

Selon l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance de l'INSEE, deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile ont un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative. 40 % d'entre eux reçoivent une aide en raison de leur état de santé. 62 % de ces adultes handicapés aidés le sont par un ou plusieurs aidants non professionnels, 25 % par des professionnels et des membres de leur entourage et 13 % uniquement par des professionnels. Les aidants restent principalement des membres de la famille.

Les tâches ménagères sont les premières aides fournies aux adultes handicapés (à 70 % d'entre eux), puis viennent les courses (pour 65 %).

Les personnes handicapées déclarent, comme aidant non professionnel le plus proche, leur conjoint ou leur ascendant.

Les conjoints sont alors, dans plus de la moitié des cas, des femmes âgées en moyenne de 47 ans. Quant aux ascendants, ce sont presque toujours des femmes de 63 ans d'âge moyen.

Les ascendants déclarent plus souvent que les conjoints que leur rôle d'aidant entrave leur liberté de sortir, et qu'il a des conséquences négatives sur leur bien-être. La fatigue morale et l'anxiété sont les principales conséquences associées au rôle d'aidant.

Nathalie DUTHEIL

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

Les aidants des adultes handicapés

Selon l'enquête « Handicaps-incapacités-dépendance » (HID) de l'INSEE, les adultes âgés de 20 à 59 ans, vivant à domicile, seraient près de deux millions à avoir un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu par une instance administrative (encadré 1) : la moitié d'entre eux déclare un taux d'incapacité déterminé par une Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), dont environ un quart le cumule avec une catégorie d'invalidité déterminée par la Sécurité sociale. Cette catégorie d'invalidité concerne plus d'un tiers de ces adultes handicapés.

Ces deux millions d'adultes handicapés sont âgés, en moyenne, de 44 ans et 60 % d'entre eux sont des hommes. Plus de 90 % d'entre eux déclarent des déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles ou mentales. Ils indiquent, en moyenne, 2,4 déficiences, 10 % d'entre eux en déclarant 4 ou plus. La moitié de ces adultes handicapés (53 %) citent une déficience motrice, associée ou non à d'autres types de déficiences (encadré 2). Par ailleurs, 28 % déclarent au moins une déficience psychique relevant de retards ou de pertes de fonctions intellectuelles supérieures.



Parmi ces personnes ayant une incapacité ou une invalidité reconnues, environ 760 000 bénéficient d'aides régulières de professionnels ou de membres de leur entourage en raison de leur état de santé. La majorité d'entre eux, soit environ 660 000 adultes handicapés, sont aidés par au moins un aidant non professionnel, principalement, des membres de l'entourage. Cet article s'intéresse plus particulièrement aux caractéristiques des adultes handicapés aidés et à celles de leurs aidants.

Près de la moitié des adultes dont le handicap est ainsi reconnu (48 %) ont une

profession, qu'ils exercent pour 12 % d'entre eux dans le cadre d'un emploi réservé ou protégé. Un tiers environ sont inactifs¹ (32 %), mais ils ne l'ont pas toujours été puisque 84 % ont déjà exercé une activité que 7 sur 10 déclarent avoir cessée pour une raison de santé.

40 % des adultes handicapés vivant à domicile reçoivent une aide

Ce sont donc environ 760 000 adultes handicapés, soit 40 % des adultes handicapés vivant à domicile, qui reçoivent une aide régulière en raison de leur

état de santé. Ces adultes handicapés aidés déclarent un nombre de déficiences plus important que ceux qui ne bénéficient pas d'une aide (2,8 déficiences contre 1,8). Les premiers sont un quart à indiquer 4 déficiences ou plus, les seconds n'étant que 10 %.

Les personnes aidées et celles qui ne le sont pas déclarent une déficience motrice, associée ou non à d'autres types de

1. Autres que des étudiants, des retraités ou des femmes au foyer.

E•1

L'aide aux adultes handicapés dans l'enquête Handicap-incapacité-dépendance (HID)

L'appréciation 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 propres¹.

- Les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ont pour rôle de déterminer si le handicap de l'adulte justifie l'attribution, notamment, de l'Allocation adultes handicapés (AAH) et de la carte d'invalidité.
- La Sécurité sociale attribue un taux d'incapacité quand cette reconnaissance concerne un adulte salarié ou un chômeur indemnisé suite à une maladie ou à un accident non professionnel. Elle détermine aussi l'existence d'incapacités dans le cas d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle.
- L'Office national des anciens combattants (ONAC) verse une pension d'invalidité à titre militaire en fonction d'un taux d'invalidité déterminé à partir du Code des pensions d'invalidité militaires et des victimes de 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.

Le champ de l'enquête HID

Cette enquête, réalisée par l'INSEE, traite des conséquences des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes. Elle comporte quatre vagues de collecte. La première et la troisième vagues (fin 1998 et fin 2000) ont concerné les personnes en institutions sociosanitaires ou psychiatriques. La deuxième et la dernière vague (fin 1999 et fin 2001) concernent les personnes vivant à leur domicile.

La présentation des résultats

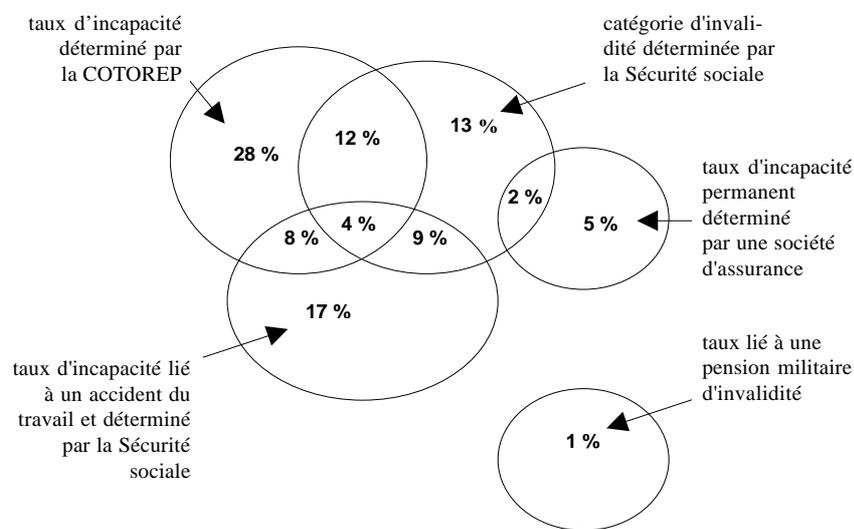
Les résultats présentés dans cet article utilisent la deuxième vague réalisée, fin 1999, auprès des personnes handicapées à domicile. Cet échantillon de 20 000 personnes est représentatif de la population française. Il comprend 2 985 personnes âgées de 20 à 59 ans ayant une reconnaissance administrative de leur handicap, dont 1 431 d'entre elles reçoivent une aide en raison de ce handicap. Parmi ces 1 431 adultes handicapés aidés interrogés dans le cadre de l'enquête HID, 1 298 reçoivent une aide provenant au moins d'un aidant non professionnel. Ils ont désigné parmi ces aidants non professionnels, l'aidant le plus proche qui a été ensuite interrogé.

L'aidant principal des adultes handicapées n'a pas toujours pu être interrogé. Environ 15 % d'aidants principaux n'ont pas répondu, ce qui correspond à 204 personnes dans l'échantillon. Ainsi, 1 094 personnes désignées comme aidant ont répondu à des questions sur les conséquences de ce rôle sur leur vie quotidienne. L'interview de ces aidants a pu se dérouler de deux manières différentes : soit en face à face si l'aidant était présent lors de l'interview de la personne, soit par correspondance. Les aidants les plus proches étaient présents pour 83 % d'entre eux. Toutefois, 17 aidants ont été interrogés par courrier sur l'initiative des enquêteurs. Ils avaient, en effet, pour consigne de laisser un questionnaire-papier dans le cas où ils jugeaient délicat de réaliser l'interview en présence de la personne aidée.

Les personnes handicapées interrogées n'étaient pas toujours en mesure de répondre seules au questionnaire : 81 % des personnes de l'échantillon ont répondu seules, 5 % avec l'aide de quelqu'un et 14 % n'ont pas pu répondre ; c'est alors une tierce personne qui l'a fait pour elles.

1. M. BORGETTO et R. LAFORE, « Droit de l'aide et de l'action sociales », Québec, éd. Montchrestien, 2000, 523 pages. Dictionnaire permanent action sociale, éd. Législatives, 2000.

répartition des adultes handicapés selon la reconnaissance administrative de leur handicap



Source : INSEE, HID 99 à domicile.

2

déficiences, dans une proportion assez similaire (57 % et 51 %) [graphique 1]. Par contre, les adultes handicapés bénéficiant d'une aide déclarent plus fréquemment au moins une déficience psychique relevant de retards ou de pertes des fonctions intellectuelles supérieures (47 % contre 16 % pour les autres adultes handicapés).

Les personnes handicapées aidées ne sont que 23 % à exercer une profession, le plus souvent comme ouvriers (60 %) ou employés (22 %) [tableau 1]. Parmi celles qui n'ont pas d'activité professionnelle, 78 % en exerçaient une auparavant, qu'elles disent avoir cessée dans 7 cas sur 10 pour une raison de santé. Les autres personnes sans activité professionnelle n'ont jamais travaillé et indiquent que c'est, dans 8 cas sur 10, à cause de leur état de santé.

Les personnes handicapées qui ne bénéficient pas d'aide exercent, quant à elles, beaucoup plus souvent une profession. C'est le cas de 63 % d'entre elles, principalement dans des professions ouvrières (54 %), intermédiaires (18 %), ou d'employés (17 %). Par contre, ils sont moins souvent inactifs (autres qu'étudiants, retraités ou femmes au foyer) que les personnes handicapées aidées (20 %).

Par ailleurs, 12 % de l'ensemble des personnes handicapées aidées sont placées sous un régime de protection juridique dont un tiers environ sous curatelle, alors que celles qui ne bénéficient pas d'une aide, ne sont que 2 % dans la même situation.

Les aidants des personnes handicapées sont principalement des membres de la famille

En moyenne, environ deux personnes interviennent auprès des personnes handicapées aidées.

62 % d'entre elles sont aidées par un ou plusieurs aidants non professionnels tandis que 25 % le sont à la fois par des professionnels et des membres de leur entourage. 13 % des personnes aidées bénéficient, par ailleurs, uniquement de l'aide de professionnels.

Le recours à ces trois types d'aide (aide informelle, mixte et exclusivement professionnelle) varie en fonction du type de déficience (tableau 2). Les adultes handicapés aidés présentant au moins une dé-

E•2

La définition des groupes de déficiences

Les personnes ont été interrogées sur l'existence de problèmes de santé dans le cadre de l'enquête HID. À 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 déficiences articulées autour de 7 groupes de déficiences.

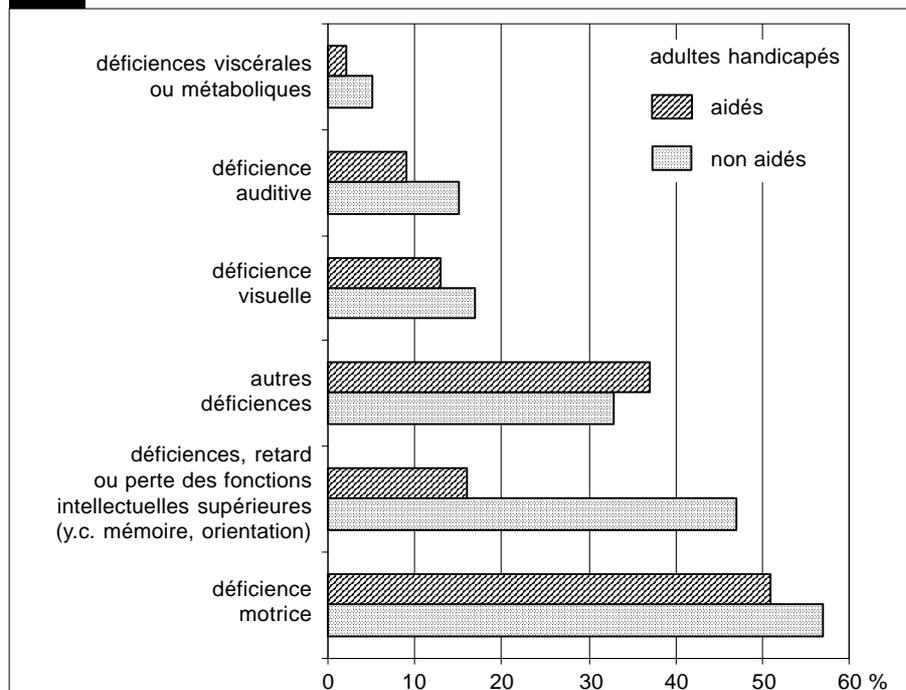
Les adultes handicapés ont cité jusqu'à 11 problèmes de santé différents ; en utilisant ces groupes de déficiences, nous obtenons près de 100 combinaisons possibles. Aussi, nous avons choisi d'utiliser les groupes de déficiences sans qu'ils soient exclusifs les uns des autres : les 57 % d'adultes présentant une déficience motrice peuvent présenter par ailleurs une ou plusieurs déficiences d'autres groupes.

Ces groupes ont l'avantage d'apporter des éléments quant à la nature du handicap mais trouvent leur limite en rassemblant sous un même intitulé des déficiences dont le niveau de sévérité est très divers.

1. déficience motrice : des deux membres inférieurs, des quatre membres, des deux membres d'un seul côté, d'un seul bras, d'une seule jambe, autre déficience motrice des membres, déficience du tronc, autre déficience motrice,
2. déficience visuelle : aveugle complet, mal voyant, autres troubles de la vision...
3. déficience auditive : surdité complète, mal entendant,
4. déficience de la parole et du langage : absence totale de parole, bégaiement, autre trouble de la voix et de la parole, autre trouble du langage,
5. déficiences viscérales ou métaboliques : déficience rénale ou urinaire, déficience respiratoire, déficience cardio-vasculaire, déficience du tube et des organes digestifs, déficience endocrinienne, déficience du sang ou de l'immunité, autre déficience viscérale,
6. déficiences, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures (y compris mémoire, orientation) : retard mental moyen, grave, profond ou sévère, retard léger, déficience intellectuelle légère, troubles de l'acquisition et des apprentissages, perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale, troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles, troubles de l'humeur, dépression..., pertes intermittentes de la conscience (épilepsie), autres troubles psychiques,
7. autre déficience (douleurs, asthénie, vertiges, troubles de l'équilibre, déficiences esthétiques, polyhandicap).

G.01

pourcentage des adultes handicapés concernés par chacun des groupes de déficiences selon qu'ils sont aidés ou non



Lecture : 15 % des personnes aidées et 9 % des personnes ne recevant pas d'aide présentent au moins une déficience faisant partie du groupe des déficiences auditives.
Source : INSEE, HID 99 à domicile.

ficienne motrice bénéficiant plus souvent d'une aide informelle (64 %) et d'une aide mixte (29 %). Les personnes handicapées déclarant au moins une déficience psychique relevant de retards ou de pertes de fonctions intellectuelles supérieures recourent, quant à elles, plus souvent à une aide mixte (29 %) mais aussi à une aide exclusivement professionnelle (18 %).

Les aidants non professionnels qui interviennent auprès de personnes handicapées, dans le cadre d'une aide mixte ou informelle, sont dans plus de 9 cas sur

10 des membres de la famille : le conjoint dans 36 % des cas, les ascendants dans 23 % et les enfants pour 21 % d'entre elles. Les amis ou les voisins n'interviennent auprès des personnes handicapées que pour seulement 7 % des cas (tableau 3). 63 % de ces aidants informels sont des femmes.

Les interventions de professionnels, qu'il s'agisse d'une aide exclusivement professionnelle ou mixte, proviennent pour près d'un tiers de femmes de ménage, d'aides ménagères ou d'auxiliai-

res de vie, pour plus de 15 % de professionnels du secteur para-médical et dans une proportion similaire d'assistantes sociales.

Le recours à des professionnels varie selon le milieu social du ménage au sein duquel vit l'adulte handicapé aidé. Les cadres, professions intellectuelles et professions intermédiaires (46 %) y recourent plus souvent que les employés et ouvriers (35 %).

70 % des adultes handicapés aidés le sont au moins pour les tâches ménagères

Les personnes handicapées sont le plus souvent aidées pour les tâches ménagères (70 %) et les courses (65 %). La gestion du budget et les démarches administratives sont réalisées pour plus de 58 % de ces adultes par une tierce personne. 44 % des personnes sont aidées pour des activités telles que la toilette, l'habillage, les repas – regroupées sous le terme « soins personnels » – (tableau 4). Enfin, si une aide pour se déplacer dans le logement n'est dispensée qu'à 5 % des adultes handicapés, 38 % d'entre eux ont recours à une aide pour sortir de chez eux.

T 01 répartition des personnes handicapées à domicile, en fonction de leur occupation et selon qu'elles sont aidées ou non en %

	adultes handicapés	
	aidés	non aidés
exerce une profession à son compte ou salarié, aide un membre de sa famille dans son travail ; est apprenti, stagiaire rémunéré... ; est employé dans un CAT, atelier protégé...	23	63
chômeur (inscrit ou non à l'ANPE)	12	7
retraité, préretraité ou retiré des affaires	3	3
étudiant, élève en formation, en stage non rémunéré, militaire du contingent	1	3
femme au foyer	10	4
autre inactif	51	20
<i>dont autre inactif n'ayant jamais travaillé</i>	11	2
<i>dont autre inactif ayant déjà travaillé</i>	40	18

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

T 02 type d'aide selon la déficience présentée en %

	adultes handicapés présentant au moins une déficience motrice	adultes handicapés présentant au moins une déficience, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures	ensemble des adultes handicapés aidés
aide mixte (aide informelle + aide professionnelle)	29	29	25
aide professionnelle	7	18	13
aide informelle	64	53	62

Lecture : 52 % des adultes handicapés, âgés de 20 à 59 ans et présentant au moins une déficience motrice, bénéficient d'une aide pour leurs soins personnels.
Source : INSEE, HID 99 à domicile.

T 03 répartition des aidants selon leur lien avec la personne handicapée aidée en %

	aidants non professionnels	aidants principaux
conjoint	36	54
ascendants	23	24
enfants	21	9
frère ou sœur	9	6
autre parent (neveu, nièce, cousin, cousine, beau-frère, belle-sœur, oncle, tante...)	4	4
ami ou voisin	7	3

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

Les personnes qui déclarent au moins une déficience motrice, recourent plus souvent à une aide pour les tâches ménagères et les courses (tableau 4). Elles sont également 57 % à recevoir une aide pour aller consulter un médecin et s'occuper de leurs problèmes de santé et 52 % à bénéficier d'une aide pour leurs soins personnels.

Les personnes handicapées qui présentent au moins une déficience psychique relevant de retards ou de pertes de

T 04 pourcentage de personnes handicapées, aidées à domicile, concernées par chacune des activités en fonction de la déficience présentée

en %

	adultes handicapés présentant au moins une déficience motrice	adultes handicapés présentant au moins une déficience, retard ou perte des fonctions intellectuelles supérieures	ensemble des adultes handicapés aidés
faire les tâches ménagères	87	70	72
faire les courses	77	70	65
gérer le budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives	44	76	59
défense des droits et intérêts	29	59	41
aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé	57	61	50
sortir du logement	47	44	38
soins personnels	52	38	44
assurer une présence, une compagnie	48	46	43

Source : INSEE, HID 99 à domicile.

fonctions intellectuelles supérieures recourent plus souvent à une aide pour les tâches ménagères et les courses. Plus de 60 % d'entre elles bénéficient d'une aide pour aller voir un médecin et s'occuper de leurs problèmes de santé. Elles sont aussi plus souvent aidées pour la gestion de leur budget et la défense de leurs droits et intérêts.

Le type d'aide dispensé n'est pas le même selon que l'aide est mixte, informelle ou professionnelle (tableau 5). Les adultes handicapés qui bénéficient d'une aide provenant exclusivement de professionnels, sont plus souvent concernés par une aide pour la défense de leurs droits et pour la gestion de leur budget. Les adultes aidés exclusivement par les membres de leur entourage bénéficient surtout d'une aide pour les tâches ménagères et pour les courses. Quant aux adultes aidés à la fois par des professionnels et des non professionnels, ils se voient plus souvent dispenser une aide pour les soins personnels.

Les aidants non professionnels les plus proches : les conjoints et les ascendants

Dans le cadre de l'enquête HID, les personnes interrogées ont désigné, parmi leurs aidants non professionnels, la per-

2. Dans l'enquête HID, nous ne pouvons pas distinguer les parents des grands-parents qui sont regroupés sous le même item « ascendants ».

3. Autres que des étudiants, des retraités ou des femmes au foyer.

sonne qui selon elles est leur aidant le plus proche. Aucune question ne permet d'appréhender la façon dont les personnes interrogées ont compris le terme d'« aidant le plus proche ». Pour certains, il a donc pu s'agir d'une proximité affective, pour d'autres de l'importance de la présence de l'aidant en temps passé auprès d'eux et en activités fournies (encadré 1).

La moitié des aidants principaux ainsi désignés sont les conjoints (tableau 3). Toutefois, les personnes aidées vivant en couple n'ont pas toujours désigné leur conjoint comme aidant principal. En effet, pour près de 10 % d'entre elles, ce sont les enfants qui sont les aidants les plus proches. Près d'un quart des adultes aidés par au moins un aidant non professionnel ont désigné leur ascendant comme aidant principal². Par ailleurs, 4 % de ces personnes aidées ont désigné leur ascendant alors qu'ils vivent en couple.

Les conjoints, aidants principaux, sont dans plus de la moitié des cas des femmes avec un âge moyen de 47 ans

Le conjoint aidant principal est dans plus de la moitié des cas une femme âgée, en moyenne, de 47 ans. L'âge de la personne aidée est proche puisqu'il est de 45 ans en moyenne. Ces aidants le sont depuis en moyenne dix ans.

Les personnes handicapées aidées par leur conjoint déclarent plus souvent au moins une déficience motrice et sont près de la moitié à être inactives³. À la différence des personnes aidées par un ascendant, elles sont plus de 85 % à avoir déjà exercé une activité professionnelle, et dans 6 cas sur 10 à avoir dû cesser leur activité pour une raison liée à leur santé ou à leur invalidité.

Les courses se situent au premier rang des aides fournies par les conjoints. En dehors de cette activité, les soins person-

T 05 pourcentage des personnes handicapées, aidées à domicile, concernées par chacune des activités en fonction du type d'aide dont elles bénéficient

en %

	aide mixte*	aide formelle	aide informelle
faire les tâches ménagères	76	38	79
faire les courses	71	16	73
gérer le budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives	66	71	53
défense des droits et intérêts	29	69	40
aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé	61	15	54
sortir du logement	55	6	39
soins personnels	61	11	45
assurer une présence, une compagnie	40	7	52

* Aide qui combine aidants professionnels et non professionnels
Source : INSEE, HID 99 à domicile.

nels, les tâches ménagères, l'accompagnement chez le médecin, les sorties du logement constituent les aides les plus fréquemment pratiquées.

Près de 40 % des personnes qui aident leur conjoint handicapé sont les seules à intervenir auprès de lui. Le nombre moyen de tâches réalisées reste le même qu'elles soient l'unique aidant ou non : 7 activités réalisées en moyenne parmi les 10 évoquées dans le questionnaire de l'enquête HID (encadré 3).

Les personnes âgées de moins de 65 ans qui aident un conjoint handicapé sont 45 % à travailler. Environ 20 % d'entre elles ont aménagé leur activité professionnelle en raison de leur rôle auprès de la personne handicapée. Parmi les aidants qui ne travaillent pas, environ 10 % indiquent avoir arrêté de travailler pour s'occuper de leur conjoint handicapé.

Les ascendants, aidants principaux, sont presque toujours des femmes avec un âge moyen de 63 ans

Les ascendants qui aident un proche handicapé sont en quasi-totalité des femmes dont l'âge moyen est de 63 ans. L'enfant ou le petit-enfant handicapé aidé est, quant à lui, âgé de 35 ans en moyenne. 81 % d'entre eux cohabitent avec leurs ascendants, qui sont aidants depuis en moyenne vingt-sept ans.

Les personnes aidées par leurs ascendants présentent, pour environ 70 % d'entre elles, au moins une déficience du psychisme. Et près d'un tiers d'entre elles sont placées sous régime de protection juridique.

Les trois cinquièmes de ces adultes aidés par leurs parents ou leurs grands-parents sont inactifs (autres que des étudiants, des retraités ou des femmes au foyer). Parmi eux, 41 % ont déjà exercé une activité professionnelle et 6 sur 10 disent avoir dû l'interrompre pour des raisons de santé ou d'invalidité. Près de 90 % de ceux qui n'ont jamais eu d'activité professionnelle l'expliquent par leurs problèmes de santé.

Les personnes handicapées aidées par leurs ascendants le sont le plus souvent pour les tâches ménagères. Gérer le budget, accompagner la personne aidée chez le médecin, faire les courses, défendre les droits et intérêts de la personne sont les autres activités que les ascendants réalisent le plus fréquemment.

Plus de 4 ascendants sur 10 sont l'unique aidant qui intervient auprès de leur enfant ou petit enfant handicapé. Ils réalisent un nombre de tâches plus important que quand d'autres aidants interviennent aussi (8 activités contre 7) et l'aide qu'ils fournissent n'est pas la même. Quand ils ne sont pas épaulés par d'autres intervenants, ils dispensent, par exemple, plus souvent une aide pour la gestion du budget, et dans le cas contraire, ils prodiguent plus souvent une aide pour les soins personnels.

Les ascendants âgés de moins de 65 ans sont 36 % à avoir une occupation professionnelle et déclarent, pour plus de la moitié d'entre eux, qu'ils ont aménagé leur activité professionnelle en raison de l'aide qu'ils prodiguent à leur enfant. Parmi ceux qui ne travaillent pas, plus d'un quart d'entre eux ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de ce proche handicapé.

Les ascendants se déclarent moins libres de sortir que les conjoints

Les personnes qui s'occupent d'un adulte handicapé doivent, en effet, lorsqu'ils sont d'âge actif, concilier ce rôle avec une éventuelle activité professionnelle, ce qui peut les obliger à procéder à certains aménagements : c'est le cas de 24 % d'entre eux. Ces aménagements consistent en des changements d'horaires de travail dans 7 cas sur 10 et en une réduction d'horaires dans 2 cas sur 10. Environ 13 % des aidants ont, par ailleurs, été obligés de cesser toute activité professionnelle afin de s'occuper de leur proche handicapé, ceci concerne plus souvent les ascendants que les conjoints des personnes aidées (17 % contre 10 %).

Les aidants les plus proches ont, par ailleurs, été interrogés sur les conséquences de leur rôle dans leur vie personnelle (encadré 4). Si, globalement, près de 84 % d'entre eux déclarent que ce rôle n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur leur liberté de sortir au cours de la journée, les avis divergent selon le lien avec la personne handicapée. Ainsi, les ascendants sont moins nombreux que les conjoints à ne déclarer aucune incidence ou seulement minimale sur leur liberté de sortir (71 % contre 89 %).

De même 60 % des aidants considèrent que ce rôle n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur leur liberté de partir quelques jours, alors que les ascendants ne sont que 39 % à le penser. Ils sont en effet environ un quart à ne pouvoir partir que si quelqu'un les remplace auprès de la personne handicapée. Les personnes qui aident leur conjoint handicapé sont les plus nombreuses (72 %) à déclarer que ce rôle n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur leur liberté de partir quelques jours.

Le rôle d'aidant a des conséquences à la fois positives et négatives sur leur bien-être

Le rôle d'aidant peut avoir des répercussions sur les relations entretenues avec l'entourage. Si 85 % des aidants déclarent qu'il n'a pas de conséquences sur leurs relations amicales, environ 10 % déclarent avoir perdu contact avec des amis. Cette proportion est plus importante parmi les personnes qui exercent un rôle

E•3

Les aides fournies aux adultes handicapés

Dans le cadre de l'enquête HID, la personne interrogée devait indiquer pour chacun de ses aidants, les activités réalisées parmi les 10 activités suivantes :

1. les soins personnels (toilette, habillage, repas...)
2. se déplacer dans le logement
3. sortir du logement
4. défense des droits et intérêts
5. aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé
6. gérer le budget, s'occuper des papiers et démarches administratives
7. faire les courses, acheter les médicaments
8. les tâches ménagères (faire le ménage, la lessive, le repassage, préparer les repas)
9. assurer une présence, une compagnie
10. autres (lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...)

d'aidant auprès de leur enfant ou petit-enfant (17 %). Par ailleurs, 75 % des aidants déclarent que cette activité n'a pas de conséquences sur leurs relations avec leur conjoint⁴. Les ascendants le déclarent, quant à eux, moins souvent (69 %) : s'ils sont 11 % à affirmer que cette activité les a rapprochés, 12 % au contraire disent que leurs relations sont devenues plus tendues et 8 % qu'ils manquent de moments d'intimité.

Près de 45 % des aidants de personnes handicapées déclarent en outre que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral. C'est le cas d'environ 6 ascendants sur 10 et de 4 conjoints sur 10. En revanche, une proportion similaire d'ascendants et de conjoints (42 %) estiment les conséquences du rôle d'aidant comme positives tant sur leur bien-être physique et moral.

Les aidants peuvent en outre estimer que ce rôle a, à la fois, des conséquences positives et négatives pour eux. Ainsi, les aidants les plus proches sont-ils 20 % à déclarer exclusivement des conséquences négatives, 18 % des conséquences uniquement positives et 23 % des conséquences à la fois positives et négatives, 38 % déclarant enfin que ce rôle n'a aucune incidence sur leur bien-être.

Les aidants qui déclarent ressentir des conséquences négatives ne sont pas tou-

4. Cette question n'a été posée qu'aux aidants principaux qui ne sont pas les conjoints de la personne qu'ils aident.

E•4

Le « burden » ou fardeau des aidants

Le « burden » est un terme anglo-saxon utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants. Différents instruments ont été construits afin de mesurer l'ensemble des conséquences supportées par les aidants, surtout de personnes âgées. Ces instruments associent, le plus souvent, les conséquences de l'aide sur la vie quotidienne et la façon dont l'aidant réagit par rapport à ces conséquences.

Le questionnaire de l'enquête HID destiné à l'aidant le plus proche comprend une série de questions autour de différents thèmes qui font référence aux échelles de Pearlin et de Zarit :

- conséquences sur les activités de la vie quotidienne telles que les sorties, les vacances
- conciliation entre l'activité d'aidant et une activité professionnelle
- conséquences sociales (perte de contact avec les relations amicales)
- existence de conséquences physiques négatives (fatigue physique, problèmes de dos...)
- existence de conséquences morales négatives (stress, troubles du sommeil...)
- existence de conséquences positives (sentiment de satisfaction...)

jours les mêmes que ceux déclarant avoir des difficultés à s'absenter. Ainsi, même parmi les aidants qui considèrent que leur rôle n'a pas ou peu de conséquences sur leur liberté de sortir pendant la journée, près de 16 % déclarent ressentir exclusivement des conséquences négatives et 19 % des conséquences positives.

La fatigue morale et l'anxiété sont les principales conséquences négatives associées au rôle d'aidant

Si les ascendants et les conjoints de la personne aidée sont aussi nombreux à considérer que leur rôle d'aidant a, à la fois, des conséquences positives et négatives sur leur situation personnelle, en revanche, les ascendants y voient beaucoup plus fréquemment des conséquences exclusivement négatives (35 % con-

tre 17 % des conjoints). À l'inverse, les conjoints déclarent beaucoup plus souvent que ce rôle n'a pas d'incidence (45 % d'entre eux contre 21 % des ascendants).

Fatigue morale, stress, anxiété sont les principales conséquences négatives associées au rôle d'aidant (9 cas sur 10). La fatigue physique vient ensuite, mentionnée dans 6 cas sur 10.

Parmi les aidants qui déclarent que ce rôle a pour eux des conséquences positives, 6 sur 10 affirment avoir acquis davantage de force de caractère, de patience et de tolérance, et 5 sur 10 ressentent un sentiment de satisfaction. Les ascendants de la personne aidée déclarent plus fréquemment avoir acquis davantage de force de caractère que les personnes qui aident leur conjoint (environ 8 fois sur 10 contre 5 fois sur 10). ●

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

11, place des Cinq martyrs du Lycée Buffon
75696 Paris cedex 14

Pour toute information sur nos publications récentes :

Internet : www.sante.gouv.fr/htm/publication

Tél. : 01 40 56 81 24



- un hebdomadaire :

Études et Résultats

consultable sur Internet

abonnement gratuit à souscrire auprès de la DREES

télécopies : 01 40 56 80 38

www.sante.gouv.fr/htm/publication

- trois revues trimestrielles :

Revue française des affaires sociales

revue thématique

dernier numéro paru :

« Sans-logis et squatters : auto-organisation et mobilisation collective »

n° 2, avril-juin 2002

Dossiers Solidarité et Santé

revue thématique

dernier numéro paru :

« Études diverses », n° 2, avril-juin 2002

Cahiers de recherche de la MiRe

- des ouvrages annuels :

Annuaire des statistiques sanitaires et sociales

Données sur la situation sanitaire et sociale en France

- et aussi...

Chiffres et indicateurs départementaux, édition 1998

Indicateurs sociosanitaires

comparaisons internationales - évolution 1980-1994

(Allemagne, Canada, États-Unis, France, Québec, Royaume-Uni)

Chiffres repères sur la protection sociale dans les pays de l'Union européenne

STATISS, les régions françaises

Résumé des informations disponibles dans les services statistiques des DRASS

consultable sur Internet :

www.sante.gouv.fr/drees/statiss/default.htm



Les revues et ouvrages sont diffusés par la Documentation Française

29, quai Voltaire - 75344 Paris cedex 07

tél. : 01 40 15 70 00

Internet : www.ladocfrancaise.gouv.fr