. Aux âges où le milieu social est déterminé par la profession de la personne qui élève, l'inégalité entre enfants des différents milieux est bien présente. Or là, le milieu préexiste indubitablement au handicap.

3. Enfin, de façon plus générale, l'enquête HID dans la version passée auprès des personnes vivant en domiciles ordinaires a relevé l'origine sociale des enquêtés de tous âges (« Votre père - ou la personne qui vous a élevé - exerce-t-il ou a-t-il exercé une activité professionnelle ? Si oui, laquelle ? » ...). Les résultats sont analogues aux précédents.

Donc je ne sais plus qui il faut qualifier de poule et d'œuf, mais c'est l'inégalité sociale qui préexiste fondamentalement au risque de déficience, et non l'inverse.

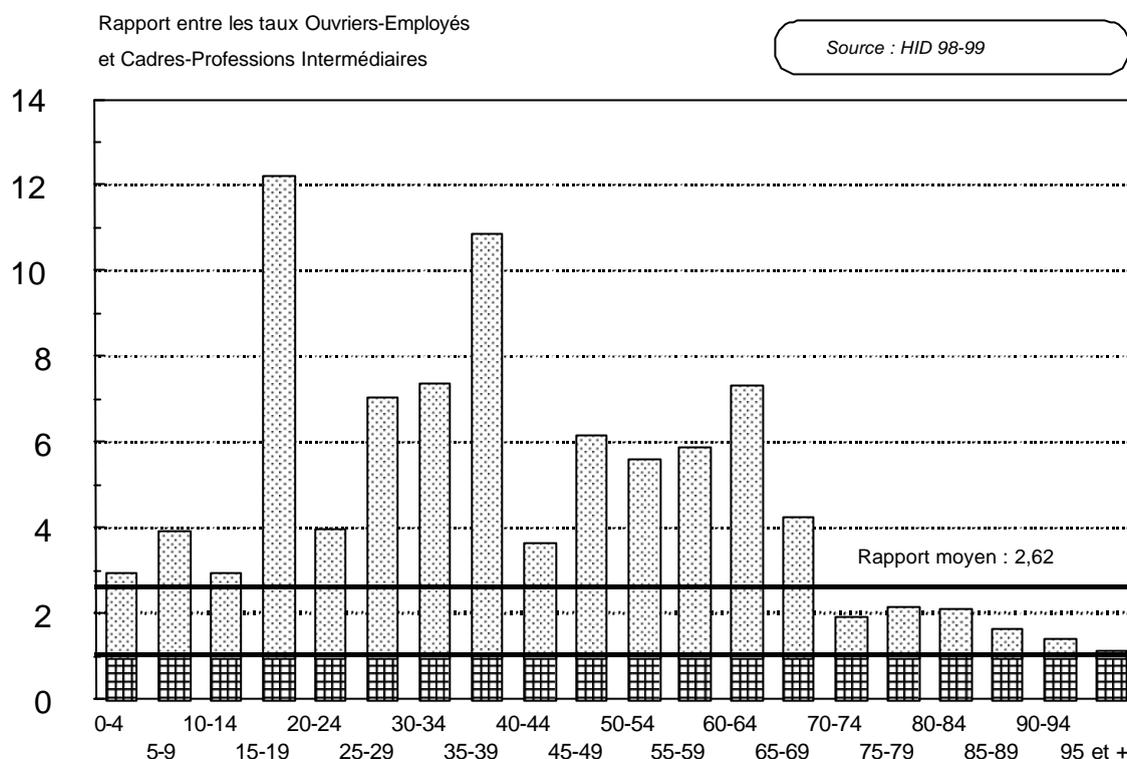
## ***Inégalités et institutionnalisation***

### ***La prévalence d'institutionnalisation est très inégale selon le milieu social***

→ le rapport entre les proportions de personnes hébergées (ou soignées avec accueil de nuit) en institutions socio-sanitaires chez les ouvriers-employés et chez les cadres et professions intermédiaires s'établit à plus de 2,5 (cf. graphique 6) ;

→ la différence est surtout marquée de 15 à 70 ans (le rapport est presque toujours supérieur à 4 dans ces tranches d'âge), mais il demeure supérieur à 3 pour les moins de 15 ans, et diminue assez régulièrement au-delà de 70 ans, passant de 2 à peine plus de 1.

**Graphique 6 - taux d'institutionnalisation selon le milieu social**



***L'inégalité n'est un simple artefact***

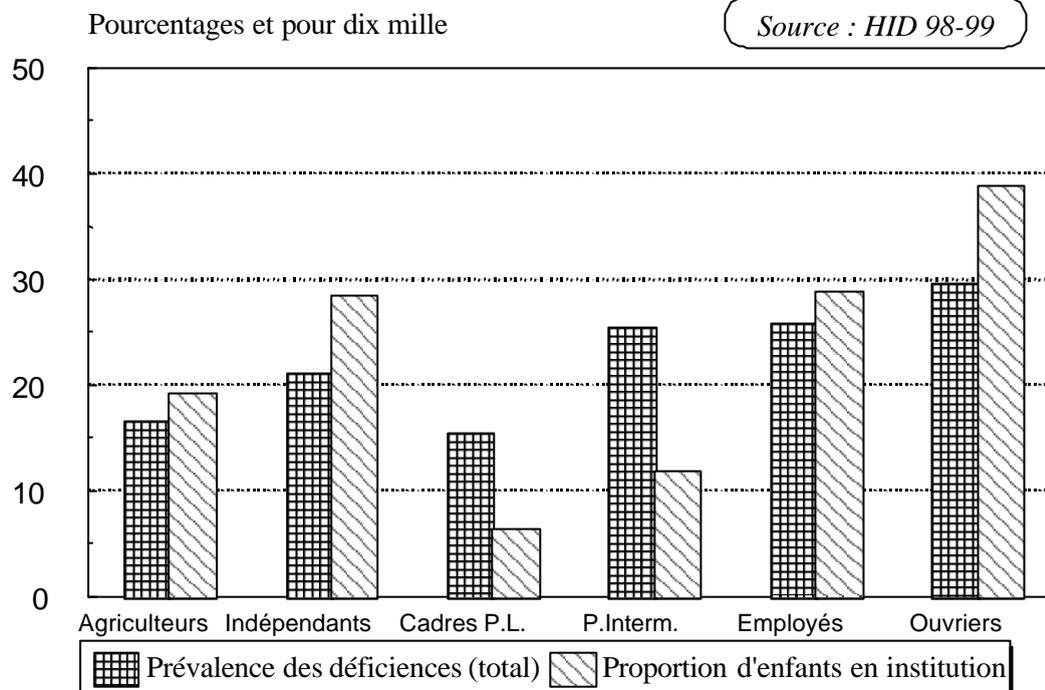
→ pour les adultes de moins de 60 ans, la majorité des personnes institutionnalisées présentent des déficiences intellectuelles ou mentales. Celles-ci ont pu, en les empêchant d'acquérir des diplômes, les confiner dans des professions - et donc des milieux sociaux - peu qualifiés. Quelle est la part de ce phénomène dans l'inégalité des taux d'institutionnalisation ?

→ afin de se placer dans une situation où ce phénomène ne joue pas, on s'est limité au cas des enfants et adolescents de moins de 16 ans. Leur milieu social étant déterminé par la profession des parents, laquelle préexiste à la naissance de l'enfant, les déficiences éventuelles de celui-ci n'ont certainement aucune influence détectable sur son milieu. Or l'inégalité est ici très forte : le rapport entre les taux d'institutionnalisation des enfants d'ouvriers et de cadres est supérieur à 6 ; plus largement celui entre enfants d'ouvriers-employés et de cadres ou professions intermédiaires est de 3,5 ;

***Elle dépasse le seul effet des inégalités sociales de déficiences***

→ premier aperçu : l'inégalité de prévalence des déficiences avant 16 ans n'est que du simple au double entre enfants de cadres et d'ouvriers (cf. graphique 7) ;

**Graphique 7 - déficiences et entrée en institutions  
selon l'origine sociale pour les enfants**



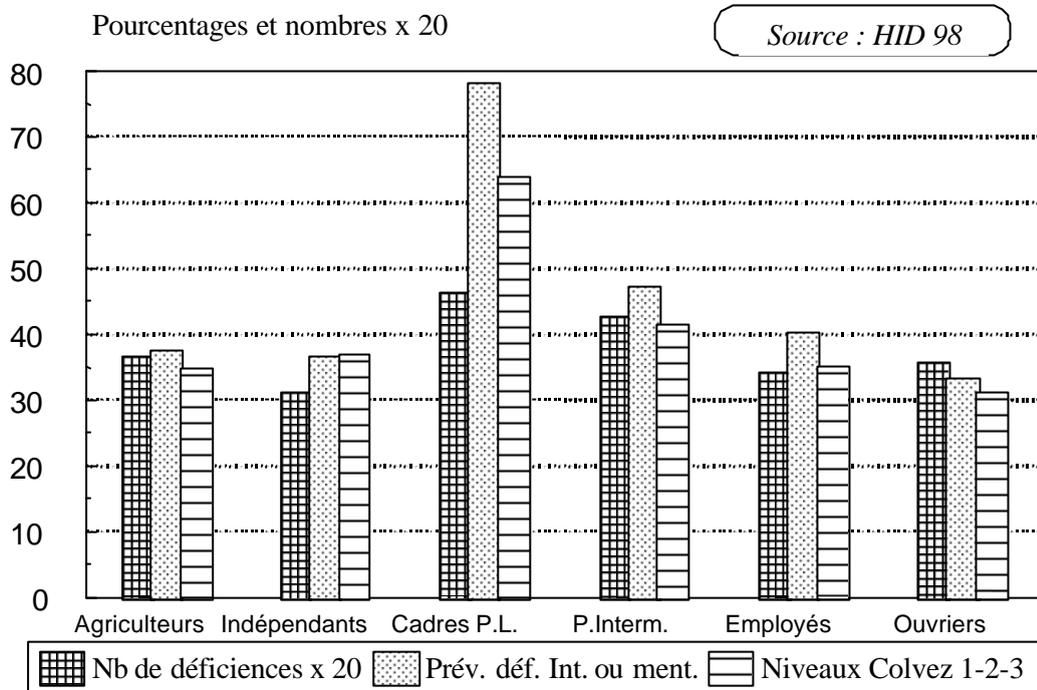
→ il y aurait donc une « inégale gestion des enfants déficients » dans les divers milieux sociaux, conduisant à une entrée en institutions plus fréquente pour les enfants de milieux populaires. Cette hypothèse est fortement appuyée par l'examen de la sévérité de l'état des enfants institutionnalisés : la sévérité des atteintes des enfants de cadres hébergés en institutions pour enfants handicapés est nettement plus sévère que celle des enfants d'ouvriers - et plus généralement, il est socialement distribué à l'inverse de l'ordre habituel (cf. graphique 8).

### ***Processus de Production du Handicap : des déficiences aux désavantages***

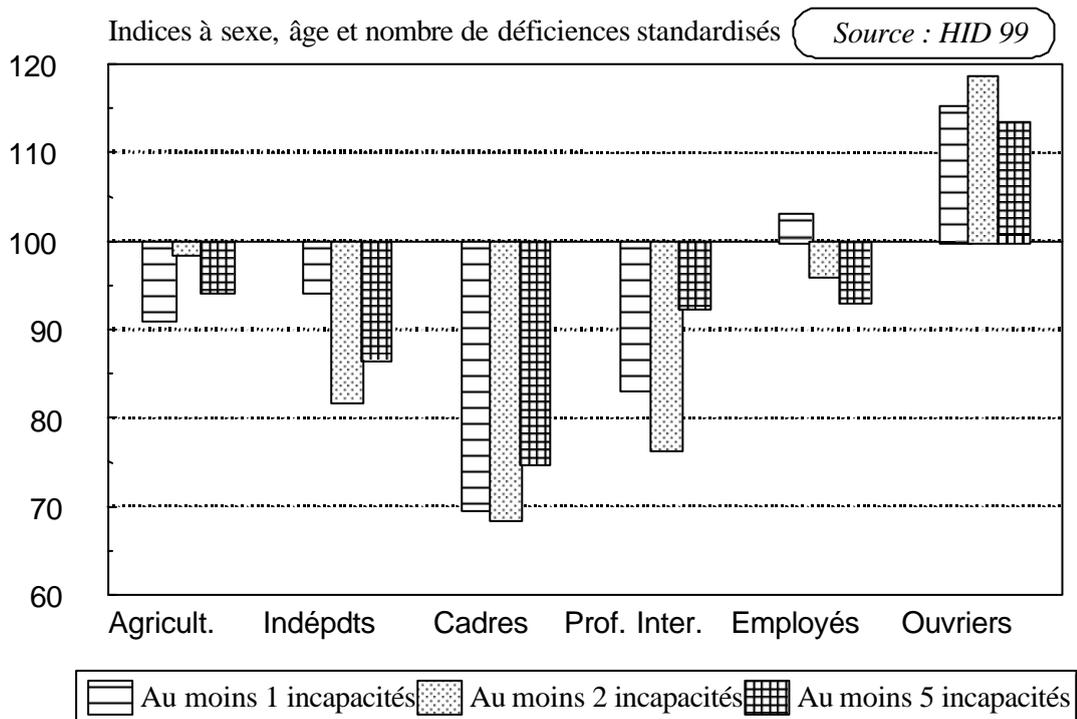
**L'ampleur de l'inégalité sociale en termes d'incapacités est plus forte qu'en termes de déficiences**

Les incapacités sont plus nombreuses en milieux populaires, mais elles sont nettement plus nombreuses à nombre de déficiences équivalent (et à sexe et âge standardisés, cf. graphique 9).

**Graphique 8 - sévérité des atteintes pour les enfants en institutions selon l'origine sociale**



**Graphique 9 - passage des déficiences aux incapacités**

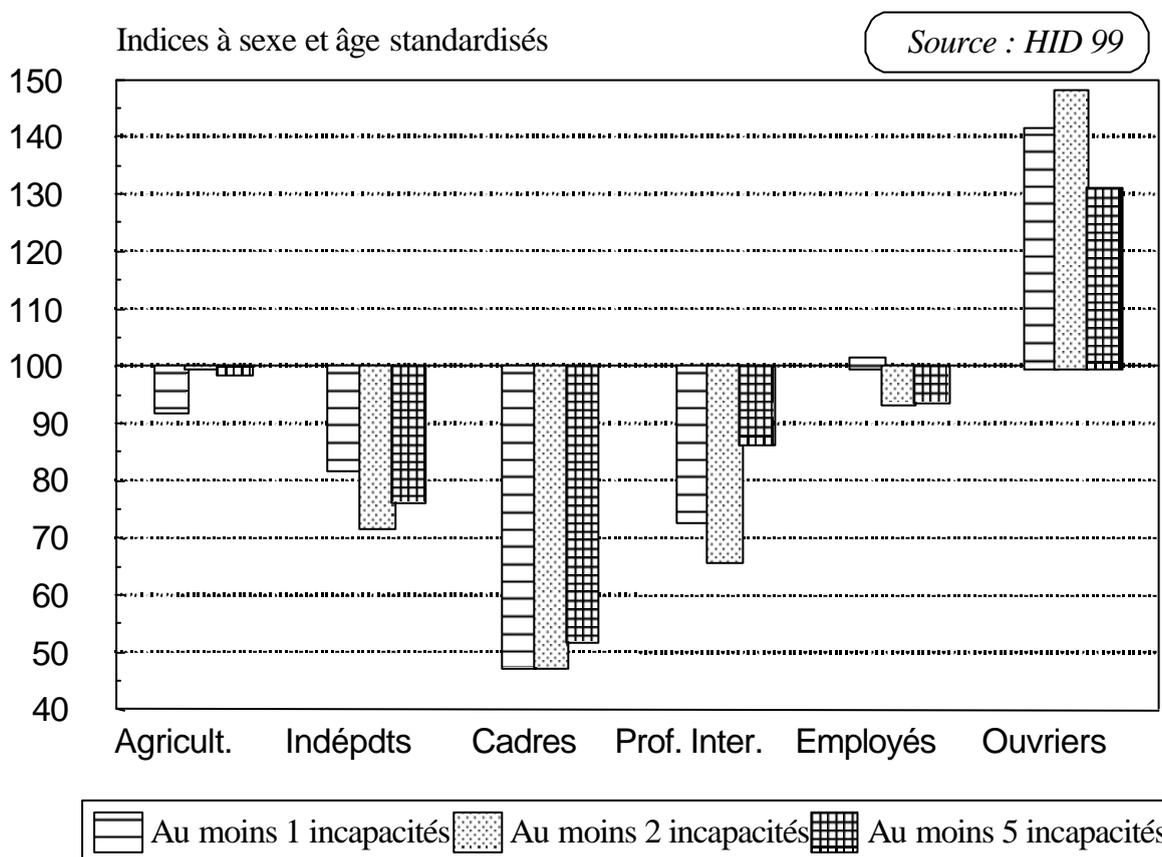


Ainsi y a-t-il à ce stade deux facteurs d'inégalité sociale face aux processus handicapants :

1. Les déficiences (traduction la plus proche de l'état de santé dans le champ du handicap) sont moins fréquentes dans les milieux aisés ou diplômés ;
2. La capacité à dominer ces déficiences, la disposition d'un environnement mieux adapté... y est également plus forte.

Et ces deux facteurs jouent dans le même sens. Si bien qu'au total, le rapport entre les prévalences d'au moins une ou deux incapacités entre familles de cadres supérieurs et d'ouvriers est de un à trois (ceci à sexe et âge standardisés), alors que pour les déficiences, ce même rapport était de un à 1,65 et un à deux) (cf. graphique 10).

**Graphique 10 - incapacités selon le milieu social**



On notera qu'à l'inverse des déficiences, ce rapport entre prévalences d'au moins N incapacités diminue sensiblement quand N augmente : il revient à un à 2,5 pour N=5 et un à deux pour N=2. Comme si la plus grande capacité à surmonter l'effet des déficiences était moins forte (elle reste quand même élevée !) lorsque les atteintes individuelles sont plus lourdes. Ce n'est pas inattendu, et on avait bien constaté le même phénomène à propos de l'entrée en institutions des enfants : la différence portait principalement sur les cas les moins lourds.

### *Et les désavantages ?*

Rappelons l'objectif de la partie de l'enquête consacrée aux désavantages :

→ il est de mesurer les conséquences des « problèmes de santé » (déficiences et incapacités) sur la situation sociale des personnes handicapées. Par exemple :

- est-ce que les enfants handicapés moteurs ou sensoriels, mais sans déficience intellectuelle, suivent une scolarité équivalente à celle de leurs camarades sans déficience ?

- est-ce que les personnes handicapées mais capables et désireuses de travailler sont plus souvent au chômage que l'ensemble des personnes actives de leur âge, de leur qualification scolaire et professionnelle...

La question de l'inégalité sociale des désavantages face au handicap est un peu différente :

→ il s'agit d'examiner si les conséquences du handicap en général, des divers types de handicaps en particulier, sur la scolarité, l'emploi, les déplacements, les vacances, l'accès à la culture... sont les mêmes pour des personnes également handicapées, mais appartenant à des milieux sociaux différents.

On observera sur ce point les premiers résultats présentés sur le graphique 11 :

- On a dressé un indicateur de « non-emploi » (personnes n'ayant jamais travaillé pour une raison de santé, ou ayant perdu leur dernier emploi pour une raison de santé).

- On a porté sur le même graphique, pour les personnes de 20 à 59 ans, les indices standardisés concernant le nombre moyen de déficiences par milieu social, le nombre moyen d'incapacités, et la fréquence du « non-emploi pour raison de santé ».

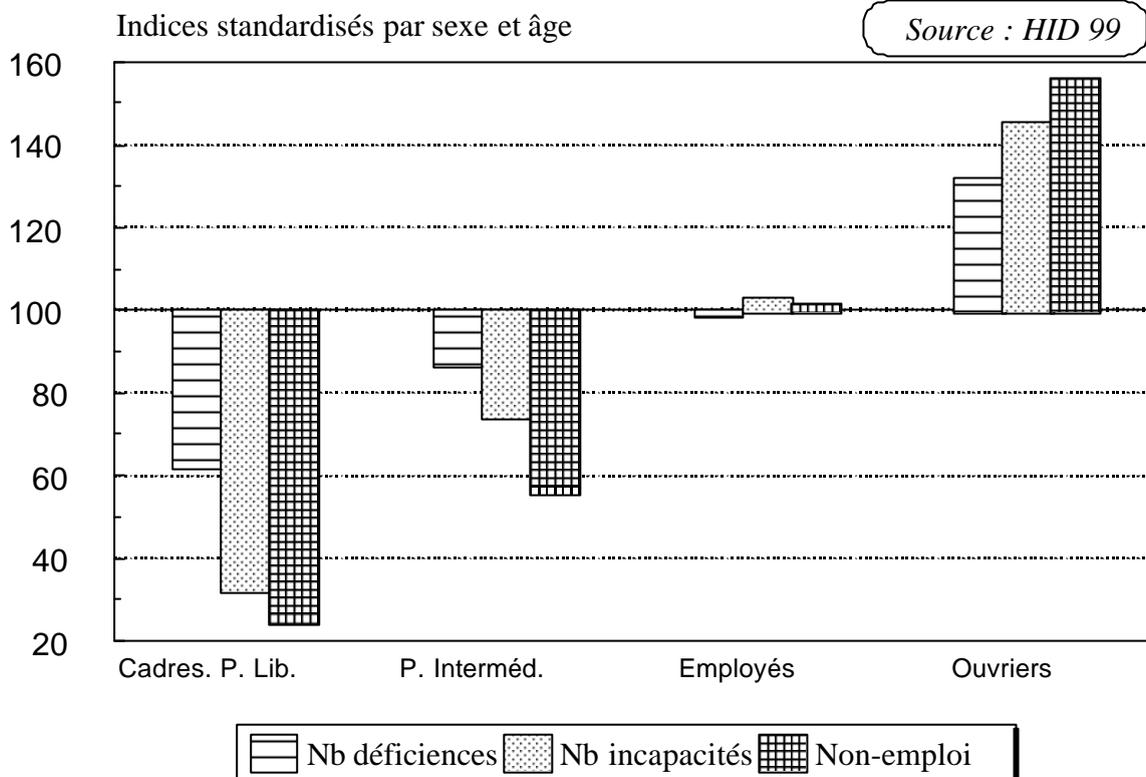
Comme on l'observera, les écarts parmi les salariés sont d'autant plus forts qu'on se déplace vers la droite dans le schéma de Wood :

- le rapport entre les nombres moyens de déficiences des adultes ouvriers et cadres est de 2,1 ;

- celui relatif au nombre moyen d'incapacités est de 4,5 ;

- enfin celui relatif au "non-emploi lié à des problèmes de santé" atteint 6,4 !

**Graphique 11 - non-emploi pour raison "de santé"**



**Quelques commentaires**

1. L'exploitation de l'enquête de 1998, menée auprès des résidents d'institutions sanitaires et sociales, avait déjà mis en évidence des écarts sociaux d'une ampleur considérable en matière de « prévalence de résidence en institution pour enfants handicapés ».

On s'était naturellement demandé quelle était la part des inégalités sociales de prévalence du handicap à ces âges, et celle d'une éventuelle inégalité d'entrée en institutions.

La réponse de l'enquête de 1999 est claire : les deux jouent et se renforcent l'un l'autre.

2. L'une des thèses les plus riches avancées dans les débats actuels sur les concepts de handicap est sans doute celle dite du « Processus de Production du Handicap », élaborée par nos collègues canadiens et largement soutenue par notre ami Jean-François Ravaud.

Il me semble que les résultats présentés ci-dessus fournissent une illustration typique des capacités prédictives de cette thèse. En effet, tout se passe comme si l'inégalité sociale cumulait ses effets à chacune des étapes du processus :

- dans un premier temps, elle génère une inégalité de santé et de déficiences ;
- dans un second temps, elle amplifie cette inégalité en la traduisant en incapacités ;
- dans un troisième temps, elle l'accroît encore lors de la confrontation avec l'environnement social, qui débouche sur les désavantages.

On ne s'en étonnera pas : plus on s'approche des rôles sociaux, et plus la distinction entre handicap et inégalité devient faible.

# **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 Fiesta<sup>1</sup> 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, hémiparésie, triplégie, monoplégie, autre répartition de la déficience motrice des membres,

---

<sup>1</sup> 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.

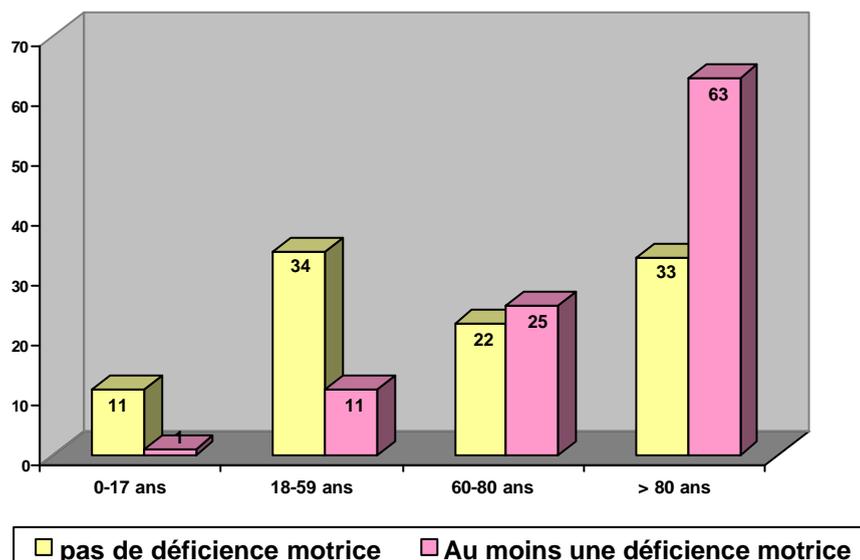
**Tableau 1- Fréquence des déclarations de déficiences motrices**

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%
<b>Total</b>	<b>351362</b>	<b>100%</b>

#### 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-HVS<sup>2</sup> 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).

---

<sup>2</sup> HVS = Hébergement-Vie Sociale

### *Répartition géographique des résidents en fonction de l'enquête<sup>3</sup>*

<b>Région*</b>	<b>HVS 98</b>	<b>HID 98</b>
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*

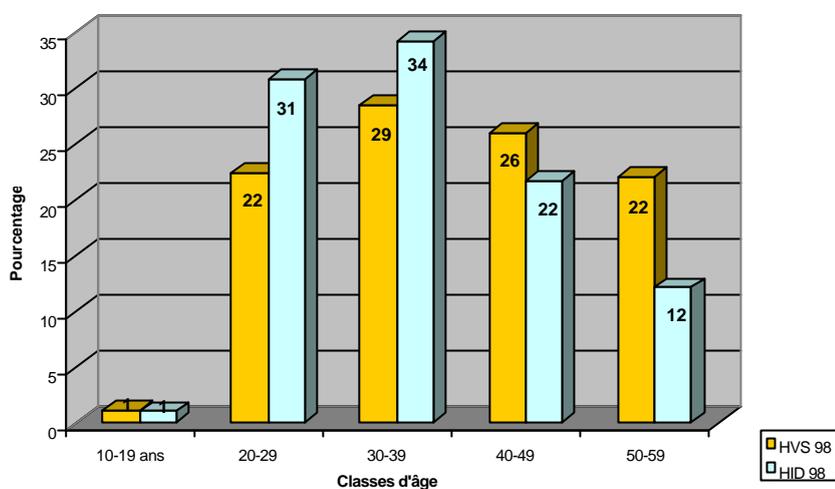
**Tableau 4 - Age des résidents**

	<b>HVS 98</b>	<b>HID 98</b>
Age moyen	39,6 ans	35,8
Age médian	39,2 ans	34

---

<sup>3</sup> \* 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**

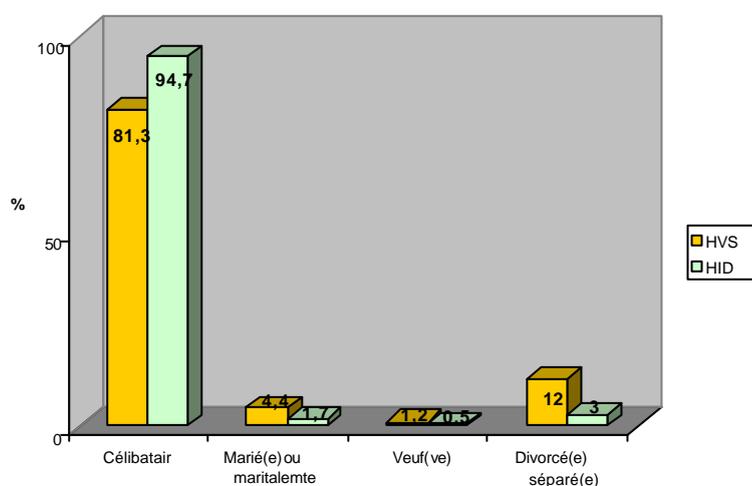


Les foyers de vie APF accueillent des résidents en moyenne plus âgés. Ceci aurait été probablement plus accentué si on avait pu prendre en compte les personnes handicapées vieillissantes dans les 2 enquêtes. Rappelons que ces dernières représentent plus de 12% de la population des foyers de vie.

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

### *Situations familiales*

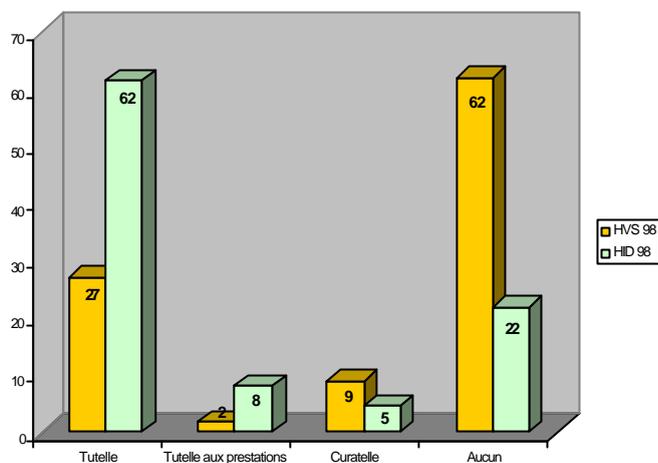
**Graphique 3 - Etat matrimonial légal**



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.

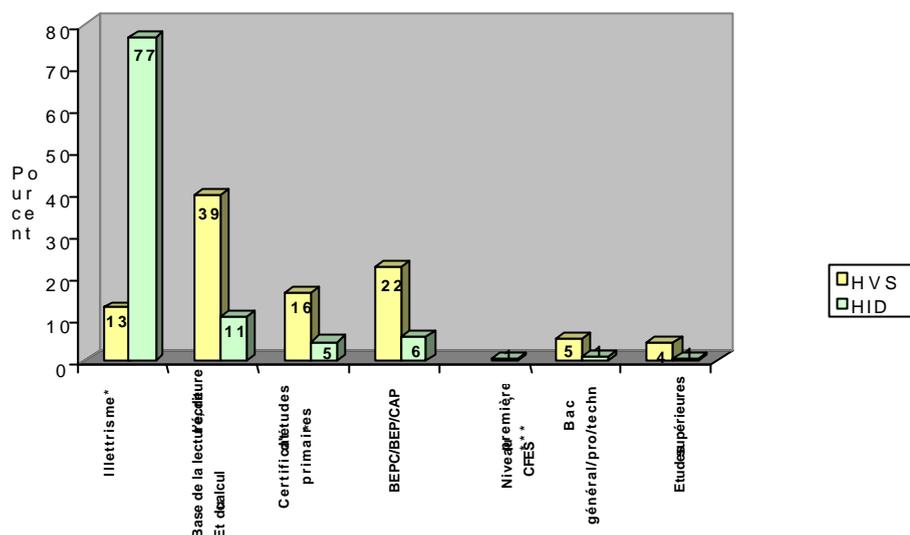
### *Occupation actuelle ou passée*

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.

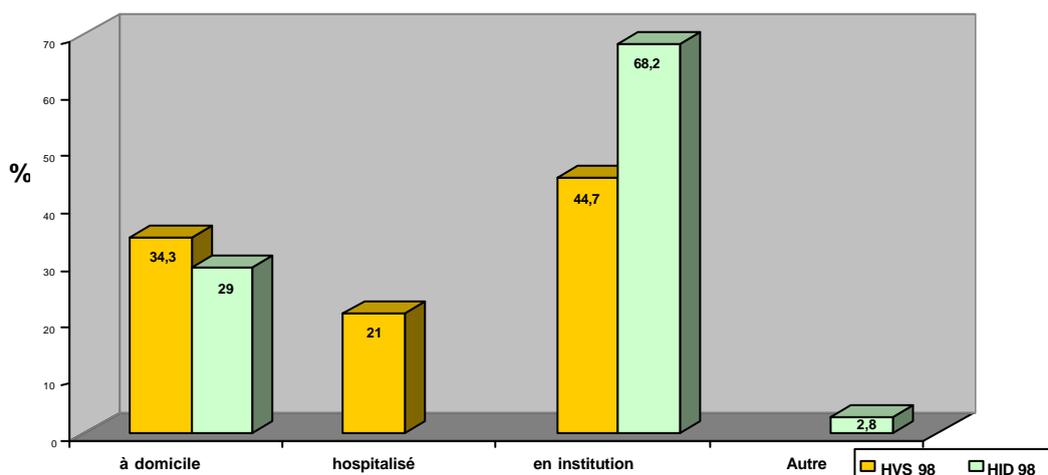
\*\*\*: Ce niveau (0, 5% dans HID foyers de vie-déficients moteurs de moins de 60 ans) n'est pas retenu dans Fiesta-HVS.

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 résidant était :

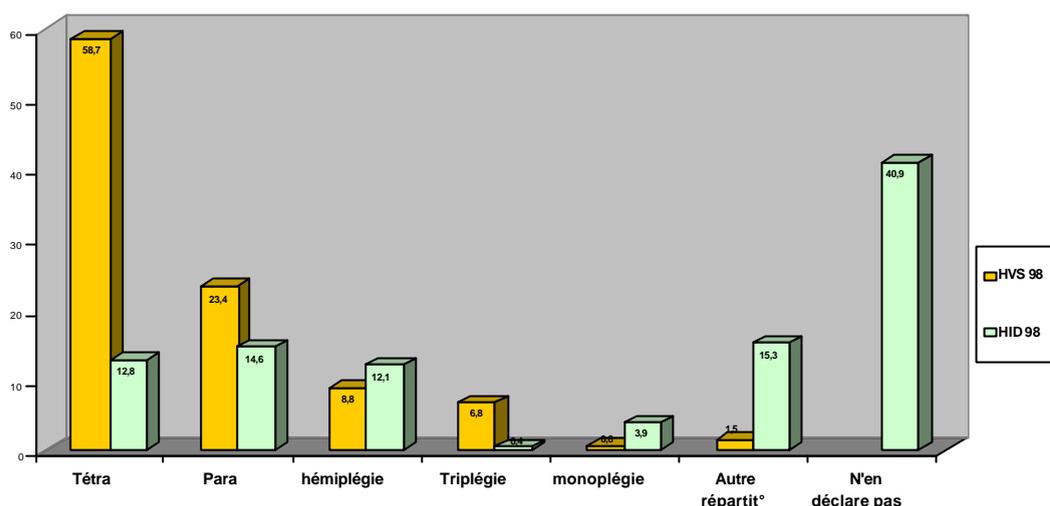


Dans les 2 cas, les résidents déficients moteurs de moins de 60 ans viennent d'abord d'une autre institution avec une proportion beaucoup plus importante dans l'enquête HID. Dans Fiesta-HVS 21% viennent du milieu sanitaire (CRF, autre service hospitalier...), par contre HID ne rend pas compte de cette 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 membres<sup>4</sup>

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 <sup>5</sup> :	46,5%	7,4%

<sup>4</sup> 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

<sup>5</sup> 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*

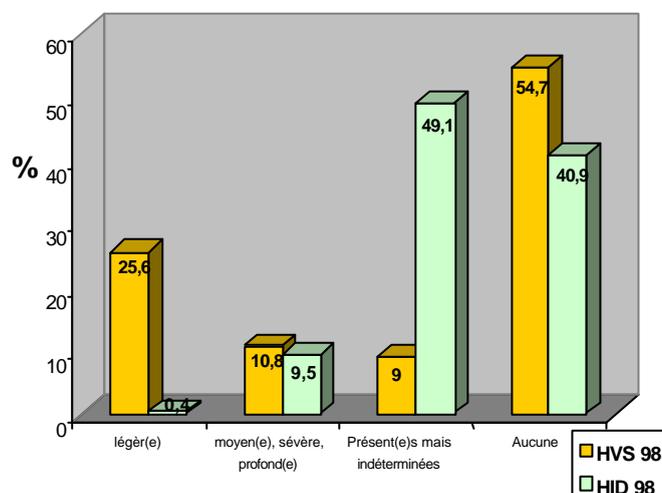
Les déficiences «associées» à la déficience motrice que l'on pourrait qualifier de «somatiques» sont plus fréquentes au sein de la population recensée par Fiesta-HVS 98. Avant de se poser la question d'une éventuelle sous-déclaration dans HID, on peut ici aussi émettre l'hypothèse de 2 populations déficientes 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.

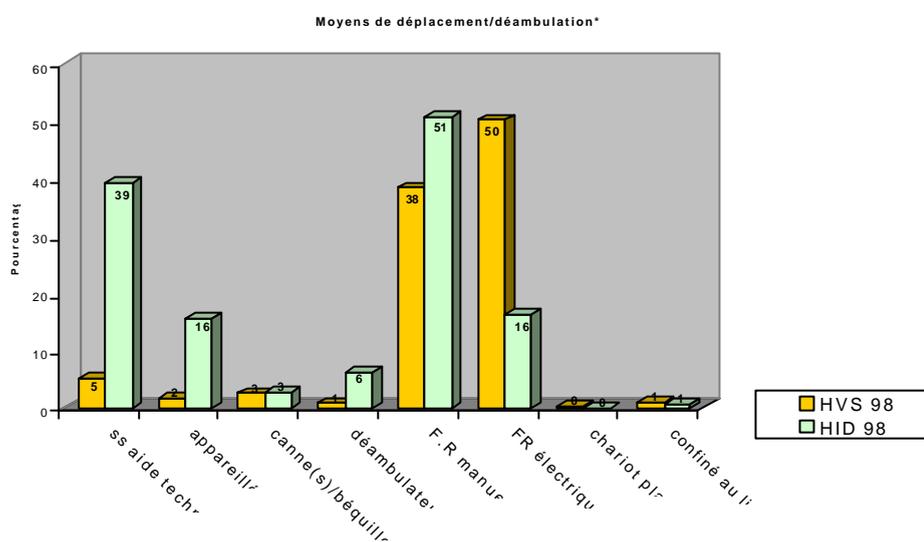
## *Incapacités-Dépendance : Aide technique aux déplacements*

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

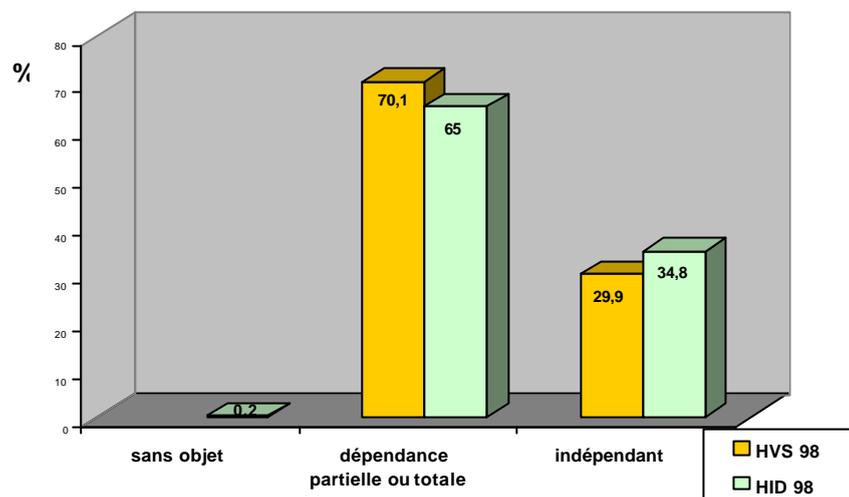
**Graphique 9 - Moyens de déplacements**



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<sup>ème</sup> cas.

## Besoin d'aide pour le repas

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

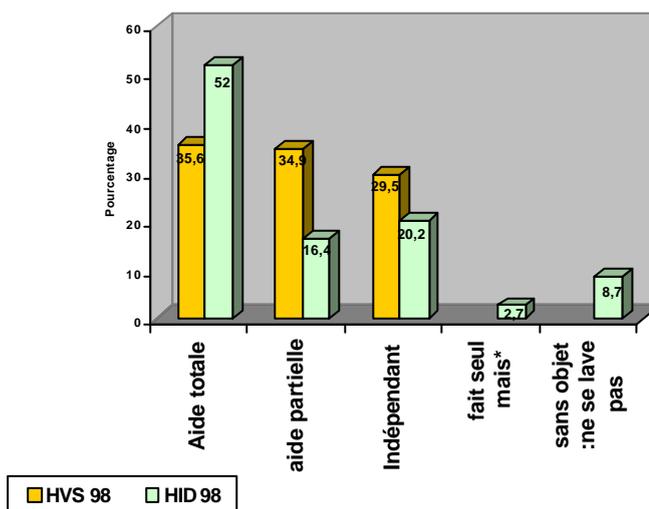


Les 2 populations sont très comparables sur cet item.

## 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 ?

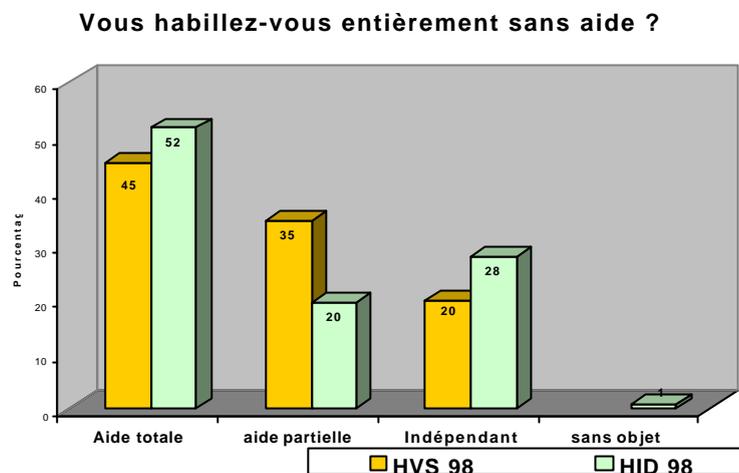


- mais avec beaucoup de difficultés pour des raisons psychologiques

Comment expliquer ces écarts ?

## Besoin d'aide pour l'habillement

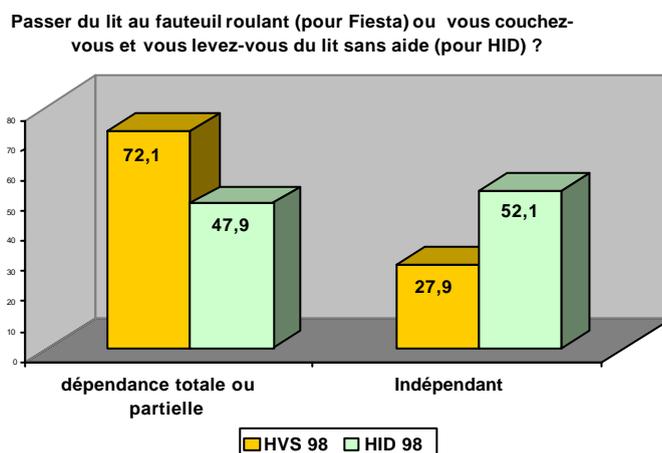
### Graphique 12 - Besoin d'aide pour l'habillement



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.

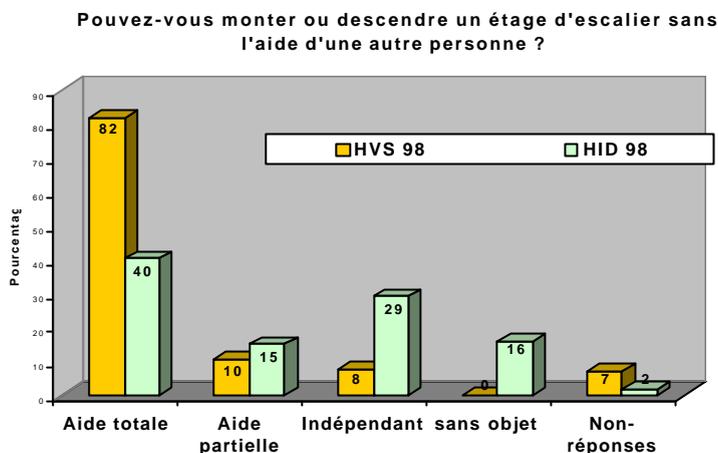
## Transferts

### 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

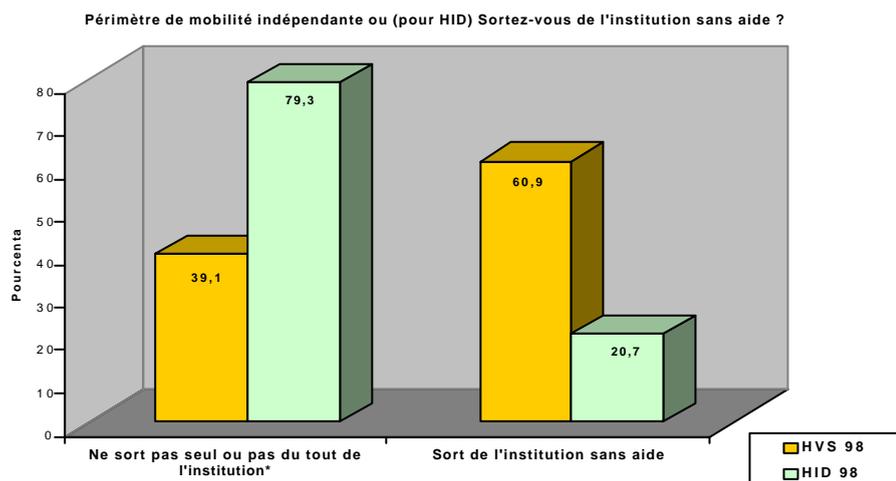


Les 44 % de la population adulte HID qui «prennent» seuls les escaliers ou ont seulement besoin d'une aide partielle pour le faire sont à rapprocher des 40% de personnes se déplaçant seuls sans aide technique ou animale.

### *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

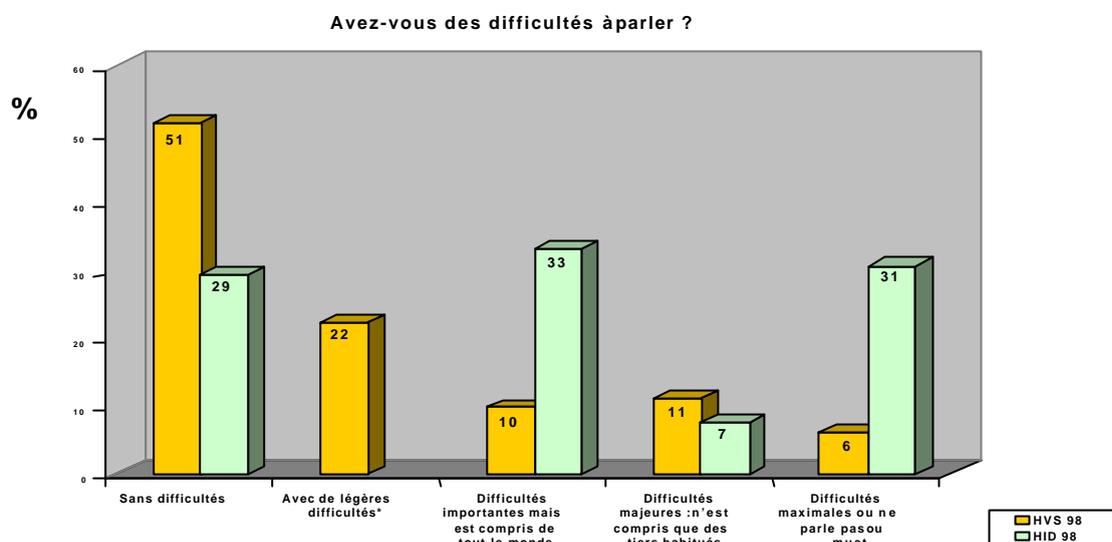


\*: regroupe pour HID les personnes confinées au lit, dans leur chambre ou dans l'institution et celles qui ne sortent jamais sans l'aide de quelqu'un. Parmi ces derniers, une bonne part ne sort pas en raison de difficultés psychologiques ou émotionnelles.

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***

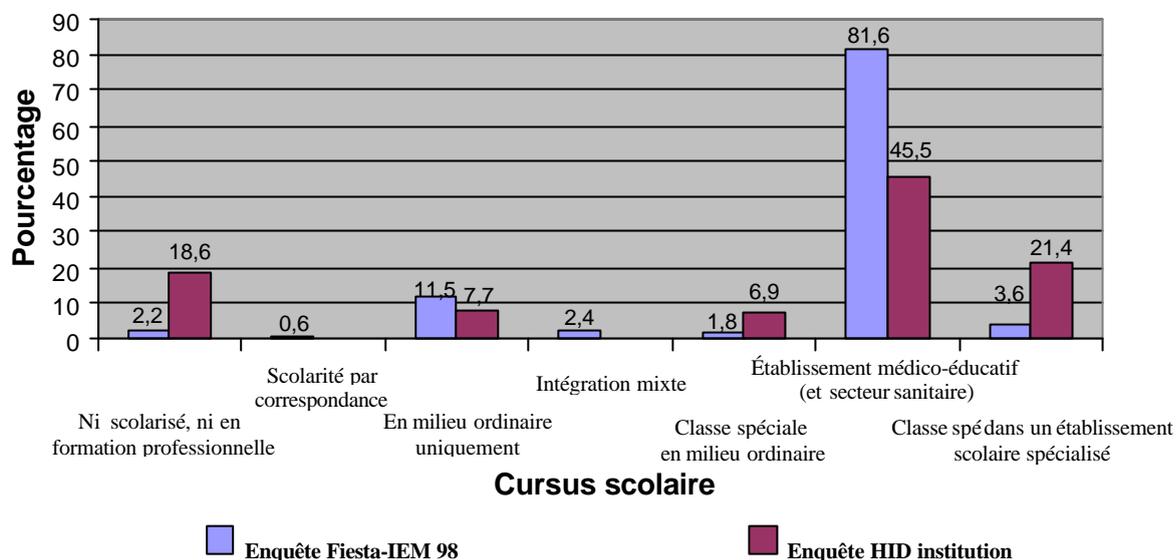
Pour mémoire, l'exercice comparatif a confronté la population des IEM gérés par l'APF et présente lors du recueil de données Fiesta-IEM 1997/1998, à l'échantillon interviewé dans les établissements d'éducation spéciale pour handicapés moteurs lors de l'enquête HID institution 1998.

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.

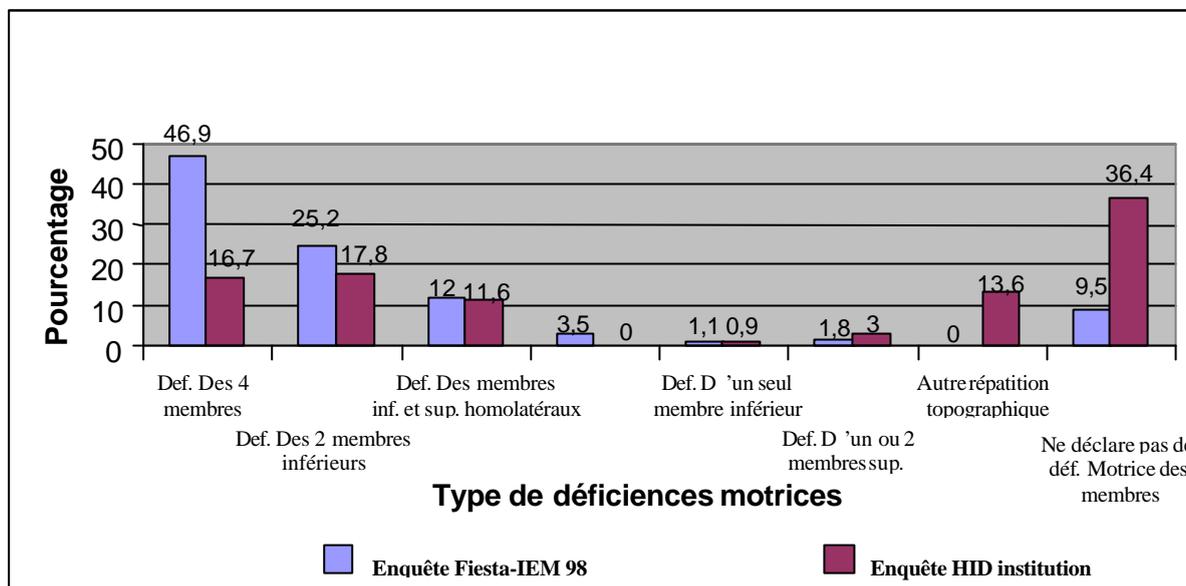
**Graphique 17 : Le cursus scolaire actuel des enfants ou adolescents déficients moteurs**



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).

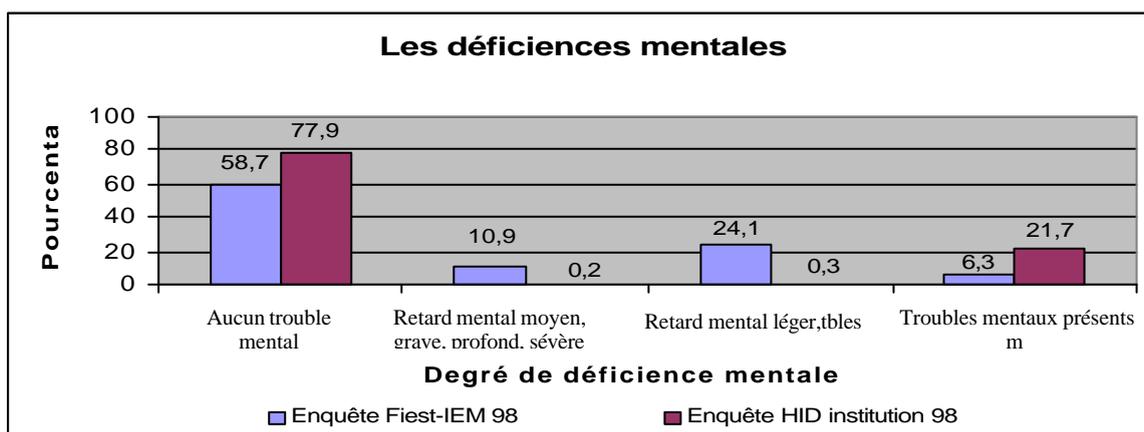
La part des personnes atteintes de déficiences motrices des membres accueillies dans les établissements APF est considérable par rapport à l'échantillon HID. De même, l'ensemble des déficiences déclarées (paraplégie, tétraplégie, monoplégie...) est généralement plus présente qu'au niveau national.

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



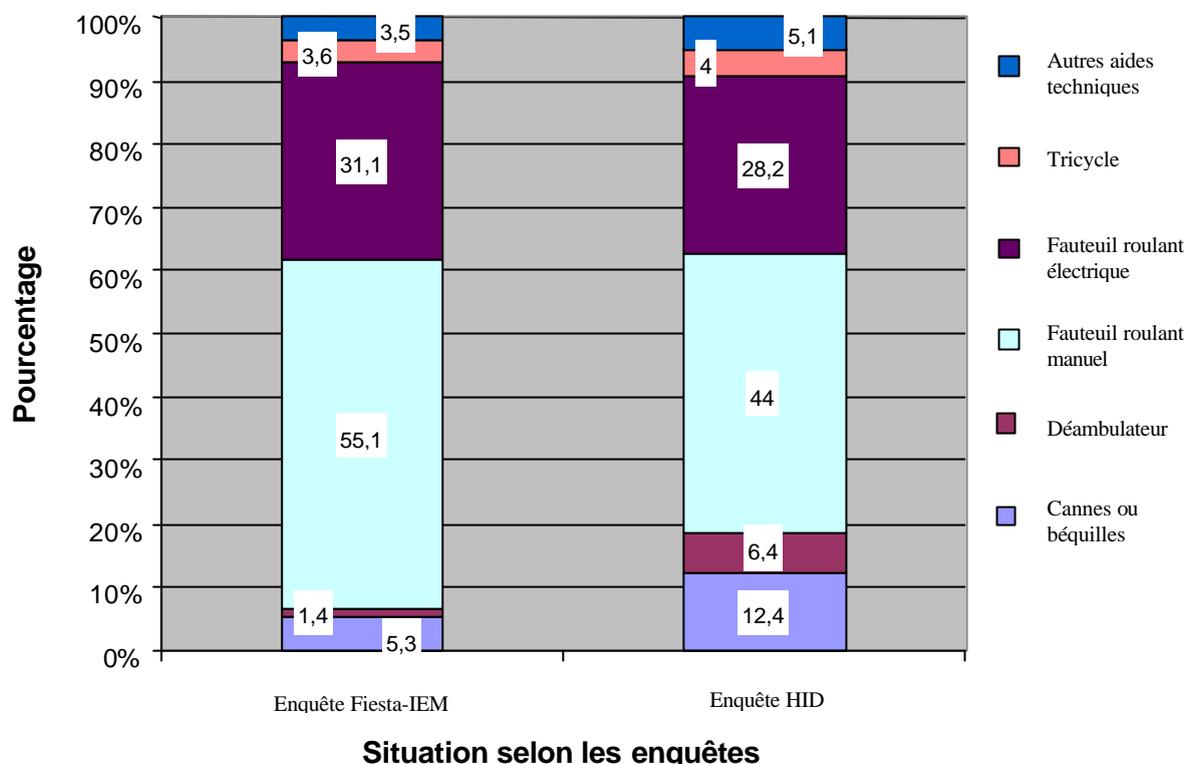
Globalement, les déficiences associées relevées, hormis les problèmes visuels (rares parmi les individus présents), caractérisent de manière plus prononcée la population APF prise en considération. Ce constat se vérifie lorsque nous observons les troubles du langage (59,1% pour Fiesta contre 11,4% pour 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 gérées 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<sup>ème</sup> 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 ».

# **Incapacités et Accessibilité**

## **Les personnes handicapées motrices en institution**

Carole Peintre - CREAI Ile-de-France

Le CREAI Ile-de-France fait partie des quatre équipes de recherche retenues par l'Association des Paralysés de France (APF) pour exploiter les informations contenues dans l'enquête HID en institution, concernant les personnes handicapées motrices. Le CREAI Ile-de-France a choisi de centrer son analyse sur les capacités et les incapacités des personnes handicapées dans les activités de la vie quotidienne, qui s'expriment en fonction de l'environnement particulier dans lequel chacune d'elles évolue, à savoir les établissements psychiatriques ou médico-sociaux qui les hébergent.

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

Dans l'esprit de la classification internationale des handicaps, cette enquête a pour particularité d'aborder l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement et dépasse ainsi la perception figée des grilles d'observation habituelles.

En effet, l'intérêt du protocole d'enquête H.I.D., c'est qu'il donne à la fois :

- des informations sur les incapacités des personnes au sens d'une limitation ou absence des performances à exécuter des actes de la vie courante (faire sa toilette, prendre son repas, se déplacer, communiquer, lire, ouvrir un robinet, etc.) ;
- mais aussi sur l'aménagement de l'espace de vie (adaptation des sanitaires, etc.) et l'utilisation de matériels adaptés au handicap participant à la correction des déficiences (appareillages) et à la compensation des incapacités (aides techniques).

Ces informations, si elles ne renseignent pas sur les projets de mobilisation des compétences mis en place pour chaque personne, c'est-à-dire sur le niveau de qualification du personnel et la nature et l'intensité de ses interventions, permettent, à partir de croisements précis tenant compte des caractéristiques des personnes (incapacités, positionnement dans les divers domaines d'activités), de comprendre comment les institutions mobilisent les ressources environnementales en fonction des incapacités.

## ***Objectif de l'étude***

L'objectif de cette étude statistique est d'étudier **les capacités et les incapacités** des personnes handicapées pour les activités de la vie quotidienne, qui s'expriment **dans le cadre de l'environnement** particulier dans lequel chacune d'elles évolue. L'autonomie ou la dépendance des personnes est en effet relative à cet environnement construit. Une personne utilisant un fauteuil roulant pourra rencontrer des difficultés d'accès à certaines pièces de l'institution si les portes sont trop étroites pour le passage du fauteuil et être en revanche totalement autonome dans ses déplacements dès lors que portes et couloirs sont adaptés aux dimensions des aides techniques utilisées.

Cette démarche d'observation a moins pour objet de vérifier l'adaptation des locaux des institutions médico-sociales aux besoins des populations qu'elles accueillent que de mettre en évidence les bénéfices d'un environnement aménagé et d'appareils adaptés au handicap sur l'autonomie de certaines personnes dans les actes de la vie courante. Nous posons ainsi l'hypothèse que certaines personnes feront preuve d'une grande autonomie au quotidien malgré (et grâce à !) la présence de nombreux appareillages, aides techniques et aménagements architecturaux qui atteste pourtant de déficiences importantes générant en principe de lourdes incapacités.

L'analyse des données va permettre **de classer les personnes handicapées motrices, vivant en institutions spécialisées, en groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques et d'environnement** et de mesurer le poids respectif de ces groupes dans la clientèle des établissements médico-sociaux concernés.

Cette étude devrait conduire à une appréhension plus fine de la notion de dépendance en distinguant notamment des groupes d'individus présentant une autonomie globale relativement comparable (capacités et incapacités similaires) mais bénéficiant d'un soutien technique et évoluant dans un environnement très différent.

Ce mode particulier de traitement de l'enquête HID offrira aux acteurs du secteur médico-social (chercheurs, travailleurs sociaux, décideurs) une observation originale de la population handicapée car elle a l'avantage:

- d'une part, comme toute étude statistique d'envergure, d'objectiver les situations rencontrées sur le terrain et de repérer les grandes tendances ;
- et d'autre part, de prendre en compte les facteurs techniques (environnement, aides techniques, appareillages) qui ont participé à la construction des données recueillies.

En fin d'intervention, nous compléterons l'analyse de classification en étudiant les variables relatives à l'accessibilité à l'institution (plan incliné à l'entrée, parking aménagé, etc.). Elles ne peuvent participer à la construction des groupes homogènes dans la mesure où ces informations sont indépendantes, sans interaction avec les données relatives aux incapacités, aides techniques et aménagements à l'institution. En fait, si l'accessibilité du logement aborde bien à la fois les questions de l'incapacité et de l'aménagement de l'environnement, elle le fait dans un cadre précis, avec un objectif bien identifié qui est celui de repérer les défauts d'accessibilité et d'en lister les causes.

## ***Méthodologie de l'étude***

### ***La population étudiée***

L'Association des Paralysés de France a souhaité centrer toutes les études réalisées à partir de l'enquête « HID en institution » sur les *personnes présentant un handicap moteur non lié au vieillissement*. Par ailleurs, en l'absence de la notion de **déficience principale et de diagnostic**, il n'était pas possible, à partir des seules informations disponibles, de distinguer les personnes présentant au premier plan un handicap moteur de celles pour lesquelles la déficience motrice était associée (par un exemple : dissocier une personne présentant une paraplégie consécutive à un accident de la circulation d'une personne trisomique atteinte d'une paralysie d'un membre).

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

- présence d'au moins une déficience motrice,
- hébergement dans un établissement pour enfants ou adultes handicapés (quel que soit l'âge) ou hébergement dans un établissement psychiatrique (pour les moins de 60 ans uniquement).

### ***Le recodage des variables***

La plupart des variables ont dû faire l'objet d'un recodage par nos soins en raison de modalités trop nombreuses, de modalités à effectifs trop réduits ou d'un statut des «non-réponses » et des «sans objet» différents d'une variable à l'autre.

Les déficiences recueillies en clair par des enquêteurs non qualifiés ont nécessité, pour être utilisable dans le cadre des objectifs classificatoires de l'étude, une procédure de codage particulière. En effet, un même individu pouvait avoir jusqu'à 11 déficiences. La construction des nouvelles variables a nécessité en particulier d'établir une hiérarchie des modalités au sein de chaque déficience, hiérarchie établie selon l'impact présumé de la déficience sur les incapacités de la personne. Pour faciliter le traitement informatique des données, seule une réponse par grande famille de déficience n'a été enregistrée pour un même individu. Ainsi, s'il est hémiplégique (code 13) et présente par ailleurs des mouvements involontaires (18), l'hémiplégie sera privilégiée car on pose l'hypothèse que les incapacités liées à une hémiplégie vont prédominer.

### ***Les méthodes statistiques utilisées***

Pour déterminer des groupes homogènes présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques et d'aménagement du logement, nous avons procédé à une classification hiérarchique, précédée d'une analyse des correspondances multiples (ACM). Les analyses factorielles permettent de traiter simultanément un nombre important de variables. Le résultat se présente sous la forme d'un graphique dont la lecture conduit à un commentaire synthétique sur l'ensemble des informations (cf. encadré « note méthodologique »).

### Encadré 1 : note méthodologique

Au contraire des techniques élémentaires usuelles, ces méthodes intègrent et tirent parti des interrelations complexes entre les réponses aux différentes questions, pour faire ressortir les structures stables et permettre de les exprimer de façon simple. Le résultat se présente sous la forme d'un graphique dont la lecture conduit à un commentaire synthétique sur l'ensemble des informations.

**L'analyse des correspondances multiples** permet de visualiser les proximités entre les individus. Les enquêtés sont comparés entre eux en fonction des valeurs prises par les variables actives : les individus sont proches s'ils ont les mêmes valeurs pour l'ensemble des variables actives. Les variables actives correspondent dans notre analyse aux variables décrivant le niveau d'incapacité des personnes handicapées dans les actes de la vie quotidienne ainsi que les variables définissant les aides techniques détenues et les aménagements du logement dont elles bénéficient. Les variables « illustratives » ou « supplémentaires » ne participent pas à la construction des axes factoriels de l'ACM ou à la définition des classes ; ce sont des éléments qui interviennent a posteriori pour caractériser ces axes ou ces classes. Les variables illustratives correspondent dans notre analyse aux déficiences dont souffrent les personnes handicapées, aux catégories d'établissements qui les hébergent ainsi qu'à trois indicateurs synthétiques de dépendance (Katz, Colvez, EHPA).

**La classification hiérarchique** permet de réaliser une typologie des enquêtés en fonction de leurs capacités et incapacités, des aides techniques qu'ils détiennent et des aménagements du logement dont ils bénéficient. La typologie consiste à un regroupement des individus dans des classes homogènes vis à vis des variables actives. D'une classe à l'autre, les enquêtés sont aussi différents qu'il est possible du point de vue des paramètres actifs. Ces classes sont obtenues de façon automatique, en utilisant des critères qui assurent le maximum d'homogénéité au sein des classes. Chaque classe constituée est décrite par les variables actives et illustratives. La typologie obtenue fournit une synthèse des informations qui enrichit et complète l'analyse structurelle décrite par l'analyse factorielle.

Les variables retenues pour les différentes analyses statistiques de l'étude CREAL sont les suivantes :

- ✪ 45 variables actives qui participent à la construction des axes factoriels ou des classes :
  - 29 variables sur les incapacités correspondant à 115 modalités actives,
  - 8 variables sur les aides techniques et appareillages correspondant à 19 modalités actives,
  - 8 variables sur les aménagements du lieu de vie correspondant à 16 modalités actives,
- ✪ et 11 variables illustratives.

Compte tenu du nombre important de variables à analyser et surtout de l'inégale répartition des variables dans les trois thèmes (incapacités / aides techniques et appareillages / aménagement du lieu de vie), nous avons réalisé une analyse statistique intermédiaire sur le seul thème des incapacités et choisi, à l'issue de cette analyse partielle, les variables les plus significatives à retenir pour la classification hiérarchique. Nous avons noté ainsi que certaines variables contribuaient peu à la construction des trois premiers axes (BMOB1, BALE1, BSEN3), que d'autres étaient redondantes dans leur signification (vue de près ; vu de loin ; aveugle/ malvoyant/voyant), et d'autres encore étaient fortement corrélées deux à deux (s'asseoir et se coucher ; ascenseur et escalier ; couper, boire et manger ; sortir et acheter). Pour établir la classification finale, nous avons ainsi retenu 15 des 29 variables concernant les incapacités : BTOI1 (toilette), BHAB1 (habillage), BALI3 (manger), BELI2 (retenir ses selles et ses urines), BTRA1 (se coucher), BDPI1 (Se déplacer à l'intérieur de l'institution), BDPI2 (monter un escalier), BDPE1 (sortir), BCOH5 (comportement), BOR11 (orientation temporelle), BVUE (voir), BSEN4 (parler), BSOU2 (manipuler), BSOU4 (ramasser), BCOH1 (communiquer).

### *L'analyse des correspondances multiples*

L'analyse des trois premiers axes factoriels a permis de mettre en évidence des corrélations entre variables, des proximités entre individus compte tenu de caractéristiques similaires en terme d'incapacités dans la vie quotidienne, d'aides techniques et appareillages utilisés et des aménagements du logement dont ils bénéficient.

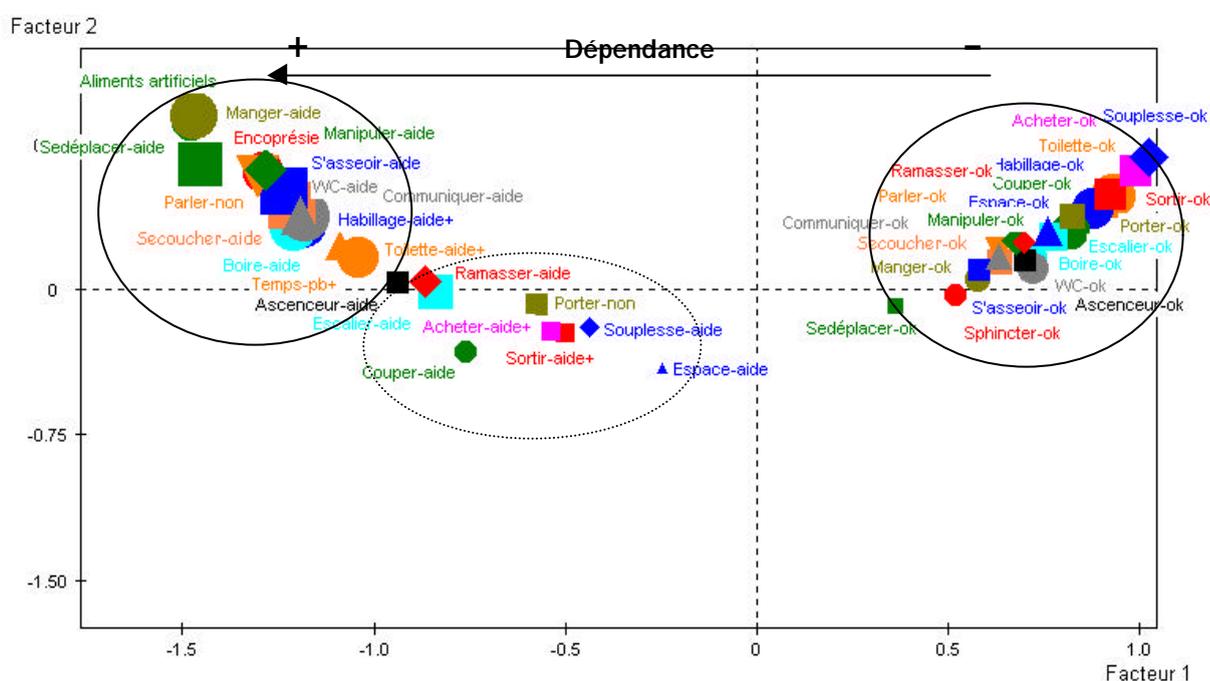
### *L'axe de gravité de la dépendance (axe 1)*

Le **premier axe** représente un axe de gravité où la dépendance croît (ou bien l'autonomie décroît) de la droite vers la gauche. Les modalités extrêmes étant les éléments les plus

contributifs à l'axe et souvent les seuls, cet axe s'avère essentiellement efficace pour discriminer deux sous-populations, aux profils opposés en terme d'incapacités :

- d'une part, une population nécessitant une aide soutenue ou la substitution d'un tiers pour effectuer toutes les activités élémentaires de la vie quotidienne (manger, faire sa toilette, s'asseoir, communiquer avec son entourage, etc.) ;
- d'autre part, des personnes réalisant seules et sans difficulté ces mêmes activités ainsi que des activités plus complexes (sortir, s'orienter, se couper les ongles de pieds).

**Graphique 1 - Les capacités sur l'axe de dépendance (axe 1)**



La lecture graphique montre une concentration plus forte des modalités à droite de l'axe qu'à gauche ; il met ainsi clairement en évidence une liaison entre les différentes variables plus forte du côté de l'autonomie que de la dépendance. En effet, à gauche de l'axe, plusieurs groupes de variables se singularisent. Il apparaît en particulier une distinction entre les modalités représentant des dépendances massives dans des activités simples (manger, se déplacer dans les pièces de l'étage, contrôler ses selles et ses urines, s'asseoir, se coucher, faire sa toilette, s'habiller, communiquer avec son entourage, parler) et celles ayant trait à des activités plus complexes demandant la mobilisation d'une association d'aptitudes ou faisant appel à des capacités liées non plus exclusivement à des fonctions physiques mais aussi intellectuelles ou psychiques (ramasser un objet au sol, couper sa viande, utiliser un ascenseur, sortir de l'institution, retrouver son chemin, se couper les ongles de pieds).

Cependant, on observera que l'incapacité de porter un objet lourd et celle de monter un escalier se retrouvent plutôt du côté des activités dites « complexes » alors que ces activités requièrent avant tout une capacité physique liée à des fonctions motrices. Cela s'explique par

le fait que ces activités posent problème à la plupart des personnes présentant un handicap moteur, même pour les plus autonomes d'entre elles.

Par ailleurs, du côté de la dépendance, les trois variables appartenant au sous-thème « souplesse – manipulation » (manipuler un robinet ♦*manipuler-aide*, ramasser un objet ♦*ramasser-aide* et se couper les ongles ♦*souplesse-aide*) sont peu corrélées entre elles ; la modalité extrême de chacune de ces variables semblant correspondre, à gauche du graphique, à un niveau de dépendance spécifique ou à une combinaison d'incapacités particulières. De plus, elles s'avèrent très liées aux variables concernant la mobilité :

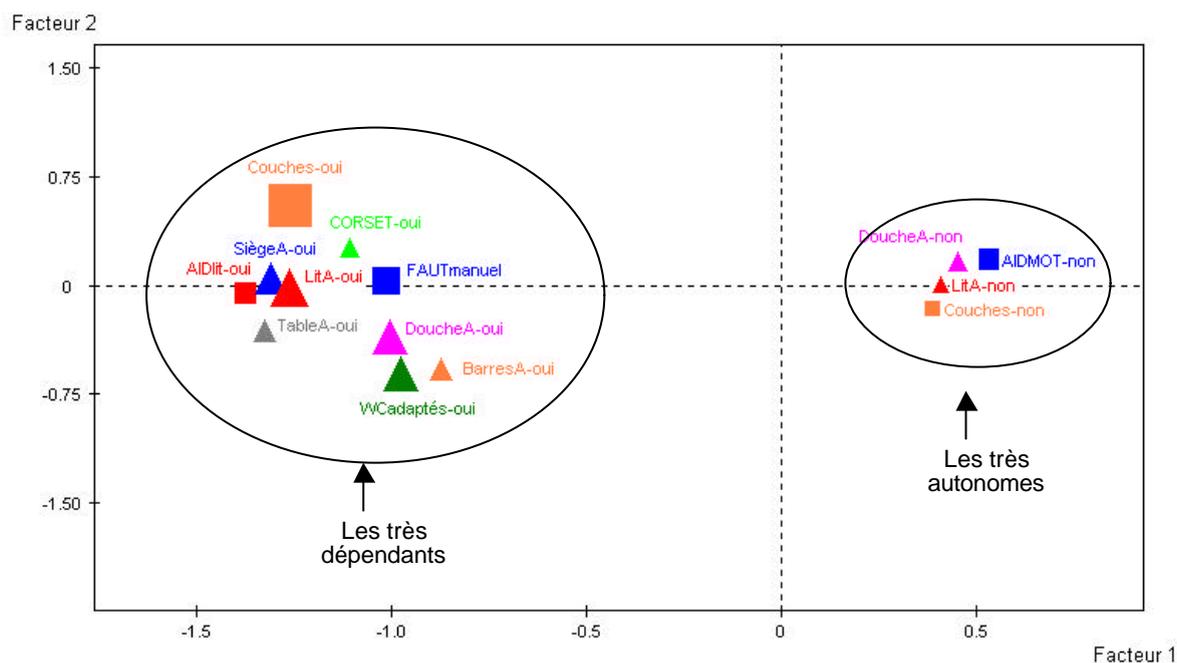
- l'incapacité de manipuler un objet est souvent accompagnée d'autres incapacités élémentaires concernant la mobilité (80.7% des « manipuler-aide » ont besoin d'une aide pour se coucher contre 28.1% pour l'ensemble de l'échantillon ; 77.8% pour s'asseoir contre 25.5% et 54.6% pour se déplacer à l'étage contre 17.1%),
- les personnes incapables de ramasser un objet sont souvent incapables de prendre un ascenseur (54.7% contre 34.4%) ou de monter un escalier (89.8% contre 44.2%).
- enfin, la dépendance dans l'activité de se couper les ongles se retrouve souvent parmi les individus incapables de sortir seuls (76.1% des « souplesse-aide » contre 57.6% pour l'ensemble de l'échantillon) ou de faire leurs achats (73.2% contre 54.7%)

La population nécessitant une aide soutenue ou la substitution d'un tiers pour effectuer la plupart des activités élémentaires de la vie quotidienne se trouve plutôt hébergée en maison d'accueil spécialisée ou en établissement pour enfants polyhandicapés et souffre plus particulièrement de tétraplégie et de troubles sévères du langage. L'indicateur de Katz lui affecte plutôt les indices E, F, G et H. Pour l'indicateur de mobilité de Colvez, il s'agit surtout d'une population ayant besoin d'aide pour la toilette (CZ-toilette) ou confinée au lit (CZ-Confiné au lit). Enfin, l'indicateur EHPA la juge dépendante psychique et ayant besoin de l'aide pour la toilette (EHPA-Dpsy+) ou confinée au lit (EHPA-Dpsy++).



autonomes (malgré mais surtout) grâce à l'utilisation de compensations techniques et architecturales adéquates. Seule l'absence totale d'aides techniques à la locomotion, de lit et de douche adaptés ainsi que la non-utilisation de protections absorbantes caractérisent le groupe des très autonomes (et dans une proportion moindre que pour les modalités associées à la dépendance – à gauche sur l'axe).

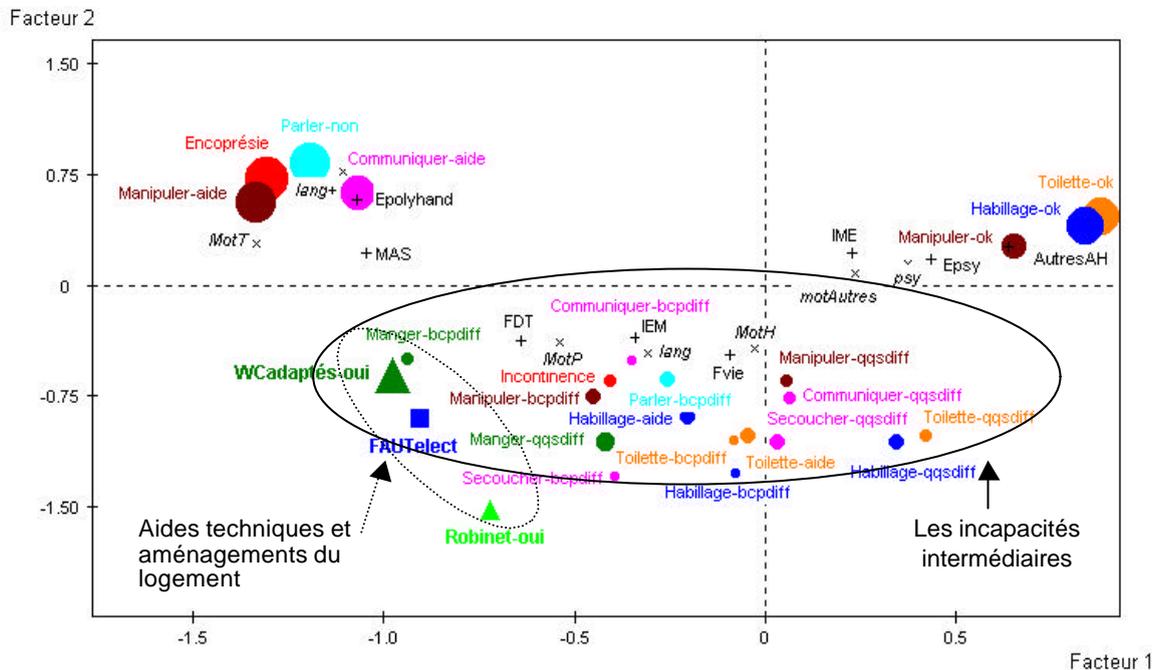
**Graphique 3 - Les aménagements du logement, les aides techniques et appareillages sur l'axe 1**



**L'axe du groupe intermédiaire (axe 2)**

Le deuxième axe met en évidence un groupe intermédiaire d'individus, ni totalement dépendants ni complètement autonomes, qui se caractérise par une propension plus forte que les autres à souffrir d'une hémiparésie et/ou des troubles modérés du langage et qui est plus souvent pris en charge dans un foyer de vie. Seules trois modalités ayant trait aux aides techniques et aménagements adaptés semblent plus caractéristiques de ce groupe : l'utilisation d'un fauteuil électrique, d'une robinetterie et de WC adaptés.

**Graphique 4 - les variables actives et illustratives sur l'axe 2**



**L'axe de la dépendance psychique (axe 3)**

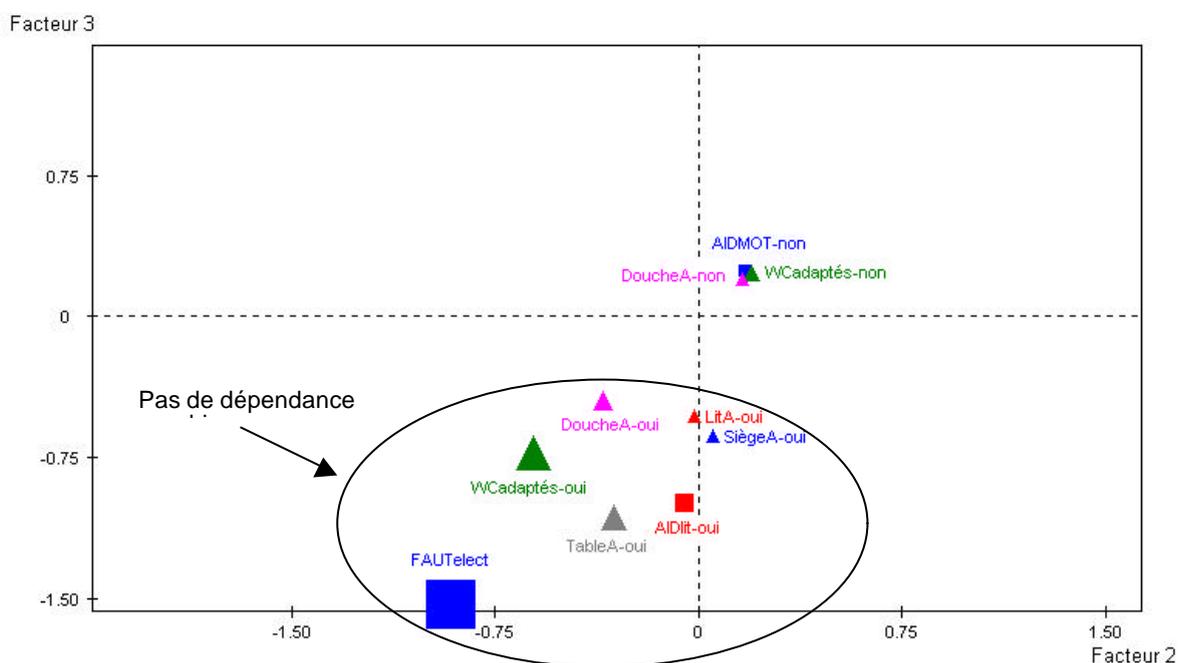
Le troisième axe correspond globalement à un axe de gravité en terme de capacités liées à l'utilisation de fonctions intellectuelles et psychiques (comportement, orientation spatiale et temporelle), de communication ou des capacités tournées vers l'extérieur de l'institution. Il symbolise en quelque sorte l'axe de la dépendance psychique.

Dans la partie supérieure de l'axe, les personnes présentant des difficultés d'orientation spatio-temporelle, de communication, d'expression orale ou qui nécessitent une aide systématique pour sortir sont plus fréquemment atteintes que les autres de déficiences intellectuelles et/ou psychiques. Le handicap moteur prend plus souvent la forme d'une «autre déficience motrice» ou d'une hémiplégie. Les MAS, les établissements psychiatriques et les IME sont plus représentés parmi cette population. À l'inverse, dans la partie inférieure de l'axe, qui regroupe des personnes autonomes dans les activités précédemment citées, on retrouve plus fréquemment une absence de déficience intellectuelle et/ou psychique, une tétraplégie ou une paraplégie. Ce sont les institutions d'éducation motrice pour enfants qui sont les plus caractéristiques de cette population.

Pour l'indicateur de dépendance « EHPA », l'axe 3 ne correspond pas à un axe de gravité mais à **une ligne de démarcation entre la présence et l'absence d'une dépendance psychique**, quelles que soient les incapacités dans les actes de la vie courante. Ainsi, toutes les modalités significatives relatives à une dépendance psychique (EHPA-Dpsy++, EHPA-Dpsy+, EHPA-Dpsysortir) se situent sur la partie positive de l'axe 3 (partie supérieure de l'axe) tandis que les modalités correspondant à l'absence de dépendance psychique sont réparties sur la partie négative de l'axe 3 (EHPA-autonome, EHPA-toilette).



**Graphique 6 - les aménagements du logement, les aides techniques et appareillage sur l'axe 3**



### ***Typologie des personnes handicapées motrices en institution***

La classification hiérarchique permet de réaliser une typologie des enquêtés à partir des axes de l'analyse des correspondances multiples réalisée précédemment. La classification optimale est constituée de six classes. Le niveau de dépendance globale des individus croît de la première à la sixième classe, la première classe regroupant les personnes les plus autonomes de l'échantillon et la dernière, les personnes les plus dépendantes.

#### ***Description des six groupes homogènes de personnes handicapées motrices***

- **La classe 1 « des plus autonomes »** se caractérise par une forte proportion de personnes connaissant une autonomie totale dans de nombreuses activités, qu'elles soient liées à leur entretien personnel, à la mobilité ou qu'il s'agisse d'activités faisant appel à des fonctions intellectuelles ou psychiques. La très grande majorité d'entre elles n'utilisent aucune aide technique ni appareillage et ne disposent d'aucun aménagement particulier de leur logement. Cette classe détient les proportions les plus élevées de personnes présentant une autre déficience motrice et/ou des troubles du comportement. Les individus appartenant à cette classe sont proportionnellement plus nombreux à être accueillis dans un foyer d'hébergement, un établissement psychiatrique ou un autre établissement pour adultes handicapés.

- **La classe 2 regroupe « des personnes autonomes en dehors de l'entretien personnel et des activités extérieures à l'institution ».** On constate une performance physique moindre pour les individus appartenant à cette classe. Ces difficultés en terme de mobilité ont surtout des répercussions sur leur autonomie dans les activités d'entretien personnel. De plus, les problèmes de comportement et de communication observés chez la moitié d'entre eux compromettent les activités réalisées à l'extérieur de l'établissement. La très grande majorité

d'entre eux ne bénéficient ni de meubles, ni de sanitaires adaptés et sont très peu pourvus d'aides techniques ou appareillages. Enfin, cette classe se caractérise par la plus forte proportion de personnes accueillies en foyer d'hébergement et elle fait partie des trois classes qui comportent un nombre important de personnes hébergées dans un établissement psychiatrique.

**- La classe 3 regroupe « des personnes dont le handicap moteur est au premier plan mais qui conservent une certaine autonomie dans les activités de la vie quotidienne par l'utilisation d'un fauteuil roulant et en évoluant dans un environnement adapté ».** Les individus de la classe 3 montrent des capacités réduites dans les activités liées strictement aux fonctions motrices, mais l'utilisation d'un fauteuil roulant et d'équipements adaptés permet à la plupart d'entre eux de se déplacer de façon autonome et pour un petit nombre d'entre eux, de sortir de l'institution. Elle se caractérise aussi par une sur-représentation de personnes paraplégiques et par une absence de déficience intellectuelle ou psychique pour plus des deux tiers des individus. En terme d'hébergement, elle comporte un des taux les plus élevés de personnes accueillies en foyer de vie.

**- La classe 4 regroupe « des personnes dont les nombreuses incapacités rencontrées dans les gestes de la vie courantes sont liées principalement à une dépendance psychique ».** Si l'autonomie dans les activités de mobilité est comparable (voire meilleure) à celle de la classe 3 (se lever, se coucher, se déplacer, monter un escalier), la dépendance dans les activités d'entretien (se laver, s'habiller) et extérieures à l'institution (sortir de l'institution) est, en revanche, bien plus forte pour la classe 4. Une dépendance psychique est observée pour une majorité d'entre eux, au travers d'un faible score d'autonomie pour se repérer dans le temps, se comporter en public, dialoguer et communiquer. Le handicap moteur intervient surtout de façon associée si l'on en croît l'absence d'aide technique à la locomotion pour les trois quarts d'entre eux. Les aménagements du logement sont également rares. Plus de la moitié d'entre eux ne peuvent contrôler leurs urines et/ou leurs selles. Les déficiences intellectuelles et les troubles mentaux graves s'avèrent sur-représentés dans cette classe ainsi que l'accueil en MAS, et dans une moindre mesure en FDT et en IME. De plus, la classe 4 fait partie des trois classes qui comportent une proportion importante de personnes prises en charge dans un établissement psychiatrique.

**La classe 5 correspond à « des personnes dépendantes présentant un lourd handicap moteur malgré de nombreux équipements adaptés ».** La classe 5 se caractérise d'abord par une forte dépendance pour la plupart des gestes de la vie courante, l'utilisation massive d'aides techniques et équipements adaptés et une faible dépendance psychique. Plus de la moitié d'entre eux ne peuvent contrôler leurs urines et/ou leurs selles. En ce qui concerne les déficiences, la classe 5 détient le taux le plus élevé de personnes sans déficience intellectuelle ou psychique. En revanche, elle comporte un taux élevé de personnes tétraplégiques (1/3). En terme d'hébergement, elle comporte le taux le plus élevé de personnes accueillies en foyer de vie.

**- La classe 6 concerne « des personnes grabataires, dont le handicap ne peut être compensé par des aides techniques et équipements adaptés ».** Une tierce personne doit se substituer à elles pour la réalisation de la plupart des activités de la vie quotidienne. Même dans les pièces de l'étage, la plupart d'entre elles ne peuvent se déplacer seules. Plus des trois-quarts des individus de cette classe sont incapables de contrôler leurs selles. La dépendance

psychique se surajoute ici à un lourd handicap moteur puisque la majorité d'entre eux ne parlent pas et n'ont aucun repère dans le temps. Le recours à des aides techniques et équipements adaptés a moins pour fonction ici de réduire les incapacités des personnes que de faciliter le travail de substitution réalisé par un tiers pour les gestes indispensables de la vie courante. Du côté des déficiences, la classe 6 se caractérise par une forte proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle, une tétraplégie, une déficience visuelle et/ou une épilepsie. En terme d'hébergement, la majorité d'entre elles est prise en charge dans les établissements en faveur des personnes lourdement handicapées, nécessitant une surveillance et des soins constants (Etablissement pour enfants polyhandicapés, MAS, FDT).

### *Estimation des groupes homogènes en France*

Le redressement statistique de l'échantillon permet d'évaluer le nombre de personnes handicapées motrices hébergées en institution, sur l'ensemble du territoire français, et de mesurer l'importance numérique de chacune des classes de dépendance auxquelles elles appartiennent. Ainsi, les 2 159 personnes handicapées motrices de l'étude représentent en réalité 43 063 personnes sur la France entière.

La classe 4, regroupant « les personnes dont les incapacités importantes dans la vie quotidienne sont liées principalement à une dépendance psychique », correspond, avec 7 832 individus et après celle des « plus autonomes » (classe 1), à la classe la plus nombreuse. Les « personnes grabataires » de la classe 6 concernent aussi un nombre non négligeable d'individus (6 332).

**Tableau 1 - Répartition des effectifs redressés de personnes handicapées motrices en institution selon les groupes homogènes d'individus (6 classes)**

	Population de l'étude (2159)	Population estimée pour toute la France (redressement INSEE)	
	Effectifs	Effectifs	%
Les plus autonomes ( <b>classe 1</b> )	901	17 369	40,3
Les personnes relativement autonomes dans les activités quotidiennes avec cependant des difficultés dans la mobilité et/ou des troubles du comportement qui limitent la réalisation des activités d'entretien et/ou extérieures ( <b>classe 2</b> )	190	3 566	8,3
Des personnes dont le handicap moteur est au premier plan mais qui conservent une certaine autonomie dans les activités quotidiennes par l'utilisation d'un fauteuil roulant et d'un environnement adapté ( <b>classe 3</b> )	194	3 762	8,7
Des personnes dont les nombreuses incapacités rencontrées dans les gestes de la vie courante sont principalement liées à une dépendance psychique ( <b>classe 4</b> )	362	7 832	18,2
Des personnes dépendantes présentant un lourd handicap moteur malgré de nombreux matériels et équipements adaptés ( <b>classe 5</b> )	219	4 203	9,8
Des personnes grabataires, dont le handicap ne peut être compensé par des aides techniques et équipements adaptés ( <b>classe 6</b> )	293	6 332	14,7
TOTAL	2 159	43 063	100,0

### *Dans quelles institutions sont hébergées les personnes handicapées motrices ?*

Le foyer d'hébergement et l'établissement psychiatrique sont les deux institutions les plus représentées parmi les personnes faisant l'objet de cette étude.

À chaque groupe homogène d'individus, en terme d'incapacités, d'aides techniques et d'aménagements du logement, ne correspond pas une seule catégorie d'établissement dans la mesure où les institutions diffèrent en fonction des critères d'accueil suivants :

- l'âge des résidents : les établissements en faveur des enfants et adolescents handicapés réservent leur accueil aux moins de 20 ans.
- le type de handicap prédominant : les établissements en faveur des enfants et adolescents handicapés comptent ainsi cinq types de structures différentes, spécialisées dans la prise en charge d'un handicap spécifique (handicap mental, handicap moteur, polyhandicap, handicap auditif, handicap visuel); les institutions psychiatriques hospitalières accueillent des personnes en grande souffrance psychique ou présentant des troubles mentaux qui nécessitent pour une période donnée des soins continus ;
- la capacité de travail : les foyers d'hébergement sont réservés aux personnes reconnues comme travailleurs handicapés et bénéficiant d'une insertion professionnelle en milieu protégé (CAT, AP) ou ordinaire alors que les foyers de vie, les MAS et les FDT s'adressent à une population handicapée, à l'autonomie plus réduite, ne pouvant pas travailler.
- la nécessité de surveillance et de soins constants comme c'est le cas pour les maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou les foyers à double tarification (FDT).

Cependant, un ou plusieurs établissements prédominent dans chacune des 6 classes :

- les personnes les plus autonomes (classe 1) sont accueillies surtout dans les foyers d'hébergement (31 %), les établissements psychiatriques (26 %) et les autres établissements pour adultes handicapés (13 %);
- un tiers des individus appartenant à la classe 2 sont accueillis en foyer d'hébergement et 20 % en établissements psychiatriques ;
- la classe 3 se caractérise par un accueil en institut d'éducation motrice pour les enfants (15 %) et en foyer de vie pour les adultes (29 %);
- les personnes « *dépendantes psychiques* » de la classe 4 se retrouvent essentiellement dans la clientèle des établissements psychiatriques (22 %) et des maisons d'accueil spécialisées (22 %) ;
- les « *personnes dépendantes présentant un lourd handicap moteur malgré de nombreux équipements adaptés* » (classe 5) sont hébergées principalement dans les instituts d'éducation motrice, s'ils ont moins de 20 ans, et dans les établissements en faveur d'adultes handicapés sans capacité de travail (66 % en foyer de vie, MAS, FDT).
- Enfin, la plupart des personnes grabataires sont regroupées au sein des structures qui s'adressent aux personnes les plus lourdement handicapées, nécessitant une surveillance et des soins constants (69% en établissements pour enfants polyhandicapés, MAS, FDT).

### ***Poids des personnes handicapées motrices dans la clientèle des institutions enquêtées***

Si les institutions d'éducation motrice ont vocation, comme leur nom l'indique, à accueillir des personnes dont le handicap prédominant est moteur (100 % d'entre elles appartiennent aux 6 groupes), il en est pas de même pour les autres établissements enquêtés.

En effet, les personnes présentant une déficience motrice représentent 13,4 % seulement de la clientèle des institutions psychiatriques, 11 % de celle des IME et moins encore pour les structures destinées aux enfants souffrant de troubles du comportement ou d'une déficience sensorielle (6,9 % Autres EH). En revanche, parmi les adultes sans capacité de travail, la proportion de personnes handicapées motrices est importante ; elle concerne environ la moitié

de la clientèle des MAS, des FDT et des autres établissements pour adultes handicapés, ainsi qu'un tiers de celle des foyers de vie.

**Tableau 2 - Répartition des individus des groupes homogènes dans la clientèle des établissements enquêtés**

	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	Classe 5	Classe 6	Pop. non handicapée motrice	TOTAL
Institut d'éducation motrice (IEM)	1068 36,3%	261 8,9%	576 19,6%	84 2,9%	721 24,5%	231 7,8%	0 0,0%	2941 100,0%
Institut médico-éducatif (IME)	1110 5,4%	119 0,6%	53 0,3%	711 3,5%	14 0,1%	257 1,3%	18320 89,0%	20585 100,0%
Etab. Pour enfants polyhandicapés (Epolyhand)	266 4,5%	101 1,7%	197 3,3%	222 3,8%	124 2,1%	1381 23,4%	3611 61,2%	5902 100,0%
Autres établissements pour Enfants handicapés (AutresEH)	451 2,3%	90 0,6%	63 0,4%	240 1,6%	35 0,2%	180 1,2%	14289 93,1%	15349 100,0%
Foyer d'hébergement (Fheberg)	5359 14,1%	1196 3,2%	511 1,4%	738 1,9%	195 0,5%	26 0,1%	29966 78,9%	37991 100,0%
Foyer de vie (Fvie)	1859 9,4%	451 2,3%	1081 5,5%	1431 7,2%	1346 6,8%	190 1,0%	13408 67,8%	19766 100,0%
MAS	178 1,6%	59 0,5%	427 3,9%	1685 15,3%	788 7,2%	2365 21,5%	5492 50,0%	10996 100,0%
FDT	224 4,1%	289 5,2%	370 6,7%	734 13,3%	653 11,8%	595 10,8%	2648 48,0%	5513 100,0%
Autres établissements pour adultes Handicapés (AutresAH)	2295 31,0%	271 3,7%	134 1,8%	291 3,9%	132 1,8%	441 6,0%	3837 51,9%	7401 100,0%
Etablissements psychiatriques (Epsy)	4559 7,5%	728 1,2%	349 0,6%	1695 2,8%	194 0,3%	667 1,1%	52717 86,6%	60910 100,0%

## *Accessibilité*

L'enquête HID accorde peu d'intérêt aux questions d'accessibilité des locaux des institutions médicales et médico-sociales étant donné que l'architecture de ces structures est sensée avoir été conçue spécifiquement pour l'accueil de personnes malades ou handicapées. Si près d'un tiers des personnes de l'enquête ont des difficultés d'accès au bâtiment ou à certaines pièces de l'institution, la plupart d'entre elles le doivent uniquement à leur état de santé et non à l'insuffisance ou l'inadaptation de l'aménagement des locaux.

Le titre de la recherche du CREAI s'intitule : « INCAPACITES ET ACCESSIBILITE : les personnes handicapées motrices en institution ». Mais le terme « accessibilité » a été employé essentiellement dans le sens d'une accessibilité à l'autonomie et non en terme d'accessibilité des locaux.

## ***Conclusion***

### ***Les principaux résultats de l'étude***

L'analyse statistique des données a permis de déterminer six groupes homogènes d'individus (classe 1 à classe 6) présentant des caractéristiques similaires en terme d'incapacités, d'aides techniques, d'appareillage et d'aménagements du logement. Le niveau de dépendance globale des individus croît de la première à la sixième classe, la première classe regroupant les personnes les plus autonomes de l'échantillon et la dernière, les personnes les plus dépendantes.

Au-delà du classement des individus selon « *les scores d'autonomie* »<sup>1</sup> obtenus dans les différentes activités, on constate que les personnes handicapées motrices en institution sont composées de :

- deux groupes d'individus relativement autonomes pour les activités réalisées à l'intérieur de l'institution et qui utilisent peu d'aide technique ou d'aménagement du logement (les classes 1 et 2) ;
- deux groupes d'individus dont le lourd handicap moteur est en partie compensé par l'utilisation massive d'appareils et équipements adaptés (les classes 3 et 5) ;
- un groupe d'individus dont les nombreuses incapacités pour effectuer les gestes de la vie courante sont liées principalement à une dépendance psychique ; le handicap moteur intervenant surtout de façon associée si l'on en croît l'absence d'aide technique et d'aménagement du logement pour la plupart d'entre eux (classe 4) ;
- et d'un groupe d'individus grabataires, nécessitant l'aide d'un tiers pour toutes les activités de la vie quotidienne, cumulant handicap moteur et dépendance psychique, et pour lesquels le recours à des aides techniques et équipements adaptés a moins pour fonction de réduire les incapacités que de faciliter le travail de substitution réalisé par un tiers pour effectuer les gestes indispensables de la vie courante (classe 6).

### ***Précisions sur le vocabulaire utilisé dans cet exposé***

Certains mots de vocabulaire et expressions utilisés dans cet exposé méritent qu'on y apporte des précisions. D'une façon générale, ils ont été choisis pour faciliter la lecture et la compréhension des résultats de l'étude même si leur définition a été légèrement « détournée ».

### ***Autonomie et indépendance***

Ainsi, le mot « autonomie » a été utilisé systématiquement dans cet exposé comme le contraire de « dépendance » et à la place du terme « indépendance », terme plus juste pour l'objet de l'étude mais quasiment inusité par les acteurs médico-sociaux. En effet, l'indépendance est la capacité d'effectuer une activité sans aide alors que l'autonomie est la capacité de choisir de faire quelque chose et la manière de le faire. Dans cette étude, à partir

---

<sup>1</sup> Dans ce rapport d'étude, le terme « score d'autonomie » a été utilisé à plusieurs reprises dans la description des classes pour désigner le pourcentage de personnes effectuant seules et sans difficulté une activité donnée dans une classe donnée. Ex : « *les individus de la classe 4 se caractérisent par un faible score d'autonomie pour se repérer dans le temps, se comporter en public, dialoguer et communiquer* » (p66).

des variables disponibles, il est seulement possible d'observer l'accomplissement des actes et la performance dans cet accomplissement (sans aide mais avec quelques difficultés, sans aide mais avec beaucoup de difficultés, aide partielle, aide totale) et non la capacité à exercer sa volonté, à être AUTONOME. Une personne tétraplégique peut être totalement dépendante pour tous les gestes de la vie courante et revendiquer une certaine autonomie, pour choisir son mode d'accueil, l'organisation de sa journée, etc.

### ***La dépendance psychique***

L'axe 3 de l'analyse des correspondances multiples a été interprétée comme représentant l'axe de la « dépendance psychique », au sens où il était essentiellement construit à partir des variables relatives aux capacités mobilisant les fonctions mentales<sup>2</sup> (se repérer dans le temps, trouver son chemin, communiquer, parler, se comporter). C'est sur cet axe également que les déficiences intellectuelles et du psychisme se sont avérées les plus significatives (les valeurs-test les plus élevées).

On aurait pu choisir l'expression « dépendance mentale » au lieu de « dépendance psychique » pour caractériser ces individus incapables de se repérer dans le temps et l'espace et/ou de communiquer, de dialoguer et faisant preuve de comportements « déplacés ». Nous avons finalement opté pour l'expression déjà utilisée par l'indicateur de dépendance EHPA, indicateur qui complète l'approche de Colvez en terme de mobilité par la prise en compte de « la dépendance psychique », mesurée à partir des variables suivantes : orientation dans le temps / dans l'espace et comportement.

### ***Orientation spatiale***

Nous avons utilisé l'expression « orientation spatiale » pour résumer la question suivante « avez-vous des difficultés à trouver ou retrouver votre chemin quand vous sortez ? », car il s'agissait de la seule question de l'enquête HID qui interrogeait la capacité de l'individu à se repérer dans l'espace. Aborder l'orientation spatiale uniquement dans la relation de l'individu à l'environnement quand il se trouve à l'extérieur de l'établissement a l'inconvénient d'évacuer de l'évaluation toutes les personnes confinées à l'intérieur de l'établissement et de limiter ainsi l'intérêt de cette variable dans la description d'une situation de handicap. Avec plus d'un tiers de données manquantes (sans objet : ne sort pas de l'établissement), nous n'avons pu retenir cette variable dans la classification finale alors même que l'orientation spatiale constitue une des variables fondamentales dans la prise en compte de la dépendance psychique.

### ***Comportement « déplacé », « critiquable », « anormalement agressif »***

Aucune des trois variables relatives au comportement ne s'adresse à l'ensemble des individus ; deux étant réservées aux enfants âgés de moins de 15 ans et une aux personnes âgées de 15 ans et plus. Pour les adolescents et adultes, il s'agit de savoir si « on critique souvent leur façon de faire » tandis que pour les enfants, il s'agit de repérer « des comportements anormalement agressifs ou impulsifs » ou « s'ils se mettent en danger ». Si le premier questionnement semble insuffisamment précis (qui critique ? et quoi ?), les deux

---

<sup>2</sup> Dans la CIH2, les « fonctions mentales » comprennent notamment la conscience, la pensée, la mémoire, l'orientation **spatio-temporelle**, l'activité **psychomotrice** (qui a trait aux comportements) et le **langage**.

derniers nous semblent pertinents à tout âge. Mais ne pouvant modifier un questionnaire dont les réponses étaient déjà saisies, nous avons dû, par conséquent, nous contenter d'agréger deux des trois variables en une seule variable, commune à tout l'échantillon. C'est pourquoi, on peut lire, de façon indifférenciée, que les comportements sont définis comme « posant problème » ou sont « critiquables », ou encore que les individus sont « anormalement agressifs ».

### ***Déterminer les variables pertinentes pour l'observation des personnes handicapées motrices en institution***

L'analyse des données, que nous avons conduite, a permis de tester **la pertinence de chacune des variables de l'enquête HID pour l'observation des personnes handicapées motrices en institution**. Certaines variables se sont avérées redondantes, d'autres insuffisamment précises dans le questionnement, d'autres comportent des modalités difficilement interprétables (sans objet), d'autres encore sont seulement discriminantes pour les personnes les plus autonomes ou les plus dépendantes, etc. Concrètement, nous pouvons sélectionner, à l'issue de cette étude, les variables pertinentes dans le cadre d'une analyse de besoins sur les personnes handicapées motrices, pour l'élaboration d'un schéma d'action sociale.

### ***Les incapacités***

- L'interprétation des modalités « sans objet » de certaines variables posent question. Qui sont les personnes qui « ne se lavent pas » ou qui « ne boivent pas » ? Sont-elles les mêmes que celles qui ont besoin d'une aide pour tout ?
- Les variables « s'habiller » et « faire sa toilette » ont contribué fortement à la construction des six groupes d'individus et ont été par conséquent très discriminantes.
- Couper sa nourriture, se servir à boire et manger semblent demander une mobilisation des fonctions assez semblables dans sa nature et son intensité puisque les capacités et incapacités rencontrées dans la réalisation de ces activités sont généralement identiques pour un même individu, à l'exception des personnes déficientes visuelles pour lesquelles les deux premières activités les mettent plus en difficulté que la troisième.
- On s'interroge sur la finalité de la question suivante : allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ? Interroge-t-elle la mobilité de la personne, déjà repérée à partir des déplacements dans les pièces de l'étage ou sa capacité à assurer l'élimination de ses selles et urines, qui est par ailleurs questionné par le biais de la variable relative au contrôle des selles et des urines ?
- Se coucher et s'asseoir se sont avérées deux variables extrêmement corrélées, les capacités et incapacités révélées pour une des activités étant identiques pour l'autre.
- La variable concernant la capacité à se déplacer dans les pièces de l'étage est très discriminante pour les seules personnes grabataires (84 % des personnes appartenant à la classe 6 ont besoin systématiquement d'une aide pour se déplacer alors que ce taux varie de 0,4 % à 22,8 % pour les cinq autres).
- « Monter un escalier », « porter un objet de 5 kilos », « sortir » et « se couper les ongles de pieds » représentent les quatre variables pour lesquelles les personnes handicapées motrices en institution se montrent les plus dépendantes. Ces variables ne sont discriminantes que pour la première classe, celle des plus autonomes (ex : 77,6 % escalier-ok dans classe 1 contre 0 % à 28,7 % pour toutes les autres classes ; 58,2 % sortir-ok dans la classe 1 contre 0 % à 18,4 % pour toutes les autres classes).

- Il est difficile de prendre en compte la capacité d'utiliser un ascenseur dans la mesure où de nombreuses institutions en sont dépourvues (un tiers de « sans objet : n'en a jamais eu l'occasion »).
- Les résultats concernant la capacité à faire ses achats nous sont apparus difficilement interprétables dans la mesure où ils sont très liés à la capacité de sortir.
- Il est difficile de prendre en compte la capacité à appeler à l'aide car les modalités de cette variable sont peu explicites : comment peut-on interpréter qu'une personne hébergée en institution « *peut appeler à l'aide mais n'a aucune garantie de réponse* » ? De même, qui sont les personnes « *jamais seules* » (*sans objet : jamais seule*) ?
- La capacité à communiquer avec son entourage a-t-elle été interprétée de la même façon dans toutes les institutions ? Est-il bien question d'une capacité à entrer en relation avec l'autre et à comprendre et se faire comprendre de l'autre, que cette communication utilise ou non le langage (langage, expression du visage, cris, etc.) ?
- Nous avons observé une redondance d'information pour les trois variables concernant la capacité visuelle (une seule a été conservée dans la classification finale – aveugle/malvoyant/voyant). Si les renseignements concernant les déficiences étaient fiables, ces variables ne présenteraient aucun intérêt, ainsi que la variable relative à la capacité d'entendre une conversation. D'autant plus que ces incapacités touchent un nombre restreint de personnes handicapées motrices en institutions.
- Manipuler un robinet et ramasser un objet à terre constituent deux variables complémentaires et efficaces pour discriminer une population présentant un handicap moteur.

### ***Les aides techniques et appareillages***

- Les besoins non satisfaits en matériels adaptés sont très rares parmi les personnes de notre échantillon (moins de 1 %). Par ailleurs, il n'est pas précisé si cette déclaration repose sur des indications médicales.
- Parmi les prothèses, seuls l'appareillage du tronc ou de la colonne vertébrale (corset) et l'appareillage des membres inférieurs (chaussures orthopédiques) concernent des effectifs significatifs.
- L'utilisation de protection absorbante constitue une variable très discriminante pour la construction de nos six classes (quasiment absente parmi les deux premières classes, leur utilisation est effective pour un quart des personnes appartenant aux classes 3 et 4, aux deux tiers de celles de la classe 5 et à la quasi-totalité de celles de la classe 6).
- Les aides techniques pour se déplacer constituent les aides techniques les plus discriminantes compte tenu du profil de notre population (handicap moteur).
- La variable concernant l'utilisation d'une aide technique pour le transfert du lit au fauteuil concerne essentiellement les individus appartenant à la classe 5.
- Même si l'utilisation d'une aide technique pour le traitement d'une maladie longue concerne 7,7 % seulement des individus de l'échantillon, elle reste relativement discriminante pour la classe 6 (21,2 % sont concernés).

### ***Les aménagements du logement***

- Les sanitaires (WC, douche) et le lit adapté correspondent aux aménagements du logement les plus répandus dans notre échantillon et ces variables s'avèrent très discriminantes (très peu d'individus appartenant aux deux premières classes en utilisent alors que ceux des classes 3 et 5 en sont fortement « consommateurs »).

### ***Le caractère innovant de l'enquête HID***

La plupart des grilles d'évaluation, des démarches d'observation existantes fonctionnent sur une logique institutionnelle. Les enquêtes sont généralement centrées sur la clientèle d'une catégorie d'établissement. Ainsi, les enquêtes nationales du ministère de l'emploi et de la solidarité auprès des établissements en faveur des enfants handicapés (ES) sont traitées principalement en fonction de la déficience principale de l'enfant et de son âge, deux caractéristiques essentielles dans l'agrément des établissements (annexes 24 et agrément d'âge).

En revanche, l'enquête HID s'inscrit dans l'évolution en cours de la législation sociale qui remet en question cette logique de l'équipement au profit d'une logique centrée sur les besoins de l'utilisateur considéré dans son environnement naturel. L'enquête HID a la volonté d'évaluer la performance des individus dans la réalisation des activités de la vie quotidienne, quel que soit leur handicap et l'environnement dans lequel ils évoluent, à l'aide des mêmes outils d'observation. Cette enquête participe ainsi à décroquer, dans les réponses à apporter aux personnes en situation de désavantage, les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en n'opposant plus désormais la maladie mentale, le handicap et la dépendance.

Par ailleurs, cette enquête multidimensionnelle a permis de mettre en évidence les bénéfices d'un environnement aménagé et d'appareils adaptés au handicap sur l'autonomie de certaines personnes dans les actes de la vie courante. Ainsi, les individus de la classe 3 (issus de notre analyse des données) font preuve de capacités réduites dans les activités liées strictement aux fonctions motrices mais l'utilisation d'un fauteuil roulant et d'équipements adaptés permet à la plupart d'entre eux de se déplacer de façon autonome et pour un petit nombre d'entre eux, de sortir de l'institution.

### ***La dimension médicale écartée de l'enquête HID***

Vingt ans après la mise au point par le Professeur Wood de la classification internationale du handicap, pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'enquête HID est la première enquête française qui utilise, sur un vaste échantillon, les trois volets de cette classification (déficiences – incapacités – désavantages).

La CIH a été créée pour compléter la Classification internationale des maladies (CIM), le diagnostic ne suffisant pas à caractériser un état de santé, notamment dans le cadre de maladies chroniques ou invalidantes. En effet, le diagnostic seul donne peu d'indication sur les conséquences de la maladie, c'est-à-dire sur sa gravité. Certains patients souffrant de schizophrénie auront un emploi, et rentreront chez eux le soir, ayant seulement besoin de voir leur psychiatre une fois par mois et de suivre un traitement médicamenteux, tandis que d'autres, ayant le même diagnostic seront incapables de quitter l'hôpital où ils auront besoin de soins intensifs de longue durée. De même, toutes les personnes souffrant d'une infirmité cérébrale n'auront pas les mêmes capacités de mobilité, de communication ou d'apprentissage. D'où la nécessité de disposer d'une classification qui interroge non plus seulement un état de santé sous le seul angle de la maladie (le diagnostic) mais aussi ses conséquences sur le plan de l'atteinte des organes qu'a occasionné cette maladie (les déficiences), sur le plan des limitations des gestes et activités dans la vie quotidienne (les

incapacités) ou encore sous l'angle des limitations au libre exercice des rôles sociaux (désavantages).

Si l'enquête HID s'avère tout à fait opérationnelle pour recueillir des informations sur les incapacités et les désavantages, elle est, en revanche, très insuffisante dans la description des déficiences. Le recueil en clair des déficiences par des enquêteurs non qualifiés s'est révélé inopérant. Malgré un travail de recodage effectué par des experts sur certaines déficiences et un travail laborieux d'élimination des répétitions et erreurs de codage, la qualité de ces informations reste insuffisante. Le croisement des déficiences avec les incapacités qui leurs sont directement liées (déf. du langage / parler ; déficience visuelle / voir de près et voir de loin ; déficience auditive / entendre une conversation ; déficience du psychisme / comportement) met en évidence des anomalies.

Par ailleurs, cette enquête ne prend pas en compte les diagnostics, informations non suffisantes mais indispensables pour décrire un état de santé. Vingt ans après la mise en place de la CIH, on pourrait faire à l'enquête HID le même reproche qu'il avait été fait, à l'époque, à la Classification internationale des maladies et avait justifié la création de la CIH.

# **Les populations handicapées : Une question de point de vue**

Jean-François Ravaud, Alain Letourmy, Isabelle Ville  
Cermès

## ***Introduction***

### ***La difficile estimation de la (des) population(s) handicapée(s)***

« Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ? ». La question du dénombrement des personnes handicapées ou dépendantes en France est posée de façon récurrente dans tous les rapports officiels sur le handicap et elle traduit bien une demande sociale non satisfaite (Triomphe, 1995). Mais cette question ne peut recevoir de réponse sous cette forme, car elle fait référence à des situations socio-démographiques trop complexes pour qu'on se contente d'une définition simple et unique de la population concernée.

Les problèmes conceptuels restent un chantier majeur dans ce domaine, comme en témoignent les débats internationaux sur la révision de la Classification Internationale des Handicaps par l'OMS. Les questions de définition, centrales dans ce débat, ne font toujours pas consensus.

Dans ce contexte, un dénombrement d'ensemble est toujours périlleux, car il nécessite une définition précise de l'objet d'investigation, donc une véritable construction, dont on peut toujours contester les fondements.

### ***Une réalité multiforme à traiter en multipliant les angles d'approche***

Face à ces difficultés, il ne faut pas se laisser gagner par la tentation d'une simplification excessive et accepter la complexité du sujet.

Aborder le handicap comme une construction sociale, c'est soulever la part de mythe qu'il y a à le considérer comme un donné qu'il suffirait de mesurer (Ravaud, 1996). Il s'agit de reconnaître que le handicap présente des facettes multiples dont chacune est digne d'investigations et de prendre en compte l'influence du point de vue adopté pour recueillir les informations le concernant (Ravaud et coll., 1994).

Il est alors pertinent de croiser différentes approches pour se donner le maximum de chances de faire un tour "raisonnable" du sujet.

Cette intervention vise un double objectif :

- comparer les différentes populations qui se dessinent en fonction de l'angle d'approche privilégiée : présence d'incapacités, besoin d'aide, auto-désignation comme personne handicapée, reconnaissance administrative d'un handicap, etc... De tels croisements sont susceptibles de mettre en évidence les zones de consensus ou au contraire de divergence qu'entraîne le choix des critères de jugement retenus. Les mises en relation de ces différentes variables entre elles seront effectuées en rapport avec l'âge et le sexe des individus ;

- aborder l'étude des facteurs déterminants l'auto-attribution d'un handicap avec un intérêt particulier porté à l'âge, au sexe et à la cause déclarée sur cette auto-reconnaissance.

### ***Méthodologie de la phase « vie quotidienne et santé »***

Ce travail s'appuie sur l'analyse statistique des données issues de l'étape préalable à l'enquête Ménages utilisant le questionnaire VQS «Vie quotidienne et Santé» dont nous rappellerons les grandes lignes de la méthode.

#### ***L'enquête VQS « Vie Quotidienne et Santé »***

Suivant en cela les recommandations de l'ONU (ONU-Stat) et s'appuyant sur l'expérience internationale, le passage de l'Enquête HID dans les domiciles ordinaires a été précédé d'une phase dite de filtrage. Cette étape de filtrage a en particulier permis d'améliorer notablement l'échantillon de l'enquête Ménages HID 1999 en sur-représentant les personnes handicapées.

Le principe était d'associer un effectif important à un questionnaire court. Ainsi, lors du Recensement de la Population qui a eu lieu en mars 1999, un échantillon de 400 000 personnes (300 000 pour l'enquête nationale et 100 000 pour ses extensions locales) a été amené à remplir le questionnaire VQS comportant 18 questions, par une méthode de dépôt-retrait. Le sondage était aréolaire, un agent recenseur sur 150 a diffusé et recueilli ce questionnaire auprès de tous les habitants du district qu'il couvrait. Le taux d'échec n'a été que de 14 % malgré le caractère non obligatoire de cette enquête. Au total, l'échantillon y compris les huit extensions locales, comprend 359 000 sujets.

C'est suite à cette étape, après un travail de sélection de personnes plus ou moins concernées par le handicap et avec des probabilités de tirage inégales, puis un travail d'appariement effectué par récupération de leurs noms et adresse dans le recensement, qu'a été extrait l'échantillon auprès duquel a été réalisée l'enquête HID Ménages 1999 proprement dite, avec interviews par enquêteurs (méthode CAPI) auprès des 22 000 personnes sélectionnées. La sur-représentation des individus en fonction de la sévérité présumée de leur handicap a permis de laisser une place à un groupe témoin de personnes échappant au filtrage opéré.

Cette étape de filtrage permet de croiser différentes approches du handicap. Celui-ci est donc apprécié en fonction de plusieurs points de vue.

#### ***Les différentes approches du Questionnaire « Vie Quotidienne et Santé »***

Le questionnaire VQS avait pour objectif en abordant le handicap sous ses multiples facettes et à partir d'entrées différentes de pouvoir identifier avec un minimum de questions le maximum de personnes pouvant, à un titre ou à un autre et suivant la définition adoptée, être considérées comme handicapées ou dépendantes. Il comporte cinq types d'approche du handicap à partir de ce qu'une personne peut déclarer :

- la première partie comporte une sélection de sept types *d'incapacités fonctionnelles* dans des domaines variés. Elle permet d'aborder les difficultés à lire, reconnaître un visage, remplir un formulaire simple, parler et se faire comprendre, entendre, ramasser un objet, s'habiller. Ces exemples permettent outre le fait de repérer les personnes concernées de fixer

un contexte au domaine couvert par l'intitulé « Vie quotidienne et Santé ». Rappelons ici que cette dénomination excluait volontairement les notions de handicap, d'invalidité ou de dépendance pour s'adresser à tous, quel que soit l'âge, y compris les personnes en bonne santé ;

- suivent trois questions relatives aux différents types d'aides : besoin d'aide humaine; prothèse, appareillage, aide technique; aménagement du logement ;
- la question générale sur la « *limitation dans le genre ou la quantité d'activités* », question la plus consensuelle auprès des experts pour filtrer des personnes handicapées en population générale avec une seule question. Cette question, candidate dans les discussions internationales pour se mettre d'accord sur une question commune, intervient après avoir fixé le contexte. L'aspect durable de la difficulté (au moins 6 mois) et sa cause sont ensuite enregistrés. Ceci permettait en particulier d'aborder un certain nombre de problèmes mentaux ;
- la *déclaration d'un handicap* explicite et générique par la personne ou ses proches ;
- enfin la *reconnaissance sociale officielle* du handicap ou d'une invalidité (carte, pension, etc...), enregistrée par la demande effectuée et par son acceptation ou refus ;
- pour les enfants de moins de seize ans, un questionnement sur l'inscription dans une classe ou un établissement spécialisé se substitue au module *Incapacités*.

L'ensemble des analyses présentées est issu de l'exploitation des réponses à VQS. Il n'est pas inutile d'insister en préambule sur le caractère déclaratif de toutes ces données. Par ailleurs, du fait de la construction de VQS, nous nous sommes limités aux personnes de seize ans et plus. Après s'être interrogés sur l'articulation entre ces cinq approches, nous avons comparé entre elles les sous-populations ainsi définies, puis nous nous sommes attardés plus spécifiquement sur l'analyse des déterminants de l'auto-attribution d'un handicap.

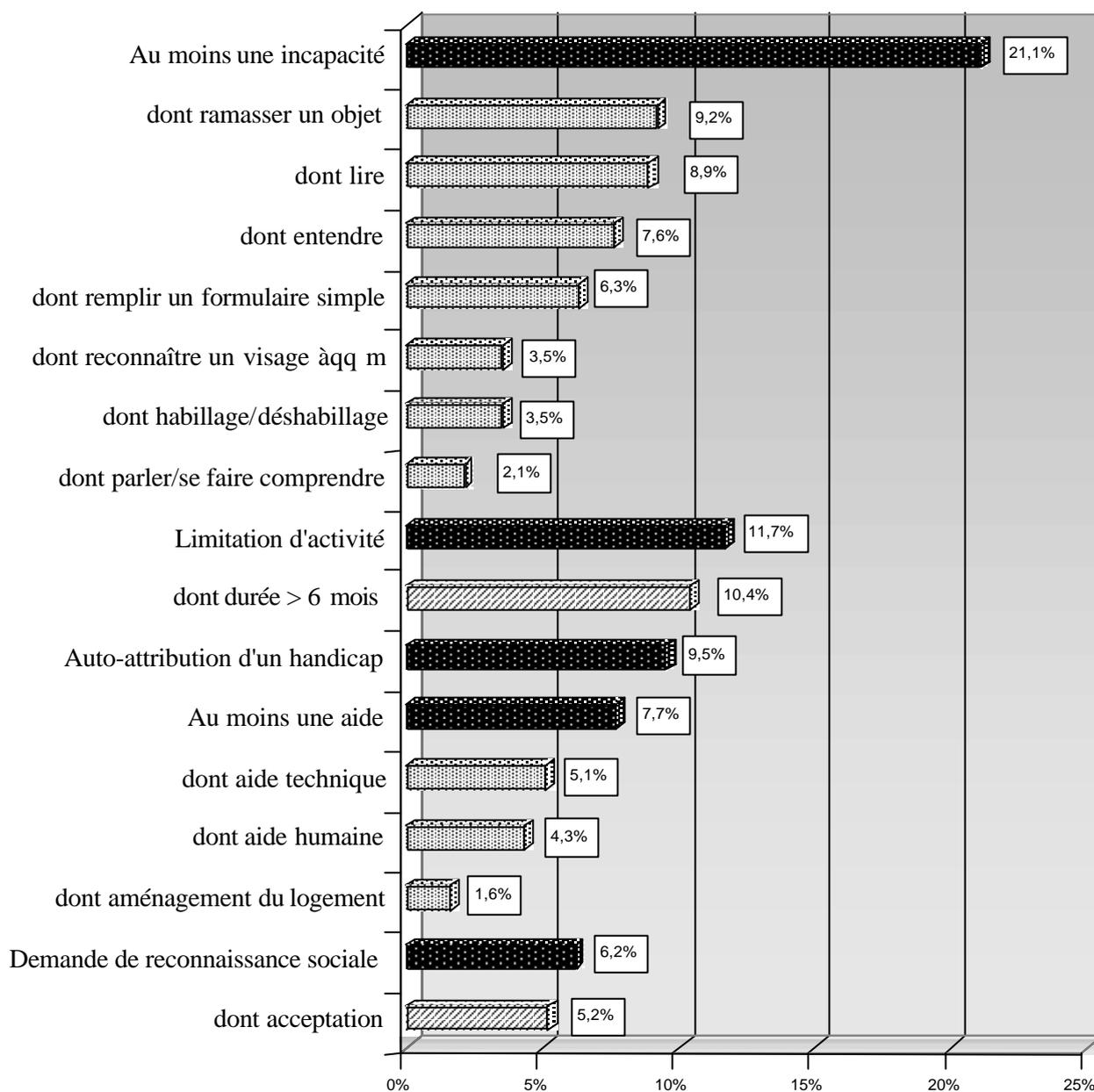
### ***L'articulation entre ces différentes approches***

La question centrale qui a guidé notre analyse est de savoir dans quelle mesure les cinq approches que nous avons décrites sont réductibles l'une à l'autre.

### ***Prévalence du handicap estimée à partir de chacune de ces approches considérées isolément***

L'enregistrement des prévalences rapportées des différentes approches chez les personnes de plus de seize ans permet de les classer par ordre décroissant (graphique 1). De ce strict point de vue de l'importance relative des problèmes rapportés dans la population générale, une hiérarchie claire apparaît. Le fait d'avoir au moins une des sept incapacités arrive au premier rang avec 21,1 % de la population. Par ordre de fréquence, la difficulté à ramasser un objet est le plus souvent rapporté suivi des difficultés à lire, à entendre, à remplir un formulaire, à reconnaître un visage à quelques mètres, à s'habiller ou se déshabiller et enfin à parler et se faire comprendre. La limitation d'activité apparaît en second rang avec près de 12 % de la population, la quasi-totalité présentant cette difficulté depuis plus de 6 mois. Arrive ensuite l'auto-attribution d'un handicap avec 9,5 %. Le fait de mentionner au moins une aide est un peu moins fréquent avec moins de 8 %, l'aide mentionnée étant dans l'ordre technique, humaine puis aménagement du logement. Enfin la demande de reconnaissance sociale arrive au dernier rang avec 6,2 % de la population, une de ces demandes sur six seulement ayant été refusée ou étant en attente.

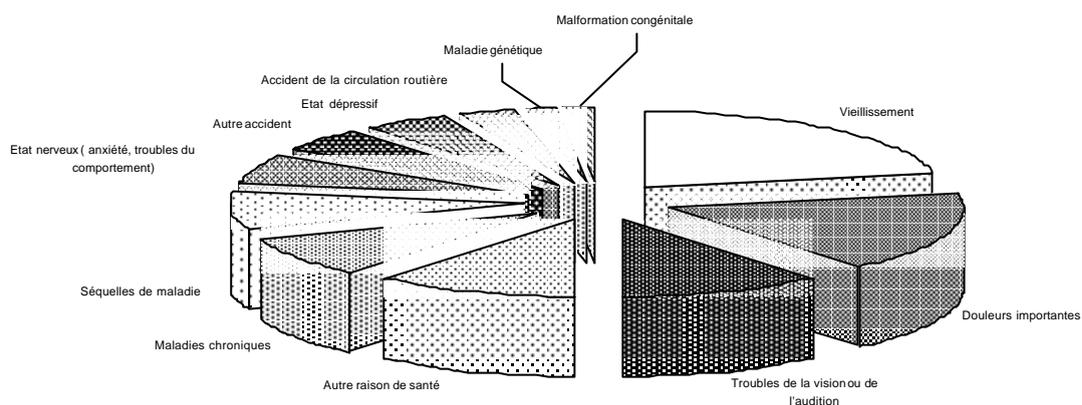
**Graphique 1 – prévalences rapportées des différentes approches  
chez les plus de 16 ans**



Ces résultats sont, à ce stade, tout à fait compatibles avec l'hypothèse d'un emboîtement de ces approches l'une dans l'autre, la demande de reconnaissance constituant d'une certaine manière le noyau dur, compris dans le sous-groupe de ceux mentionnant une aide, eux-mêmes inclus dans ceux qui se déclarent handicapés au sein de ceux qui font l'expérience d'une limitation d'activité. À l'intérieur de la population mère constituée par les personnes présentant des incapacités, le graphique 1 suggère qu'il existerait des sous-populations liées entre elles par une relation d'inclusion.

Parmi les raisons de santé attribuées à la restriction d'activité, la plus grande part revient au vieillissement qui avec les douleurs importantes et les troubles de la vision ou de l'audition constituent la moitié des causes rapportées (graphique 2). Les causes accidentelles, les maladies génétiques comme les malformations congénitales correspondent aux raisons rapportées les moins fréquemment.

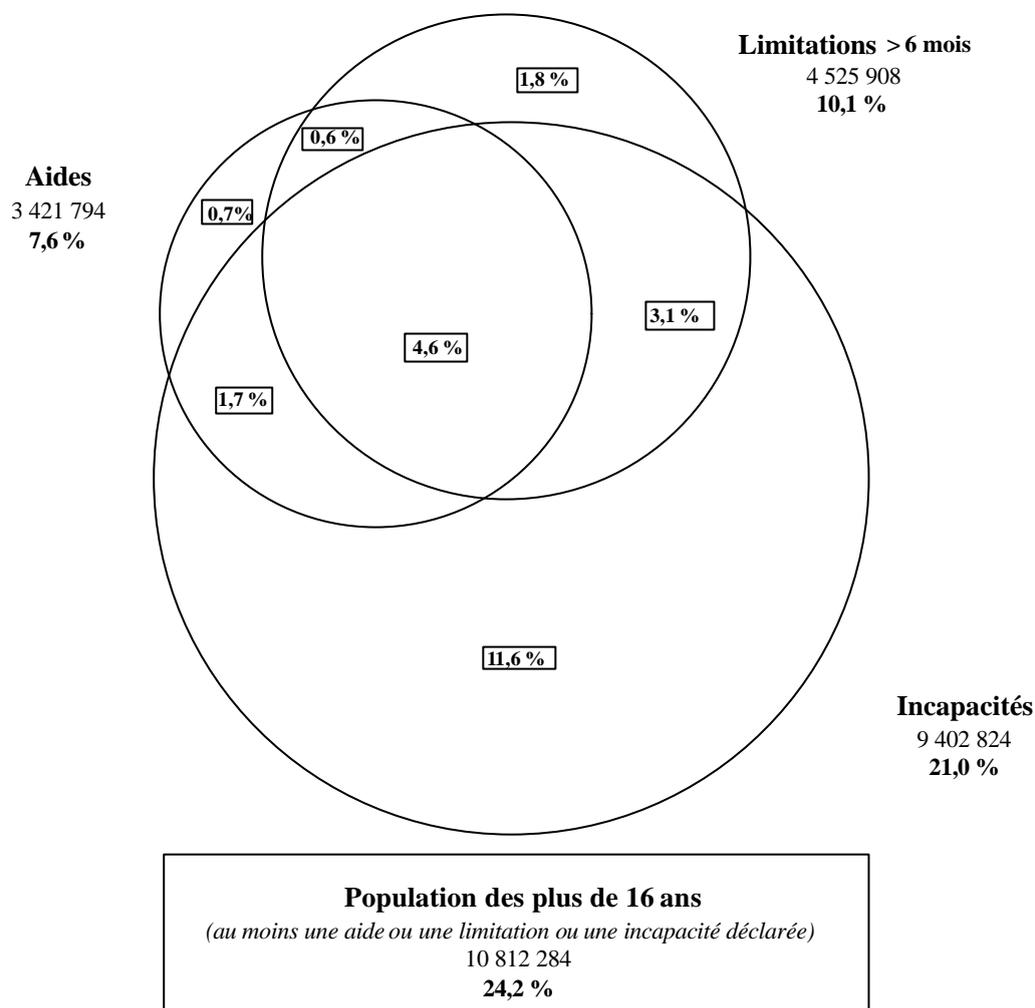
**Graphique 2 – raisons de santé attribuées à la restriction d'activité chez les plus de 16 ans**



Relations entre les populations construites à partir des différentes approches : recouvrements et groupes spécifiques

Une première étape de l'analyse vise à comparer les populations construites à partir des approches reposant sur une évaluation du potentiel individuel disponible (physique et intellectuel) à savoir, les incapacités fonctionnelles, l'utilisation d'aides et la restriction globale d'activité (graphique 3).

**Graphique 3 – recouvrements entre les populations handicapées obtenues par des approches en termes d'incapacités, de limitations ou de besoin d'aides**



Puisque des incapacités fonctionnelles peuvent exister sans pour autant entraver les activités quotidiennes ni nécessiter de compensation, et que, par ailleurs, des limitations ou un besoin d'aide sans incapacités semblent peu concevables, on s'attendrait à ce que les populations des personnes déclarant une restriction d'activité et/ou l'utilisation d'aides soient à la fois moins importantes et incluses dans la population des personnes déclarant une ou plusieurs incapacités.

Les données de VQS montrent en effet que, parmi les personnes concernées par l'une au moins de ces trois approches, environ une personne sur deux déclare avoir une ou plusieurs incapacités sans avoir recours à une aide, ni être limitée dans ses activités alors que seule, une personne sur cinq (soit 4,6 % de la population générale) cumule les trois critères.

Toutefois, l'hypothèse d'inclusion ne se trouve pas vérifiée. En effet, près de 15 % des personnes concernées par au moins un des trois critères étudiés mentionnent une restriction d'activité et/ou le recours à une aide sans toutefois déclarer d'incapacité. Les sept grands domaines d'incapacités retenus pour la constitution du questionnaire ne suffiraient-ils pas à recouvrir l'éventail des possibles ?

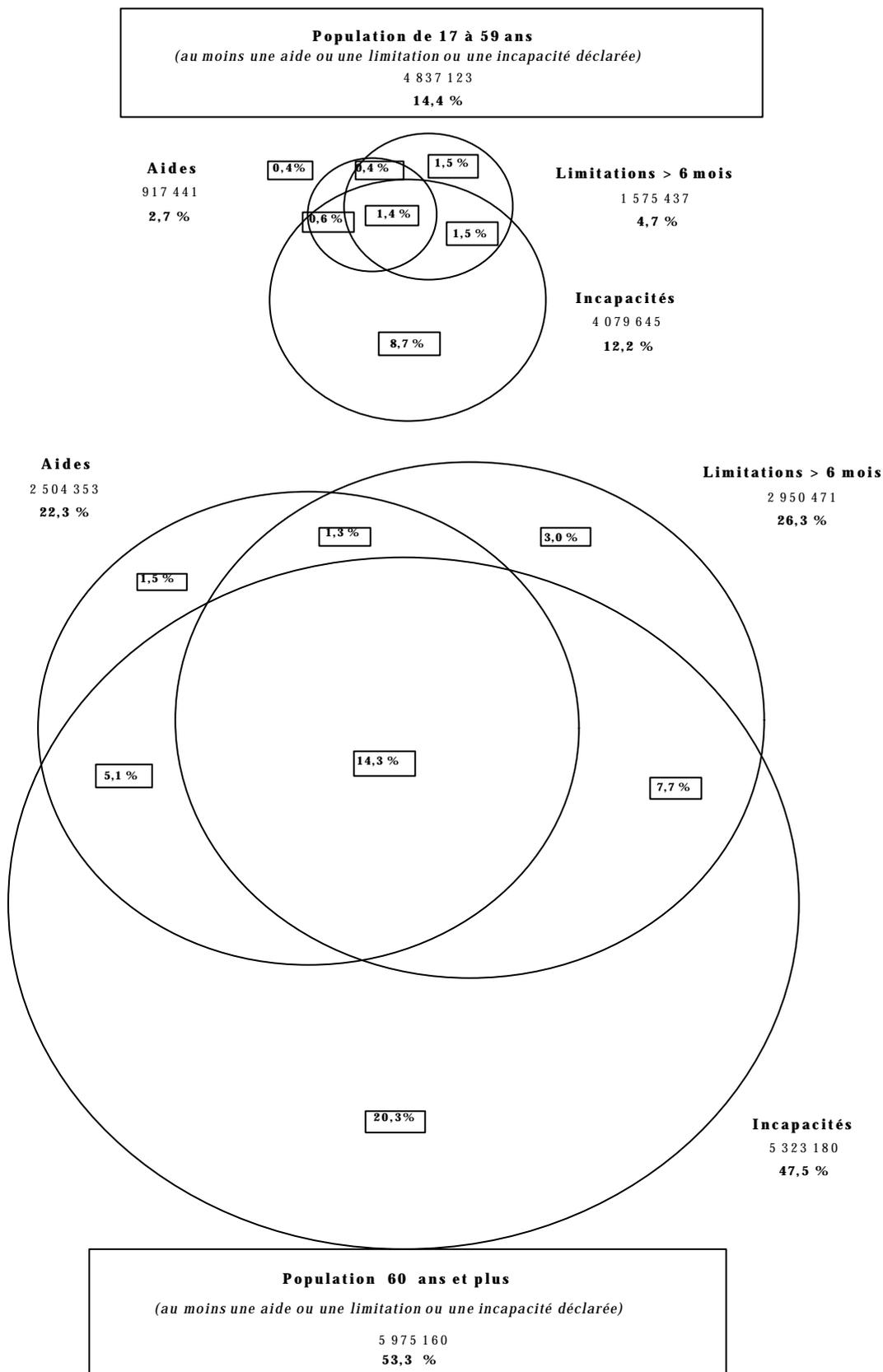
Si la comparaison des mêmes populations à sexe constant n'apporte pas d'élément nouveau, il n'en va pas de même quand on prend en compte le facteur âge en distinguant les personnes de plus et de moins de 60 ans (graphique 4).

Les personnes les plus âgées sont presque quatre fois plus souvent concernées par au moins un des trois critères retenus et représentent à elles seules la moitié de la population générale. Par ailleurs, le recouvrement entre les trois approches est optimisé dans cette population et la relation d'inclusion quoique encore imparfaite y est mieux représentée. On observe en particulier une différence liée à l'âge dans le fait de déclarer une incapacité sans restriction d'activité ni recours à une aide (38 % chez les plus de 60 ans contre 60 % chez les moins de 60 ans). La méthode d'investigation laisserait-elle échapper des incapacités plus spécifiques aux jeunes ? On peut penser aussi que la perception de ce qu'est une incapacité diffère dans les deux populations, les personnes âgées tendant à déclarer des incapacités plus graves et donc plus souvent associées à une restriction d'activité et/ou l'utilisation d'aides. Quoiqu'il en soit, il ressort qu'une procédure de filtrage qui privilégierait l'une des trois approches appréhenderait différemment les plus jeunes et les plus vieux.

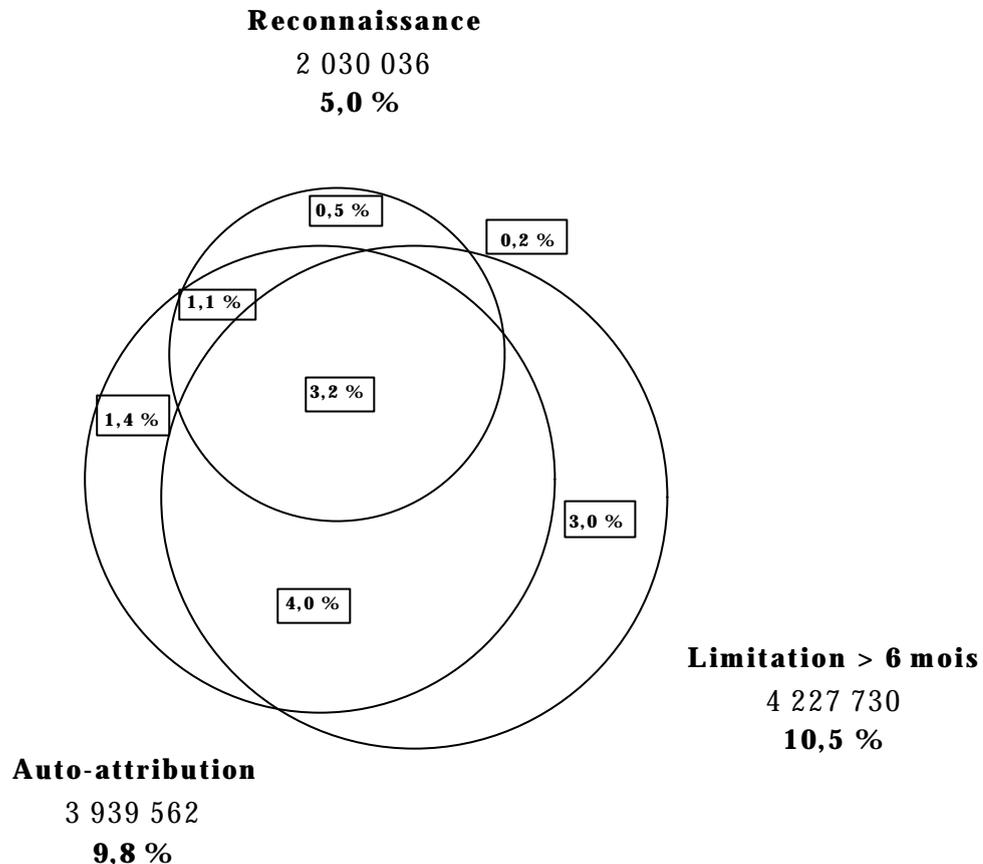
Une seconde étape consiste à mettre en relation les populations construites à partir d'évaluations reposant sur des critères socioculturels ou économiques comme la restriction d'activité, l'attribution par soi-même (auto-attribution) ou par la société (reconnaissance officielle) d'un handicap (graphique 5). La déclaration d'une restriction globale d'activité joue ici le rôle de variable pivot, car outre le fait qu'elle est la variable consensuellement choisie pour approcher le handicap au niveau international, elle se situe typiquement à la charnière des variables individuelles et sociales.

Là encore, l'hypothèse d'inclusion peut sembler raisonnable ; il est en effet difficile d'imaginer qu'une personne s'attribue un handicap et/ou bénéficie d'une reconnaissance officielle alors qu'elle n'est nullement limitée dans ses activités quotidiennes. Elle n'est pourtant pas vérifiée, les trois critères retenus reposant cette fois sur une question unique. Ceci suggère que l'auto-attribution d'un handicap et sa reconnaissance officielle font intervenir d'autres facteurs - socioculturels et économiques - que la seule restriction d'activités. Les données montrent en particulier qu'un quart des personnes déclarant avoir un handicap ne serait pas limité dans ses activités. La notion de handicap intégrerait-elle, pour certains, des considérations sociales liées à l'alphabétisation, à la marginalité par exemple dont le lien avec la santé n'est pas immédiat, en ce en dépit du contexte posé par les questions précédentes relatives aux incapacités, aux aides et aux problèmes de santé ? En outre, 10 % des personnes qui bénéficient de la reconnaissance officielle d'un handicap ne s'attribuent pas à elles-mêmes de handicap pas plus qu'elles ne déclarent de restriction d'activités. Il s'agit en majorité d'hommes plus jeunes en moyenne que la population filtrée. Ce résultat surprenant doit probablement être rapproché de la diversité des modalités de reconnaissance et d'indemnisation. Il peut s'agir en particulier de cas d'accidents du travail dont les conséquences mêmes bénignes peuvent donner lieu à reconnaissance et compensation ou encore de personnes reconnues handicapées par les Cotorep en raison de difficultés sociales.

**Graphique 4 – recouvrements entre les populations handicapées obtenues par des approches en termes d'incapacités, de limitations ou de besoin d'aides. Variations en fonction de l'âge**



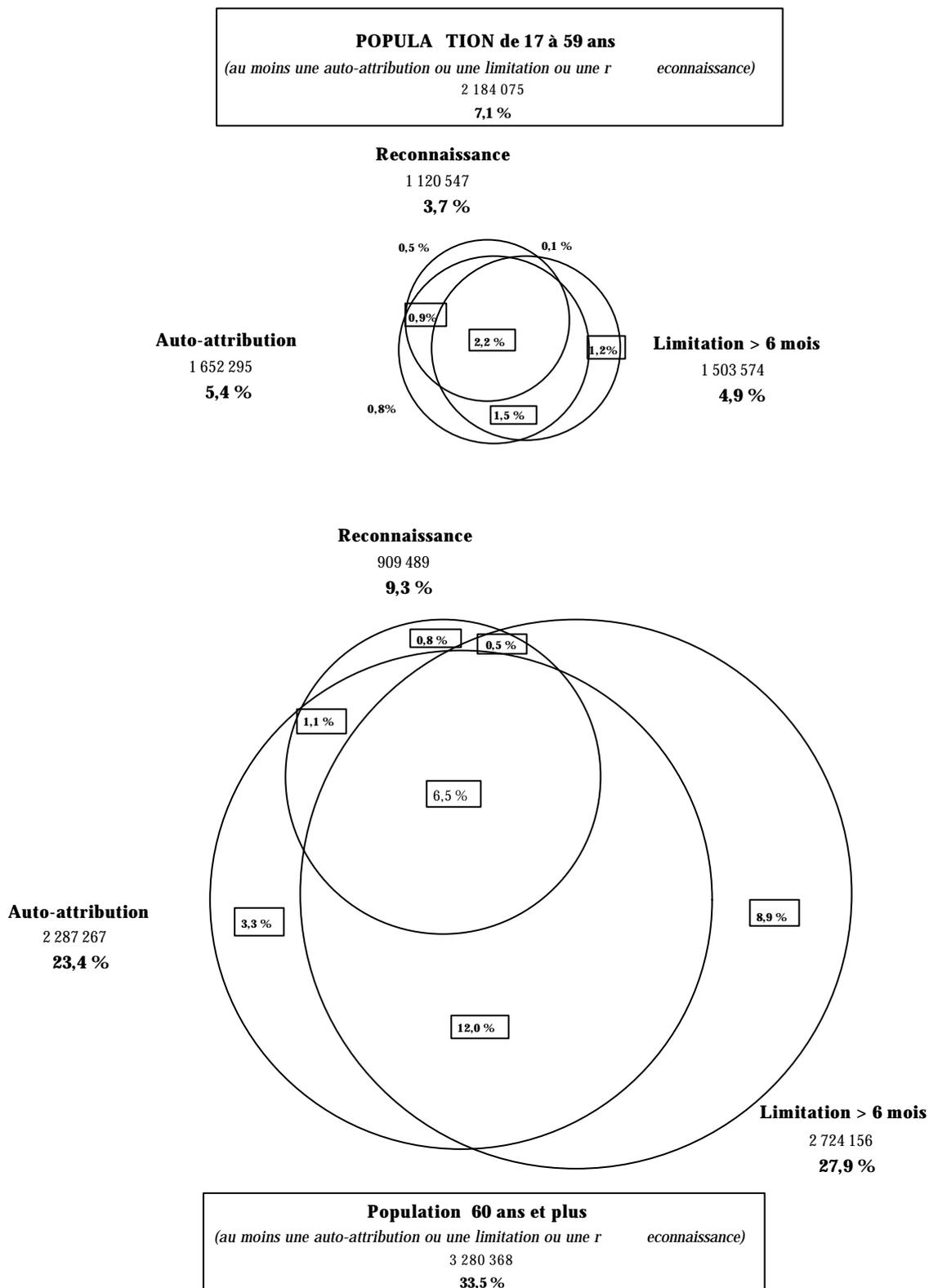
**Graphique 5 – recouvrements entre les populations handicapées obtenues par des approches en termes de limitations, d'auto-attribution ou de reconnaissance sociale d'un handicap**



<p align="center"><b>Population des plus de 16 ans</b> (au moins une auto-attribution ou une limitation ou une reconnaissance) 5 464 443 13,5 %</p>
---

Comme précédemment, la prise en compte de l'âge éclaire la comparaison des trois populations (graphique 6). Les personnes de 60 ans et plus déclarent plus fréquemment une restriction de leurs activités sans pour autant s'attribuer de handicap ni être reconnues comme personnes handicapées. À l'inverse, les plus jeunes bénéficient plus souvent de reconnaissances officielles. Ces résultats suggèrent que les facteurs participant à l'auto-attribution d'un handicap et à la reconnaissance sociale ne sont pas les mêmes avant et après 60 ans.

**Graphique 6 – recouvrements entre les populations handicapées obtenues par des approches en termes de limitations, d'auto-attribution ou de reconnaissance sociale d'un handicap. Variations en fonction de l'âge**



## *L'auto-attribution du handicap et ses déterminants*

Dans un second temps, nous nous sommes concentrés sur l'auto-attribution d'un handicap. A l'aide de méthodes d'analyses multivariées (régressions logistiques ascendantes et descendantes), nous avons cherché à expliquer la déclaration d'un handicap (auto-attribution) par différentes variables :

- Le sexe.
- L'âge.
- Les aides.
- Les incapacités.
- La restriction globale d'activité.
- Les raisons de cette limitation.

L'analyse effectuée ici à titre d'illustration étudie l'effet des différentes variables sur la probabilité qu'une personne s'attribue un handicap ou non. L'estimation est faite par l'odds-ratio, l'absence d'effet se traduit par  $OR=1$ . L'intervalle de confiance à 95 % de cet OR est matérialisé sur les histogrammes.

Les effets de l'age et du sexe seront d'abord présentés, puis pour les analyses suivantes, des ajustements systématiques sur l'age et le sexe seront réalisés.

### *Effet du sexe*

Dans un premier temps, nous avons étudié l'effet du sexe sur l'auto-attribution d'un handicap (graphique 7). L'étude de l'effet brut (sans ajustement) du sexe montre que les femmes se déclarent handicapées avec 8 % de chances de plus que les hommes. Mais les femmes vivent plus vieilles, et la présence d'incapacités est très fortement liée à l'âge. L'effet brut observé s'inverse dès que l'on réalise des ajustements. Après avoir ajusté sur l'âge, les femmes se déclarent cette fois-ci significativement moins souvent handicapées que les hommes à âge égal. Et au fur et à mesure des ajustements, le différentiel entre les hommes et les femmes se creuse. De 8 % de chances de se déclarer handicapé en ne tenant compte que de l'âge, l'écart tombe à 18% si l'on ajuste aussi sur les aides, 20 % sur les incapacités, 26 % sur les limitations. Enfin à âge, incapacités, aides et limitation équivalents, les femmes se déclarent 30 % de fois moins souvent handicapées que les hommes.

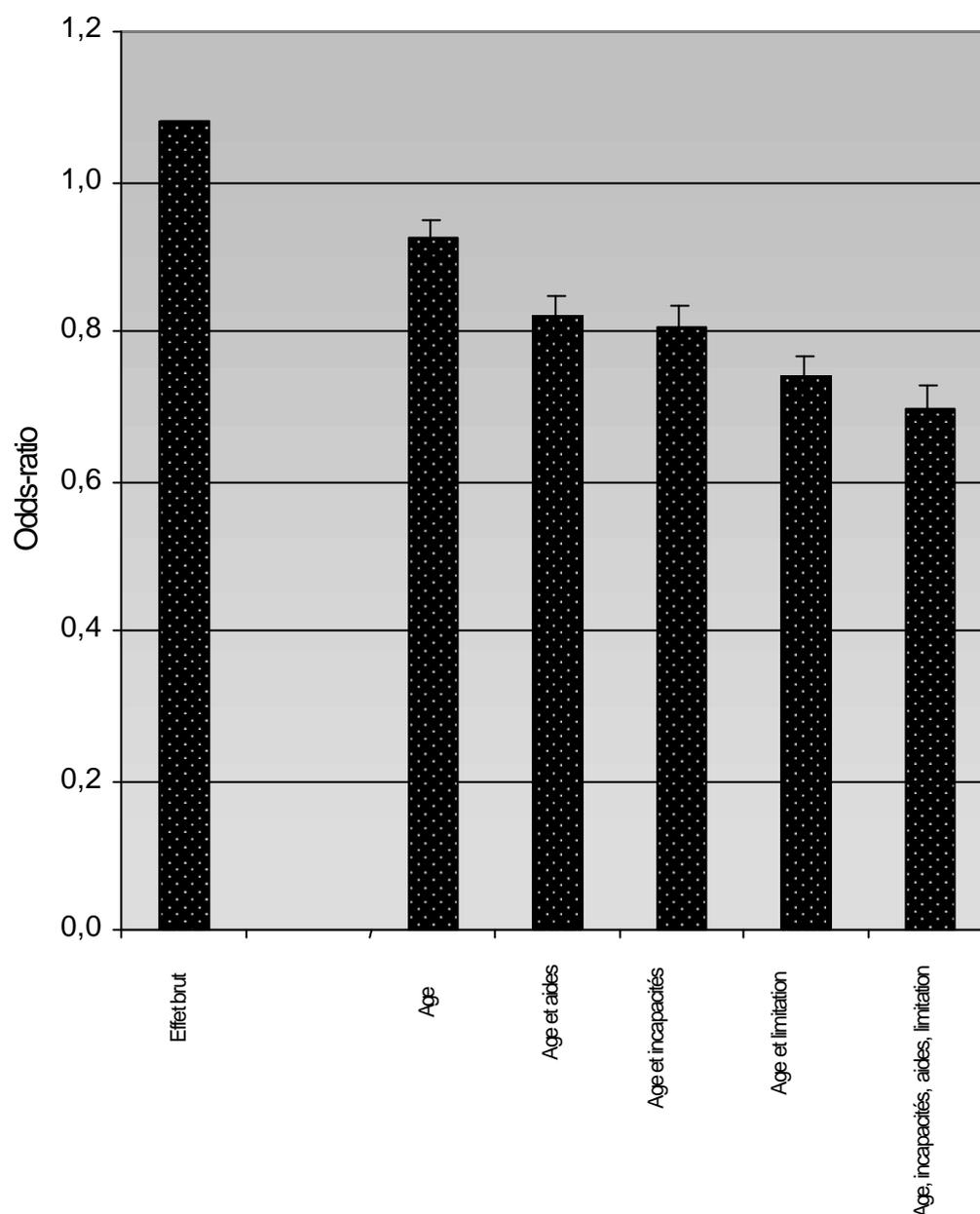
Ces différences importantes entre les sexes qui sont déjà significatives à âge donné sont encore plus fortes après ajustement sur les potentialités individuelles. Il est donc tout à fait important de discuter ces écarts en tenant compte des connaissances sociologiques sur les rôles sociaux en fonction du sexe.

### Graphique 7 - auto-attribution d'un Handicap

#### Effet du sexe

#### Ajustement sur âge et autres variables

Classe de référence = Hommes

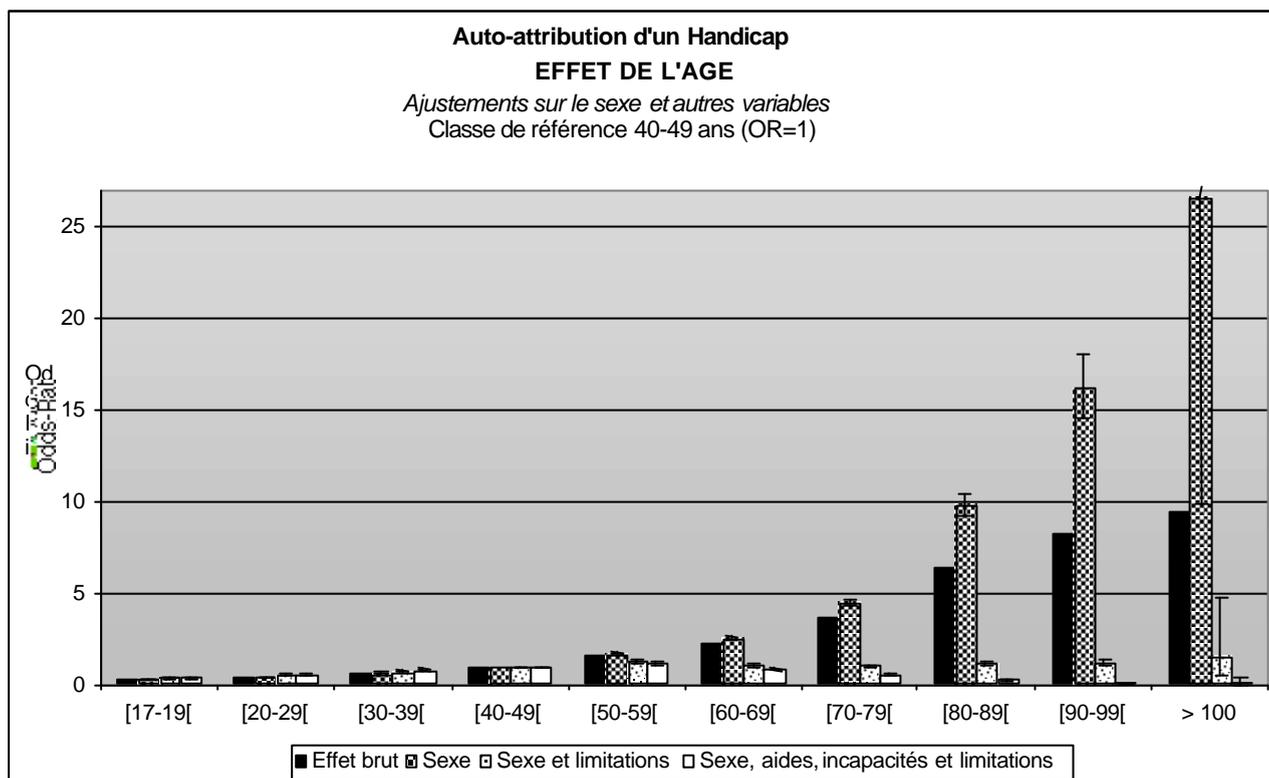


#### *Effet de l'âge*

Dans un second temps, nous avons étudié l'effet de l'âge sur l'auto-attribution d'un handicap (graphique 8). Dans ces analyses, la tranche d'âge moyenne, 40 à 49 ans, a été choisie comme classe de référence (OR=1). L'étude de l'effet brut de l'âge montre une augmentation monotone de la probabilité de déclarer avoir un handicap qui passe de 0,3 pour les moins de 20 ans à 9,5 pour les centenaires. Il est intéressant de constater que l'effet de l'âge est encore plus important à sexe équivalent. Dès 60 ans, l'ajustement sur le sexe fait sentir ses effets. À 80 ans l'effet est 1,5 fois plus grand qu'avant ajustement, à 90 ans deux fois plus grand, et après 100 ans trois fois plus grand. Pour les centenaires, l'OR atteint 27, c'est-à-dire

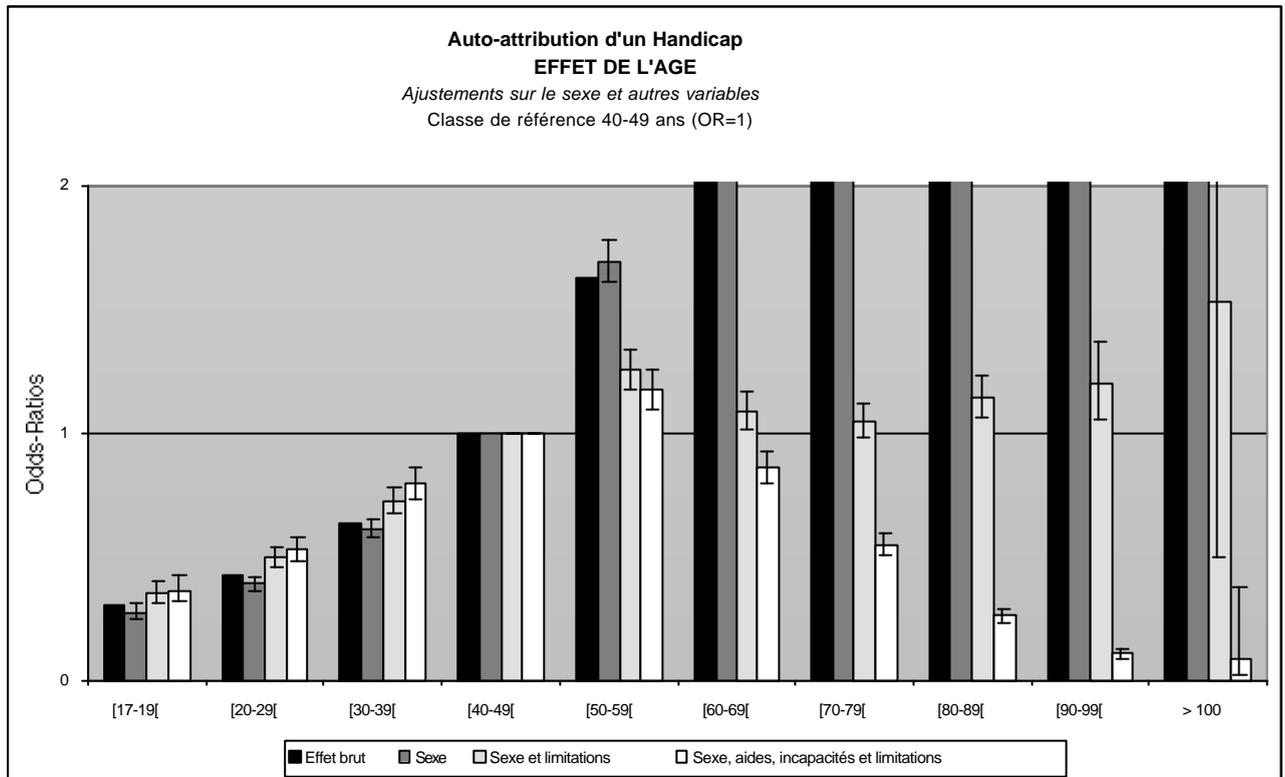
qu'à sexe équivalent, les centenaires ont 27 fois plus de chances de se déclarer handicapé que les quarantennaires. Comme pour l'effet du sexe, on observe que l'effet de structure par sexe aux âges élevés venait masquer l'effet de l'âge, expliquant qu'il soit beaucoup plus faible en analyse univariée qu'après ajustement sur le sexe.

**Graphique 8**



Mais l'intérêt majeur de ces analyses, c'est de montrer qu'en ajustant aussi sur les limitations, l'auto-attribution augmente légèrement jusqu'à 60 ans pour ensuite se stabiliser et rester à un plateau à la limite de la significativité entre 1,2 et 1,5 après cet âge (graphique 9). Le graphique 9 est en fait la même que le graphique 8 avec un effet de loupe sur les OR entre 0 et 2 qui étaient écrasés par les fortes valeurs observées aux âges élevés en ajustant sur le sexe uniquement. L'effet, pourtant considérable de l'âge a disparu, ce qui signifie qu'il s'expliquait pour l'essentiel par l'augmentation exponentielle des limitations avec l'âge. Enfin quand on ajuste sur toutes les variables évoquant le potentiel individuel disponible, on peut faire ce constat surprenant que l'effet de l'âge ne fait pas que s'annuler, en fait il s'inverse de façon très significative. Les chances de se déclarer handicapé, à sexe, aides, incapacités et limitations équivalentes diminuent régulièrement après 60 ans. Par rapport à la classe de référence des 40-49 ans, elles sont deux fois plus faibles après 70 ans, 4 fois plus faibles après 80 ans, 10 fois plus faibles après 90 ans pour atteindre 12 fois moins après 100 ans.

**Graphique 9**



L'âge de 60 ans apparaît ici comme un âge charnière. Avant cet âge, les ajustements n'ont pratiquement pas d'influence. Quelle explication peut-on trouver à cette coïncidence avec l'âge de la retraite ?

### ***Effets des variables liées au potentiel individuel disponible***

Après avoir étudié finement les effets du sexe et de l'âge, nous avons étudié l'effet des autres variables liées au potentiel individuel disponible sur l'auto-attribution d'un handicap en ajustant maintenant systématiquement sur sexe et âge (tableau 1).

Le déterminant majeur de la déclaration d'un handicap est la limitation d'activité. Les personnes ayant une limitation ont 75 fois plus de chances de déclarer un handicap que celles qui n'ont pas de limitations. L'identification de ce facteur majeur vient à ce stade renforcer le choix de cet item comme question filtre dans les recommandations internationales.

Le second groupe est constitué par les aides. Celles dont l'influence est la plus grande sont les aides humaines suivies par les aides techniques et les aménagements du logement. Dans la sphère des incapacités enfin, les difficultés motrices entraînant une dépendance comme le ramassage d'un objet et l'habillage ont l'effet le plus fort, alors que les activités liées à la vision ou l'audition ont un impact plus faible.

**Tableau 1 - effet des différentes variables liées au potentiel individuel disponible**  
Régressions logistiques chez les plus de 16 ans

	Auto-attribution d'un Handicap		
	OR	IC 95%	Effet
Limitation d'activité	75,9	[72,9-79,0]	+
<b>Aides</b>			
Aide humaine	18,3	[17,3-19,4]	+
Aide technique	12,2	[11,6-12,8]	+
Aménagement du logement	4,6	[4,2-5,1]	+
<b>Incapacités</b>			
Ramasser un objet	7,3	[7,0-7,6]	+
Habillage/déshabillage	4,8	[4,5-5,1]	+
Parler/se faire comprendre	2,3	[2,1-2,5]	+
Entendre	2,2	[2,1-2,3]	+
Remplir un formulaire simple	2,1	[2,0-2,2]	+
Reconnaître un visage à qq m	1,9	[1,7-2,0]	+
Lire	1,6	[1,5-1,6]	+
<b>Raisons attribuées à la limitation</b>			
Accident de la circulation routière	2,5	[2,2-2,9]	+
Malformation congénitale	2,4	[1,9-2,9]	+
Séquelles de maladie	2,2	[2,0-2,4]	+
Autre accident	2,2	[2,0-2,5]	+
Maladie génétique	2,0	[1,6-2,5]	+
Maladies chroniques	1,9	[1,7-2,1]	+
Etat dépressif	1,5	[1,3-1,7]	+
Autre raison de santé	1,2	[1,1-1,3]	+
Douleurs importantes	1,1	[1,06-1,2]	+
Etat nerveux (anxiété, troubles du comportement)	0,9	[0,8-1,02]	NS
Troubles de la vision ou de l'audition	0,8	[0,7-0,9]	-
Vieillessement	0,23	[0,21-0,25]	-

Enfin parmi les raisons attribuées à la limitation d'activité, ce sont les causes accidentelles et congénitales ou génétiques qui viennent en tête des causes ayant un effet significatif sur la déclaration d'un handicap, toutes choses égales par ailleurs. L'état nerveux (anxiété, troubles du comportement) n'a pas d'effet significatif. Quant aux troubles de la vision ou de l'audition et plus encore le vieillissement, ils ont un effet significatif mais négatif, les personnes attribuant leur limitation d'activité au vieillissement ayant quatre fois moins de chances de se déclarer handicapées.

## *Discussion*

Comme cela a été dit, VQS fait envisager différentes approches du handicap à partir des déclarations des personnes enquêtées. Les données produites permettent la confrontation de deux grilles d'interprétation, qu'on peut définir en référence directe à la CIH. La première part d'une vision linéaire de la classification et privilégie les relations causales entre les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage : il n'y a pas de désavantage sans incapacité, ni d'incapacité sans déficience. Avec cette grille, on conçoit les diverses approches illustrées par VQS comme liées par des relations d'inclusion et l'on rend compte de l'existence des situations individuelles où la déficience n'entraîne pas d'incapacité, ni l'incapacité de désavantage en invoquant d'une part la sévérité du handicap, d'autre part la compensation externe. La seconde grille d'interprétation envisage que chaque niveau de la CIH, de même que les pratiques qui s'y rattachent (besoins d'aide exprimés, utilisation de dispositifs de compensation), renvoient à un ensemble spécifique de déterminants, notamment à cause de l'influence des représentations sociales propres de la déficience, de l'incapacité et du désavantage. Cette seconde grille incite à considérer comme irréductibles l'une à l'autre les approches du handicap proposées par VQS. Il n'y a pas d'opposition complète entre les interprétations qui font référence à l'une ou l'autre de ces deux grilles, mais selon le type de données collectées, elles ne sont pas également fécondes. Sans description complète et contrôlée de l'état des personnes et sans éléments précis sur la sévérité de leur handicap, la cohérence apparente de la première peut être prise en défaut. Dans VQS (ou d'ailleurs dans HID), les informations résultent de déclarations difficiles à vérifier, ce qui fait penser que l'expression du handicap qui est recueillie est la manifestation privilégiée de la construction sociale dont il fait l'objet. La seconde grille de lecture qui suggère une analyse disjointe des niveaux conceptuels de la CIH présente alors un intérêt particulier.

La configuration des recouvrements des populations définies à partir des incapacités déclarées, de la restriction globale d'activité et des besoins d'aides (graphiques 3 et 4) n'est pas incompatible avec une interprétation utilisant la première grille évoquée. Cela en dépit du fait qu'existent des personnes ayant déclaré une restriction globale d'activité ou des besoins d'aides sans avoir répondu souffrir de l'une des sept incapacités proposées dans VQS. Il suffit en effet de considérer que VQS n'a exploré qu'une partie du champ des incapacités. Une investigation plus complète, c'est-à-dire un nombre plus important de questions, aurait sans doute montré que toutes les personnes qui ont besoin d'une aide ou qui estiment qu'elles ont une restriction globale d'activité souffrent aussi d'une limitation fonctionnelle particulière qui entraîne un handicap. Par ailleurs l'existence d'un grand nombre de personnes déclarant souffrir d'une des sept formes d'incapacité du questionnaire sans déclarer un besoin d'aide ou une restriction d'activité ne pose pas de sérieux problème d'interprétation : elle mesurerait l'ensemble des handicaps peu sévères au sein de la population.

En revanche la configuration des recouvrements des populations qui ont déclaré une restriction globale d'activité, ont fait une demande officielle de reconnaissance et se sont attribué un handicap (graphiques 5 et 6) n'est pas facile à comprendre en conservant cette grille de lecture. Il est difficile de concevoir qu'une personne déclare avoir fait une demande de reconnaissance officielle sans juger qu'elle a un handicap ou qu'elle souffre d'une limitation globale d'activité, sans poser l'hypothèse que chacune de ces expressions du handicap renvoie à une logique sociale propre. Il convient évidemment d'explicitier ces logiques sociales, ce que l'on essaiera de faire plus bas pour l'auto-attribution d'un handicap. Il n'en reste pas moins que le constat de l'irréductibilité des approches du handicap a des conséquences lorsqu'il s'agit de construire une procédure de filtrage des personnes handicapées au sein de la population générale.

Le rendement d'un filtre fondé sur des questions d'incapacité dépend de la largeur du champ qu'il explore. En l'absence d'indicateur de sévérité, ce type de filtrage conduit de toute façon à étudier une population très hétérogène en termes de désavantage et éventuellement très différente de celle qui bénéficie des prestations compensatoires. A l'opposé, une investigation limitée aux bénéficiaires de ces prestations fait ignorer une population qui se considère comme handicapée et ne donne pas les moyens de comparer les situations de ces personnes à celles qui reçoivent des compensations, ni en termes d'incapacité, ni de désavantage. Un filtrage fondé de façon stricte sur la question la plus consensuelle qui concerne une restriction globale d'activité permet de corriger ce biais, mais ne «produit» encore que la moitié de la population cible obtenue grâce à l'ensemble des 7 questions d'incapacité et sans doute moins si le filtre comporte une quinzaine de questions d'incapacité. L'irréductibilité des approches du handicap incite à concevoir une procédure de filtrage adaptée à ses objectifs de description et d'analyse de la population handicapée. Le nombre de questions posées sur les déficiences ou les incapacités y est forcément limité et il n'y a pas de question miracle, même si certaines sont plus discriminantes que d'autres.

A posteriori, compte tenu du caractère inédit de l'enquête HID et de son objectif général de cadrage d'un ensemble hétéroclite d'informations sur le handicap (Letourmy, 1998 ; Mormiche, 1998), les résultats de VQS militent pour la constitution d'un échantillon équilibré, susceptible de renseigner sur les diverses approches, sans privilégier un des niveaux de la CIH, ni le système de prestations existant. L'algorithme utilisé pour construire l'échantillon de HID a été inspiré par cette préoccupation. Il a de fait construit une typologie des approches du handicap, qui ne peut être assimilée à une classification selon la sévérité des états, dans la mesure où aucun élément précis ne permet de repérer ce concept.

La recherche de facteurs expliquant l'auto-attribution d'un handicap par une personne est forcément limitée à partir des informations collectées dans VQS, mais les résultats trouvés quant à l'effet de l'âge et du sexe mettent sur la voie d'une analyse du processus de construction sociale du handicap. La réponse à la question posée est évidemment subjective, mais elle exprime la synthèse d'une évaluation personnelle du désavantage et, à ce titre, elle peut être rapprochée de la demande de reconnaissance qui s'inscrit dans une démarche d'évaluation externe du désavantage, en vue d'obtenir une compensation. Ces questions tranchent avec celles qui, dans VQS, renvoient à des situations individuelles plus ou moins objectivables (les incapacités, les aides, la restriction globale d'activité) qui constituent plus la mesure d'un potentiel individuel disponible que l'évaluation d'un désavantage.

L'impact du potentiel individuel disponible sur l'auto-attribution d'un handicap n'est guère surprenant. On l'observe ici en notant que la réduction de ce potentiel influence surtout l'auto-attribution d'un handicap quand elle est liée à des déficiences motrices ou auditives. Les effets de l'âge et du sexe, à potentiel individuel constant, sont moins attendus. Les femmes, qui, globalement, ont plus d'incapacités que les hommes, sont d'autant plus réticentes à déclarer qu'elles ont un handicap qu'on se place à potentiel individuel donné. Si cette déclaration est bien une évaluation du désavantage ressenti, on peut avancer que joue ici la prégnance des rôles sociaux féminins dans les représentations sociales. A potentiel individuel donné, le fait que les femmes aient moins tendance à se considérer comme ayant un handicap (et d'ailleurs aussi comme justiciable d'une reconnaissance officielle) reflèterait la moindre valorisation économique de ce potentiel.

L'effet de l'âge sur l'auto-attribution d'un handicap apparaît aussi lorsqu'on contrôle le niveau d'incapacité. L'observation de la diminution de la fréquence d'auto-attribution à partir de 60 ans est assez inédite. Tout se passe comme si la fin de la carrière professionnelle mettait virtuellement fin aussi à la « carrière » de personne handicapée (Goffman, 1963), l'entrée progressive dans la carrière de « personne âgée » semblant accompagner cette retraite de la carrière de « handicapé ». A nouveau on peut invoquer l'évaluation du désavantage qui est fonction de la valorisation marchande de la personne en termes d'emploi. Cela voudrait dire que la représentation du handicap est très marquée par l'écart au modèle dominant de l'individu exerçant un emploi, qui s'estompe au moment de la cessation légale d'activité. A ce moment, la personne handicapée devient d'abord une personne âgée. Mais on peut dire aussi que l'évaluation du désavantage est de toute façon relative et résulte de la confrontation de la situation personnelle avec celle des autres de même âge. Le vieillissement provoque un nivellement des situations physiques et intellectuelles. Le handicap, évalué de façon relative, est alors moins facilement le support d'une différence.

## ***Bibliographie***

- Goffman E., 1963, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, 1975. Edition originale : Stigma, Prentice-Hall.
- Letourmy A., 1998, *La préparation d'une enquête sur les handicaps*, Revue française des Affaires Sociales, 52 (1), 27-33
- Mormiche P , 1998, *L'information sur le handicap et la dépendance en France : dépasser le stade du puzzle incertain*, Revue française des Affaires Sociales, 1998, 52 (1), 35-42
- Ravaud J-F. 1996, *De la pertinence des données statistiques et de leur utilisation*. In Ayme S, Colvez A, Henrard J-C, Ravaud J-F, Sabouraud O, Triomphe A. (éds) : *Handicap et vieillissement : politiques publiques et pratiques sociales*. Paris, Editions Inserm, Questions en santé publique, 171-183
- Ravaud J-F, Hauet E, Paicheler H, 1994, *Handicaps et inégalités liés aux déficiences et incapacités fonctionnelles*. In Bouchayer F. (éd) *Trajectoires sociales et inégalités, recherches sur les conditions de vie. Ramonville Saint-Agne (31)*, Eres, 141-160.
- Triomphe A., 1995, (éd) : *Les personnes handicapées en France : Données sociales 1995*. Publication Inserm-CTNERHI, 2<sup>ème</sup> édition, diffusion PUF, Paris, 212

## Vivre en institution après 75 ans

Sylvie Renaut – Caisse nationale d'Assurance Vieillesse

Vivre en institution aujourd'hui concerne en France moins de 4 % des sexagénaires et une personne sur 10 pour celles qui ont atteint 75 ans, c'est-à-dire respectivement environ 500 000 et 400 000 résidents. Les établissements spécialisés dans l'accueil des personnes âgées font face à une population de plus en plus âgée et dépendante, du point de vue physique et psychique. Le célibat ou la survenue du veuvage augmente le risque pour un homme de vivre en établissement mais les femmes sont, bien entendu, tout à fait majoritaires. Un cinquième des résidents n'a pas de famille proche, un tiers n'a pas de descendance. Une très large majorité des parents âgés reçoit chaque semaine la visite d'un enfant. Dans les fratries mixtes, les filles sont plus souvent à l'origine de ces rencontres qui semblent «facilitées» par la plus grande proximité géographique avec les parents. Enfin, une approche par le nombre de générations familiales montre que les résidents qui n'ont pas de petits-enfants sont entrés en établissement plus souvent à cause de leur état de santé plus dégradé tant du point de vue physique que psychique.

La France compte aujourd'hui environ 12 millions de personnes de 60 ans et plus dont 500.000 vivent en institution, soit autour de 4%. Les sexagénaires représentent plus de 70 % de l'ensemble de la population hébergée dans les établissements enquêtés par l'Insee en 1998 dans le cadre du dispositif HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance). Parallèlement, les établissements spécialisés dans l'accueil des personnes âgées hébergent plus de 70 % de la population en institution. On compte moins de 1 % des personnes ayant atteint ou dépassé 60 ns qui vivent dans des institutions pour adultes et moins de 3 % dans des établissements psychiatriques. Ce sont principalement les maisons de retraite, autonomes ou dépendant d'un hôpital, avec ou sans section de cure médicale, sous statut public, commercial ou associatif qui assurent l'essentiel de l'hébergement, loin devant les services de longs séjours hospitaliers.

Si on utilise fréquemment le seuil de 60 ans dans les études relatives aux «personnes âgées», tout le monde s'accorde aujourd'hui sur le fait que ce critère administratif lié à l'âge auquel on peut faire valoir ses droits à la retraite et accéder à certaines prestations, ne correspond en rien à l'âge auquel les effets du vieillissement commencent à se faire réellement sentir. La distribution par âge des résidents en est une bonne illustration : *plus de 80 % des personnes de 60 ans et plus, vivant en institution, ont atteint ou dépassé 75 ans, soit 408 000 personnes sur 498 000. L'augmentation de l'espérance de vie à la naissance et celle de l'espérance de vie sans incapacité - ou l'espérance de vie en bonne santé- s'accompagnent d'un recul progressif de l'âge d'entrée en institution, souvent au-delà de 80 ans. Sur cet aspect, toutes les données concordent, les personnes âgées sont accueillies de plus en plus tard alors qu'elles sont de plus en plus dépendantes. L'âge médian d'entrée en institution pour la population des 60 ans et plus, est de 81 ans, autrement dit la moitié des résidents de 60 ans et plus sont venus vivre pour la première fois en établissement après 81 ans.*

**Tableau 1 - la population en institution en 1998 par âge et type d'établissement**

	<b>Effectifs pondérés</b>	<b>% pondérés</b>
<b>Tranches d'âge</b>		
Moins de 60 ans	195 000	28.1
60-74 ans	90 000	13.0
75-84 ans	142 000	20.5
85-89 ans	138 000	19.9
90 ans et plus	128 000	18.5
<b>Total</b>	693 000	100 %
<b>60 ans et plus</b>	498 000	71.9 %
<b>Types d'institutions</b>		
Institutions pour enfants, adolescents, adultes (hors psychiatrie)	135 000	19.5
Etablissements Psychiatriques	69 000	9.9
Long séjour	70 000	10.1
Maison de retraite	366 000	52.8
Autre EHPA <sup>1</sup>	53 000	7.67
<b>Total</b>	693 000	100 %
<b>Institutions pour personnes âgées</b>	489 000	70.6%

Source : Insee, enquête HID98

À partir de ces différents éléments, nous avons choisi de nous intéresser uniquement aux personnes de 75 ans et plus. Tout type d'institutions confondu, la population est très fortement concentrée dans la classe d'âge 85-89 ans qui représente un tiers des individus, au même titre que le groupe des 75-84 ans ou celui des 90 ans et plus. Parallèlement, il faut souligner qu'entre 75 et 84 ans, plus de 95 % des personnes vivent toujours en ménage ordinaire, entre 85 et 89 ans, ils sont encore plus de 80 % et plus des deux tiers à 90 ans.

**Tableau 2 - La population de 75 ans ou plus par type d'établissement**

	<b>75-84</b>	<b>85-89</b>	<b>90 &amp; plus</b>	<b>Total : 75 ans et plus</b>
Institutions Adultes	0.5	0.4	0.2	0.4
Psychiatrie	2.2	0.9	0.2	1.2
<b>Long séjour</b>	14.1	13.1	14.3	13.9
<b>Maisons de retraite</b>	71.4	75.7	75.3	74.1
<b>Autre EHPA</b>	11.8	9.8	9.9	10.5
<i>effectifs</i>	142 000	138 000	128 000	408 000

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus en institution

Environ 400 000 personnes de 75 ans et plus, représentant 10 % du groupe d'âge, vivent aujourd'hui dans les institutions pour personnes âgées.<sup>2</sup> Nous proposons, dans la première partie de l'exposé qui va suivre, d'explorer les raisons qui ont pu amener ces résidents à quitter leur domicile et repérer les caractéristiques principales susceptibles d'expliquer les comportements du grand âge. Ensuite, la deuxième partie sera consacrée à la sociabilité et l'environnement affectif que les résidents entretiennent – ou non - à l'extérieur et à l'intérieur de l'institution.

<sup>1</sup> Les autres EHPA comprennent les résidences d'hébergement temporaire pour personnes âgées ou les établissements expérimentaux pour personnes âgées mais ne comprennent pas les foyers logements qui sont considérés comme des ménages ordinaires et font donc partie de la deuxième phase de l'enquête à domicile.

<sup>2</sup> Sur cette base, on dispose de 5 338 questionnaires exploitables qui représentent 389.000 personnes ; dans tout le texte, sauf indication, on travaille sur 5 338 observations ; les effectifs et les pourcentages sont pondérés ; les valeurs soulignées dans les tableaux signalent une valeur significative du chi-deux (prob<0.0001).

## ***Entrer et vivre en institution***

### ***L'entrée en institution***

Les raisons qui ont pu motiver l'entrée en établissement sont limitées, dans le questionnaire, aux problèmes de santé. La dégradation de l'état de santé, signalée par plus des trois-quarts des personnes interviewées, est encore plus souvent évoquée lors des entretiens menés auprès de personnes vivant aujourd'hui en long séjour (plus de 90 % dans ce cas) ou lorsque le niveau de dépendance est supérieur à la moyenne. En revanche, les résidents qui avaient moins de 70 ans lors de leur première entrée en institution invoquent moins souvent des raisons de santé comme motif à cet hébergement collectif (62 %). Inversement, ceux dont la durée de séjour en établissement est la plus courte, sont les plus nombreux à faire état de leurs problèmes de santé : 83% pour les résidents entrés depuis moins d'un an. Selon l'ancienne profession ou celle du conjoint (pour les personnes sans activité), le milieu des cadres et professions intermédiaires cite significativement moins souvent les raisons de santé comme motif de leur entrée en institution mais le questionnaire ne permet pas de connaître les autres raisons qui ont pu motiver l'entrée en établissement.

**Tableau 3 – l'entrée en institution pour raisons de santé : quelques traits significatifs**

		%
	Ensemble	76.1
Long séjour		92.2
Confiné au lit ou fauteuil		87.3
Dépendance psychique		84.8
Région Sud Est		81.4
Séjour en établissement 5 ans et plus		69.1
Entrée en établissement avant 70 ans		62.4
Cadre		63.9
Profession intermédiaire		66.4
Région Sud Ouest		65.8

*Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées*

*Lire : 76 % des résidents sont entrés en institution pour raison de santé et 92 % de ceux qui vivent en Long séjour*

Les problèmes de santé apparaissent le plus souvent comme une condition nécessaire pour qu'une personne soit amenée à quitter son domicile mais cette condition est rarement suffisante, le mode de vie et l'environnement familial étant des éléments essentiels à prendre en compte. Nous n'avons pas les moyens de repérer explicitement les situations d'isolement résidentiel préalables à l'entrée en institution et connues pour être un facteur important du processus. En revanche, si on s'intéresse à ce que l'on pourrait appeler « l'isolement conjugal », il faut souligner *que le célibat touche plus particulièrement les hommes vivant en hébergement collectif, 23 % d'entre eux contre 15 % des femmes*. On a souvent parlé de l'effet protecteur du mariage pour les hommes et on peut donc s'interroger sur l'effet différentiel du veuvage des hommes et des femmes, en rapprochant dans ce cas la date de survenue du veuvage de celle de la première entrée en établissement.

**Tableau 4 – situation matrimoniale et vie en couple**

	Sexe		Age			Total
	Hommes	Femmes	75-84 ans	85-89 ans	90 ans &+	
Vit avec son conjoint	9.5	2.0	4.5	4.2	1.9	3.6
Conjoint hors institution	9.6	2.1	6.0	3.2	1.6	3.6
Célibataire	23.5	15.3	24.7	13.5	12.3	17.0
Veuf(ve)	49.7	75.4	57.3	73.4	80.1	70.0
Divorcé, séparé	4.1	3.6	4.7	3.9	2.4	3.7
Situation inconnue	3.7	1.7	2.7	1.8	1.7	2.1

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

Le veuvage touche 70 % des personnes hébergées et la date du décès du conjoint est connue pour 70 % des personnes veuves. On estime donc à 273 000 la population des veufs et veuves de 75 ans et plus qui vivent en établissement et à 190 000 le nombre de personnes pour lesquelles la date de veuvage est connue<sup>3</sup>. Parmi les résidents, la probabilité d'avoir perdu son conjoint avant 60 ans est deux fois plus importante pour une femme que pour un homme (22 % contre 10 %) ; même observation entre 60 et 65 ans : 10 % des femmes et 5 % des hommes. *L'âge moyen au veuvage des personnes de 75 ans vivant en institution est de 75 ans pour les hommes et de 68 ans pour les femmes.* Les médianes sont respectivement de 78 ans et 71 ans, autrement dit la moitié des veufs le sont devenus à 78 ans et la moitié des veuves à 71 ans.

La date d'entrée dans l'institution dans laquelle la personne réside au jour de l'interview est parfaitement renseignée puisqu'il s'agit d'une donnée connue de l'administration de l'établissement. Avant d'entrer précisément dans cet établissement, 82 % des personnes interviewées vivaient « *en ménage ordinaire* » et 18 % vivaient « *dans une autre institution* ». Pour ces derniers, lorsque la première entrée remonte à moins d'un an, de un an à moins deux ans, voire de deux ans à moins de cinq ans, la date d'entrée en institution reste assez précise. En revanche, pour les résidents qui vivent en établissement depuis cinq ans ou plus et qui ont connu une autre institution que celle dans laquelle ils sont interviewés (10 % des cas), la première date d'entrée en institution est plus approximative.

Plus des deux tiers des personnes veuves pour lesquelles on connaît à la fois la date d'entrée en institution et la date du décès du conjoint sont entrées en institution cinq ans ou plus après le décès de leur conjoint. Mais on observe que *la proportion des hommes entrant en institution l'année du décès de leur épouse ou l'année suivante est significativement plus élevée que pour les femmes (25 % contre 15 %)*. A l'inverse, et par conséquent, 72 % des femmes étaient veuves depuis au moins 5 ans lorsqu'elles sont entrées en établissement contre 51 % des hommes<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> 2 618 cas observés pour 3 751 veufs ou veuves interviewés

<sup>4</sup> Entre l'âge au décès du conjoint et l'âge d'entrée en institution, le coefficient de corrélation est de 0.39 pour les hommes et de 0.16 pour les femmes

**Tableau 5 – veuvage et entrée en institution**

(Effectifs observés : 2618)	Ensemble		Sexe	
	Effectifs pondérés		Hommes	Femmes
Age moyen à l'entrée en institution		83.3 ans	83.1 ans	83.3 ans
Age moyen au décès du conjoint		69.7 ans	75.4 ans	68.5 ans
Entrée en institution par rapport au veuvage		%		
5 ans avant le décès du conjoint	3028	1.6	2.5	1.4
3 à 4 ans avant	2378	1.2	2.1	1.1
1 à 2 ans avant	.8024	4.2	7.8	3.5
Année du décès	12866	6.8	10.9	6.0
1 à 2 ans après	18464	9.7	14.9	8.7
3 à 4 ans après	14512	7.7	10.4	7.1
5 ans et plus après	130247	68.7	51.3	72.2
total	189.519	100.0	100.0	100.0

Source : Insee, enquête HID98 – Les veuf(ve)s de 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

### **Besoin d'aide et dépendance**

Les problèmes de santé étant repérés comme l'indication principale de l'entrée en établissement, il s'agit d'estimer la dépendance à partir des besoins d'aide relevés lors de l'interview et non au moment de l'entrée dans l'institution. Au regard de cette population hébergée, le premier élément frappant est l'importance des difficultés d'ordre psychique qui touchent plus de la moitié des résidents de 75 ans et plus. Autrement dit, les institutions doivent faire face à l'accueil et la prise en charge de plus de 210 000 personnes, totalement incohérentes ou toujours désorientées ou, partiellement incohérentes et parfois désorientées. Du point de vue des autres handicaps, plus du quart des résidents du même âge est confiné au lit ou au fauteuil (très exactement 27.5 % des résidents c'est-à-dire 107 000 personnes). Dépendances psychique et physique sont fortement corrélées : plus de 85 % des personnes confinées au lit ou au fauteuil ont également une détérioration psychique, ce qui représente près de 93 000 personnes, soit près du quart des situations observées en institution. Les mêmes tendances sont repérées selon l'indicateur de Katz : une personne sur dix, au-delà de 75 ans est dépendante pour l'ensemble des six activités de la vie quotidienne que mesure cet indicateur - c'est-à-dire 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 et cuisinés - et, parmi celles-ci, 98 % souffrent de désorientation ou d'incohérence. De la même façon, 14 % des résidents sont dépendants pour cinq des activités décrites, dont les quatre premières, et dans ce cas, 92 % sont aussi partiellement ou totalement incohérents et/ou désorientés.

Les femmes forment la très grande majorité de la population étudiée. Quatre fois plus nombreuses que les hommes, elles sont aussi plus souvent affectées par une perte d'autonomie. Une femme sur quatre est à la fois dépendante psychique et confinée au lit ou au fauteuil (contre 18 % des hommes) tandis que, dans les mêmes proportions, un homme sur quatre ne souffre d'aucune dépendance psychique et est autonome pour sortir de l'établissement (contre 15 % des femmes). L'avancée en âge accentue fortement le risque de se retrouver lourdement handicapé. Plus dépendantes, les femmes hébergées en établissement sont aussi plus âgées en moyenne que les hommes, respectivement 81,7 ans et 79 ans. *La moitié des femmes a dépassé 84 ans et la moitié des hommes a au moins 82 ans.* Si avant 85 ans, 23 % des résidents sont confinés au lit ou au fauteuil, ce taux atteint 32 % à partir de 90 ans. Il faut également rappeler la forte spécialisation des institutions dans la population accueillie avec une forte proportion de très grands dépendants dans les établissements de long séjour. *Plus de quatre résidents sur cinq en long séjour sont atteints de troubles psychiques*

contre moins d'un sur deux en maison de retraite. Selon l'indicateur de Katz, la moitié de la population en long séjour est dépendante pour les quatre activités de base, faire sa toilette, s'habiller, utiliser les toilettes et se coucher, contre moins d'une personne sur cinq en maison de retraite. Malgré tout, compte tenu du nombre de places offertes par type d'établissement, *les grands dépendants vivent surtout en maison de retraite*, même si les longs séjours accueillent, en proportion, des personnes plus lourdement handicapées : *environ 30 000 personnes sont confinées au lit ou au fauteuil en long séjour et plus de 60 000 en maison de retraite.*

**Tableau 6 – grand âge et grande dépendance**

	Dépendant psychique confiné au lit/ fauteuil	Dépendant psychique	Colvez : confiné au lit et fauteuil	Katz : dépendant pour les 6 activités
<i>Effectifs pondérés</i>	<i>93 000</i>	<i>210 000</i>	<i>107 000</i>	<i>41 000</i>
<i>%</i>	<b>23.9</b>	<b>54.1</b>	<b>27.5</b>	<b>10.6</b>
<b>Sexe</b>				
Hommes	17.8	47.1	20.7	8.9
Femmes	<u>25.5</u>	<u>55.9</u>	29.3	11.0
<b>Age</b>				
75-84 ans	20.0	49.4	23.0	10.2
85-89 ans	24.3	55.4	27.8	10.9
90 ans et plus	<u>27.5</u>	<u>57.7</u>	<u>32.0</u>	10.6
<b>Institution</b>				
Long séjour	<u>48.7</u>	<u>80.1</u>	54.3	<u>24.5</u>
Maison de retraite	<u>18.7</u>	<u>47.9</u>	22.3	<u>7.7</u>
Autre Ehpa	27.0	62.7	28.8	12.2

*Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées*

*Lire : 17.8% des hommes sont dépendants psychiques et confinés au lit ou au fauteuil (25.5 % des femmes) 80.1% des résidents des longs séjours sont dépendants psychiques (47.9% des résidents en maison de retraite)*

Les données sur le manque d'autonomie des personnes âgées accueillies en institution, en particulier sur les difficultés d'ordre psychique, sont corroborées par les observations relevées sur la capacité des résidents à gérer leurs ressources. En effet, plus des deux tiers ne peuvent le faire seuls et plus de 70 % ont donné procuration, soit à un membre de leur famille (61 %), soit à une association ou à un ami (11 %) ; 14 % des résidents sont placés sous un régime de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice,...). Les personnes les plus âgées, les plus dépendantes, celles qui vivent en long séjour sont moins nombreuses que les autres résidents à gérer seules leurs revenus, et c'est le plus souvent la famille qui s'en charge. D'ailleurs, un tiers des personnes qui s'occupent seules de la gestion de leurs ressources ont tout de même donné procuration à leur famille. Sur cette question des tutelles, on observe que le pourcentage de personnes placées sous un régime de protection juridique est plus élevé au sein du groupe d'âge le plus jeune, c'est-à-dire entre 75 et 84 ans et deux fois plus fréquents en Ile-de-France (21 %) que dans la région du Sud Ouest (11 %). Un quart des personnes âgées de 75 à 84 ans sont sous tutelle en Ile-de-France pour seulement 8 % des personnes de 90 ans et plus dans le Sud Ouest.

La dimension régionale, selon un découpage du territoire métropolitain en six grandes régions, laisse apparaître des particularités dans le type de structures, susceptibles d'expliquer en partie la spécificité dans les populations accueillies. On pense, par exemple, aux institutions spécialisées dans l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés qui seront probablement classés en dehors des maisons de retraites et long séjours « classiques ».

**Tableau 7 - données régionales sur la population en institution (extrait)**

<i>Total</i>	<i>Ile de</i>	<i>Nord</i>	<i>Nord</i>	<i>Centre</i>	<i>Sud</i>	<i>Sud</i>
--------------	---------------	-------------	-------------	---------------	------------	------------

% colonnes	France	Est	Ouest	Ouest	Est
75-84 ans	34.2	<u>29.3</u>	36.9	37.3	32.2
90 ans et plus	31.8	<u>36.1</u>	30.4	30.8	31.9
Long séjour	14.2	<u>12.1</u>	<u>17.7</u>	15.6	<u>19.3</u>
Maison de retraite	75.2	<u>65.5</u>	71.2	73.9	<u>68.5</u>
Autre EHPA	10.6	<u>22.4</u>	11.0	10.5	<u>12.2</u>
Dépendance psychique	54.1	49.9	56.4	56.6	<u>53.8</u>
Groupe 4 COLVEZ	18.6	16.7	16.3	16.5	<u>27.0</u>
Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice	14.4	21.0	14.9	15.4	11.9
Vivait auparavant chez un enfant	6.1	4.6	6.1	5.6	6.0
Agriculture	11.1	1.0	6.5	<u>17.4</u>	14.5
Cadre	4.8	<u>10.7</u>	3.1	3.1	3.9
Intermédiaires	9.7	<u>13.2</u>	10.3	6.7	10.1
Employé	19.1	<u>24.9</u>	17.2	20.1	18.4
Ouvrier	29.6	<u>21.1</u>	<u>36.2</u>	28.4	29.0

Source : Insee, enquête H1D98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

Lire : Les établissements de la région Ile de France comptent 29.3% de résidents âgés de 75 à 84 ans 5.6% des résidents de la région Sud Ouest vivent dans des établissements de long séjour

La population vivant en établissement dans le sud du pays, est fortement concentrée dans les maisons de retraite (91 % dans le Sud Ouest et 81 % dans le Sud Est, contre 75 % en moyenne). L'Ile de France compte deux fois plus de personnes résidant dans des établissements «autres» que des maisons de retraite ou des longs séjours (22 % contre 10 %). À l'opposé, les régions du nord Est ou du Centre font plus d'accueil en long séjour : 19% des résidents dans la région Centre vivent en long séjour et 18% de ceux de la région Nord Est contre 14 % pour l'ensemble. La région du Sud Ouest présente des caractéristiques propres avec une population dont le taux de dépendance psychique est significativement plus faible que la moyenne (47 % contre 54 %), un indicateur de mobilité plus favorable et une proportion un peu plus élevée de personnes qui ont pu être accueillies au domicile de leurs enfants avant d'entrer en institution (8 % contre 6 %). En ce qui concerne le milieu social, les observations recourent les spécialisations régionales des bassins d'emplois, avec une concentration du secteur tertiaire - cadres, professions intermédiaires et employés - en Ile-de-France, une France rurale au Nord Ouest et au contraire une France industrielle au Nord Est où se concentrent plus d'anciens ouvriers.

Au-delà des disponibilités d'accueil des établissements, de leur spécialisation ou de leur localisation géographique, il est également bien connu que les conditions financières jouent un rôle important dans la décision d'entrer en institution et dans le choix de l'établissement. Comment les résidents font-ils face aux dépenses engendrées par la dépendance ? Quels sont leurs revenus et reçoivent-ils des aides liées à leur état de santé ou leur niveau de dépendance ?

### ***La question des ressources : revenus et allocations***

D'une façon générale, l'exploitation des questions sur les ressources s'avère relativement délicate compte tenu du fort taux de valeurs manquantes que l'on peut attribuer à la fois à l'âge et à la dépendance psychique, et peu au refus de répondre.<sup>5</sup> Les résidents étaient interviewés sur le montant total de leurs revenus et sur le montant disponible après paiement de leurs frais d'hébergement. Plus du tiers des résidents ne peut se prononcer sur le montant total de ses revenus et presque la moitié ne peut dire ce qu'il lui reste après le paiement de ses frais d'hébergement. Un quart des personnes hébergées déclare moins de 5 000 francs de

<sup>5</sup> Les analyses qui suivent ne tiennent pas compte du répondant au questionnaire : la personne interviewée peut avoir répondu entièrement seule, avec l'aide d'une autre personne ou alors une toute autre personne, membre du personnel soignant, parent ou ami, peut avoir répondu à sa place.

revenu mensuel et près d'un cinquième ne dispose plus d'aucune ressource après s'être acquitté du paiement de ses frais de séjour et elles sont aussi nombreuses à disposer de moins de 450 francs pour le mois (voir tableau en annexe).

Dans les revenus sont intégrés tous les types d'allocations, pensions ou autres revenus que les personnes peuvent être amenées à percevoir pour des raisons de santé, en particulier l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP), prestation départementale, non soumise à l'obligation alimentaire, ni au recours sur succession et la prestation spécifique dépendance (PSD) prestation uniquement soumise à récupération sur succession. La rubrique consacrée aux allocations logement, recueille l'essentiel des allocations perçues (67 % des bénéficiaires) et recouvre probablement les seules prestations servies par les Caisses d'Allocations Familiales, c'est-à-dire l'allocation logement social (ALS) et l'aide personnalisée au logement (APL), prestations versées sous conditions de ressources<sup>6</sup>. Sans modalité spécifique pour les prestations d'aide sociale départementale, soumises à l'obligation alimentaire et à récupération sur succession, on ne peut pas repérer les bénéficiaires de ce type de prestation. Cependant, sous la rubrique « autres allocations », l'analyse des réponses individuelles *saisies en clair*, montre que pour la moitié environ, on retrouve des personnes bénéficiaires de l'aide sociale ou qui reçoivent le minimum vieillesse et bénéficient du fonds national de solidarité (FNS). On le voit, les obligations financières à la charge des familles sont logées au cœur de la plupart des prestations relevant de l'action sanitaire et sociale et c'est pourquoi cette différenciation dans la nature des prestations est tout à fait capitale.

Le coût de l'hébergement collectif dépasse souvent les capacités financières propres des personnes âgées qui préfèrent parfois renoncer à faire valoir leur droit en matière d'aide sociale (lorsqu'elles sont éligibles à des prestations) pour ne pas risquer d'engager leurs enfants ou leur succession. « Les données statistiques concordent pour montrer que l'impact financier du recours à l'obligation alimentaire en matière d'aide sociale est faible, notamment en raison du petit nombre de bénéficiaires qui disposent d'au moins un débiteur d'aliments. Ce faible niveau de recours aux prestations en présence de débiteurs d'aliments signifie certainement que la contribution spontanée des familles est importante, et que le recours à la solidarité collective n'intervient que de manière subsidiaire » (Serverin E., 1997). Malheureusement, pour le moment nous n'avons aucune information sur l'aide éventuelle de la famille pour payer les frais d'hébergement. Si l'obligation alimentaire des enfants envers leurs parents est un principe de solidarité familiale inscrit dans le code civil, l'obligation d'entretien n'est pas directement explicite, mais c'est un principe qui est le plus souvent respecté naturellement. Si l'indépendance des générations, rendue possible par la mise en place des systèmes de retraite, a pu modifier le mode d'intervention des familles, celles-ci ne se sont pas désengagées pour autant. La solidarité alimentaire s'est déplacée sur une solidarité de services quotidiens, de visites, voire de participation financière pour la rémunération d'une aide professionnelle ou le paiement de l'hébergement en institution.

Globalement, le nombre de bénéficiaires d'une allocation, estimé à 82 000 personnes c'est-à-dire un cinquième des résidents, est très clairement sous évalué (Borrel C., Ruault M.,

---

<sup>6</sup> Quand elles vivent en maison de retraite (ou en logements foyers), les personnes de 65 ans et plus, ou de 60 ans en cas d'inaptitude, peuvent bénéficier de l'ALS en fonction de leur niveau de ressources ; cette prestation est financée par le Fonds national d'Aide au logement alimenté par l'État et par une cotisation des employeurs, le montant des prestations étant remboursé à la CNAF. L'APL est versée aux personnes vivant en ménage ordinaire (y compris les logements foyers) , c'est-à-dire hors du champ de l'enquête en institution.

1998). Plus des deux tiers de ces prestataires reçoit une aide à l'hébergement, environ 17 % touchent la PSD et 13 % l'ACTP (voir détails tableau en annexe). Ces deux prestations concernent effectivement davantage les personnes qui souffrent d'une affection psychique ou physique lourde tandis que les aides au logement, prestations à caractère social, ne bénéficient pas davantage aux uns ou aux autres. Du point de vue des lieux de vie, les personnes résidant en long séjour, généralement plus lourdement handicapées, sont significativement plus souvent prestataires que celles vivant en maison de retraite et la différence joue surtout au niveau de la PSD. Les aides au logement, directement liées aux revenus, bénéficient significativement plus souvent aux anciens agriculteurs ou conjoints d'exploitants qu'aux catégories cadres ou intermédiaires mais aucune différence statistiquement significative ne ressort sur les prestataires de l'ACTP ou de la PSD.

**Tableau 8 - caractéristiques des bénéficiaires d'une allocation**

	Tout type allocation	Parmi les bénéficiaires			
		ALS	ACTP	PSD	Autre allocation
<b>Ensemble</b>	<b>21.1</b>	<b>67.4</b>	<b>12.6</b>	<b>17.3</b>	<b>16.3</b>
Hommes	21.4	56.5	9.2	13.4	14.1
Confiné au lit et fauteuil	26.0	65.0	17.4	23.5	17.6
Dépendance psychique	25.2	67.3	15.3	22.9	16.9
Long séjour	29.4	65.4	14.3	27.9	15.3
Maison de retraite	19.1	60.0	11.3	15.2	14.3
Autre EHPA	24.6	56.4	16.7	12.3	25.0
Agriculture	30.5	82.2	12.5	21.5	8.3
Cadre	8.9	45.6	24.5	5.1	14.6
Intermédiaires	13.6	37.5	16.5	17.4	18.1
Ile de France	12.0	20.0	23.1	8.9	33.5
Nord Est	17.5	55.2	8.9	14.5	19.4
Nord Ouest	26.6	79.0	14.0	21.3	14.0

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées  
 lire : 21.4 % des hommes perçoivent au moins une allocation ; parmi ces bénéficiaires, 56.5 % touchent l'ALS, 9.2 % l'ACTP, 13.4 % la PSD et 14.1 % une autre forme d'allocation non répertoriée.

En ce qui concerne la dimension régionale, l'Ile de France se distingue par un taux d'allocataires très faible pour les prestations liées au logement tandis que le taux d'ACTP est le double de la moyenne nationale. La concentration des catégories cadres et intermédiaires en région francilienne peut en partie expliquer un taux moindre d'aide à l'hébergement tandis que, au contraire, la présence d'une population très âgée, en soins de longue durée, expliquerait davantage le taux élevé d'ACTP<sup>7</sup>. A l'inverse, on recense la proportion la plus forte de bénéficiaires d'une aide au logement dans le Nord Ouest du pays, tandis que, assez curieusement, les résidents du Nord Est - une région économiquement plus défavorisée - sont moins souvent prestataires de l'ALS, de l'ASTP ou de la PSD. Globalement, pour tout type d'allocation, plus le revenu disponible après le paiement des frais d'hébergement est faible, voire nul, plus la proportion d'allocataires est importante. *Plus de la moitié des bénéficiaires d'une allocation disposent de moins de 450 francs par mois pour leurs frais annexes.* Malgré leur imprécision, ces informations sur les revenus, donnent déjà un aperçu du poids que peuvent représenter les frais d'hébergement. Sans disposer dans l'enquête des redevances mensuelles ou des prix de journée, compte tenu de ce que l'on sait par ailleurs du coût de l'hébergement en établissements, les revenus déclarés par les résidents, même augmentés des allocations, sont dans la très grande majorité insuffisants pour couvrir les dépenses<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Ces hypothèses demandent à être approfondies pour prendre en compte notamment la dimension politique de l'attribution de l'ACTP extrêmement variable d'un département à l'autre, certains conseils généraux refusant d'appliquer la loi de 1975 sur l'ACTP aux personnes âgées pour la réserver exclusivement aux handicapés adultes.

<sup>8</sup> Selon le type d'établissement, le niveau de médicalisation ou la localisation géographique, les prix de journée peuvent varier de façon extrêmement importante ; à partir d'une fourchette pouvant aller de 200 à 500 francs par jour, cela suppose de

**Tableau 9 – les allocataires selon la tranche de revenu total ou disponible**

en francs par mois	Tout type allocation	ALS	ACTP	PSD	Autre Allocation
	Ensemble	21.1 %	14.2 %	2.6 %	3.7 %
<b>Revenu total</b>					
Moins de 1950[	28.0	16.5	1.8	4.6	8.3
[1950 – 3950[	24.1	17.9	1.7	3.2	4.0
[3950 – 4950[	32.6	27.7	2.1	2.8	4.3
[4950 – 6700[	30.9	23.1	3.7	6.8	3.1
[6700 – 8500[	28.8	17.0	5.9	7.2	6.0
[8500 et plus[	16.7	7.2	2.7	2.9	3.6
Inconnu	12.6	8.0	1.8	2.1	1.9
<b>Ressources après hébergement</b>					
Reste rien	31.1	23.5	4.0	5.7	6.2
Moins de 450[	28.2	20.0	3.6	3.6	4.9
[ 450 – 950[	26.2	19.3	3.6	5.0	2.3
[ 950 – 1950[	17.8	8.9	2.9	0.8	2.5
[1950 – 3950[	14.3	2.9	0.6	2.6	3.9
[3950 – 8500[	9.7	3.7	1.0	3.2	0.7
[8500 et plus[	13.3	3.0	2.5	0.9	3.2
Inconnu	15.0	9.5	1.8	3.2	2.0

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

Lire : 28 % des résidents dont des revenus sont inférieurs à 1.950 francs par mois touchent des allocations, 16.5 % touchent l'ALS, 1.8 % l'ACTP,...

Vivre en institution après 75 ans, c'est le plus souvent vivre seul. Moins de 8 % des personnes logées en établissement collectif ont encore leur conjoint : la moitié vivent ensemble mais pour l'autre moitié, le conjoint vit toujours à domicile en ménage ordinaire. Cette vie solitaire n'est pas nécessairement une vie de solitude et d'isolement. Dans la section suivante, nous allons voir quelles sont les attaches et relations que les résidents ont conservé à l'extérieur de l'établissement, principalement avec leur famille proche mais aussi avec d'autres connaissances, famille éloignée, amis et anciens voisins. Il sera également question des relations que les résidents ont pu nouer à l'intérieur même de l'institution, des liens qui être peuvent l'occasion d'estimer l'intégration dans le lieu de vie.

## *Vie et sociabilité en institution*

### *Réseau de parenté*

La densité des contacts que les résidents entretiennent à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement avec des amis et connaissances ou avec leur parenté proche est-elle liée à la densité du réseau identifié auprès de la personne ? Le potentiel de solidarité que l'on peut estimer ainsi peut-il rendre compte de la qualité du lien et de l'environnement familial autour des personnes qui ont dû quitter leur domicile et créer d'autres liens, s'adapter à un nouveau mode de vie ?

Le réseau de parenté est limité à l'enregistrement des données sur la parenté proche en ligne directe, c'est-à-dire, pour l'enquêté : son conjoint, ses descendants et collatéraux directs, On ignore le nombre éventuel de beaux-frères ou belles-sœurs et celui des gendres ou des brus. D'autres travaux ont déjà montré la force de la lignée, notamment les solidarités familiales circulant au sein de la ligne directe, tandis que les liens d'alliance et de germanité sont plus ténus, moins efficaces (Bonvalet C., Maison D., 1997) (Coenen-Huther J, Kellerhals

pouvoir financer, chaque mois, entre 6.000 francs dans certaines maisons de retraite non médicalisées et jusqu'à 15 000 francs dans une structure de long séjour d'une grande agglomération.

J, 1994). Compte tenu de l'âge moyen des enfants et des petits-enfants, respectivement 57 et 28 ans, nombreuses sont les personnes interviewées qui ont probablement des arrière-petits-enfants mais nous ne disposons d'aucune information sur l'existence possible de cette quatrième génération.

Ainsi connue, la parenté proche des résidents de 75 ans et plus compte 4.5 personnes en moyenne pour les hommes et 4.2 pour les femmes qui sont généralement plus âgées et ont déjà vu disparaître leur conjoint, des membres de leur fratrie, voire même des enfants. L'effet de l'âge est tout à fait explicite lorsque l'on observe le déclin rapide de la taille de la fratrie entre les trois groupes d'âge : 0.9 frères et sœurs vivants avant 85 ans et 0.3 après 90 ans. En ce qui concerne la variation du nombre d'enfants et de petits-enfants selon le groupe d'âges, on peut y voir la conjugaison de plusieurs éléments. D'une part, les personnes isolées, sans descendance ni conjoint, sont amenées à entrer plus tôt en institution et d'autre part, ce phénomène est renforcé par un taux de fécondité relativement faible qui a marqué les générations les plus âgées.

**Tableau 10 - taille du réseau de parenté**

	Sexe			Age		
	Ensemble	Hommes	Femmes	75-84	85-89	90&+
<b>Parenté (total)</b>	<b>4.2</b>	<b>4.5</b>	<b>4.2</b>	<b>4.4</b>	<b>4.5</b>	<b>3.8</b>
Conjoint	0.1	0.2	0.0	0.1	0.1	0.0
Fratrie	0.6	0.8	0.6	0.9	0.5	0.3
Frères	0.2	0.3	0.2	0.3	0.2	0.1
Sœurs	0.4	0.4	0.4	0.6	0.3	0.2
Enfants	1.5	1.5	1.4	1.5	1.6	1.3
Fils	0.7	0.8	0.7	0.7	0.8	0.6
Filles	0.7	0.7	0.7	0.7	0.8	0.7
Petits-enfants	2.1	2.1	2.1	1.9	2.3	2.1

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

Lire : le réseau de parenté proche compte, en moyenne, 4.2 personnes dont 1.5 enfants et 2.1 petits-enfants

L'absence d'enfant renvoie à un aspect souvent oublié de la fécondité du début du siècle, très différente de celles des générations du baby-boom. Les femmes qui ont 90 ans et plus au moment de l'enquête font partie de générations qui, pour un cinquième d'entre elles, sont restées sans descendance tandis qu'un quart n'ont eu qu'un seul enfant. Jusqu'aux générations 1920-1924, c'est-à-dire celles aujourd'hui âgées de 75 ans et plus, il faut compter plus de 15 % de femmes qui n'ont pas eu d'enfant et près de 20 % avec un seul enfant. La fécondité reprend avec les générations de femmes nées dans les années 30. Ensuite, la baisse de la fécondité résulte davantage de la raréfaction des familles nombreuses tandis que les femmes restent moins souvent sans enfant (environ une sur dix).

**Tableau 11 - répartition des femmes par nombre d'enfants selon les générations**

Génération % lignes	Pas d'enfant	1 enfant	2 enfants	3 enfants	4 enfants et plus
1898-1902	21.4	25.2	22.3	13.2	17.9
1903-1907	19.4	24.8	22.3	13.3	20.2
1908-1912	16.8	24.3	23.2	14.6	21.1
1913-1917	14.3	21.9	23.8	16.5	23.5
1917-1919	15.9	19.8	23.0	16.7	24.6
1920-1924	15.6	18.9	23.4	17.2	24.9
1925-1929	14.7	18.2	24.1	17.6	25.4
1930-1934	12.0	17.5	26.5	19.1	25.4
1935-1939	10.7	17.4	29.1	20.9	21.9

Source : d'après Guy Desplanques, *Données sociales*, Insee, 1996, p. 16-23.

Dans la population que nous étudions, à la forte proportion de femmes qui n'a pas eu d'enfant, il faut ajouter celles qui ont pu perdre leur(s) enfant(s). En 1998, un tiers des personnes vivant en institution n'a pas, ou n'a plus, d'enfant vivant, ce qui réduit d'autant l'environnement familial. L'estimation du réseau de parenté proche montre d'emblée que *un cinquième de la population vivant en institution n'a plus aucune famille proche* autour d'elle, ni conjoint, ni descendance, ni frère ou sœur vivants. Globalement, un tiers de la population hébergée est sans descendance et compte donc une seule génération familiale. Plus d'un cinquième a des enfants mais pas de petits-enfants, c'est-à-dire que nous sommes en présence de deux générations familiales. Enfin, les résidents qui comptent au moins trois générations familiales, lorsque la personne interviewée a des enfants et des petits-enfants, représentent plus de 40% des situations.

**Tableau 12 - le réseau de parenté selon l'âge et le sexe**

	Sexe		Age			Total
	hommes	Femmes	75-84	85-89	90 & +	
3 générations	40.7	44.6	40.8	48.0	42.6	43.8
2 générations	20.5	22.7	20.2	22.8	24.0	22.3
1 génération (pas d'enfant)	38.8	32.6	39.1	29.2	33.4	33.9
Conjoint	4.2	0.9	2.3	1.4	1.0	1.6
Fratrie	16.5	11.2	19.4	9.3	8.0	12.3
« rien »	18.1	20.5	17.4	18.4	24.4	20.0

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

### Relations à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution

Un certain nombre de questions permettent d'élargir l'analyse des relations au-delà du cercle de la famille proche. Environ 40 % des résidents mentionnent qu'ils se sont fait des amis au sein de l'institution et 44 % signalent l'existence d'autres relations familiales ou amicales en dehors de l'établissement. Soulignons que pour ce type de relations à l'extérieur de l'établissement, la question portait sur les « contacts fréquents », sous forme de rencontres, échanges téléphoniques, courrier ou loisirs ; la mesure de la fréquence étant laissée, semble-t-il, à l'appréciation de la personne interviewée. Ces types de contacts sont davantage mentionnés par les résidents qui ont pour seule parenté proche un membre de leur fratrie ou ceux qui n'ont aucun parent proche (60 % d'entre eux contre 44 % dans l'ensemble), en particulier pour les célibataires. Cette différence traduit directement le fait que lorsque la parenté proche est réduite, on élargit son cercle de sociabilité. Si la densité du réseau de parenté proche augmente la probabilité de maintenir les liens familiaux à l'extérieur de l'établissement, elle réduit la probabilité d'entretenir des contacts avec les membres de la famille plus éloignée ou bien avec des amis en dehors de l'institution.

**Tableau 13 - relations à l'extérieur et à l'intérieur de l'établissement**

	avec le réseau de parenté proche (quand il existe) <sup>b</sup>	Pour l'ensemble des résidents	
		autres relations familiales ou amicales	Amis dans l'institution
Ensemble	89.1	44.5	40.0
<b>Réseau de parenté</b>			
3 générations	95.2	38.7	46.6
2 générations	88.6	29.2	29.2
Conjoint	56.9	53.8	24.8
Fratrie	77.0	62.5	51.6
Aucune parenté proche	So	61.7	406

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

<sup>b</sup> à l'exclusion des personnes sans parenté proche (soit 20 % des situations observées)

lire : 89 % des résidents qui ont des parents proches ont des contacts avec eux ; 44 % des résidents ont des relations à l'extérieur de l'établissement avec de la famille plus éloignée ou des amis.

La très grande majorité des résidents qui ont des enfants ou des petits-enfants restent en contact avec leur famille proche et tendent à concentrer leurs relations extérieures sur ce cercle des très proches, en particulier pour les femmes, plus nombreuses à avoir eu des enfants. De ce point de vue, on peut s'interroger sur la fréquence des visites que les enfants rendent à leurs parents en établissement selon que ces enfants sont eux-mêmes des hommes ou des femmes, fils ou filles, selon qu'ils rendent visite à un homme ou une femme, leur père ou leur mère.

Dans l'enquête, la personne âgée est interviewée sur les relations qu'elle entretient avec les deux enfants qu'elle voit le plus souvent. Lorsque la descendance est au plus égale à deux, on dispose d'une information exhaustive mais dans tous les autres cas, l'observation est tronquée. Sur l'ensemble des parents âgés interviewés, 30 % n'ont que des fils (un seul ou plusieurs), 30 % n'ont que des filles (une seule ou plusieurs) et 40 % ont une descendance mixte, c'est-à-dire à la fois, des fils et des filles. Lorsque l'on compare la composition par sexe des enfants et la combinaison des enfants qui visitent leurs parents le plus souvent, on observe un décalage au « profit » des filles. Globalement, dans plus de 40 % des situations, c'est une fille que les parents âgés voient le plus souvent.

**Tableau 14 - proximité géographique et fréquence des visites des enfants<sup>9</sup>**

	Fils le plus proche	Fille la plus proche	Enfant le plus proche
<b>Où habitent-ils ?</b>			
La même ville ou ses environs	37.8	50.1	41.8
La même région	38.2	34.4	36.0
Plus loin, en France	19.3	12.4	17.7
à l'étranger	1.6	1.2	1.8
<b>Fréquence des visites</b>			
Au moins une fois par jour	5.5	10.7	8.0
Au moins une fois par semaine	39.1	51.1	42.8
Au moins une fois par mois	25.1	20.5	22.6
Plusieurs fois par an	16.2	11.8	15.1
Une fois par an	3.8	1.9	3.2
Moins souvent	2.7	1.1	2.2
Jamais	5.5	2.0	4.4

*Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées*

*Lire : si c'est un fils qui est l'enfant le plus proche, dans 37.8 % des cas, il vit dans la même ville ou les environs de l'institution; si c'est une fille, c'est dans 50% des cas.*

Entre les visites quotidiennes et hebdomadaires, la moitié des parents âgés résidant en institution reçoivent la visite d'un enfant - fils ou fille - au moins une fois par semaine. Lorsqu'il s'agit d'une fille, cette fréquence grimpe à plus de 60 % ; s'il s'agit d'un fils, on atteint à peine 45 %. Dans plus de trois cas sur quatre, un enfant vit dans la même région que son parent et on retrouve une observation qui est récurrente dans les enquêtes, à savoir une plus grande proximité géographique des filles que des fils auprès de leurs parents âgés. Si la recherche d'un établissement relativement proche des enfants peut sembler évidente, cette proximité géographique est souvent plus ancienne et antérieure à l'entrée en institution. Lorsque c'est une fille qui est la plus proche, dans la moitié des cas, elle réside dans la même ville ou les environs de l'institution dans laquelle vit son père ou sa mère. Si c'est un fils, ce taux n'atteint pas 40 %. Parmi tous les résidents qui ont des enfants, on note l'existence d'une

<sup>9</sup> Lorsqu'il y a plusieurs enfants, les données ne nous permettent pas de savoir si les enfants qui visitent le plus leurs parents ont eux-mêmes des enfants ; le nombre de fils et de filles est parfaitement connu ainsi que le nombre de petits-enfants mais nous ne disposons d'aucune information sur les liens de filiation ; même lorsqu'il y a un seul petit enfant, nous ne savons pas davantage qui est son père ou sa mère.

minorité, un cas sur dix, pour laquelle les parents âgés reçoivent au mieux, une fois par an la visite d'un enfant ; cet isolement familial est deux fois plus fréquent quand c'est un fils qui est le plus proche, 12 % des cas, pour 5 % des situations lorsqu'il s'agit d'une fille. En revanche, on ne note aucune différence significative entre la fréquence des visites que les fils ou les filles rendent à leur mère ou à leur père. Autrement dit, le lien de filiation prime sur le genre, même si ce sont les filles qui, d'une façon générale, assurent la continuité de la relation auprès de leur père comme de leur mère.

L'importance des relations de parenté se manifeste par l'existence de contacts effectifs dans près de 90 % des situations, en dehors des cas où la personne âgée n'a plus aucune famille proche autour d'elle (20 % des résidents). Au-delà de ce constat, l'examen plus attentif des données fait ressortir que les ascendants sont plus ou moins nombreux à entretenir des relations avec leur famille proche ou plus éloignée, voire avec des amis dans l'institution, selon qu'ils sont seulement parents ou qu'ils sont également grands-parents. Effectivement, lorsque les résidents comptent trois générations familiales, 95 % voient leur famille proche, 39 % la famille plus éloignée et 47 % ont des amis dans l'établissement, contre respectivement 87 %, 29 % et 29 % lorsque l'on compte seulement deux générations.

Ces différences sont suffisamment importantes pour que l'on s'interroge sur leur origine et c'est donc l'objet de la section suivante de reprendre les analyses précédentes pour les observer plus systématiquement du point de vue du type de familles, c'est-à-dire selon la configuration du réseau de parenté ou le nombre de générations familiales

### ***Types de famille***

Vus sous l'angle du réseau de parenté et des générations familiales, les problèmes de santé prennent une autre dimension. *Les résidents qui ont pour seule parenté proche un membre de leur fratrie, c'est-à-dire ceux qui ont ni descendant, ni conjoint, sont significativement beaucoup plus jeunes, moins handicapés et sont entrés plus jeunes en institution.* Plus du quart d'entre eux n'a ni problème de désorientation ou d'incohérence, ni de troubles physiques empêchant de sortir seul de l'établissement (27 % contre 17 % pour l'ensemble). À l'opposé, les résidents qui ont des descendants ont attendu 83 ans en moyenne avant de rejoindre un établissement. Mais, ce qui est plus significatif, encore, est le fait que les personnes qui ont des enfants, mais pas de petits-enfants, évoquent beaucoup plus souvent des problèmes de santé comme motif d'entrée en institution : 83 % contre 76 %. Ils souffrent plus de troubles psychiques (72 %) et sont davantage confinés au lit ou au fauteuil (39 %), contre respectivement 54 % et 27 % pour l'ensemble de la population.

La corésidence de plusieurs générations familiales qui précède parfois l'entrée en institution demeure marginale : 6 % des résidents vivaient au domicile d'un enfant avant leur entrée en établissement et parmi eux, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre le taux de personnes accueillies chez leurs enfants dans les familles à trois générations ou à deux générations (respectivement 10 % et 8 % de corésidence)<sup>10</sup>. Les anciens corésidents sont plus souvent des femmes, très âgées, veuves qui accusent aujourd'hui un taux de dépendance psychique significativement plus élevé que dans l'ensemble de la population (66 % contre 53 %).

---

<sup>10</sup> Comme pour la fréquence des visites, en cas de corésidence, s'il y a plusieurs enfants et plusieurs petits-enfants, on ignore si l'enfant cohabitant a lui-même des enfants.

**Tableau 15 – configuration du réseau de parenté et dépendance**

	Réseau de parenté				Aucune parenté proche	Total
	enfants	Enfants petits-enfants	Conjoint	Fratrie seule		
Age moyen à l'entrée en institution	83 ans	82.8	82.1	74.4	79.7	81.2
Entrée institution pour raison de santé	83.1	75.0	74.4	69.8	74.8	76.1
Dépendance psychique	72.5	48.5	61.3	41.1	53.1	54.1
Confiné au lit et fauteuil	39.2	23.0	33.3	17.0	30.6	27.5
Dépendant psychique + confiné lit/fauteuil	35.5	19.7	32.1	13.4	25.9	23.9
Aucune dépendance	8.4	20.0	17.1	27.3	16.1	17.5
Vivait auparavant chez un enfant	8.1	9.7	-	-	- 0.3	6.1

Source : Insee, enquête HID98 – Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées  
 Lire : les résidents qui ont des enfants sont entrés en institution à 83 ans en moyenne et pour raison de santé dans 83 % des cas, contre respectivement 81 ans et 76% pour l'ensemble de la population hébergée de 75 ans et plus

La décision d'une entrée en établissement, rarement prise uniquement par la personne elle-même, résulte le plus souvent d'une décision collective avec l'entourage familial et médical, décision dans laquelle les aspects financiers de la prise en charge ne peuvent être ignorés. La question des ressources des personnes hébergées, analysée du point de vue du nombre de générations familiales, montre d'emblée que les personnes seules, sans enfant, ont en moyenne des revenus plutôt plus faibles que les personnes insérées dans des familles à trois générations avec enfants et petits-enfants. Un cinquième des résidents sans enfant a des revenus inférieurs à 4 000 francs contre 12 % des personnes pour lesquelles on compte trois générations familiales, tandis qu'à l'autre bout de la distribution, un cinquième des personnes sans enfant ont des revenus supérieurs à 6 700 francs pour 29 % de ceux qui ont enfants et petits-enfants. Le tableau suivant, qui présente un extrait des données, montre un certain « rééquilibrage » dans la distribution des revenus, après le paiement des frais d'hébergement : environ 40 % des résidents sans enfant et autant de ceux avec enfants et petits-enfants ont un revenu disponible inférieur à 450 francs par mois<sup>11</sup>.

**Tableau 16 - ressources selon le type de famille (extrait)**

% colonnes	Ensemble	1 génération	2 générations	3 générations
<b>Revenu total</b> (y compris allocations)				
Moins de 3950[	14	20	11	12
[6700 et plus[	26	23	19	29
Inconnu	38	36	53	34
<b>Revenu disponible</b> (après paiement des frais d'hébergement)				
Moins de 450[	37	39	30	39
[6700 et plus[	26	23	19	25
Inconnu	45	41	60	40

Source : Insee, enquête HID98 – Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées  
 Lire : 14% des résidents ont des revenus inférieurs à 3 950 francs par mois et 37% ne disposent d'aucune ressource après le paiement des frais d'hébergement

Si, toujours du point de vue des revenus, on s'intéresse à la seule population bénéficiaire d'une allocation, on retrouve une sur représentation, à la fois des personnes sans enfant dans la tranche des revenus les plus faibles, et des personnes avec enfants et petits-enfants dans la tranche des revenus les plus confortables. On retrouve également l'importance des revenus inconnus pour les résidents qui ont des enfants mais pas de petits-enfants et, dont on sait, qu'ils ont un degré de handicap élevé. À cet égard, les taux de prestataires au titre de l'ACTP ou de la PSD sont sensiblement plus importants dans les configurations à deux générations familiales et représentent environ 30 % des bénéficiaires de l'ACTP ou de la PSD pour à peine plus de 20 % des résidents.

**Tableau 17 - allocataires selon le type de famille (extrait)**

<sup>11</sup> Le taux de revenus manquants est assez proche pour les configurations familiales à une et trois générations et beaucoup plus élevé pour les personnes avec enfant, mais sans petits-enfants (jusqu'à représenter la moitié des situations), ce qui traduit sans doute la sévérité de la dépendance observée dans ce groupe

	% ligne	1 génération	2	3
			génération	génération <sup>12</sup>
<i>Ensemble</i>		35.1	21.4	41.7
Allocation logement		33.3	22.6	42.3
Allocation compensatrice tierce personne		18.2	32.0	48.5
Prestation spécifique dépendance		25.3	28.6	44.8

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

À la suite de ces différentes observations, on peut formuler deux types d'hypothèses qu'il faudrait approfondir. En premier lieu, il existe probablement pour l'entrée en établissement une « sélection » à travers la question des frais d'hébergement. Cette sélection est opérée par les personnes âgées elles-mêmes, ou par leur entourage, et prend en compte le fait qu'il existe ou non des obligés alimentaires (Choquet L.-H., Sayn.I, 1997-1998). Lorsque les personnes, sans descendance, sont dans l'incapacité financière de faire face aux dépenses d'hébergement, c'est la solidarité nationale qui assure le paiement des frais engagés. A titre d'illustration, les bénéficiaires de l'aide sociale ou du FNS, repérés à partir de la question ouverte sur les « autres allocations perçues pour raison de santé », comptent 60 % de personnes sans descendance, c'est-à-dire sans obligé alimentaire, contre 40 % dans l'ensemble. À l'inverse, si 44 % des résidents ont des enfants et des petits-enfants, ces familles à trois générations représentent moins de 19 % des bénéficiaires (connus) de l'aide sociale ou du FNS. Lorsqu'il y a des enfants, l'entrée en établissement serait, soit différée aussi longtemps que possible, soit acceptable parce que les revenus de la personne âgée elle-même sont suffisants pour couvrir les frais d'hébergement.

Mais alors comment expliquer que les configurations à deux ou trois générations familiales touchent des populations aussi différentes l'une de l'autre, à la fois du point de vue de la santé et des revenus ? D'autres travaux ont déjà observé que l'enfant sans descendance, ou célibataire, se trouve être le plus souvent l'aidant « naturel » auprès du parent âgé (Bouget D., Tartarin R. (eds), Frossard M., Tripiet P., 1990). A partir de cette observation, on peut faire l'hypothèse que dans les configurations à deux générations familiales, compte tenu des niveaux de dépendance élevés des personnes concernées, ces résidents ont pu arriver en établissement lorsque leur entourage proche, peut-être un enfant lui-même sans descendance, ne pouvait plus du tout assurer la prise en charge de son parent devenu lourdement dépendant.

Si les éléments disponibles dans le questionnaire ne permettent pas de façon certaine de confirmer, ou réfuter, cette hypothèse, on peut penser que les analyses parallèles à mener sur la population à domicile devraient pouvoir apporter un éclairage tout à fait intéressant sur cette question.

En résumé, on peut rappeler que 400 000 personnes de 75 ans et plus vivent dans des établissements spécialisés dans l'accueil des personnes âgées, dans lesquels elles entrent de plus en plus tard et dépendantes, tant du point de vue physique que psychique. La dimension familiale de l'environnement des résidents est une donnée importante à la fois dans le processus d'entrée et le mode de vie dans l'institution. Avoir ou non des descendants est capital mais il semble également que le fait d'avoir ou non des petits-enfants soit tout à fait essentiel. De ce point de vue, l'évolution de la famille peut avoir des répercussions qu'il faut savoir anticiper. Dans les générations anciennes, nombre de personnes sont restées sans enfant

<sup>12</sup> Ne figurent pas les cas, rares, des résidents qui n'ont plus d'enfant mais ont des petits-enfants.

ou ont eu beaucoup d'enfants. La prise en charge du grand âge, lorsqu'il y avait des enfants, pouvait éventuellement reposer sur plusieurs frères ou sœurs. Dans les générations qui ont suivi, moins de femmes sont restées sans enfant, mais les descendance sont moins nombreuses et le nombre de personne ressource pour les parents âgés diminue avec la taille des fratries. Plus encore, il faut pouvoir prendre en compte les caractéristiques socio-économiques des populations accueillies mais également celles des aidants, en particulier les enfants et surtout les filles. La participation des femmes au marché du travail, l'évolution des revenus, le niveau de vie des générations familiales en présence, sont autant d'éléments susceptibles d'arbitrer l'entrée en établissement ou la possibilité pour une personne âgée en perte d'autonomie de rester à domicile. Enfin, il est probable que les nouvelles dispositions relatives au projet d'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) qui prévoient, soit d'augmenter de façon substantielle le plafond successoral, soit de faire disparaître toute idée de recouvrement, auront nécessairement dans l'avenir des conséquences spécifiques et nouvelles, sur ces arbitrages que font les personnes âgées et leur entourage, en particulier en fonction de la configuration familiale.

## ***Bibliographie***

Bonvalet C., Maison D, « Famille et entourage : le jeu des proximités » in Proches et parents : l'aménagement des territoires, Dossiers et Recherches, n°64, Paris, INED, p.21-70, 1997.

Borrel C., Ruault M., «L'aide sociale départementale en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées en 1998», Solidarité et Santé, Les revenus sociaux, n° 3, juillet - septembre 1999, pp.77-83, 1998

Bouget D., Tartarin R. (eds), Frossard M., Tripier P, Le prix de la dépendance. Comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement, Cnav, La documentation française, Paris, 1990

Choquet L.-H., Sayn I., Obligation alimentaire et solidarités familiales. Entre droit civil, protection sociale et réalités familiales, à partir d'un séminaire organisé par Denise Bauer en 1997-1998, L.G.D.J., 333 p.

Coenen-Huther J., Kellerhals J., Von Allmen M., Les réseaux de solidarité dans la famille, Réalités sociales, Lausanne, 370 p,1994.

Serverin E. «La prise en charge des personnes âgées entre solidarité familiale et solidarité nationale », dans La dépendance des personnes âgées, Editions Syrey, Collection droit sanitaire et social, Série actions, p. 133-155, 1997

## Annexes

**Tableau A 1 - caractéristiques de la population entrée en institution pour raisons de santé**

	Total		entrée pour Raisons de santé
	% col	effectifs	
<b>Ensemble</b>	100.0	388.914	76.1
<b>Sexe</b>			
Hommes	20.8	81.055	74.4
Femmes	79.2	307.858	76.6
<b>Dépendance psychique</b>	54.1	210.231	<u>84.8</u>
<b>Indicateur COLVEZ</b>			
Confiné au lit et fauteuil	27.5	107.032	<u>87.3</u>
aide pour la toilette <u>ou</u> s'habiller	34.2	132.965	<u>83.0</u>
Toujours besoin d'aide pour sortir	19.6	76.293	71.1
autre cas	18.6	72.382	52.1
<b>Type d'établissement</b>			
Long séjour	14.2	55.169	<u>92.2</u>
Maison de retraite	75.2	292.455	72.3
Autre EHPA	10.6	41.290	82.0
<b>Age d'entrée en établissement</b>			
avant 70 ans	6.5	25344	<u>62.4</u>
entre 70et 74	7.4	28.529	78.8
entre 75et 79	17.2	66.528	77.0
entre 80et 84	26.1	101.262	75.0
entre 85et 89	27.6	106.905	78.7
à 90ans et plus	15.3	59.222	77.9
<b>Durée de séjour en établissement</b>			
moins de 1 an	17.5	67.756	83.0
de 1 à moins de 2 ans	16.7	65.459	79.6
de 2 à 4 ans	31.8	123.396	78.4
5 ans et plus	33.8	131.179	<u>69.1</u>
<b>Milieu social</b>			
Agriculture	11.1	43.116	80.1
Artisanat, commerce	11.4	44.078	78.8
cadre	4.8	18.691	<u>63.9</u>
Intermédiaire	9.7	37.810	<u>66.4</u>
Employé	19.1	71.205	74.6
Ouvrier	29.7	115.253	76.0
Sans profession.	2.7	10.467	83.8
NSP	11.5	44.501	84.2
<b>Réseau de parenté</b>			
Enfants et petits enfants	43.8	170.414	75.0
Enfants	22.3	86.556	<u>83.1</u>
Conjoint	1.6	6.254	74.4
Fratrie	12.3	47.997	69.8
Aucune famille proche	20.0	77.692	74.8
<b>Vivait auparavant chez un enfant</b>	6.1	23.832	80.9
<b>Région</b>			
Ile de France	9.2	35.932	77.8
Nord Est	18.7	72.598	78.4
Nord Ouest	21.2	82.482	77.3
Centre	19.1	74.108	75.3
Sud Ouest	14.9	58.056	<u>65.8</u>
Sud Est	16.9	65.736	<u>81.4</u>

Champ : HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

**Tableau A 2 - réseau de parenté et dépendance**

	Réseau de parenté					Ensemble
	enfants	enfants petits- enfants	conjoint (pas d'enfant)	fratrie (ni enfant, ni conjoint)	aucune parenté proche	
<b>% ligne</b>	<b>22.3</b>	<b>43.8</b>	<b>1.6</b>	<b>12.3</b>	<b>20.0</b>	<b>100%</b>
<b>Age moyen à l'entrée</b>	83 ans	82.8 ans	82.1 ans	74.4 ans	79.7 ans	81.2 ans
<b>Entrée pour raisons de santé</b>	<u>83.1</u>	75.0	74.4	69.8	74.8	76.1

<b>Dépendance psychique</b>	<u>72.5</u>	<u>48.5</u>	61.3	<u>41.1</u>	53.1	54.1
<b>Indicateur COLVEZ</b>						
Confiné au lit et fauteuil	<u>39.2</u>	<u>23.0</u>	33.3	<u>17.0</u>	30.6	27.5
Aide pour la toilette ou s'habiller	<u>37.2</u>	<u>34.1</u>	34.3	<u>32.8</u>	32.0	34.2
Toujours besoin d'aide pour sortir	<u>14.7</u>	21.6	13.2	21.1	20.3	19.6
Autre cas	<u>8.9</u>	21.3	19.2	<u>29.0</u>	17.1	18.6
<b>Indicateur EHPA</b>						
<b>Dépendant psychique et</b>						
Confiné au lit et fauteuil	<u>35.5</u>	<u>19.7</u>	32.1	<u>13.4</u>	25.9	23.9
Aide pour la toilette ou s'habiller	<u>30.9</u>	<u>22.3</u>	23.7	<u>20.3</u>	18.5	24.0
Toujours besoin d'aide pour sortir	<u>5.7</u>	5.2	3.3	5.6	4.0	5.1
Autre cas	0.4	1.3	2.2	1.7	1.0	1.1
<b>Non dépendant psychique</b>						
Confiné au lit et fauteuil	3.7	3.2	1.2	3.6	4.7	3.7
Aide pour la toilette ou s'habiller	<u>6.3</u>	11.8	10.6	12.5	9.6	10.2
Toujours besoin d'aide pour sortir	<u>9.1</u>	16.4	9.8	15.5	16.3	14.5
Autre cas	<u>8.4</u>	<u>20.0</u>	17.1	<u>27.3</u>	16.1	17.5
<b>Vivait auparavant chez un enfant</b>						
	8.1	9.7	0	0	0.3	6.1

Champ : HID98 – Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées  
 lire : 72.5 % des résidents qui ont des enfants (sans petits-enfants) souffrent d'une dépendance psychique pour 54.1% de l'ensemble de la population hébergée

Tableau A 3 - structure de la population selon les Régions

% colonnes	Total	Ile de France	Nord Est	Nord Ouest	Centre	Sud Ouest	Sud Est
<b>Sexe</b>							
Hommes	20.8	17.9	20.8	21.4	21.9	21.0	20.2
Femmes	79.2	82.1	79.2	78.6	78.1	79.0	79.8
<b>Age</b>							
75-84 ans	34.2	29.3	36.9	37.3	31.2	35.1	32.2
85-89 ans	34.0	34.7	32.7	31.9	36.0	33.5	35.9
90 ans et plus	31.8	36.1	30.4	30.8	32.8	31.4	31.9
<b>Etablissement</b>							
Long séjour	14.2	12.1	17.7	15.6	19.3	5.6	10.5
Maison de retraite	75.2	65.5	71.2	73.9	68.5	91.1	80.8
Autre EHPA	10.6	22.4	11.0	10.5	12.2	3.3	8.7
<b>Dépendance psychique</b>	54.1	49.9	56.4	56.6	53.8	47.3	57.0
<b>Indicateur de mobilité COLVEZ</b>							
Confiné au lit et fauteuil	27.5	25.7	30.6	24.8	29.2	25.5	28.2
Aide pour la toilette ou s'habiller	34.2	30.4	30.4	40.0	30.9	32.4	38.8
Toujours besoin d'aide pour sortir	19.6	27.0	22.7	18.7	19.8	15.2	17.0
Autre cas	18.6	16.7	16.3	16.5	20.1	27.0	15.9
<b>Vivait auparavant chez un enfant</b>	6.1	4.6	6.1	5.6	6.0	7.9	6.3
<b>Milieu social</b>							
Agriculture	11.1	1.0	6.5	17.4	14.5	14.3	6.8
Artisanat, commerce	11.3	13.1	9.8	10.1	10.4	12.4	13.8
Cadre	4.8	10.7	3.1	3.1	3.9	5.6	6.0
Intermédiaires	9.7	13.2	10.3	6.7	10.1	11.8	8.8
Employé	19.1	24.9	17.2	20.1	18.4	18.3	18.1
Ouvrier	29.6	21.1	36.2	28.4	29.0	25.7	32.4
Sans profession.	2.7	2.1	3.1	2.4	2.7	3.7	2.1
NSP	11.4	13.7	13.6	11.6	10.6	7.9	11.8
<b>Réseau de parenté</b>							
Enfants et petits enfants	43.8	42.6	42.4	44.2	48.6	41.5	42.3
Enfants	22.3	17.8	25.9	23.3	22.4	19.0	22.1
Conjoint	1.6	1.3	0.9	2.3	1.6	1.6	1.6
Fratrie	12.3	13.4	11.0	12.5	10.0	16.1	12.2
Aucune famille proche		24.9	19.8	17.6	17.3	21.8	21.8

Champ : HID98 – Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

**Tableau A 4 - caractéristiques des bénéficiaires d'une allocation**

	Tout type allocation	Parmi les bénéficiaires			
		ALS	ACTP	PSD	Autre allocation
<b>Ensemble</b> (rappel)	21.1	67.4	12.6	17.3	16.3
<b>Sexe</b>					
Hommes	21.4	56.5	9.2	13.4	14.1
Femmes	21.1	70.3	13.5	18.4	16.8
<b>Age</b>					
75-84	22.1	65.5	10.8	15.5	19.2
85-89	19.9	67.2	13.5	15.9	14.1
90 & +	21.4	69.6	13.6	20.8	15.1
<b>Type établissement</b>					
Long séjour	29.4	65.4	14.3	27.9	15.3
Maison de retraite	19.1	60.0	11.3	15.2	14.3
autre EHPA	24.6	56.4	16.7	12.3	25.0
<b>Milieu social</b>					
Agriculture	30.5	82.2	12.5	21.5	8.3
artisanat, commerce	19.0	70.5	10.5	15.2	12.4
cadre	8.9	45.6	24.5	5.1	14.6
Intermédiaires	13.6	37.5	16.5	17.4	18.1
employé	17.6	68.3	11.5	17.2	16.1
ouvrier	23.0	68.3	13.4	13.6	17.9
sans profession	25.5	52.2	6.3	16.2	35.4
Inconnu	25.5	67.6	12.7	26.9	16.8
<b>Région</b>					
Ile de France	12.0	20.0	23.1	8.9	33.5
Nord Est	17.5	55.2	8.9	14.5	19.4
Nord Ouest	26.6	79.0	14.0	21.3	14.0
Centre	19.6	68.3	9.5	22.1	16.0
Sud Ouest	22.4	68.9	10.5	11.3	17.7
Sud Est	23.8	73.0	15.6	16.7	11.2

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées  
 lire : 21.4 % des hommes perçoivent au moins une allocation ; parmi ces bénéficiaires, 56.5% touchent l'ALS, 9.2 % l'ACTP, 13.4% la PSD et 14.1% une autre forme d'allocation non répertoriée.

**Tableau A 5 - relations à l'extérieur et à l'intérieur de l'établissement**

	Ensemble	avec le réseau de parenté proche (quand il existe) <sup>b</sup>	Pour l'ensemble des résidents	
			autres relations familiales ou amicales	Amis dans l'institution
<b>Sexe</b>		89.1	44.5	40.0
Hommes		84.4	45.1	41.1
Femmes		90.4	44.4	39.7
<b>Age</b>				
75-84 ans		87.2	42.7	43.6
85-89 ans		90.1	45.3	39.7
90ans & +		90.1	45.7	36.4
<b>Réseau de parenté</b>				
3 générations		95.2	38.7	46.6
2 générations		88.6	29.2	29.2
Conjoint		56.9	53.8	24.8
Fratrie		77.0	62.5	51.6
Aucune parenté proche		So	61.7	406
<b>Situation de couple</b>				
Vit avec son conjoint		84.2	48.6	33.0
Conjoint hors institution		90.6	38.4	20.0
Célibataire		79.5	59.1	51.5
Veuf(ve)		91.9	42.2	39.6
Divorcé, séparé		73.5	33.3	30.4
Situation inconnue		79.2	28.9	23.0

Source : Insee, enquête H1D98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

<sup>b</sup> à l'exclusion des personnes sans parenté proche (soit 20 % des situations observées)

lire : 89 % des résidents qui ont des parents proches ont des contacts avec eux ; 44 % des résidents ont des relations à l'extérieur de l'établissement avec de la famille plus éloignée ou des amis

**Tableau A 6 - configuration familiale des allocataires selon le niveau de revenus**

	Type de familles allocataires			
	pas d'enfant	enfants	petits- enfants	enfants petits- enfants
<b>Ensemble</b>	35.1	21.4	1.8	41.7
<b>Revenu total</b>				
Moins de 1950	<u>52.5</u>	14.1	2.0	31.5
[1950 - 3950[	41.1	17.9	1.6	39.4
[3950 - 4950[	43.0	17.4	1.5	38.2
[4950 - 6700[	27.3	17.3	0.4	<u>55.0</u>
[6700 - 8500[	26.7	21.7	3.5	48.1
[8500 et plus[	28.4	22.9	2.5	46.2
Inconnu	38.2	<u>30.0</u>	1.6	<u>30.2</u>
<b>Revenu disponible</b>				
Reste rien	24.3	19.4	2.0	<u>54.3</u>
Moins de 450[	<u>44.4</u>	18.0	0.5	37.1
[ 450 -950[	36.6	16.7	1.9	44.8
[ 950 - 1950[	29.7	15.7	4.2	50.4
[1950 - 3950[	35.2	.	4.8	60.0
[3950 - 8500[	36.1	5.7	.	58.2
[8500 et plus[	24.0	32.8	11.7	31.5
Inconnu	37.6	<u>29.3</u>	1.8	<u>31.2</u>
<b>ALS</b>	33.3	22.6	1.8	42.3
<b>ACTP</b>	18.2	<u>32.0</u>	1.3	48.5
<b>PSD</b>	25.3	28.6	1.4	44.8

Source : Insee, enquête HID98 - Les 75 ans et plus dans les institutions pour personnes âgées

Lire : parmi les allocataires dont les revenus sont inférieurs à 1950 francs par mois, 52.5% n'ont pas d'enfant, contre 35.1% pour l'ensemble des allocataires ; parmi les bénéficiaires de l'ACTP, 32% ont des enfants (sans petits-enfants) contre 21.4% pour l'ensemble des allocataires

# **Déficiences motrices, incapacités et situation socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités ?**

## **Une exploitation seconde de l'enquête HID en institution**

Pascale Roussel, Jésus Sanchez - CTNERHI

### ***Objectif du travail***

Ce travail (Roussel, Sanchez, 2000) a été réalisé, et financé, dans le cadre de l'appel d'offres lancé par l'APF en 1999 sur les données de l'enquête HID en institution.

Notre objectif était d'étudier les caractéristiques sociales et familiales des personnes de 20 à 70 ans présentant des déficiences motrices (avec ou sans déficience associée) hébergées en institutions<sup>1</sup>.

Les enquêtes prospectives sur le placement institutionnel des personnes âgées en maisons de retraite ont montré que l'isolement et le faible niveau social et familial figurent parmi les facteurs explicatifs du placement des personnes âgées en maison de retraite.[Andrieu, Granaim, Berthier et al.(1997)]

L'hypothèse que nous souhaitons tester était que ces mêmes facteurs jouent un rôle similaire dans la décision d'entrée en institution de personnes déficientes motrices adultes. Celles-ci entreraient d'autant plus facilement en institution que l'environnement social et familial (susceptible d'apporter une aide) est faible et que les ressources (susceptibles de compenser l'insuffisance de soutien bénévole) sont minimales. Nous émettions également l'hypothèse que l'influence de ces facteurs sociaux et familiaux est d'autant plus grande que l'incapacité est faible. On peut en effet imaginer que plus les incapacités sont légères, moins l'aide nécessaire est volumineuse et coûteuse (en temps, en pénibilité physique et psychique, voire en coût financier) pour les aidants. À l'inverse, plus les incapacités sont élevées, plus leur compensation nécessite d'efforts, physiques, psychiques et financiers.

Dès lors, plus les incapacités sont élevées, plus leur poids primerait par rapport à la disponibilité de l'entourage dans la décision d'entrée en institution, rares étant les entourages et possibilités financières en mesure d'être à la hauteur des besoins.

Au total, il y aurait une sur-représentation des personnes familialement isolées et/ou de faible niveau de ressources, et cette sur-représentation serait accrue dans les catégories de faibles niveaux d'incapacité par rapport à celle observée dans les forts niveaux d'incapacité.

### ***Méthodologie***

La méthode la plus logique pour tester une telle hypothèse eut été de comparer des groupes de populations similaires du point de vue de leurs déficiences et de leurs incapacités, les uns vivant à domicile et les autres vivant en institution et d'examiner si, à déficiences et incapacités équivalentes, les personnes en institutions se signalent par une situation familiale

---

<sup>1</sup> Établissements pour personnes handicapées, hôpitaux psychiatriques et maisons de retraite

et sociale plus défavorable que celle des personnes vivant à domicile, et ce, surtout chez les plus faibles niveaux d'incapacité.

Mais d'une part, les données du domicile n'étaient pas disponibles au moment où l'APF a lancé l'appel d'offres et, d'autre part, la constitution de groupes de déficiences et d'incapacités totalement comparables est une entreprise extrêmement délicate. Aussi avons-nous choisi une méthode moins rigoureuse, mais qui nous a semblé pouvoir apporter un premier éclairage sur la question. Nous avons constitué, au sein de la population déficiente motrice en institution, des groupes de personnes différenciées par leurs niveaux d'incapacité et la nature de leurs déficiences (ou associations de déficiences) et comparé leurs principales caractéristiques sociales et familiales.

Les niveaux d'incapacité ont été différenciés selon différentes méthodes (constitution de scores et usages d'indicateurs algorithmiques<sup>2</sup>) puis comparés afin de s'assurer au mieux de la cohérence des niveaux d'incapacité observés. Les scores ont été constitués par addition de valeurs attribuées à chacun des niveaux d'incapacités proposés pour la quasi-totalité des questions relatives aux incapacités incluses dans le questionnaire HID<sup>3</sup>. Différents indicateurs algorithmiques ont également été utilisés : ceux qui ont été établis par l'Insee à partir des algorithmes connus de Colvez et Katz, et celui que nous avons construit à partir de la liste des activités retenues pour établir le sixième groupe iso-ressource dans le cadre de l'attribution de la prestation spécifique dépendance (dit GIR6).

Les tableaux de déficiences des personnes ont été appréciés par constitution de groupes « homogènes » de personnes, exclusifs les uns des autres. Ces groupes sont différenciés par la nature des grandes catégories de déficiences et des associations de déficiences et non par le nombre de déficiences relevées. Ainsi par exemple, une personne ayant déclaré une déficience motrice seulement et une autre personne ayant déclaré trois déficiences de nature motrice, sont-elles toutes deux affectées au groupe des déficients moteurs purs. A l'opposé une personne ayant déclaré une déficience motrice et une déficience visuelle sera affectée à un groupe différent qui comportera l'ensemble des personnes déclarant une, ou plusieurs, déficiences motrices et une ou plusieurs déficiences visuelles. Des regroupements de tableaux de déficiences se sont cependant avérés indispensables pour limiter le nombre de groupes de personnes et garder des effectifs satisfaisants. Selon les besoins, des regroupements plus ou moins importants ont été utilisés pour les traitements.

---

<sup>2</sup> Nous qualifions d'algorithmiques, les indicateurs qui différencient les niveaux d'incapacité en fonction de la combinaison des incapacités rencontrées (telle ou telle incapacité et non telle autre) et non en fonction du nombre d'incapacités ou de la somme des notes obtenues à chaque incapacité.

<sup>3</sup> Seules ont été écartées quelques activités qui nous ont paru être autant révélatrices d'une non-réalisation, délibérée ou justifiée par l'environnement spécifique des institutions, que d'une incapacité à faire.

## ***Résultats***

### ***En institution, des déficiences motrices nombreuses ...***

Les personnes présentant des déficiences motrices représentent environ 32 % de la tranche d'âge des 20-70<sup>4</sup> ans présente dans les établissements que nous avons étudiés (cf. supra). Cette proportion est à peu près similaire qu'il s'agisse des effectifs bruts ou des effectifs redressés. La proportion des déficients moteurs s'élève au fur et à mesure que l'âge s'élève, si bien que cette proportion est nettement inférieure à celle observée sur l'ensemble de la population ayant été interrogé dans le cadre de l'enquête HID, laquelle est de 45 % de l'échantillon brut et 54 % de la population estimée, qui contient une proportion nettement plus importante de personnes âgées.

Au sein de la population de 20 à 70 ans, les déficients moteurs purs<sup>5</sup> sont minoritaires, mais ne sont pas totalement absents. Ils représentent environ 7 % des effectifs, ce qui conduit à une estimation de la population d'environ 13 600 personnes présentant quasi-exclusivement des déficiences motrices et hébergées en établissements pour adultes handicapés, établissements pour personnes âgées, voire hôpitaux psychiatriques ou établissements pour enfants. Si l'on prend en considération l'ensemble des déficiences motrices, avec ou sans déficience associée, on estime à environ 57 700 le nombre de personnes de cette même tranche d'âge présentes en institution (cf. tableau1). Très loin derrière le groupe des déficiences intellectuelles ou du psychisme pures, les déficiences motrices pures n'en constituent pas moins le quatrième des 19 groupes de déficiences que nous avons constitué.

### ***...souvent associées à d'autres déficiences***

Les associations de déficiences représentent environ les trois quarts des cas des situations de déficiences motrices. Les cas d'association les plus fréquents sont, de loin, ceux qui associent les déficiences motrices aux déficiences intellectuelles ou mentales.

---

<sup>4</sup> La tranche d'âge 20-70 ans a été retenue car elle est plus large (et permet donc un effectif plus élevé) que celle des 20-60 ans tout en se situant suffisamment éloignée de l'âge auquel une entrée en institution est relativement habituelle (l'âge moyen d'entrée en maisons de retraite se situe aux alentours de 82 ans)

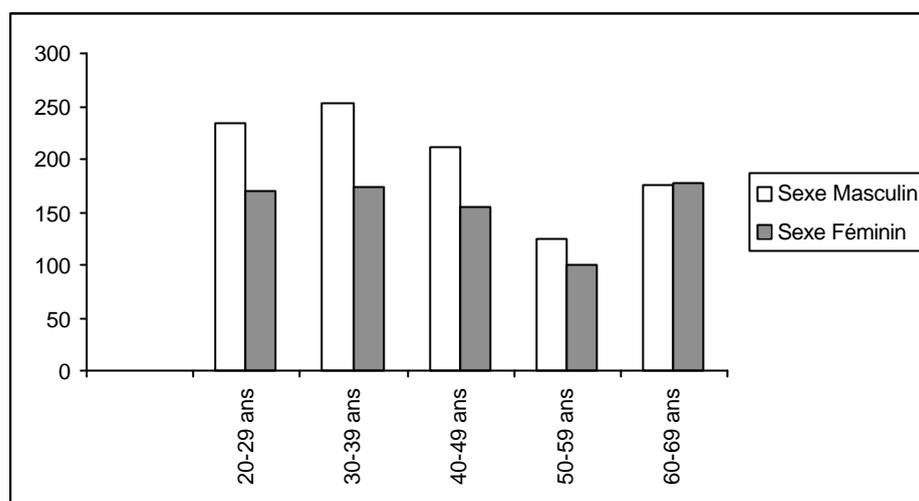
<sup>5</sup> Nous avons considéré comme déficients moteurs purs les personnes qui soit ne présentent que des déficiences motrices soit présentent des associations exclusivement avec les déficiences suivantes : déficiences non précisées, déficiences du langage, épilepsie, toute autre déficience étant exclue.

**Tableau 1 - répartition de la population de 20 à 70 ans selon ses déficiences**

Déficiences(s)	Effectifs	%	Effectifs redressés	%
Déficiences(s) motrice(s) pure(s)	409	6,8	13560	7,0
Déficiences(s) motrice(s) et visuelle(s)	28	0,5	803	0,4
Déficiences(s) motrice(s) et auditive(s)	22	0,4	675	0,3
Déficiences(s) motrice(s) et déficiences(s) du langage ou déficiences(s) motrice(s) et déficience viscérale	127	2,1	5 553	2,9
Déficiences(s) visuelle(s) pure(s)	51	0,9	1 517	0,8
Déficiences(s) auditive(s) pure(s)	20	0,3	495	0,3
Déficiences(s) du langage pure(s)	19	0,3	640	0,3
Déficiences(s) viscérale(s) pure(s)	71	1,2	3 713	1,9
Déficiences intellectuelle(s) ou du psychisme pure(s)	2 534	42,4	79 702	41,1
Déficiences(s) motrice(s) et intellectuelle(s)	413	6,9	10 574	5,5
Déficiences(s) motrice(s) et perte des acquis intellectuels	57	1,0	2 430	1,3
Déficiences(s) motrice(s) au autre déficience mentale	259	4,3	9 191	4,7
Pluridéficiences physiques sans déficience motrice	16	0,3	570	0,3
Pluridéficiences mentales sans déficience physique	317	5,3	9 250	4,8
Déficiences non précisées ou non identifiées	511	8,6	19 100	9,9
Association de déficiences(s) physique(s) et mentale(s) avec déficiences(s) motrice(s)	421	7,1	13 565	7,0
Pluridéficiences physique avec déficiences(s) motrice(s)	29	0,5	1 166	0,6
Association de déficiences(s) physique(s) et mentale(s)	624	10,5	20 435	10,5
Polyhandicap	43	0,7	837	0,4
	<b>5971</b>	<b>100,1</b>	<b>193 776</b>	<b>100,0</b>

Au sein de l'ensemble des déficients moteurs, la part des femmes est minoritaire, dans la plupart des tranches d'âge entre 20 et 70 ans.

**Graphique 1 - répartition par âge et par sexe des déficients moteurs de 20 à 69 ans (effectifs bruts)**



### *Un hébergement diversifié*

Les divers établissements d'hébergement pour handicapés adultes accueillent environ les deux tiers de cette population, les maisons de retraite et établissements psychiatriques environ un quart (cf. tableau 2). La part importante des personnes hébergées en hôpitaux psychiatriques, s'explique par la part non moins importante de personnes présentant des associations de déficiences motrices et de déficiences mentales ou déficiences du psychisme.

**Tableau 2 - répartition par types d'établissement des adultes déficients moteurs de 20 à 70 ans**

Etablissements	Données brutes		Données redressées	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Etablissements pour enfants hormis déficients moteurs	32	1,8	543	0,9
Etablissements pour enfants déficients moteurs	34	1,9	296	0,5
Foyers d'hébergement	296	16,7	7 994	13,9
Foyers de vie	262	14,8	5 966	10,3
Maisons d'accueil spécialisées	263	14,8	5 356	9,3
Foyers à double tarification	189	10,7	2 836	4,9
Autres établissements pour adultes	123	6,9	2 726	4,7
Maisons de retraite	204	11,5	14 436	25,0
Autres établissements pour personnes âgées	40	2,3	2 742	4,8
Hospices et unités de soins de longue durée (ex longs séjours)	69	3,9	5 192	9,0
Etablissements psychiatriques	261	14,7	9 600	16,6
	<b>1773</b>	<b>100,0</b>	<b>57687</b>	<b>100,0</b>

### *Des incapacités logiquement organisées...*

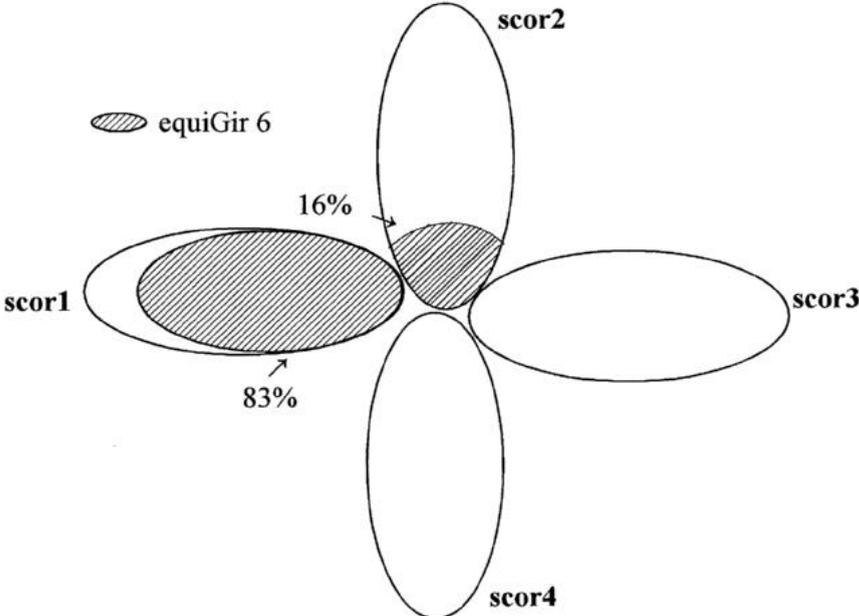
L'étude des incapacités de l'ensemble de la population met en évidence la force du lien qui existe entre les divers indicateurs d'incapacités disponibles et ceux spécifiquement construits dans le cadre de ce travail. L'usage des indicateurs proposés dans le cadre de l'enquête de l'Insee (indicateur de Katz, indicateur de Colvez) ne pouvait convenir à notre travail car ces indicateurs ne discriminent bien que les incapacités les plus lourdes. Ainsi, pour l'ensemble de la population environ 50 % sont considérés comme autonomes au regard de l'indicateur de Katz et 30 % au regard de l'indicateur de Colvez<sup>6</sup>. Il nous a donc semblé utile de construire un indicateur spécifique apte à discriminer « équitablement » différents niveaux d'incapacités. Pour ce faire, la construction de scores nous a paru une solution intéressante car elle permet de partitionner la population en sous-groupes dont la taille peut-être adaptée aux besoins et d'établir des scores moyens. Les inconvénients de cette méthode, notamment l'étroitesse du lien qui unit le nombre de questions posées dans chacun des domaines de la vie courante nous a conduit à examiner, préalablement à toute analyse des scores, les résultats obtenus comparativement à ceux obtenus avec d'autres méthodes : indicateur de Katz, indicateur de Colvez, indicateur inspiré de la description littérale du sixième groupe iso-ressources pour l'attribution de la prestation spécifique dépendance et indicateur construit par J.Sanchez et A.Bounot dans le cadre d'un travail antérieur sur les demandeurs de la carte d'invalidité. (Sanchez, Bounot, 1995).

Cette comparaison témoigne d'une large plage de recouvrement entre les faits observés par les différents indicateurs (cf. graphiques 2 et 3). Elle confirme aussi que l'usage de la méthode des scores permet de discerner des groupes de population qui ont du sens vis-à-vis de la notion de dépendance. En considérant, grâce à la méthode des scores, le quart le plus autonome de la population avec déficience motrice de 20 à 70 ans, on retient une population autonome sur les actes de la vie quotidienne habituellement retenus (notamment par la méthode des Groupes iso-ressources) tout en éliminant au sein de cette population les personnes qui déclarent une accumulation d'incapacités de faible ampleur sur l'ensemble des actes.

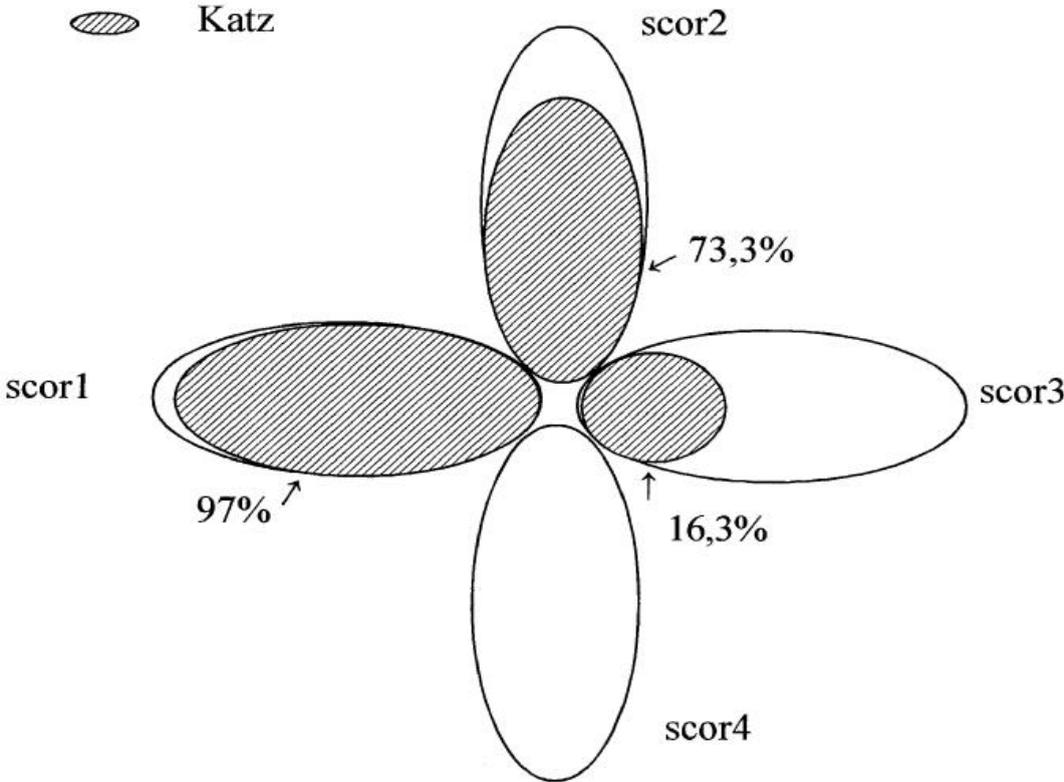
---

<sup>6</sup> Tels qu'ils ont été retenus dans le dictionnaire des codes proposés par l'Insee

**Graphique 2 - recouvrement des quartiles définis pour l'ensemble de la population et des équivalences GIR**



**Graphique 3 - recouvrement des quartiles définis pour l'ensemble de la population et de l'indicateur de Katz**



*...plus élevées chez les déficients moteurs que dans nombre d'autres tableaux de déficiences*

L'usage des moyennes met en évidence la lourdeur des incapacités des personnes présentant des déficiences motrices par rapport à l'ensemble des personnes institutionnalisées et l'accroissement de ce score lorsque ces déficiences sont associées à d'autres, tout particulièrement lorsque les déficiences motrices sont associées à des déficiences intellectuelles et mentales.

**Tableau 3 - moyenne des scores d'incapacité pour l'ensemble de la population par groupes de déficiences**

Déficiences	Scores	
	d'incapacité	Ecart type
Déficience motrice pure	28,8	21,1
Déficience motrice et visuelle	34,0	18,6
Déficience motrice et auditive	28,9	17,6
Déficience motrice et déficience du langage ou déficience motrice et déficience viscérale	35,8	21,6
Déficience visuelle pure	14,3	13,6
Déficience auditive pure	10,4	7,4
Déficience du langage pure	10,3	9,7
Déficience viscérale pure	18,1	20,0
Déficience mentale pure	16,2	18,5
Déficiences motrice et intellectuelle	38,0	22,5
Déficience motrice et perte des acquis intellectuels	48,1	21,7
Déficience motrice et autre déficience mentale	30,5	22,4
Pluridéficience physique sans déficience motrice	20,6	16,1
Pluridéficience mentale sans déficience motrice	18,2	16,5
Déficiences non précisées ou non identifiées	7,5	12,8
Association de déficiences physiques et mentales avec déficience motrice	43,4	21,1
Pluridéficience physique avec déficience motrice	33,2	18,5
Association de déficiences physiques et mentales	26,1	21,1
<b>Polyhandicap</b>	<b>61,6</b>	<b>10,7</b>

Par ailleurs, les seuils qui définissent la répartition des personnes en quartiles sont plus bas chez les déficients moteurs. La plus grande lourdeur des incapacités observée chez les déficients moteurs provient donc d'une plus grande lourdeur de l'ensemble de la population et n'est pas imputable à un sous-groupe extrême qui influencerait sur la moyenne.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que les scores peuvent également refléter la plus grande capacité de l'enquête à investiguer le domaine des capacités physiques que celui des capacités mobilisant les fonctions psychiques et intellectuelles.

## *Une situation sociale et conjugale peu enviable...*

Conformément à notre hypothèse, la situation sociale et conjugale de l'ensemble des déficients moteurs en institution apparaît le plus souvent défavorable.

Le poids de l'isolement conjugal est frappant : 92 % de l'ensemble des déficients moteurs de 20 à 70 ans en établissement sont isolés.

Il est plus remarquable encore que cet isolement ne soit que rarement lié au vieillissement des personnes (cause habituelle de l'augmentation de l'isolement par veuvage ou divorce), mais qu'il ait le plus souvent marqué la totalité de la vie de ces personnes.

**Tableau 4 - répartition de la population selon la situation matrimoniale passée et présente**

Situation matrimoniale	Déficients moteurs de 20 à 70 ans		Déficients moteurs de 20 à 60 ans	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Personnes ayant toujours vécu seules	1 252	73,1%	943	82,1%
Personnes ayant antérieurement connu une vie de couple (vie maritale ou mariage)	321	18,8%	136	11,8%
Mariés	138	8,1%	69	6,0%
Indéterminés	1	0,1%		
<b>Total</b>	<b>1 712</b>		<b>1148</b>	

Nous avons émis l'hypothèse générale que le poids de l'isolement est d'autant plus susceptible d'être un facteur social de placement que le niveau d'incapacité est faible et le besoin d'aide peu élevé<sup>7</sup> ; son rôle s'effaçant devant celui des autres facteurs de risque (nature des déficiences, pénibilité physique et psychique des tâches, coût du maintien à domicile, technicité des aides à apporter) lorsque le niveau d'incapacité et de besoin d'aide s'élève. Au vu de cette hypothèse, les personnes isolées présenteraient un risque d'entrée en institution plus élevé que les personnes non isolées. Ce risque relatif serait d'autant plus grand que les incapacités sont faibles.

Mais l'isolement n'est pas seulement un facteur de placement institutionnel. Il est aussi le résultat de l'incapacité des personnes. Les travaux antérieurs sur les personnes handicapées ont bien montré la faible proportion de personnes vivant en couple au regard de leur classe d'âge, et ce même pour les personnes vivant à domicile (Sanchez, 1997). Et il semblerait que plus l'incapacité est forte, plus le risque de n'avoir pu former un couple, surtout si les incapacités sont apparues avant l'âge habituel de la formation des couples, est élevé. Dans ce

<sup>7</sup> Si de nombreux auteurs se sont interrogés sur le lien entre niveau d'incapacité et besoin d'aides, la question ne se pose pas dans le cadre de ce travail puisque les scores d'incapacité sont construits à partir des questions HID, elles-mêmes formulées en termes de besoin d'aide

cas, forte incapacité et fort taux d'isolement vont de pair, y compris chez les personnes en institution. Ce phénomène peut masquer l'accroissement du risque relatif à l'entrée en institution chez les personnes à faible taux d'incapacité.

Les résultats que nous observons ne permettent pas d'infirmar, ni de confirmer notre hypothèse de risque relatif plus élevé chez les personnes avec de faibles incapacités comparativement aux personnes isolées avec de fortes incapacités. Ils attestent par contre du poids essentiel de l'isolement dans la décision d'entrée en institution pour l'ensemble des personnes handicapées et de l'emprise croissante du handicap sur la possibilité de former des couples au fur et à mesure de l'aggravation des incapacités. Si les personnes isolées sont ultra majoritaires pour l'ensemble des scores, elles le sont plus encore lorsque les scores d'incapacités sont supérieurs à 9. Au final, si les personnes isolées présentent un risque d'entrée en institution supérieur à celui des personnes avec famille, il n'est pas certain que la différence de risque soit plus grande chez les personnes avec de faibles incapacités.

**Tableau 5 - répartition des déficients moteurs selon leur situation matrimoniale et leurs scores d'incapacité**

Isolement Fréquence Pourcentage col.	Scores d'incapacité				Total
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	
Célibataire, Veuf, Div.,	349 85,75%	393 92,91%	454 95,58%	437 93,78%	<b>1633</b>
Marié	58 14,25%	30 7,09%	21 4,42%	29 6,22%	<b>138</b>
<b>Total</b>	<b>407</b>	<b>423</b>	<b>475</b>	<b>466</b>	<b>1771</b>

Chi -2 = 33.026      p < 0.001

Si le lien entre isolement et entrée en institution paraît massif, le lien entre création d'un couple et déficiences paraît d'autant plus élevé que le score d'incapacité est élevé. Ce résultat, net pour l'ensemble des déficients moteurs que nous avons étudié, est encore plus flagrant chez les moins de soixante ans, peu susceptibles d'avoir connu des incapacités exclusivement imputables au vieillissement.

**Tableau 6 - répartition par scores des personnes déficientes motrices de vingt à soixante ans selon leur situation conjugale passée et présente**

Situation conjugale	Scores d'incapacité				
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	Total
Fréquence					
Pourcentage en lign.					
Pourcentage en col.					
Célibataire	149 15,80% 57,09%	188 19,94% 78,99%	290 30,75% 91,19%	316 33,51% 95,47%	943 82,14%
Veuf, divorcé, Séparé(e), Ex-vie maritale	69 50,74% 26,44%	35 25,74% 14,71%	23 16,91% 7,23%	9 6,62% 2,72%	136 11,85%
Marié	43 62,32% 16,48%	15 21,74% 6,30%	5 7,25% 1,57%	6 8,70% 1,81%	69 6,01%
<b>Total</b>	<b>261</b> 22,74%	<b>238</b> 20,73%	<b>318</b> 27,70%	<b>331</b> 28,83%	<b>1148</b> 100,00%

Fréquence manquante = 47

Chi-2 = 175.807      p<0.001

### *Une situation familiale plus habituelle*

#### *Des parents*

Autant les déficients moteurs, paraissent isolés du point de vue conjugal dans des proportions qui n'ont rien à voir avec la moyenne nationale, autant rien de semblable n'apparaît en matière de survie parentale. Si la comparaison avec les données nationales n'est pas possible compte tenu des phénomènes de succession de générations de parents aux taux de mortalité différente, alors que leur date de naissance n'est pas connue, le premier résultat frappant est l'importance non négligeable de la survie parentale d'au moins l'un des parents chez les moins de soixante ans. La survie simultanée des deux parents est logiquement plus rare dans chaque classe d'âge avec un déclin plus rapide.

**Tableau 7 - répartition des personnes déficientes motrices selon la survie des parents**

Survie des parents	Scores d'incapacité				Total
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	
Fréquence					
Pourcentage en lign.					
Pourcentage col.					
Deux parents vivants	120 23,03% 60,30%	91 17,47% 60,67%	145 27,83% 65,02%	165 31,67% 63,95%	<b>521</b>  62,80%
Deux parents décédés	14 27,45% 7,04%	14 27,45% 9,33%	13 25,49% 5,83%	10 19,61% 3,88%	<b>51</b>  6,10%
Autres	65 25,19% 32,66%	45 17,44% 30,00%	65 25,19% 29,15%	83 32,17% 32,17%	<b>258</b>  31,10%
<b>Total</b>	<b>199</b>	<b>150</b>	<b>223</b>	<b>258</b>	<b>830</b>

Chi -2 3,646

p < 0,724

L'étude des personnes de moins de quarante ans ne fait apparaître aucune sur-représentation de personnes dont les parents sont décédés, ni de personnes dont la mère est décédée parmi les scores d'incapacité les plus faibles. Ceci demeure exact si l'on exclut du champ de notre étude les déficients moteurs avec pathologies psychiques associées hébergés en hôpitaux psychiatriques. Les aidants potentiels que sont habituellement les parents ne paraissent donc pas aussi rares que ce que nous attendions et leur rareté n'est pas plus grande chez les personnes déclarant de faibles incapacités.

La non-détection de l'influence de la survie des parents eût pu laisser penser, que l'influence déterminante du placement de personnes ayant de faibles incapacités tient à la nature des associations de déficiences déclarées par les personnes. Autrement dit, si à score d'incapacité équivalent, le déterminisme du placement ne tient pas aux situations familiales, il tient peut-être aux associations de déficiences, plus ou moins bien tolérées par ces mêmes familles. Les liens forts entre âge et survie maternelle d'une part, âge et association de déficiences d'autre part, associations de déficiences et incapacités enfin, mais aussi les contraintes imposées par la taille des différents sous-groupes empêchent malheureusement que l'on puisse vérifier si, à âge potentiel des mères égal, et associations de déficience équivalentes, les personnes dont les taux d'incapacité sont faibles ont un risque accru d'avoir perdu leur mère.

### ***... mais peu d'enfants***

Si l'on examine, cette fois, les tranches d'âge les plus âgées et la possibilité d'aide par les descendants, cette population apparaît massivement marquée par l'absence d'enfants. Ceci est dans la logique de la faiblesse de la vie conjugale passée. Si cette absence d'enfants constitue

bien chez les plus âgées, un élément de faiblesse de l'aide familiale potentielle, elle n'en est pas moins dans la logique.

**Tableau 8 - proportion de personnes déficientes motrices de quarante à soixante-dix ans ayant des enfants vivants**

	Effectifs	%
Aucun enfant vivant	658	69,80%
Un ou plusieurs enfant(s) vivant(s)	285	30,20%
Total	943	100,00%

Pas plus que l'absence de parents n'entraîne de sur-représentation dans les scores les plus faibles, l'absence d'enfants vivants, n'implique de sur-représentation dans les scores les plus faibles.

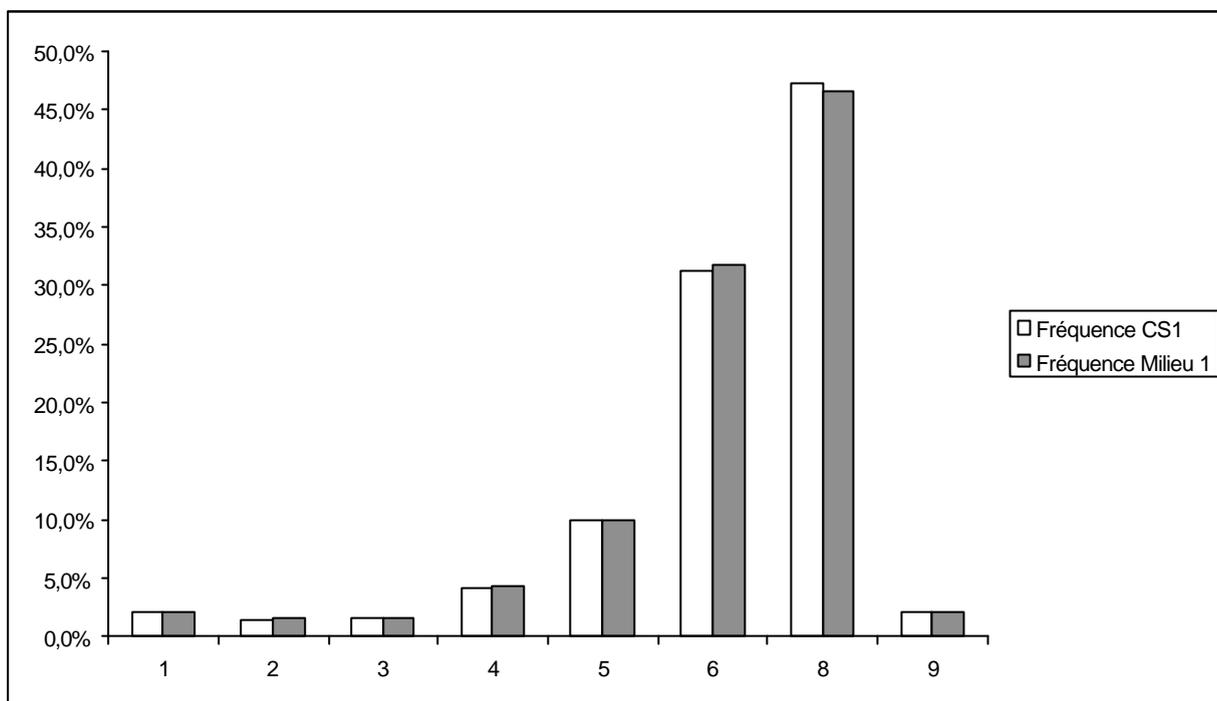
L'isolement familial apparaît ainsi moins marqué que l'isolement conjugal. La proportion de personnes ayant deux parents vivants, ayant un parent vivant, ou encore ayant leur mère vivante décline normalement avec l'élévation de l'âge des personnes concernées mais ne témoigne pas de différence significative entre les différents niveaux d'incapacité.

### *Situation sociale*

L'aide nécessaire à la compensation des incapacités peut provenir d'un support familial bénévole ; elle peut aussi provenir de personnes rémunérées à cet effet. Ceci nécessite cependant des moyens assez élevés, généralement corrélés avec un statut professionnel favorable. Nous avons donc étudié non pas les ressources des personnes, ce qui implique un très délicat travail d'interprétation des résultats, mais plus simplement les professions et catégories sociales. La très forte représentation des catégories ouvrières et sans profession et la très faible représentation des cadres, est un résultat marquant pour l'ensemble des déficiences motrices. Si on y ajoute, la faible part des catégories d'employés, cette structure rappelle (les parts des agriculteurs et sans profession mises à part) une hiérarchisation sociale périmée depuis trente ans.

Ceci est vrai que l'on s'intéresse à la catégorie de la personne elle-même ou à celle de son milieu (catégorie de la personne ou catégorie de la personne si elle travaille ou a travaillé, de son conjoint ou de son ex-conjoint pour des femmes qui ne travaillent pas) (cf. tableau infra).

**Graphique 3 - catégorie sociale de la personne elle-même ou de son milieu pour l'ensemble des personnes avec déficiences motrices**

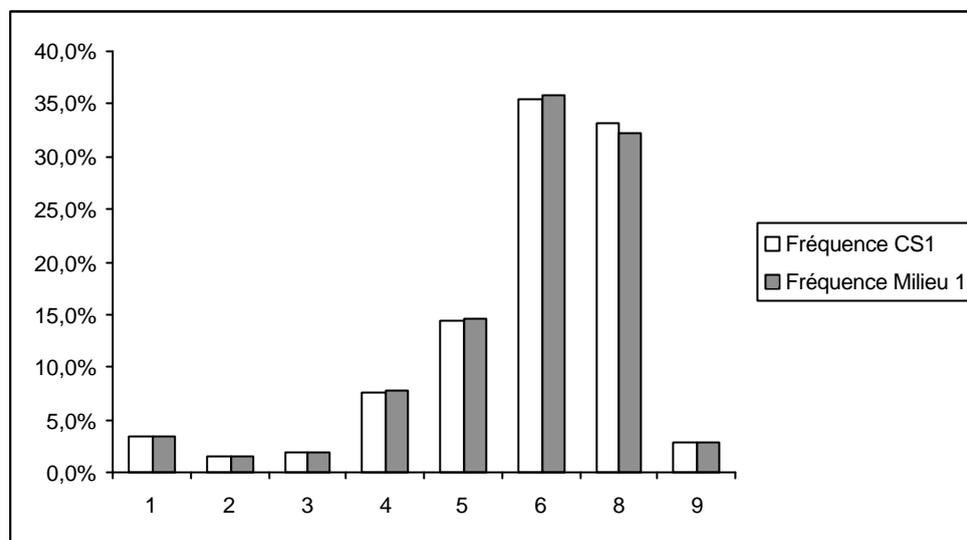


**Légende des CS1 et milieu 1**

- 1: Agriculteurs, exploitants agricoles
- 2: Artisans, commerçants, chefs d'entreprise
- 3: Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4: Professions intermédiaires
- 5: Employés
- 6: Ouvriers
- 8: Autre activité
- 9: Catégorie sociale inconnue

Cette sur-représentation pourrait sembler partiellement imputable aux personnes qui présentent des déficiences intellectuelles ou mentales associées, les empêchant d'atteindre un niveau de compétence scolaire nécessaire à une acquisition de diplômes ou à une évolution professionnelle. Mais cette sur-représentation des ouvriers dans l'effectif global demeure tout aussi massive si l'on restreint l'étude aux personnes que nous considérons comme essentiellement motrices (personnes avec déficience(s) motrice(s) seulement et personnes avec déficience(s) motrice(s) et déficience(s) du langage seulement, ainsi que personnes avec déficiences motrices et déficiences viscérales seulement).

**Graphique 4 - catégorie sociale de la personne elle-même ou de son milieu pour les personnes présentant essentiellement des déficiences motrices**



**Légende des CS1 en milieu 1**

- 1: Agriculteurs, exploitants agricoles
- 2: Artisans, commerçants, chefs d'entreprise
- 3: Cadres et professions intellectuelles supérieures
- 4: Professions intermédiaires
- 5: Employés
- 6: Ouvriers
- 8: Autre activité
- 9: Catégorie sociale inconnue

Comme dans le cas des constats sur la situation familiale, le lien entre la situation sociale et les scores d'incapacité n'est pas aussi clair que l'on aurait pu le penser de prime abord, et ce, même si l'on se restreint à la population présentant des déficiences essentiellement motrices.

L'examen de la répartition des scores d'incapacité montre que la sur-représentation des faibles scores est établie chez les ouvriers, comme nous l'avions imaginé, mais elle est moins franche que celle observée chez les professions intermédiaires et les employés. À l'autre extrémité de l'échelle sociale, les cadres et professions intellectuelles supérieures témoignent, eux, de leur nette sur-représentation dans les niveaux de scores les plus élevés. La petite taille de l'échantillon ne permet pas de tirer de conclusion de la situation des artisans et agriculteurs. La part très importante des scores élevés chez les personnes sans activité professionnelle témoigne largement des répercussions des incapacités lourdes sur les possibilités d'insertion professionnelle.

**Tableau 9 - répartition par milieu social et degré d'incapacité de l'ensemble de la population présentant des déficiences motrices**

<b>MILIEU 1</b>	<b>Scores d'incapacité</b>				<b>Total</b>
	<b>Fréquence</b>	<b>0 à 8</b>	<b>9 à 23</b>	<b>24 à 47</b>	
<b>Pourcentage en lign.</b>					
Agriculteurs, exploitants	6	15	9	9	<b>39</b>
	15,38	38,46	23,08	23,08	
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	10	2	9	6	<b>27</b>
	37,04	7,41	33,33	22,22	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	7	7	3	9	<b>26</b>
	26,92	26,92	11,54	34,62	
Professions intermédiaires	41	15	11	9	<b>76</b>
	53,95	19,74	14,47	11,84	
Employés	71	54	30	22	<b>177</b>
	40,11	30,51	16,95	12,43	
Ouvriers	207	191	115	49	<b>562</b>
	36,83	33,99	20,46	8,72	
Autre sans activité professionnelle	57	124	293	352	<b>826</b>
	6,90	15,01	35,47	42,62	
Catégorie sociale inconnue	9	15	5	10	<b>39</b>
		23,08	38,46	12,82	25,64
<b>Total</b>	<b>408</b>	<b>423</b>	<b>475</b>	<b>466</b>	<b>1 772</b>

Fréquence manquante = 1  
Chi - 2 = 480                      p < 0.001

En restreignant l'analyse aux personnes présentant essentiellement des déficiences motrices (à l'exclusion des associations autres qu'avec les déficiences du langage et les déficiences viscérales) on pouvait espérer éliminer un effet parasite du lien entre déficience et activité professionnelle : celui qui conduit les personnes avec des déficiences intellectuelles, voire mentales, à n'être que rarement en mesure d'occuper des postes autres que ceux d'ouvriers. Cette population pouvait être d'autant plus nombreuse dans notre échantillon que nombreux y sont les foyers d'hébergement, lesquels sont fréquemment annexés à des CAT.

Mais la restriction de l'échantillon aux personnes présentant essentiellement des déficiences motrices, ne conduit pas à une diminution de la part des ouvriers dans l'effectif global (celle-ci passe même de 32 % à 36 %). La répartition de chaque catégorie socioprofessionnelle entre les différentes catégories de scores d'incapacité n'est pas fondamentalement modifiée, et la sur-représentation des ouvriers, employés et professions intermédiaires dans les catégories de faible score demeure, ou est accentuée. Curieusement, les personnes sans activité professionnelle sont plus présentes dans le troisième niveau de

score que dans le quatrième niveau. La taille des effectifs des autres catégories ne permet guère d'en tirer des conclusions.

**Tableau 10 - répartition par milieu social et degré d'incapacité de la population présentant essentiellement des déficiences motrices**

Milieu de la personne	Scores d'incapacité				Total
	0 à 8	9 à 23	24 à 47	48 et +	
<b>Fréquence</b>					
<b>Pourcentage en lign.</b>					
Agriculteurs, exploitants	2 11,11	8 44,44	4 22,22	4 22,22	<b>18</b>
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	3 37,50	0 0,00	2 25,00	3 37,50	<b>8</b>
Cadres et professions intellectuelles supérieures	0 30,00	2 20,00	2 20,00	3 30,00	<b>10</b>
Professions intermédiaires	24 58,54	7 17,07	5 12,20	5 12,20	<b>41</b>
Employés	37 47,44	17 19,23	14 17,95	12 15,38	<b>78</b>
Ouvriers	78 40,63	51 26,56	42 21,88	21 10,94	<b>192</b>
Autre sans activité professionnelle	21 12,14	26 15,03	71 41,04	55 31,79	<b>173</b>
Catégorie sociale inconnue	4 26,67	6 40,00	2 13,33	3 20,00	<b>15</b>
<b>Total</b>	<b>172</b>	<b>115</b>	<b>142</b>	<b>106</b>	<b>535</b>

Fréquence manquante = 1

Ainsi, la sur-représentation des ouvriers dans l'effectif global n'est pas remise en cause et ne s'explique pas, ou du moins pas exclusivement, par des tableaux de déficience qui conduiraient, par la seule structure de l'échantillon, à cette sur-représentation.

La non-régularité de la distribution des scores selon l'échelle sociale ne trouve pas d'explication dans la nature des déficiences. Elle est peut-être à expliquer par la non-régularité de la consommation médicale. Dans le domaine de la santé, il a été démontré que les biens de santé sont des biens hétérogènes, dont la courbe de consommation varie avec la nature. Ainsi, les biens les plus prisés (soins de spécialistes par exemple) voient leur consommation s'élever au fur et à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale, alors que les biens les moins prisés (hospitalisation en médecine générale) ne connaissent pas cette même courbe de consommation, voire en connaissent une opposée. Par ailleurs, il a également été démontré que les différentes classes sociales ne sont pas égales en matière de stratégies pour atteindre les biens convoités, et ce, quand bien même la consommation de ces biens est intégralement prise en charge par la collectivité, et ne dépend pas des possibilités de financement des ménages.

On peut émettre l'hypothèse que les biens d'hébergement médico-sociaux sont également hétérogènes, certains biens étant fortement recherchés (établissements pour polyhandicapés par exemple) alors que d'autres ne serviraient que de recours, à défaut de solutions plus favorables. Dès lors, la compréhension du lien entre consommation d'hébergement et classe sociale nécessiterait une connaissance plus fine de la nature des biens d'hébergement proposés. Ainsi pourrait s'expliquer, si cette hypothèse est exacte, la sur-représentation des ouvriers pour des biens qui ne sont que des pis aller et l'absence de clarté générale des résultats. Ceci pourrait expliquer et la sur-représentation des ouvriers dans l'effectif global (moins nombreux que d'autres catégories à trouver des alternatives au placement institutionnel) et l'absence de clarté des résultats en matière de répartition entre les différents scores.

Cette hypothèse n'a pu être explorée notamment en raison de l'absence d'information portant sur la catégorie sociale des parents. En effet, celle-ci peut, notamment chez les personnes atteintes relativement précocement, expliquer largement le parcours institutionnel des personnes elles-mêmes.

Tout semble se passer comme si les déficiences motrices, même non accompagnées de déficiences mentales constituaient, pour ces personnes venues vivre en institution, un obstacle majeur à leur insertion familiale et sociale

Au total, les résultats que nous observons ne permettent pas d'infirmes, ni de confirmer notre hypothèse de risque relatif d'isolement familial et de faible niveau professionnel plus élevé chez les personnes avec de faibles incapacités que celui observé chez les personnes avec de fortes incapacités. Ils attestent par contre que ces risques sont très élevés, du moins en ce qui concerne l'isolement conjugal et le niveau professionnel.

## ***Bibliographie***

P.Roussel, J.Sanchez (2000) *Déficiences motrices, incapacités et situations socio-familiale en institutions d'hébergement : quels liens entre ces trois réalités ? Une exploitation seconde de l'enquête HID en institution*. Paris, CTNERHI, 88p,annexes.

Andrieu S., Gramain A., Berthier F. et al. (1997). *Facteurs prédictifs de la rupture de la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes*. Revue d'épidémiologie et de santé publique, 45, 400-406.

Sanchez J., Bounot A. (1995), *Enquête sur les personnes handicapées à Paris*, Paris, CTNERHI,171p.

J.Sanchez (1997), *Prévention des handicaps et de leur aggravation*, Paris, CTNERHI/ RFRH.

# *ANNEXES*



**Handicaps-Incapacités-Dépendance**  
Premiers travaux d'exploitation de l'Enquête HID  
Programme du colloque scientifique

**Jeudi 30 novembre 2000**

**Ouverture du colloque :**

- Louis Calmels, président de la commission de la solidarité départementale du Conseil général de l'Hérault
- Gilles Schapira, directeur régional des affaires sanitaires et sociale du Languedoc-Roussillon
- Mireille Elbaum, directrice de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

**Séance plénière 1 : Les personnes handicapées : combien et qui ?**

Président : Pierre Joly (Insee Languedoc-Roussillon)

Intervenants :

- Jean-François Ravaud, Alain Letourmy et Isabelle Ville (Cermes) - *Les personnes handicapées : une question de point de vue*
- Catherine Borrel (Insee) - *Déficiences, incapacités et reconnaissance administrative*
- Claude Michel (Insee) - *HID en Languedoc-Roussillon et dans l'Hérault*

**Atelier 1 : Prises en charge**

Président : Alain Colvez (Inserm)

Intervenants :

- Joël Ankri (RFR 12) - *Les personnes âgées en institutions en France à la fin de l'année 1998*
- Martine Eenschooten (Drees) - *Les revenus des personnes âgées en maison de retraite et long séjour*
- Patrick de Colomby et Alain Giami- (Inserm U292) - *Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution*

**Atelier 2 : L'accessibilité**

Président : Marc Maudinet (CTNERHI)

Intervenants :

- Eric Hauet et Jean-François Ravaud (Cermes) - *Handicaps, incapacités, dépendance et déplacements*
- Jean Yves Barreyre et Carole Peintre (Creai Ile-de-France) - *Incapacité et accessibilité : les personnes handicapées motrices en institution*
- Françoise Casadebaig, François Chapiro et Alain Philippe (Inserm U513) - *Mobilité et déplacement chez les personnes hospitalisées en psychiatrie*

### **Atelier 3 : Les aides**

Président : Alain Letourmy (Cermes)

Intervenants :

- Elisabeth Cozette et Marie-Eve Joël (Ceresa-Legos) - *Le rapport des personnes âgées aux technologies : usage et possession*
- Nathalie Dutheil (Drees) - *Le rôle des aides apportées aux personnes handicapées ou dépendantes*
- Florence Livinec, Jean-François Ravaud et Alain Letourmy (Cermes) - *Les protections juridiques chez les personnes en institutions*

### **Atelier 4 : Prises en charge**

Président : Joël Ankri (RFR 12)

Intervenants :

- Christel Colin et Roselyne Kerjosse (Drees) - *Les différents modes de prise en charge des personnes âgées dépendantes*
- Pascale Roussel et Jésus Sanchez (CTNERHI) - *Le niveau des incapacités : facteur déterminant de l'entrée en institution ? une étude des caractéristiques sociales et familiales des personnes déficientes motrices présentant des incapacités faibles ou modérées*
- Christophe Trémoureux (Drees) - *La multiplicité des lieux de prise en charge des jeunes handicapés*

**Vendredi 1<sup>er</sup> décembre 2000**

### **Séance plénière 2 : Aspects méthodologiques**

Président : Pierre Mormiche (Insee)

Intervenants :

- Christine Couet et Guy Desplanques (Insee) - *Estimation sur les "petits domaines"*
- Abdou Papa et Michel Delcey- (APF) - *Personnes déficientes motrices/personnes handicapées motrices vivant en institution : une population introuvable dans l'enquête HID ?*
- Vincent Coutton (Inserm Démographie et santé) - *Estimation de niveaux de sévérité de la dépendance en fonction de Groupes Iso-Ressources*

### **Atelier 5 : Vie sociale**

Présidente : Annie Triomphe (Université Paris I)

Intervenants :

- Aline Désesquelles (Ined) - *L'environnement familial des personnes âgées de 65 ans ou plus : comparaison des situations en ménages ordinaires et en institution*
- Michel Amar et Selma Amira (Dares) - *L'emploi des travailleurs handicapés dans le milieu ordinaire*

### **Séance B4 : Prospective**

Président : M. Ledesert (ORS Languedoc-Roussillon)

Intervenants :

- Evelyne Combiér et M. Le Vaillant- (Inserm U537) - *Analyse socio-économique de l'institutionnalisation des personnes atteintes de déficiences motrices d'origine périnatale*
- Alain Colvez et Isabelle Carrière (Inserm U500) - *L'enquête HID et la surveillance de l' « effet génération » sur la santé des personnes âgées*
- Joël Ankri (RFR 12)- *Les incapacités d'origine cardio et cérébro vasculaire, enquête à partir d'une population institutionnalisée*

### **Séance plénière 3 : Les situations sociales**

Président : Pierre Ralle (Drees)

Intervenants :

- - Françoise Casadebaig, François Chapiereau et Alain Philippe (Inserm U513) - *Situation sociale des personnes hospitalisées en psychiatrie*
- Pierre Mormiche (Insee) - *Les inégalités sociales en matière de handicap*

### **Table ronde et clôture : Bilan et perspectives**

Présidente : Philippe Cunéo (Drees)

Participants : Alain Colvez, Marie-Eve Joël, Joël Ankri, Marc Maudinet, Annie Triomphe, M. Ledesert

LISTE DES INTERVENANTS  
Colloque Handicaps-Incapacités-Dépendance  
30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2000

AMAR Michel

DARES Ministère de l'emploi et de la solidarité 20 bis rue d'Estrées 75700 PARIS 07 SP  
01.44.38.24.25 - michel.amar@dares.travail.gouv.fr

AMIRA Selma

DARES Ministère de l'emploi et de la solidarité 20 bis rue d'Estrées 75700 PARIS 07 SP  
01.44.38.23 40 - selma.amira@dares.travail.gouv.fr

ANKRI Joël

IFR Vieillesse Centre de Gérontologie Ste Perrine 49, rue MIRABEAU 75016 PARIS  
01 44 96 32 17 - joel.ankri@spr.ap-hop-paris.fr\*

BARREYRE Jean-Yves

CREAI d'Ile de France - 5, place Victor Hugo 94270 Le Kremlin-Bicêtre  
01.43.90.04.05 - creaiidf@aol.com

BORREL Catherine

INSEE 18, Boulevard Adolphe PINARD 75675 PARIS Cedex 14  
01.41.17.53.91 – [catherine.borrel@insee.fr](mailto:catherine.borrel@insee.fr)

CARRIERE Isabelle

INSERM - Unité 500 39 Av. Charles Flahault 34093 MONTPELLIER Cedex 5

CASADEBAIG Françoise

INSERM - Faculté de Médecine 8, rue du Général Sarrail 94010 CRETEIL Cedex  
01 49 81 37 25

CHAPIREAU François

Centre Hospitalier Erasme 143, avenue Armand Guillebaud 92 160 ANTONY  
01 46 74 33 11 - f.chapireau@psylink.com

COLIN Christel

DREES Ministère de l'emploi et de la solidarité 11, pl. des cinq martyrs du lycée Buffon  
75676 PARIS Cedex 14 01.40.56..88.01 – christel.colin@sante.gouv.fr

COLVEZ Alain

INSERM - Unité 500 39 Av. Charles Flahault 34093 MONTPELLIER Cedex 5  
04 99 23 23 78 - colvez@montp.inserm.fr

COMBIER Evelyne

INSERM - Centre de recherche en économie et gestion appliquée à la santé 80, rue du Gal  
Leclerc 94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex combier @inserm.fr

COUET Christine

INSEE Direction Générale 18 boulevard Adolphe Pinard 75675 Paris Cedex 14

01 41 17 56 05 - christine.couet@insee.fr

COUTTON Vincent

INSERM - Démographie et santé Centre Val d'Aurelle Parc Euromédecine 34094  
MONTPELLIER Cedex 5 04 67 61 30 47 - coutton@valdorel.fnclcc.fr

COZETTE Elisabeth

LEGOS\*Université Paris IX Dauphine\*Place du Maréchal de Lattre de Tassigny 75116  
PARIS

01.44.05.42.84 - wait@dauphine.fr

DE COLOMBY Patrick

INSERM - 78, avenue du Général Leclerc 94275 LE KREMLIN-BICETRE

DELCEY Michel

APF - 14, boulevard Auguste Blanqui 75013 PARIS

01 40 78 69 48 - michel.delcey@wanadoo.fr

DESESQUELLES Aline

INED 133, boulevard Davout 75980 Paris Cedex 20

01.56.06.22.76 - alined@ined.fr

DESPLANQUES Guy

INSEE Direction Générale 18 boulevard Adolphe Pinard 75675 Paris Cedex 14

DUTHEIL Nathalie

DREES Ministère de l'emploi et de la solidarité 11, pl. des cinq martyrs du lycée Buffon

75676 PARIS Cedex 14 01.40.56.81.34 – nathalie.dutheil@sante.gouv.fr

EENSCHOOTEN Martine

DREES Ministère de l'emploi et de la solidarité 11, pl. des cinq martyrs du lycée Buffon

75676 PARIS Cedex 14 01.40.56.81.83 – martine.eenschooten@sante.gouv.fr

ELBAUM Mireille

DREES Ministère de l'emploi et de la solidarité 11, pl. des cinq martyrs du lycée Buffon

75676 PARIS Cedex 14 01.40.56.81.83 - mireille.elbaum@sante.gouv.fr

GIAMI Alain

INSERM Unité 292 78 avenue du Gal Leclerc 94275 LE KREMLIN – BICÊTRE

HAUET Eric

CERMES 182, Boulevard de la Vilette 75019 PARIS

JOEL Marie-Eve

LEGOS Université Paris IX Dauphine Place du Maréchal de Lattre de Tassigny 75775 Paris  
Cedex 16

01 44 05 45 18 - joel@dauphine.fr\*

JOLY Pierre  
INSEE DR du Languedoc-Roussillon 274, allée Henri II de Montmorency 34064  
MONTPELLIER Cedex 2 04 67 15 70 01 - pierre.joly@insee.fr

KERJOSSE – Roselyne  
DREES Ministère de l'emploi et de la solidarité 11, pl. des cinq martyrs du lycée Buffon  
75676 PARIS Cedex 14 01.40.56.81.70 – roselyne.kerjosse@sante.gouv.fr

LE VAILLANT Marc  
INSERM - Centre de recherche en économie et gestion appliquée à la santé 80, rue du Gal  
Leclerc 94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex Maleva@kbinserm.fr

LEDESERT Bernard  
ORS Languedoc-Roussillon Hôpital Saint-Eloi 2, avenue Bertin Sans 34295 Montpellier  
Cedex 5  
04 67 52 64 17 - orsLr@wanadoo.fr

LETOURMY Alain  
CERMES 182 boulevard de la Villette 75019 PARIS  
01 53 72 80 38 - letourmy@ext.jussieu.fr\*

LIVINEC Florence  
CERMES 182, Boulevard de la Villette 75019 PARIS  
06.16.98.32.67 - flolivinec@aol.com

MAUDINET Marc  
CTNERHI 236, rue de Tolbiac 75013 PARIS BP 47  
01 45 65 59 00 - ctnerhi@club-internet.fr\*

MICHEL Claude  
INSEE DR du Languedoc-Roussillon 274 ,allée Henri II de Montmorency 34064 Montpellier  
Cedex 2  
04 67 15 71 90 - claude.michel@insee.fr

MORMICHE Pierre  
INSEE Direction Générale 18 boulevard Adolphe Pinard 75675 Paris Cedex 14  
01 41 17 55 03 - pierre.mormiche@insee.fr\*

PAPA Abdou  
APF 17 Boulevard Auguste Blanqui 75013 PARIS  
01.40.78.27.34 - papa.abdou@wanadoo.fr

PEINTRE Carole  
CREAI Ile de France - 5, place Victor Hugo 94270 Le Kremlin-Bicêtre  
01 43 90 04 05 - creaiidf@adm.com

PHILIPPE Alain  
INSERM Unité 513 44, chemin de Ronde 78110 LE VESINET Cedex  
philippe@vesinet.inserm.fr

RALLE Pierre

DREES Ministère de l'emploi et de la solidarité 11, pl. des Cinq martyrs du lycée Buffon  
75676 PARIS Cedex 14 01.40.56.81.92 – pierre.ralle@sante.gouv.fr

RAVAUD Jean-François

CERMES 182, boulevard de la Villette 75019 PARIS  
01 53 72 80 43 - ravaud@ext.jussieu.fr

ROUSSEL Pascale

CTNERHI - 236, rue de Tolbiac 75013 PARIS BP 47  
ctnerhi@club-internet.fr\*

SANCHEZ Jésus

CTNERHI - 236, rue de Tolbiac 75013 PARIS BP 47  
01 45 65 59 06 - ctnerhi@club-internet.fr\*

SCHAPIRA Gilles

DRASS - 615 boulevard d'Antigone 34064 Montpellier Cedex 2  
04 67 22 89 20 - gilles.schapira@sante.gouv.fr

TREMOUREUX Christophe

DREES - Ministère de l'Emploi et de la solidarité 11, pl. des cinq martyrs du lycée Buffon  
75696 Paris cedex 14 01.40.56.81.77 – christophe.tremoureux@sante.gouv.fr

TRIOMPHE Annie

MATISSE - Université Paris I MES, UMR 8595 du CNRS 103-112 boulevard de l'Hôpital  
75647 PARIS Cedex 13 01 44 07 81 23 - annie.triomphe@univ-paris1.fr

VILLE Isabelle

CERMES 182 boulevard de la Villette 75019 PARIS  
01 53 72 80 40 - ville@ext.jussieu.fr