



HAL
open science

La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés

Maks Banens, Anne Marcellini

► **To cite this version:**

Maks Banens, Anne Marcellini. La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés. 2012. halshs-00674856v2

HAL Id: halshs-00674856

<https://shs.hal.science/halshs-00674856v2>

Submitted on 6 Jun 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La relation entre aidé et aidant

Dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés

Recherche effectuée dans le cadre des

Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels

Enquête « Handicap et santé en ménages ordinaires »

et Enquête « Aidants Informels »

DREES - CNSA

RAPPORT FINAL

Maks Banens - Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

Anne Marcellini - Santesih - Université Montpellier 1

avec la collaboration de

Hervé Cazeneuve - Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

Responsable du projet : Maks Banens

Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

février 2012

Synthèse

L'étude que nous présentons ici est une post-enquête dont l'objectif est d'étudier la pertinence des questions, posées dans l'enquête HSM-HSA, concernant la relation entre aidés et aidants dans deux cas de figure : celui où la personne en situation de handicap est un adulte de moins de 60 ans (situation de handicap ne relevant pas du vieillissement) et l'aidant son conjoint ; et celui où la personne en situation de handicap est un jeune adulte (de 18 à 30 ans) et l'aidant l'un de ses parents. La problématique relevant du processus de l'autonomisation de la personne en situation de handicap, nous avons limité la population aidée à celle ne relevant pas de la déficience intellectuelle.

L'étude fait suite à une précédente recherche que nous avons menée sur l'enquête Histoire de Vie - Construction Identitaire (INSEE 2003). Cette recherche précédente posait la question du handicap dans le couple (Banens et Marcellini 2007). Elle était basée sur l'exploitation de l'enquête quantitative et sur un volet d'entretiens. Les conclusions principales étaient celles-ci : la présence d'un handicap avant l'entrée en couple réduit fortement la probabilité de commencer une vie de couple. En revanche : si un handicap apparaît durant la vie de couple, le couple se maintient généralement bien. Et enfin : l'apparition d'un handicap dans le couple est suivie d'un long processus de reconstruction identitaire de la personne touchée, sur une période qui peut aller sur 20 ans et plus.

L'actuelle recherche a été l'occasion de revenir sur la même question, de vérifier les conclusions précédentes avec de nouvelles données, celles de l'enquête HSM-HSA, et d'étudier la question sur un nouveau volet d'entretiens qualitatifs dont l'échantillon ne fut pas obtenu, cette fois-ci, par candidature spontanée des témoins, mais par tirage sur l'échantillon a priori représentatif de l'enquête HSA.

Nous avons profité de l'occasion donnée par cette post-enquête d'élargir notre objet de recherche vers une nouvelle problématique : celle du processus d'autonomisation des jeunes en situation de handicap. En effet, un des constats de l'enquête précédente était la difficulté des jeunes adultes handicapés pour entrer dans une vie de couple, conduisant fréquemment à une cohabitation prolongée avec les parents. La question que nous avons voulu étudier dans cette post-enquête traite cette relation entre jeunes adultes en situation de handicap et le ou les parents aidants. Cette relation est de nature très différente de la relation entre conjoints. Dans un certain sens on peut dire qu'elle en est le contrepoint. Il n'en est pas moins vrai aussi que cette relation est modelée et modifiée par la présence même du handicap.

La mise en place de notre enquête a rencontré des difficultés inattendues qui mériteraient d'être anticipées dans de futurs projets post-enquêtes. L'opération d'échantillonnage fut compliquée et longue. Environ deux ans entre le passage de l'enquête et la mise à disposition des échantillons qualitatifs. Pour des raisons compréhensibles, le tirage a été fait en une seule fois sur l'ensemble des post-enquêtes. Les coordonnées personnelles furent ensuite détruites, conformément à la loi. Dans notre

cas, l'échantillonnage n'avait pas entièrement respecté les critères demandés. Une partie considérable de l'échantillon était inexploitable. L'erreur n'a pu être rectifiée. Une deuxième difficulté apparut ensuite, liée au délai prolongé entre l'enquête HSM-HSA et la mise à disposition de l'échantillon : une partie des individus de l'échantillon n'était plus en état de nous recevoir. Certains étaient décédés, d'autres partis en institution, d'autres encore n'habitaient plus l'adresse indiquée. Pour les autres, une troisième difficulté se montra alors sous la forme d'un taux de refus particulièrement élevé, souvent motivé par le long délai entre l'accord donné au moment du passage de l'enquête HSA et notre prise de contact. Ainsi, au lieu d'observer dix familles avec conjoints et dix familles de parent aidant - enfant aidé, nous n'avons pu mener notre étude que sur six et sept familles respectivement.

Malgré les obstacles rencontrés, nous estimons que les informations recueillies dans cette enquête nous permettent non seulement de vérifier les résultats de nos études précédentes, mais aussi de les approfondir et élargir, notamment en direction de la cohabitation des jeunes adultes avec leurs parents.

L'exploitation statistique de l'enquête HSM-HSA nous a d'abord montré la pertinence de cet objectif. En effet, pour les aidés de 18 à 59 ans, conjoints et parents forment ensemble la grande majorité des aidants. L'analyse qualitative a permis ensuite de soulever quelques points concernant l'évaluation de ces relations d'aide par les questionnaires HSM/HSA qui nous semblent poser problème.

1/ La partialité de l'information recueillie

La seule information concernant la qualité de la relation entre aidant et aidé provient de l'enquête HSA et notamment par la question B6, qui est formulée ainsi : « Actuellement, considérez-vous que votre relation avec l'aidé est plutôt très bonne, bonne, un peu difficile, difficile ou très difficile ? » D'autres questions complètent l'information. F1 : « Pensez-vous que la relation a changé depuis le début de l'aide, et si oui dans quel sens, éloignement rapprochement ou plus de tension ? » Or, cette deuxième question est posée sous condition : seulement si l'enquêteur considère qu'il y a eu une période avant le début de l'aide. Les parents des enfants nés avec un handicap ne sont pas dans ce cas de figure, les conjoints des personnes vivant avec le handicap depuis la mise en couple non plus. La question est posée à une sélection seulement des aidants, qui, ensuite, en grande majorité, répondent par la négative. Non, la relation n'a pas changé.

Ces deux questions figurent dans l'enquête HSA. Elles sont posées à l'aidant. On ne posera pas de question à l'aidé. Cette asymétrie est regrettable. D'abord par principe. Il est injustifiable qu'on ne donne pas la parole à l'aidé, quand on s'interroge sur la relation d'aide. Placer l'aidé dans la situation de l'assisté contraint et passif dans la relation d'aide avec celui ou celle qui veut bien la donner, n'est plus de notre temps.

Mais priver l'aidé de la parole sur sa relation avec l'aidant est également regrettable pour des raisons pratiques : l'enquête HSA interroge une partie seulement des aidants. Ceux dont les aidés ont bien voulu donner

les coordonnées, et qui ensuite ont bien voulu participer à l'enquête HSA. Non seulement on perd ainsi une partie des aidants, mais on introduit en plus un biais difficilement contrôlable.

Nous avons essayé de mesurer la dissension entre aidé et aidant au sujet de leur relation en analysant la variable de la présence de la personne aidée au moment de l'enquête HSA. Nous n'avons trouvé aucune différence notable en ce qui concerne la qualification « bonne » ou « très bonne », une différence plus importante sur la qualification négative : plus de « un peu difficile » en présence de l'aidé, plus de « difficile » ou « très difficile » en répondant seul. Cette différenciation n'est que relative. On peut donc penser que face à l'extérieur, à l'enquêteur qui, dans les yeux de l'enquêté représente le pouvoir public, aidé et aidant font front commun. Il est tentant d'en rester là et de considérer que, dans ces conditions, l'avis de l'aidant vaut celui de l'aidé. Si, en revanche, on se donnait l'objectif de recueillir l'avis des deux, de façon indépendante, il faudrait surmonter plusieurs obstacles.

En effet, parmi les couples de conjoints aidés-aidants, 23 % des aidés étaient présents quand l'aidant répondait à l'enquête HSA. Parmi les parents aidants - enfants aidés, l'indifférenciation est plus importante encore : déjà au passage de l'enquête HSM, 65 % des jeunes adultes aidés ont répondu avec l'aide du parent aidant ou a laissé le parent aidant répondre à sa place. C'est ce parent aidant, ensuite, qui reprend le plus souvent la parole au passage de l'enquête HSA. Le seul cas de figure où nous avons pu différencier l'avis de l'aidé de celui de l'aidant était celui où la relation entre conjoints aidé et aidant était déjà fissurée. Ainsi la question sur la qualité de la relation entre aidé et aidant, dans le cas des conjoints et des parents aidants et enfants aidés, s'avère être une question qui ne saurait repérer que les situations de crise. Cet état de fait mérite réflexion. Doit-on considérer que la seule information qu'il convient de recueillir au sujet de la relation entre aidé et aidant serait celle concernant le risque de rupture ? Ou considère-t-on qu'il est intéressant de connaître la qualité de la relation dans toutes ses modalités, non seulement pour mieux la connaître mais aussi pour pouvoir agir en faveur de son optimisation.

2/ La temporalité absente

Nous avons trouvé dans notre enquête que la question de la relation entre aidé et aidant était traversée par deux temporalités : celle du handicap et celle de la relation. Celle du handicap d'abord. Le handicap, plus précisément l'état de santé, est rarement stationnaire. Il est parfois fluctuant, variant entre bonnes et mauvaises périodes. Plus souvent, il est évolutif, les incapacités allant le plus souvent en augmentant. Dans les deux cas, l'aide est appelée à s'adapter, à se réorganiser. Et au-delà de l'évolution réelle, il y a la crainte de l'évolution. Tous les entretiens témoignent de cette crainte, qui est le résultat d'une prévoyance rationnelle. Or, cette temporalité est peu renseignée dans l'enquête HSM-HSA. Peu d'information sur l'historique des déficiences et maladies, moins encore sur celle des incapacités et de l'aide.

L'historique de la relation elle-même n'est pas davantage renseigné. Pourtant, à ce sujet aussi, nos témoignages sont bavards. La relation entre parent et enfant est évidemment une relation évolutive, qu'il y ait handicap ou non. Les parents racontent l'enfance, l'adolescence et le passage à l'âge adulte. L'aide se modifie radicalement à chaque changement d'âge, devenant plus simple, plus compliquée, plus apaisée ou plus tendue. Puisque la cohabitation perdure souvent, la relation avec l'aidant parental continue également de fluctuer après l'âge de 18 ans. Pour la relation conjugale, la situation n'est pas différente. Les entretiens font entrevoir les différentes phases par lesquelles passe l'aide conjugale. La phase de première prise en charge, celle de la fatigue, de saturation, de dépression. Nous avons constaté que la relation semble la plus difficile entre trois et treize ans après le début de l'aide. Parfois on arrive à la rupture. L'enquête HSM-HSA donne peu d'éléments pour retracer l'historique du handicap et de la relation entre aidant et aidé. Sans aller jusqu'au module rétrospectif complet tel que mis en œuvre dans l'enquête Histoire de Vie, il serait peut-être possible de réfléchir à un mini-module rétrospectif sur l'état de santé, les incapacités, l'aide et la relation entre aidé et aidant, pour mieux comprendre les besoins des aidants et des aidés.

3/ Le réseau familial indifférencié

Suite à d'autres enquêtes, nous avons voulu étudier le rôle positif ou négatif du réseau familial sur la relation entre aidés et aidants. Or, l'enquête HSM-HSA ne contient que quelques questions à ce sujet. Il s'agit notamment de la question sur les visites des membres de la famille, le nombre de membres de la famille rencontrés et la fréquence des visites. Nous avons regretté que l'enquête ne différencie pas les membres de la famille. En effet, les membres de la famille ascendante, descendante et collatérale sont confondus dans la déclaration des visites. Or, les témoignages, ainsi que l'analyse détaillée des aides apportées, nous ont appris que les rapports avec les enfants et petits-enfants sont plutôt préservés dans le cas du handicap, contrairement aux rapports avec la famille d'origine. Les questions dans HSM ne permettent pas de les distinguer. Pour pouvoir mettre à jour cet effet éventuel du handicap sur les relations familiales, il suffirait de diviser en deux les questions concernées, les unes au regard des enfants, beaux-enfants et petits-enfants, les autres au regard des parents, frères, sœurs et autres membres de la famille d'origine.

4/ La signification indéterminée du rang de l'aidant

Aucune règle ne semble prévaloir pour la détermination du rang de l'aidant. Dans un certain nombre de cas, notamment quand les deux parents sont les aidants de l'aidé, le père est défini comme aidant numéro un sans que le nombre d'heures d'aide ne soit supérieur au nombre déclaré par la mère. Plusieurs familles que nous avons rencontrées sont dans ce cas. Il est difficile d'interpréter la définition du rang dans ce cas. La question a de l'importance, car la seule information supplémentaire, susceptible de corriger l'ordre des aidants, est le nombre

d'heures d'aide. Cette information est très mal renseignée. Un grand nombre d'aidants ont refusé d'estimer le nombre d'heures procurées, ou ont déclaré 99 heures par semaine que l'épuration de la base de données a recodé ensuite avec les 999, c'est-à-dire comme « je ne sais pas ». Ce fut le cas fréquemment pour des parents aidants que nous avons rencontrés. Il s'agit d'aidants qui considèrent être aidant en permanence. Si la non-réponse était effectivement plus fréquente parmi les aidants « permanents », ce qui semble vraisemblable, elle introduirait un biais important dans l'estimation des heures d'aide. De ce double fait - beaucoup de non-réponses et des non-réponses probablement venant des aidants les plus investis - rendent impossible l'utilisation de cette variable pour rectifier les rangs des aidants. Il paraît intéressant d'avoir des directives plus claires sur la détermination de l'ordre des aidants.

5/ Résultats collatéraux - pistes pour future recherche

L'évaluation du questionnaire de l'enquête HSM-HSA a permis des constats dont certains jettent une nouvelle lumière sur l'aide familiale aux adultes en situation de handicap. L'un des constats concerne la dynamique du genre entre conjoints aidés et aidants. Conformément à nos résultats obtenus sur l'enquête Histoire de Vie, les femmes, à âge et incapacité égaux, vivent plus souvent en couple les hommes. La différence est significative : après contrôle pour la structure par âge, 37 % des femmes de 18-59 ans avec incapacités sévères vivent en couple contre 27 % seulement des hommes. La différence existe à tous les niveaux d'incapacité. Le constat va à l'encontre de la conception socialement partagée selon laquelle les rôles sociaux de genre feraient qu'un homme handicapé partagerait plus facilement sa vie avec une femme aidante qu'une femme handicapée avec un homme aidant. Il va également à l'encontre des conclusions de Alain Giami et Patrick de Colomby, obtenus sur la base de l'enquête HID (Giami et de Colomby, 2008).

La prépondérance des hommes parmi les conjoints aidants, conséquence mécanique de l'accès plus facile des femmes handicapées à la vie de couple, est également en contradiction avec la dynamique du genre à l'œuvre par ailleurs dans la prise en charge du handicap : les mères, les filles et les sœurs aidantes sont toujours plus nombreuses que les pères, fils et frères aidants. Il s'agit donc d'une exception dans la dynamique du genre. Toutefois, l'exception ne s'arrête pas là. Les hommes aidant leur conjointe en situation de handicap sont non seulement plus nombreux, mais également plus satisfaits de cette relation d'aide que les femmes aidant leur conjoint. En effet, ils déclarent une meilleure relation. Le sexe de l'aidant est même, parmi les facteurs qui entrent en jeu dans le vécu déclaré de la relation d'aide, de loin le facteur le plus déterminant : toutes choses égales par ailleurs, les hommes aidant leur conjoint(e) (HSA contient quelques couples d'hommes) déclarent six fois moins souvent une relation difficile que les femmes aidant leur conjoint (HSA ne contient pas de couples de femmes).

On retrouve la dynamique du genre dans la prise en charge de l'enfant handicapé. Non pas que notre étude qualitative remette en cause la prédominance des mères, bien au contraire. Mais elle souligne combien,

dans ce groupe particulier des parents aidants de jeunes adultes, d'une part la présence des pères est mise en avant dans les réponses au questionnaire HSM, et d'autre part leur présence est effective, et ce d'autant plus qu'ils deviennent retraités, que leur enfant est devenu adulte, et que leurs femmes ne peuvent plus assurer comme au préalable certaines tâches d'aide. Ainsi, l'enquête sur les parents aidants de jeunes adultes aidés met en lumière une catégorie d'aidants jusqu'ici peu visible : les pères retraités ou ayant cessé de travailler et prenant une part significative dans les systèmes de solidarités familiales organisés autour des jeunes adultes lourdement handicapés.

Un dernier constat mérite d'être souligné. Il concerne le rapport à la famille élargie et notamment à la (belle)-mère quand la personne handicapée vit en couple. L'aide intergénérationnelle est mise en avant régulièrement, y compris en milieu urbain (Young et Wilmott, 1957 ; Heady, 2012b ; Manceron et Segalen, 2012), et au sujet du handicap (Weber e.a., 2003). Cette aide intergénérationnelle semble singulièrement absente de l'entourage des adultes en situation de handicap et vivant en couple. Du moins, l'aide pour les activités de la vie quotidienne. Si l'on définit l'aide intergénérationnelle, pour les adultes handicapés vivant en couple, par l'aide combinée du conjoint et d'un parent, on doit faire le constat qu'elle est extrêmement faible à tous les âges. A l'exception d'un groupe d'âge très court, de 28 à 30 ans, où elle monte à 19 %, l'aide intergénérationnelle reste cantonnée en dessous de 10 %, généralement en dessous de 5 % des adultes handicapés. En prenant en compte la répartition du genre, on peut dire, en simplifiant, que le conjoint et la belle-mère sont des aidants incompatibles.

Les couples témoins ne faisaient pas exception. En règle générale, nous avons constaté une distanciation affective avec la famille d'origine, même quand celle-ci était proche géographiquement. Les exceptions à la règle confirmaient la règle : là où nous avons rencontré une situation dans laquelle la (belle)-mère occupait une place d'aidant, même modeste, la relation conjugale semblait faible ou tendue. Cela ne veut pas dire que la présence d'un réseau familial fort nuirait à la bonne relation conjugale. L'analyse statistique montre qu'il n'en est rien. Même si les données ne permettent pas de distinguer le contact avec la descendance de celui avec la famille d'origine, le contact avec la famille est positivement corrélé avec la déclaration d'une bonne entente conjugale. Cet effet se retourne dans son contraire quand l'aide entre en jeu, quand la (belle)-mère est déclarée aidant. Cette situation, on l'a vu, est exceptionnelle. La dynamique de l'entraide intergénérationnelle, doublée de celle du genre, mériterait un complément de recherche.

La relation entre aidé et aidant

Dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés

Recherche effectuée dans le cadre des

Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels

Enquête « Handicap et santé en ménages ordinaires »
et Enquête « Aidants Informels »

DREES - CNSA

RAPPORT FINAL

Maks Banens - Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon
Anne Marcellini - Santesih - Université Montpellier 1
avec la collaboration de
Hervé Cazeneuve - Centre Max Weber - CNRS, Université de Lyon

Sommaire

Synthèse	3
Sommaire	11
Avant Propos	13
Objectifs et cadre théorique	15
Méthodologie	19
Partie 1 : L'adulte ans en situation de handicap	23
1.1 Les déficiences à 18 - 59 ans	25
1.2 Les Restrictions d'Activité a 18 - 59 ans	31
1.3 L'entourage familial des adultes vivant avec incapacités	39
1.4 Les co-résidents de la personne handicapée	49
1.5 Les aidants	53
Partie 2 : Les relations entre conjoints aidés-aidants	59
2.1 Déroulement du protocole d'enquête qualitative	61
2.2 La qualité de la relation entre les conjoints	63
2.3 Facteurs de tensions conjugales	81
2.4 Conclusion sur la relation conjoints aidant-aidé	91
Partie 3 : Les relations entre parent aidant - enfant aidé	93
3.1 Déroulement du protocole d'enquête qualitative	95
3.2 Analyses et résultats	101
3.3 Conclusions sur la relation parents aidants- enfants aidés	147
Conclusion	153
Références	160
Tableaux et Figures	163

Avant Propos

Ce rapport de recherche rend compte d'une post-enquête qualitative des enquêtes HSM et HSA, qui a été conçue comme une réflexion sur l'articulation entre recherche qualitative et quantitative.

Il s'agissait pour nous, d'appréhender en particulier une problématique que nous avons déjà eu l'occasion d'aborder dans de préalables travaux, celle de la qualité de la relation entre des adultes handicapés ayant des besoins d'aide humaine dans la vie quotidienne et les membres de leur famille vivant sous le même toit et leur apportant une aide au quotidien.

L'enquête nationale HSM, suite à la première grande enquête française menée sur la question du handicap (HID), a été complétée par l'enquête HSA, volet visant à toucher justement les aidants des personnes dépendantes d'aide humaine et vivant à domicile.

Cette innovation offre la première occasion de relier la situation des personnes handicapées et celle de leurs aidants quotidiens et ce à grande échelle, et devrait permettre de mieux comprendre l'importance et les différentes formes que prend l'aide familiale, dite aussi « informelle » ou encore « naturelle ».

Même si l'un des enjeux majeurs des enquêtes HSM-HSA reste celui de l'étude des conditions du maintien à domicile des personnes vieillissantes et dépendantes, compte-tenu de l'évolution démographique actuelle, elle permet aussi de questionner les modes de vie des adultes handicapés vivant en milieu ordinaire, et c'est l'objet de notre réflexion.

L'intérêt de cette étude sur la relation intrafamiliale aidant-aidé pour les adultes handicapés 18-59 ans est en effet devenu majeur aujourd'hui, plus de 35 ans après la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, dite loi d'intégration. En effet, le processus de désinstitutionalisation engagé alors a produit un maintien effectivement plus important des personnes ayant différents types d'incapacités dans le milieu ordinaire, et en particulier au sein des familles. La plus grande intégration au sein de la « communauté » des personnes handicapées génère un transfert d'une part des aides nécessaires à ces personnes au quotidien du monde médico-social vers la communauté, et en premier lieu vers les familles. Mais elle questionne sur les formes de vie individuelle et familiale qui s'organisent, sur les conséquences de ces transferts d'aides sur les aidants familiaux, mais aussi sur la qualité de vie et les marges d'auto-détermination des aidés.

Notre travail s'est donc attaché à mettre en évidence les apports de HSM-HSA dans la production de connaissances sur l'aide familiale en direction des adultes handicapés, en cherchant à éclairer la qualité de la relation conjoint aidant - conjoint aidé, mais aussi de la relation parent aidant - jeune adulte aidé.

Les études de cas ont pu être menées, dans le cadre de cette post-enquête, sur un échantillon de ménages ayant préalablement répondu aux questionnaires HSM-HSA, et dans lesquels vit au moins une personne

handicapée adulte aidée par au moins un membre de la famille cohabitant (un parent ou les deux, ou bien le conjoint).

Ainsi les chercheurs ont pu accéder à deux types de données pour chacun des ménages : les réponses données aux questionnaires, et les données d'observations et d'entretiens recueillies sur le terrain deux ans après. L'accès à cette double série de données sur les mêmes ménages est exceptionnel, même si des surprises et des difficultés d'accès aux ménages recherchés ont jalonné le processus de recherche. Notre objectif a été ici de comparer les résultats de ces différentes séries de données pour rendre compte des consonances ou dissonances repérables entre données d'enquête quantitative et données d'enquête qualitative.

Au terme de notre enquête, nous avons été en mesure de formuler des recommandations sur la prudence à l'égard des usages de certaines données produites par le questionnaire, mais aussi sur des compléments ou aménagements possibles des questionnaires susceptibles de mieux rendre compte de la qualité de la relation aidant familial - adulte handicapé aidé dans les grandes enquêtes futures.

Objectifs et cadre théorique

Suite à nos travaux antérieurs, notamment ceux sur la vie de couple des personnes vivant en situation de handicap (Banens et Marcellini 2007), et dans la continuation d'une interrogation qui resta alors sans réponse, nous avons formulé pour ce projet la problématique suivante : l'enquête Handicap Santé, permet-elle de saisir convenablement les conséquences de la relation d'aide sur la relation de couple et sur la relation parents-enfants ? La présence d'une aide professionnelle, modifie-t-elle la donne ? Comment, le cas échéant, pourrait-on optimiser les questionnaires de l'enquête pour mieux évaluer ces conséquences et mieux cerner d'éventuels besoins cachés ? L'entrée par les aidants, permet-elle à elle seule de bien comprendre les enjeux et ressentis des deux conjoints ou des parents et de leur enfant, jeune adulte handicapé, vivant au domicile parental ? L'interrogation des aidés, permettrait-elle d'autres résultats ? Serait-il utile de prévoir un module de questions sur le vécu de l'aide humaine par les aidés ?

Les résultats antérieurs nous ont également permis de formuler des hypothèses. La première concerne les sentiments du conjoint aidé vis-à-vis du conjoint aidant du jeune adulte handicapé vis-à-vis de ses parents aidants : nous pensons que ces sentiments peuvent être complexes et ambivalents et échapper aux réponses du type positif/négatif. La deuxième hypothèse concerne la réciprocité des vécus : nous pensons que le vécu du conjoint aidé pourrait ne pas correspondre à celui du conjoint aidant, et que le vécu des jeunes adultes aidés pourrait ne correspondre à celui du parent aidant. La troisième hypothèse concerne le temps. Pour les conjoints, nous pensons que l'ancienneté de l'aide, d'une part, celle du couple, de l'autre, pourraient être les clés permettant de comprendre la transformation du bien-être du couple et que l'influence du temps, en l'occurrence, pourrait ne pas être linéaire. Pour les jeunes adultes handicapés, nous pensons que le niveau d'étude, plus précisément la « carrière scolaire », et l'ancienneté du handicap pourraient être les clés de la compréhension de la relation d'aide parents aidants - enfants aidés.

La relation d'aide - dimension de la relation familiale

Notre étude concerne l'aide familiale. Plus exactement, l'aide apportée par un père, une mère ou un conjoint à un adulte (18-59 ans) en situation de handicap. L'entraide familiale est l'objet de nombreuses recherches sur la famille (voir Bonvallet et Ogg 2006 pour une présentation). L'interrogation est multiple : la nucléarisation de la famille (Parsons) n'a-t-elle pas coupé le lien avec les grand parents ? L'individualisation du couple (Giddens, de Singly) n'affaiblit-elle pas l'entraide entre conjoints ? La dispersion géographique, la multidomicalité ne s'opposent-elles pas à l'exercice de l'entraide ? A ces questions, l'étude récente KASS (Heady 2012), européenne et comparative, vient de rappeler la « résistance » de l'entraide intergénérationnelle malgré l'individualisation de la famille. Cette conclusion générale de l'enquête KASS répète une fois de plus, cinquante ans après Young et Wilmott (1957, 2010), le constat de la

« résistance » de l'entraide intergénérationnelle à la nucléarisation de la famille qui, de ce fait, devient une hypothèse à revoir. Notre objectif n'est pas aussi général. Nous étudierons l'entraide l'entraide seulement dans une situation de handicap. On y réfère plus généralement par le terme « care ».

Florence Weber (2003) définit le care ainsi : « En opposition aux gestes thérapeutiques (cure en anglais), il s'agit de la prise en charge quotidienne qui permet la vie à domicile » (p.17). Cela désigne pour elle « l'ensemble des tâches, affectives, matérielles, intellectuelles, nécessaires pour assurer la vie à domicile d'une personne trop fragile pour se suffire à elle-même » (p.18).

L'aide familiale est complexe à définir puisque elle qualifie la relation entre l'aidant et l'aidé. Mais ce qualificatif de « familial » s'oppose doublement à celui de professionnel, nous dit Weber, puisqu'il désigne un secteur d'activité en dehors du marché et un type de compétence non sanctionnée par une qualification. La relation d'aide entre parents et enfants (dans les deux sens) et entre conjoints est naturalisée, c'est-à-dire considérée comme évidente pour tout un chacun au regard des rôles familiaux.

La relation d'aide des femmes vers les hommes est également naturalisée. Une aide « naturelle » va être considérée comme obligatoire au sens de l'obligation morale, à la fois par l'aidant et par l'aidé. Cette dimension d'obligation morale touche particulièrement les femmes dans les familles, les lignées et les maisonnées au sens anthropologique. Notre enquête vise à vérifier cette supposition.

Entraide et perte d'autonomie

Dans la réalité de tous les jours, la pratique de l'entraide dépasse les moments de faiblesse physique (maladie, handicap), mentale ou financière ; elle dépasse les moments particuliers du cycle de vie que sont la petite enfance et le grand âge ; elle est l'échange ordinaire au sein du ménage. Courses, cuisine, ménage, linge et bien d'autres activités encore, sont sans cesse mutualisées et échangées. Aide et contre aide, don et contre don sont les échanges élémentaires sur lesquelles sont construits les liens familiaux. Nous verrons si l'enquête HSM-HSA confirme ce que nous avons déjà trouvé sur la base de l'enquête « Histoire de Vie », à savoir le maintien du lien familial en cas de handicap. Son renforcement même et ses conséquences autant positives que négatives. Nous y reviendrons. Mais l'aide familiale liée au handicap a également des spécificités qui en font une entraide pas comme les autres. La principale spécificité en est l'asymétrie. Elle lie - en règle générale - un toujours-aidé à un toujours-aidant. Le contredon existe, certes, mais il n'est pas de même nature.

Le point de vue de l'aidé

Dans la littérature travaillée, l'attention est centrée sur l'aidant, les charges relatives à celui-ci, la façon dont on est désigné comme aidant,

le « fardeau » que l'aide représente, les conséquences de cette relation d'aide sur la situation personnelle de l'aidant.

Tout se passe donc comme si on étudiait la relation d'un seul point de vue, occultant l'interaction en elle-même et en particulier le sens et le vécu de cette relation d'aide par celui qui est aidé. Pour ce dernier, on peut penser que l'aide est « obligatoire » au sens de nécessaire, et qu'il n'a donc pas le choix. Cependant, le statut d'aidé, associé à la posture de « l'assisté », connoté négativement, peut être plus ou moins facile à accepter. L'étude de la qualité de la relation d'aide « informelle » et « familiale » du point de vue de l'aidé mérite exploration. L'aide familiale pourrait être « subie », en raison même de sa « naturalité », et empêcher une éventuelle émancipation du sujet vis-à-vis de son environnement familial. L'autonomie de l'âge adulte est-elle compatible avec une aide familiale ? Une aide familiale peut-elle se refuser ? Si oui, comment ?

Pour décrire l'aide familiale à l'aide des enquêtes HSM-HSA, nous l'approcherons d'abord par l'aidé. Ensuite, nous tenterons de décrire l'aide elle-même, comme une interaction entre les deux acteurs. L'enquête donne des éléments qui permettent de décrire et de mesurer cette aide. L'enquête HSA, ensuite, apportera des éléments d'appréciation : effets sur la vie privée et professionnelle, sur la relation entre l'aidé et l'aidant, etc. (pour difficultés d'articulation entre HSM et HSA, voir communication Bouvier et Montaut, séminaire IFHR avril 2011). Les répondants aux deux enquêtes ne sont pas les mêmes. L'aidé répond à l'enquête HSM, l'aidant à l'enquête HSA. L'aidé donne des éléments factuels : qui aide, depuis quand, combien d'heures par semaine, pour quelles activités, etc. L'aidant donne des éléments d'appréciation : le vécu de l'aide, ses conséquences pour le lien familial ou conjugal. Les deux enquêtes prolongent ainsi une conception de l'aide comme assistanat (Nuss 2011) : l'aidant est considéré comme sujet de l'aide, l'aidé comme objet. L'on demande à l'aidant si l'aide a changé son rapport avec l'aidé ; pas à l'aidé. L'asymétrie interpelle. Les entretiens que nous avons menés dans le cadre de cette étude ont pour objectif d'interroger cette asymétrie. Avant d'en présenter les résultats, nous analyserons l'image que les enquêtes HSM et HSA donnent de l'aide et des conséquences de l'aide sur le lien entre aidé et aidant.

Méthodologie

Activités « incontournables » et activités « importantes »

Dans l'enquête HSM, l'aide est approchée à partir des difficultés à réaliser certaines activités de la vie quotidienne. En effet, l'entraide mutualisée et réciproque - l'un fait les courses, l'autre à manger - n'est pas considérée comme aide dans l'enquête HSM. La raison est évidente : l'entraide n'a pas comme source un handicap ou un problème de santé. L'enquête HSM n'a pas comme vocation de décrire toute l'entraide familiale. Cependant, quand l'enquête interroge sur l'aide reçue, elle ne fait pas référence aux notions de handicap et de santé. Elle prend le chemin inverse. Elle demande : pourriez-vous faire, seul, telle ou telle activité ? La question implicite est donc : êtes-vous autonome ? Et quand l'autonomie pour telle ou telle activité fait défaut, une deuxième question interroge l'aide à laquelle l'enquêté a recours le cas échéant.

La philosophie sous-jacente est donc celle d'une mesure de l'autonomie : dès que celle-ci n'est plus totale, on rentre dans le handicap. Plus exactement, dans l'une des dimensions du handicap, car l'autonomie ne se mesure pas de façon globale, elle se mesure par activité.

L'enquête HSM-HSA définit dix-neuf activités dites de la vie quotidienne. Sept activités sont considérées comme « incontournables » pour la vie quotidienne (Activities of Daily Life), utilisées pour le calcul de l'indicateur de Katz. Ensuite, douze autres activités, dites instrumentales (Instrumental Activities of Daily Life), sont considérées comme « importantes » pour la vie quotidienne.

Activités ADL :

1. Se laver seul(e) (prendre un bain, une douche)
2. S'habiller et se déshabiller seul(e)
3. Couper sa nourriture ou se servir à boire seul(e)
4. Manger et boire seul(e), une fois que la nourriture est prête
5. Se servir des toilettes seul(e)
6. Se coucher et se lever du lit seul(e)
7. S'asseoir et se lever d'un siège seul(e)

Activités IADL :

8. Faire ses courses seul(e)
9. Préparer ses repas seul(e)
10. Faire les tâches ménagères courantes dans son domicile (vaisselle, lessive) seul(e)
11. Faire les tâches plus occasionnelles seul(e) (petits travaux, laver les carreaux,...)

12. Faire les démarches administratives courantes seul(e)
13. Prendre ses médicaments seul(e)
14. Se déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e)
15. Sortir de son logement seul(e)
16. Utiliser un moyen de déplacement seul(e) (prendre une voiture, taxi, bus)
17. Trouver seul(e) son chemin lorsqu'on sort
18. Se servir du téléphone seul(e)
19. Se servir d'un ordinateur seul(e) (question posée sélectivement)

Activités culturellement colorées

La perte d'autonomie se définit donc par ces dix-neuf activités. Celles-ci sont culturellement situées, l'enquête ne le dissimule nullement. Ainsi, la dernière question, concernant l'utilisation d'un ordinateur, n'a été posée qu'à ceux qui ont déjà utilisé un ordinateur. En effet, l'usage de l'informatique n'étant pas encore commun à tous les Français, la question sur l'autonomie face à l'ordinateur ne peut être posée qu'à ceux qui l'utilisent. Hésitation donc sur l'informatique. Fait-elle ou non partie des activités qui nous construisent comme individu autonome ? Pour l'instant, la réponse est non, la question est posée sélectivement. Mais pour les dix-huit autres activités, la réponse est oui, la question est posée à tous. Cela ne va pas toujours de soi. Prenons la question douze sur les démarches administratives. Ne pas savoir faire des démarches administratives peut avoir de nombreuses causes. On peut avoir un problème intellectuel ou psychologique rendant les démarches impossibles. Cela relèverait du handicap. Mais on peut également ne pas savoir lire ni écrire. Peut-être parce qu'on a perdu ses compétences, peut-être parce qu'on lit et écrit dans une autre langue, un autre alphabet. Dans ce cas, on pourrait parler de handicap social, mais en aucun cas de handicap dans le sens de la CIF ou de la loi française de 2005, à laquelle se réfère l'enquête HSM.

Pour de nombreuses autres questions, le présupposé de l'enquête se heurte au même problème : la notion d'autonomie est toujours construite culturellement. Pour être autonome, doit-on savoir faire ses courses, préparer ses repas, se repasser ses chemises et accrocher des tableaux au mur ? Comment répondent ceux et celles qui n'ont jamais fait l'une ou l'autre de ces activités ? Cette question renvoie à notre interrogation sur l'aide familiale. La notion d'autonomie sur laquelle est construite l'enquête est fondamentalement individualisée, voire atomisée, tandis que la réalité familiale est construite sur l'entraide et souvent sur la spécialisation des activités, notamment des activités IADL. L'un fait les courses, l'autre prépare les repas ; l'un accroche les tableaux, l'autre fait les ourlets. On n'a pas besoin d'embrasser tout le fonctionnalisme de Parsons pour reconnaître qu'une certaine spécialisation continue de gérer la famille d'aujourd'hui. Elle n'est peut-être plus le fondement du lien familial et nous aimons choyer l'illusion d'une totale interchangeabilité au sein de nos familles contemporaines. Cependant, la réalité n'est pas celle-là. La spécialisation des activités instrumentales continue d'être

une dimension fondamentale du lien familial. Elle définit les « aides » mutuelles et renforce ce faisant le lien familial. Le handicap, s'il intervient, bouscule et réorganise ce système d'aide intrafamilial, il ne l'invente pas. Comment, dans ces conditions, repérer l'absence d'autonomie due au handicap ?

Quand on pose la question « pouvez-vous, seul, faire les tâches ménagères ? » à quelqu'un qui n'a jamais fait le ménage, et si on reçoit comme réponse « avec quelques difficultés », comment savoir si ces difficultés viennent d'un handicap ou du fait qu'il ne l'a jamais fait ? En posant la question, l'enquêteur ne pose aucune condition concernant l'origine des difficultés. On verra plus loin qu'on peut néanmoins penser que l'enquêté a « bien » répondu : « avec quelques difficultés » s'il a un handicap, « peut le faire seul » s'il n'en a pas. Pour la simple raison que le contexte de l'enquête, appelée « Enquête Santé », aura mobilisé auprès de l'enquêté les mêmes notions préscientifiques d'autonomie et de handicap que celles sur lesquelles est fondée l'enquête. La philosophie de l'enquête a été de mesurer les restrictions d'activité, autrefois appelées incapacités, en dehors de toute référence au handicap, mais sa mise en pratique ne fonctionne que par la complicité implicite de l'enquêté qui, de sa propre initiative et conformément au non-dit de l'enquête, active les références que l'enquête a mis soin de taire. Nous y reviendrons quand nous analyserons l'interaction entre aidé et aidant. Pour l'instant nous nous concentrons sur la construction et la mesure de l'aide par l'enquête HSM.

Une séquence de Wood modifiée

En mettant la restriction d'activité au centre de la mesure de l'aide, l'enquête HSM construit une séquence que l'on pourrait appeler « séquence de Wood modifiée ». Altérations et limitations fonctionnelles, appelées « déficiences », pourraient donner lieu à des restrictions d'activités aboutissant, parfois, à un recours à l'aide. A la place du handicap, on trouve donc l'aide, ou plus exactement l'aide et l'éventuelle situation de handicap. Cette modification permet de décrire l'aide même dans le cas où le handicap a disparu par compensation.

Plusieurs modules de l'enquête HSM renseignent sur les altérations et limitations fonctionnelles. Les approches sont complémentaires. Le module B décrit les maladies diagnostiquées et le recours aux soins ; le module C repère les déficiences dont le module E détaille la sévérité. L'ensemble des modules B, C et E décrit ce qui est résumé par l'enquête HSM sous le nom de la déficience. Elle en distingue cinq : motrice, psychologique, visuelle, auditive, de la parole, et « autre déficience ».

Le module F renseigne sur les restrictions d'activités dites de la vie quotidienne (ADL et IADL), nommées « incapacités » dans la classification précédente. C'est par ces questions sur les restrictions que l'enquête HSM repère le besoin d'aide et, le cas échéant, sa satisfaction par l'entourage, par des professionnels ou par un aménagement technique.

Selon le schéma conceptuel, l'aide, et par voie de conséquence l'aidant, peut donc être analysée comme le résultat d'une restriction d'activité, elle-même causée par une ou plusieurs déficiences. Cette construction

suit la logique de la nouvelle Classification Internationale des Handicaps (CIF), et celle de la loi française de 11 février 2005, qui, pour la première fois, a donné une définition du handicap. Art. L.114-I : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant* ». On verra que la réalité échappe pour une part considérable à ce schéma. Nous en suivrons les étapes.

Protocole de recherche - entretiens qualitatifs

Le volet qualitatif de l'enquête doit permettre de répondre à la question suivante : l'enquête HSM-HSA permet-elle de rendre compte de façon satisfaisante de la qualité de la relation entre un aidant et un aidé ?

Il s'agit de voir s'il existe un décalage entre les résultats obtenus par le questionnaire d'enquête et ceux obtenus par entretiens, et de rendre compte des discordances ou consonances observables. Pour cela, différents indicateurs de la relation d'aide devront être explorés et renseignés dans le cadre du protocole de recherche qualitatif :

- Description des types d'aide prodiguée (aide financière, morale, physique, matérielle)
- Définition des places et rôles des différents aidants éventuels y compris l'aidant principal
- Vécu subjectif de l'aide (modalité du don/contre don, de la domination, de la « naturalité », de la « normalité » revendiquée, de la réciprocité, du contrôle...)
- Evaluation de la qualité de la relation aidant-aidé et son évolution depuis le début de l'aide
- Positions et argumentations vis-à-vis de l'aide professionnelle

Deux guides d'entretiens distincts ont été élaborés à partir de ces indicateurs : l'un prévoyant une formulation des questions en direction des aidants principaux désignés comme tels (parent ou conjoint), l'autre prévoyant une formulation des questions en direction des aidés désignés comme tels (jeunes adultes handicapés vivant au domicile parental, ou conjoint handicapé).

Chaque entretien devant se dérouler au domicile des personnes aidées et aidantes cohabitantes, le protocole a prévu un compte-rendu d'observation détaillé de type ethnographique des situations et organisations de ces entretiens : contact téléphonique, accueil, organisation de l'espace, personnes présentes, relations entre ces personnes, organisation des entretiens, départ...

PARTIE 1 : L'ADULTE ANS EN SITUATION DE HANDICAP

La partie 1 vise deux objectifs. D'abord, elle brosse un portrait des déficiences et restrictions d'activités au sein de la population de 18 à 59 ans vivant en ménage ordinaire. Elle décrit l'entourage familial des aidés, le nombre d'aidants, leur investissement en termes d'heures d'aide, et le lien qui lie aidants et aidés. Elle produit en quelques sortes les données de cadrage de notre enquête. Mais elle montre aussi les situations de handicap où aucune aide conjugale ou parentale ne sera dispensée par le simple fait de l'absence d'un conjoint ou d'un parent cohabitant. On montrera que ces situations sont en elles-mêmes le produit du handicap. Les différentes dimensions du handicap que sont les déficiences, les restrictions, les aides et les reconnaissances sont multiples et difficiles à saisir, aussi bien par questionnaire que par entretien. A cette fin, le portrait présenté ici se construira par petits pas.

1.1 Les déficiences à 18 - 59 ans

1.1.1 Forte augmentation des déficiences après 40 ans

Altérations et limitations fonctionnelles sont, selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), les éléments de base pour décrire la santé. Volontairement, elles sont décrites individuellement, sans référence à une maladie ou à l'âge, de manière à pouvoir situer la santé de chacun, pour chaque échelle fonctionnelle, quelque part entre 0 et 100%.

Les résultats sont cohérents avec ce choix méthodologique : 67% de 18-59 ans vivant en France métropolitaine déclarent au moins une limitation fonctionnelle. Un tiers seulement des adultes français n'est limité d'aucune façon. Un peu plus pour les hommes (38%), un peu moins pour les femmes (29%). Pour les deux, l'âge joue un rôle majeur, avec notamment une rupture importante à l'âge de 40 ans. Avant cet âge, un adulte sur deux environ est en parfaite santé. Après 40 ans, leur part chute à moins d'un sur dix avant même l'âge de 60 ans.

âge	aucune déf.		déficiences							
			motrices		psycholog.		motr & psy		sensorielles	
	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F
18-19	53,3	47,0	5,9	3,9	9,6	10,8	2,1	4,1	28,2	34,2
20-29	54,2	44,1	4,9	4,6	10,4	11,9	3,5	2,5	27,0	37,0
30-39	50,4	39,5	7,2	7,1	8,3	11,6	4,9	5,4	29,2	36,4
40-49	32,6	21,9	12,0	11,3	9,4	13,0	8,2	9,4	37,8	44,3
50-59	11,0	6,9	16,8	16,5	9,8	12,9	11,2	15,9	51,2	47,8
Total	37,7	28,5	10,1	9,8	9,5	12,3	6,8	8,3	36,0	41,2

Tableau 1. Déficiences déclarées selon l'âge et le sexe. Champ : France métropole, population des ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008)

1.1.2 Prévalence constante des déficiences psychologiques

Cependant, toutes les déficiences n'apparaissent pas au même rythme. La déficience psychologique est même particulièrement insensible à l'âge. La part des adultes déclarant un problème psychologique reste constante entre 20 et 60 ans à environ un homme sur dix et une femme sur huit ou neuf. Toutes les autres déficiences augmentent. Les déficiences motrices augmentent dès l'âge de 20 ans et de façon très régulière. D'un adulte sur vingt à l'âge de 20 ans on dépasse un sur six vers l'âge de 60 ans. Aucune différence notable n'existe entre hommes et femmes.

1.1.3 Déficiences visuelles dominantes

Les déficiences sensorielles sont responsables non seulement de la majorité des déclarations de déficiences, mais également de leur relative stabilité avant l'âge de 40 ans et l'augmentation rapide après. Il convient donc de détailler ce groupe.

Le groupe des déficiences sensorielles regroupe les déficiences visuelles, auditives, de la parole et « autres déficiences ». Le tableau ci-dessous montre à quel point la déficience visuelle domine la catégorie des déficiences sensorielles ». Plus de neuf déficiences sensorielles sur dix concerne un problème de vue, et ce à tous les âges entre 20 et 60 ans.

âge	visuelle		auditive		parole		autres		total (milliers)	
	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F
18-19	93,5	98,0	7,8	3,2	0,6	0,1	4,8	4,3	225	271
20-29	89,6	95,7	10,9	7,2	0,4	0,0	5,6	2,9	1022	1422
30-39	84,7	92,2	13,9	7,7	0,8	0,7	6,7	5,7	1184	1509
40-49	92,3	96,4	14,2	5,8	0,3	0,4	3,7	3,7	1590	1941
50-59	96,0	98,4	19,0	6,5	1,1	0,6	3,9	3,2	2033	2016
Total	91,6	96,0	15,0	6,5	0,7	0,4	4,7	3,9	6054	7160

Tableau 2. Déficiences sensorielles selon le type de déficience, l'âge et le sexe. Champ : France métropole, population des ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008)

Ce constat résulte de la nouvelle question dans l'enquête HSM : DEFVISU - « *Avez-vous des problèmes de vue sans vos lentilles ou vos lunettes ?* ». Toute personne portant des lunettes est ainsi incluse dans la population déficiente, ce qui n'était pas le cas dans l'enquête HID. Cette nouvelle formulation a porté le taux d'adultes déficients à 67%.

Les différences entre les sexes sont un peu plus marquées parmi les déficiences sensorielles que parmi les autres. Cela est notamment le cas pour les déficiences auditives, deux à trois fois plus souvent déclarées par les hommes que par les femmes.

Encadré : Déclarer la déficience

La mesure de la déficience par questionnaire peut s'avérer plus aléatoire qu'on ne l'aurait souhaité. Aussi bien dans le cas de déficiences psychologiques que motrices. Voici l'exemple de Claudia, 24 ans. Elle a commencé la partie Santé du questionnaire en déclarant qu'elle est en mauvais état de santé, et fortement limitée dans ses activités. Ensuite, concernant les maladies, elle précise les maladies dans l'ordre de la carte présentée : scoliose, anxiété chronique, cystites fréquentes. Les trois maladies ayant été diagnostiquées médicalement. Au cours des douze derniers mois, elle a eu recours aux généralistes, dentiste, ophtalmo, psychiatre et acupuncteur. Elle déclare troubles du sommeil, fatigue, manque d'appétit, brûlures d'estomac, malaises, colites et stress. Viennent alors les déficiences, dans l'ordre de la carte présentée : gêne importante dans les articulations (origine sport et danse), autres limitations de mouvement, difficultés de voir, troubles de l'humeur, troubles anxieux et phobie sociale.

A notre rencontre, les difficultés ont sensiblement évolué. La phobie sociale, les limitations du mouvement issues de la scoliose et des problèmes articulaires sont toujours là, mais s'y ajoute une série d'opérations suite à un virus intraitable, responsable de kystes en série.

Le mauvais état de santé et les fortes limitations d'activités de Claudia ne font pas de doute, même s'ils ne l'empêchent pas d'assurer à plein temps un travail physique et social (elle est promeneur de chiens) ni de faire des extra dans l'entreprise de son compagnon (auto-école). Cependant, il est tout aussi probable que le sens des déficiences déclarées ne soit pas indépendant des déficiences elles-mêmes et par conséquent difficile à comparer.

1.1.4 La déficience mène rarement à l'incapacité

La déclaration d'une déficience a un faible pouvoir de prédiction sur celle d'une restriction d'activité : 67% de la population de 18 à 59 ans ont au moins une déficience, tandis que 5,6% seulement déclarent une ou plusieurs restrictions d'activité. Certes, 5,4 sur 5,6% viennent des personnes ayant des déficiences, mais cela montre d'abord un certain conditionnement du répondant : très peu de personnes déclarent une restriction d'activité « fonctionnaliste », c'est-à-dire non liée à un problème de santé mais issue d'un choix de vie. Celui qui n'a jamais fait les courses, celle qui n'a jamais fait du bricolage, déclarent néanmoins qu'ils peuvent le faire, seuls. Le contexte de l'enquête amène le répondant à ajouter de lui-même la condition « en raison d'un handicap ou d'un problème de santé » que l'enquête avait évitée.

Avoir une déficience ne suffit donc pas pour développer une restriction d'activité, mais inversement, on déclare rarement une restriction d'activité sans avoir déclaré une déficience auparavant. Le modèle suivant estime les facteurs favorisant ou défavorisant l'apparition de restrictions. Le modèle estime les facteurs favorisant ou défavorisant l'apparition de restrictions après contrôle pour l'âge et pour le sexe. A âge et sexe égal, les déficiences visuelle et auditive n'ont pas d'influence significative sur la probabilité de déclarer une restriction d'activité. D'autres déficiences y contribuent de façon significative. Dans l'ordre

d'influence : les déficiences de la parole, motrice, psychologique ou intellectuelle, et, enfin, les déficiences « autres ».

La probabilité étant faible en moyenne (5,6%), les Odds Ratios se rapprochent des risques relatifs et on peut donc estimer que le fait d'avoir une déficience de la parole, toutes choses égales par ailleurs (âge, sexe et autres types de déficience), multiplie par quinze le risque de déclarer une restriction d'activité. La déficience motrice la multiplie par plus de six. La déficience psychologique par trois.

Logit estimates					N = 13322
					LR chi2(11) = 1548,32
					Prob>chi2 = 0,0000
Loglikelihood = -2102,3129					Pseudo R2 = ,02691
Restriction d'activité	Odds Ratio	Std. Err.	z	P> z	
Déf. Parole	15,41	2,96	14,23	0,00	
Déf. Motrice	6,81	0,63	20,70	0,00	
Déf. Psych.	3,62	0,32	14,47	0,00	
Déf. Autre	1,66	0,33	2,53	0,01	
Déf. Auditive	1,30	0,15	2,24	0,03	
Déf. Visuelle	0,98	0,10	-0,22	0,82	

Tableau 3. Modèle logit. Probabilité de déclarer une restriction d'activité selon le type de déficience déclarée, après contrôle pour sexe et âge. Champ : France métropolitaine, population ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008).

Logit estimates					N = 13322
					LR chi2(11) = 1548,32
					Prob>chi2 = 0,0000
Loglikelihood = -2102,3129					Pseudo R2 = ,02691
Restriction d'activité	Odds Ratio	Std. Err.	z	P> z	
Déf. Motrice	28,77	7,33	13,18	0,00	
Déf. Parole	8,66	1,88	9,94	0,00	
Déf. Psych.	2,73	0,44	6,15	0,00	
Déf. Auditive	0,76	0,16	-1,36	0,17	
Déf. Visuelle	1,13	0,21	0,70	0,49	
Déf. Autre	1,21	0,41	0,59	0,55	

Tableau 4. Modèle logit. Probabilité de déclarer une restriction ADL selon le type de déficience déclarée, après contrôle pour sexe et âge. Champ : France métropolitaine, population ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008).

Logit estimates		N = 13322		
Loglikelihood = -2102,3129		LR chi2(11) = 1548,32		
		Prob>chi2 = 0,0000		
		Pseudo R2 = ,02691		
Restriction d'activité	Odds Ratio	Std. Err.	z	P> z
Déf. Parole	16,48	3,16	14,62	0,00
Déf. Motrice	6,41	0,61	19,60	0,00
Déf. Psych.	3,70	0,34	14,36	0,00
Déf. Autre	1,76	0,35	2,84	0,01
Déf. Auditive	1,34	0,16	2,43	0,02
Déf. Visuelle	0,95	0,09	-0,51	0,61

Tableau 5. Modèle logit. Probabilité de déclarer une restriction IADL selon le type de déficience déclarée, après contrôle pour sexe et âge. Champ : France métropolitaine, population ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008).

Les résultats sont assez différents selon le type de restriction déclaré : restriction des activités « incontournables » de la vie quotidienne (ADL), ou restriction des activités « importantes » de la vie quotidienne (IADL). La première restriction (ADL) est dominée par la déficience motrice : le risque est multiplié par vingt huit ; les déficiences de la parole et psychologique sont toujours significatives mais secondaires. Inversement, l'apparition d'une restriction IADL est dominée par la déficience de la parole ; la déficience motrice est devenue secondaire, tout comme la déficience psychologique.

En résumé, le passage de la déficience à la restriction d'activité au sein de la population de 18 - 59 ans dépend, à âge et sexe égal, avant tout des déficiences de la **parole**, **motrice** et **psychologique**. Les autres déficiences sont peu enclines à déclencher une restriction d'activité.

1.2 Les Restrictions d'Activité a 18 - 59 ans

1.2.1 Deux millions de personnes en difficulté

Près de **550 000** d'adultes déclarent des difficultés pour au moins une des activités incontournables de la vie quotidienne (ADL), **1 826 000** pour au moins une des activités importantes de la vie quotidienne (IADL) ; **1 916 000** pour au moins l'une des deux. Comme attendu, les plus nombreuses sont les déclarations des incapacités IADL. Toutefois, on les déclare moins vite que les restrictions ADL. 72% des restrictions IADL envoient à de « grandes difficultés », voire à l'impossibilité d'accomplir l'activité concernée, contre 54 % seulement pour les restrictions ADL. L'hypothèse d'une autocensure semble se confirmer : même si les activités IADL (ménage, courses, petits travaux,...) font l'objet d'une entraide généralisée dans les familles, favorisant et autorisant ainsi des savoir-faire contrastés, on déclare les difficultés d'exécution néanmoins seulement dans le cas où celles-ci sont occasionnées par un problème de santé. L'enquête n'a pas eu besoin de poser la condition, l'enquêteur l'applique. Pour cette même raison, le recours à une aide pour les incapacités IADL est plus élevé que pour les activités ADL : 80% contre 67 % (voir tableau suivant).

Voyons les réponses à chacune des dix-neuf questions. Elles se font en quatre phases. Oui ou non, l'enquêteur déclare avoir des difficultés à faire seul cette activité. Si la réponse est non, il est considéré autonome pour cette activité et le questionnaire passe à l'activité suivante. Si la réponse est oui, on pose la question du degré de difficulté : « peu de difficultés », « beaucoup de difficultés », « ne peut pas faire seul ». Une seule réponse possible. Ensuite vient la question s'il est aidé pour cette activité : « par quelqu'un de l'entourage », « par un professionnel », « par un appareillage spécifique » ou par un « aménagement du logement ». Plusieurs aides sont possibles simultanément. La dernière phase concerne le besoin d'aide pour ceux qui déclarent ne pas recevoir d'aide malgré leurs difficultés. Le tableau 1 montre les trois premières questions pour chaque activité. Puisque les sept premières activités ont été jugées principales et constituent l'indicateur de Katz, nous avons traité le regroupement en deux temps.

1.2.2 Activités physiques, cognitives ou physiologiques

Les activités les plus souvent déclarées sont celles qui sont les plus physiques (courses, ménage, petits travaux) ou celles qui requièrent les compétences les plus cognitives (démarches administratives). Pour chacune de ces activités, le nombre de déclarants adultes est aux alentours de 800 000. Il s'agit chaque fois d'activités IADL pour lesquelles les difficultés déclarées sont importantes. Viennent ensuite les déplacements, l'utilisation de l'ordinateur - encore des activités IADL, déclarées quand elles sont importantes - et deux activités ADL, la toilette

et l'habillage, dont les degrés de difficulté sont nettement moins importants.

Les activités les moins souvent déclarées concernent la prise du repas, l'utilisation des toilettes et la mobilité à l'intérieur du logement. Pour ces activités, les degrés de difficulté déclarés sont importants, de 70 à 80% de « beaucoup de difficultés » ou plus. Ce sont également les activités qui restent le moins souvent sans aide.

Le recours à l'aide va de 47% pour l'utilisation d'un ordinateur à 98% pour la prise de médicaments. Se coucher, s'asseoir, s'habiller et se laver sont des activités qui se réalisent le plus souvent sans aide, même quand on a des difficultés à le faire. Il est vrai que pour ces activités les difficultés déclarées sont plus légères que pour les autres.

Il est vrai aussi que ces activités ne rentrent pas dans le système d'entraide habituelle intrafamiliale. Les difficultés sont donc immédiatement ressenties comme une perte d'autonomie. Ce n'est pas le cas pour la plupart des IADL (à l'exception de l'utilisation de l'ordinateur) où le recours à l'aide est plus fréquent, y compris pour l'aide professionnelle. Pour toutes les activités, l'aide est avant tout celle de l'entourage. Si l'aide professionnelle est relativement fréquente pour les IADL, les appareillages spécifiques ne concernent que quelques activités, notamment les déplacements intérieurs au logement.

Difficultés pour faire seul :	oui	Groupes exclusifs			Groupes non-exclusifs			
		qqs difficultés (%)	bcp difficultés (%)	impossible seul (%)	entou-rage (%)	professionnelle (%)	appareillage (%)	aménagement (%)
Se laver	336 000	40	29	31	60	13	5	9
Se (dés)habiller	352 000	52	23	24	58	10	2	.
Couper sa nourriture, se servir à boire	197 000	32	25	43	76	10	2	.
Manger et boire	53 000	23	12	65	79	14	6	.
Se servir des toilettes	108 000	34	10	56	63	13	17	8
Se coucher, se lever	209 000	49	20	31	49	7	10	4
Se asseoir, se lever	165 000	46	18	36	47	9	12	2
Faire ses courses	769 000	29	26	46	84	6	1	.
Préparer ses repas	331 000	25	19	56	84	13	1	1
Faire le ménage	687 000	37	31	32	64	18	1	0
Faire petits travaux	841 000	28	28	44	66	14	0	0
Démarches administratives	800 000	30	20	49	80	15	1	.
Prendre ses médicaments	170 000	21	12	67	84	21	1	.
Se déplacer en intérieur	91 000	20	26	54	66	17	29	6
Se déplacer en extérieur	234 000	17	20	63	75	18	15	4
Utiliser moyen de transport	416 000	20	17	63	72	15	7	.
Trouver son chemin	195 000	19	23	58	72	14	2	.
Utiliser le téléphone	170 000	19	13	68	75	8	4	.
Utiliser l'ordinateur	375 000	14	15	71	45	3	1	.
Une des activités ADL	547 000	46	27	27	59	9	10	.
Une des activités IADL	1 826 000	28	24	48	73	16	4	.
Une des activités ADL ou IADL	1 916 000	30	23	47	71	16	6	.

Tableau 6. Adultes (18-59 ans) déclarant des restrictions pour les principales activités de la vie quotidienne (ADL et IADL), selon le degré des difficultés et l'aide reçue. Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008.

1.2.3 Une restriction sur deux est isolée et/ou légère

Le handicap se construit généralement par le cumul de plusieurs restrictions d'activités et par la sévérité croissante des restrictions. Pour représenter le cumul, nous avons construit un score de restrictions qui prend en charge les deux. Il équivaut à la somme des restrictions après

pondération : 1 pour « quelques difficultés », 2 pour « beaucoup de difficultés », 3 pour « ne peut pas faire seul ».

La plupart des restrictions s'avèrent être isolées et/ou légères. Environ un million de personnes - plus de la moitié des personnes avec restriction - obtiennent un score de 1 à 3. La très grande majorité de ces personnes déclare seulement une restriction IADL. Une rupture s'opère entre les scores 1-3 et les autres. Au-delà du score 3, les restrictions isolées ADL disparaissent et celles IADL diminuent rapidement. La part des restrictions mixtes s'accroît logiquement, jusqu'à devenir la règle au-delà du score 25.

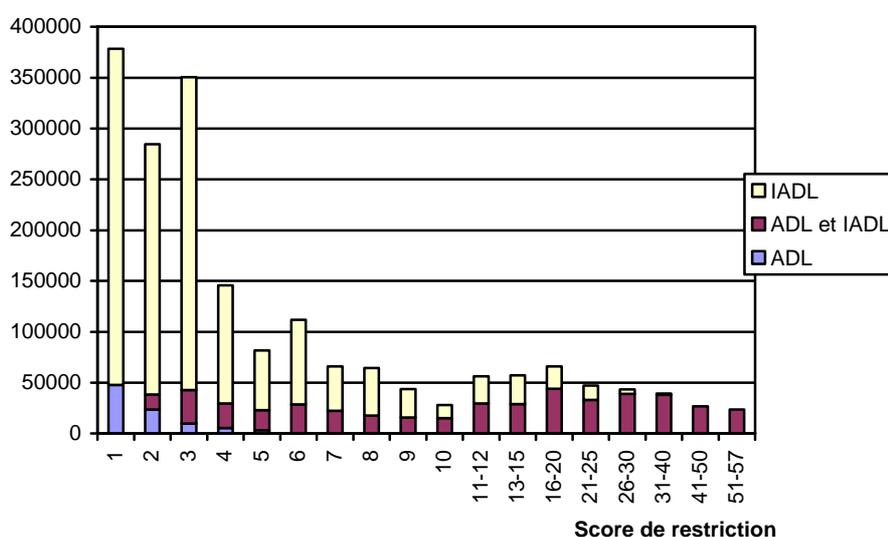


Figure 1. Score total de restrictions d'activité, adultes (18-59 ans). Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008.

1.2.4 Femmes restrictions IADL, hommes restrictions ADL

La fréquence des restrictions augmente fortement avec l'âge. Le tableau 7 affiche 240 000 personnes de 20-29 ans et 769 000 personnes de 50-59 ans déclarant au moins une restriction d'activité. Cela revient à une multiplication par trois entre l'âge de 20-29 ans et l'âge de 50-59 ans. Si l'on regarde l'ensemble des restrictions d'activité, les femmes sont majoritaires à tous les âges. Cependant, l'image est toute différente quand on regarde le type des restrictions déclarées.

âge	RESTRICTION D'ACTIVITE PAR SEXE ET PAR AGE (en %)								
	ADL seules		IADL seules		ADL + IADL		ADL et/ou IADL		Effectifs
	H	F	H	F	H	F	H	F	H + F
18-19	0,00	0,00	2,16	2,48	0,62	0,45	2,79	2,93	45 000
20-29	0,00	0,00	2,01	3,07	0,80	0,41	2,82	3,48	240 000
30-39	0,12	0,03	2,98	3,21	0,88	1,02	3,98	4,26	338 000
40-49	0,50	0,29	3,32	5,23	1,15	1,66	4,96	7,18	523 000
50-59	1,01	0,27	4,50	7,99	2,01	2,90	7,52	11,15	769 000
Total	0,39	0,15	3,17	4,82	1,18	1,48	4,74	6,44	1 916 000

Tableau 7. Personnes déclarant des restrictions pour les principales activités de la vie quotidienne (ADL et IADL), selon l'âge et le sexe. Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008.

Les hommes sont majoritaires quand il s'agit des déclarations des restrictions ADL seules (sans restriction IADL). Pour ce cas de figure, la part des femmes est très faible à tous les âges. Inversement, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à déclarer des restrictions IADL seules (sans restriction ADL). Or, si les activités ADL ne sont pas sexuées, les activités IADL le sont. Les femmes sont plus aptes à déclarer une restriction IADL que les hommes. On retrouve leur sur-représentation parmi les restrictions mixtes. Les activités IADL, telles faire les courses ou le ménage, incitent davantage les femmes que les hommes à signaler les difficultés ressenties. Le caractère genré de ces activités semble indiscutable.

1.2.5 Les activités difficiles ne sont pas toujours aidées

Avoir une restriction d'activité n'implique pas que l'on bénéficie automatiquement d'une aide. Le tableau suivant montre qu'un grand nombre de restrictions peuvent rester sans aide d'aucune sorte.

Difficultés pour faire seul			
Activités ADL	aucune aide (%)	Activités IADL	aucune aide (%)
Se laver	27	Faire ses courses	11
Se (dés)habiller	35	Préparer ses repas	8
Couper sa nourriture, se servir à boire	16	Faire le ménage	23
Manger et boire	11	Faire petits travaux	23
Se servir des toilettes	16	Démarches administratives	8
Se coucher, se lever	42	Prendre ses médicaments	2
S'asseoir, se lever	42	Se déplacer en intérieur	13
		Se déplacer en extérieur	17
		Utiliser moyen de transport	18
		Trouver son chemin	20
		Utiliser le téléphone	18
		Utiliser l'ordinateur	53
Une des activités ADL	33	Une des activités IADL	20
Une des activités ADL ou IADL	21		

Tableau 8. Part de ceux et celles déclarant une restriction d'activité sans recevoir de l'aide pour cette activité. Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008.

Un paradoxe apparaît : 42% des personnes ayant des difficultés pour des activités aussi incontournables que se coucher, s'asseoir ou se lever le font néanmoins seules, contre seulement 2% des personnes ayant des difficultés pour prendre ses médicaments, 8% pour les démarches administratives, 13 à 17% pour les déplacements, 11 à 23 % pour les courses, le ménage et les petits travaux. Les raisons renvoient au risque associé (médicaments), à la faible fréquence de l'activité (démarche administrative) et au renoncement possible (déplacements). Toutefois, le constat précédent concernant la réticence à déclarer une restriction IADL contribue à expliquer ce paradoxe. La réticence fait que les restrictions IADL sont plus sévères, le recours à l'aide plus fréquent.

Quand on étudie le recours à l'aide en fonction du nombre et de la sévérité des restrictions, on s'aperçoit vite que là se trouve la principale explication du non recours à l'aide. Les personnes non aidées se concentrent pour 40% dans le score 1, c'est-à-dire parmi ceux qui déclarent une seule fois « quelques difficultés » pour une activité de la vie quotidienne. Les scores 1-3 réunissent 87% des personnes non aidées.

Le graphique 2 montre la part des non aidés selon le score de restriction. Dès le score 4, la part des non aidés est de moins de 20% et cette part ne cesse de diminuer ensuite. Si le graphique 1 montrait une rupture entre les scores 1-3 et les scores plus élevés du point de vue de leur fréquence dans la population, le graphique 2 constate la même rupture concernant le recours à l'aide.

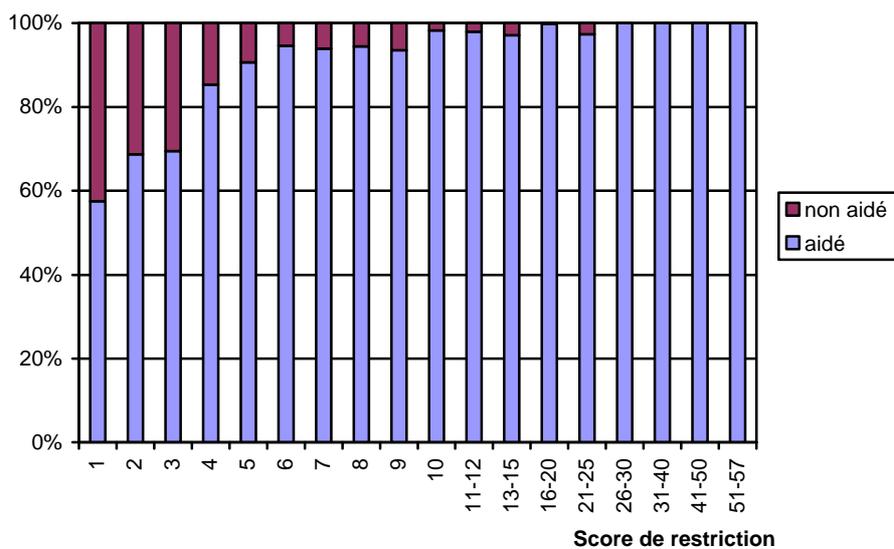


Figure 2. Personnes aidées et non aidées selon le score total de restrictions d'activité, adultes (18-59 ans). Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008.

Si la restriction légère et isolée n'apporte pas toujours de l'aide, inversement, le recours à l'aide ne suppose pas non plus obligatoirement une restriction d'activités telles que celles-ci ont été relevées par l'enquête HSM. En effet, à la question si l'on reçoit une aide, en raison d'un handicap ou d'un problème de santé, pour d'autres activités que celles visées par les ADL et IADL, 920 000 personnes de 19 à 59 ans (2,7%) répondent positivement. Si l'on y inclut également les aides matérielles, financières et psychologiques, il faudra y ajouter 1 575 000 personnes de plus. On arrive alors à 6,6% de la population adulte.

De cette population aidée, 41% ne déclare aucune restriction d'activité ADL ou IADL, et 48% a un score de restriction de 1 à 3. Seuls 11% de ces aidés correspondent aux scores 4 et plus.

La séquence de Wood est donc faiblement respectée par la population des adultes : pour déclarer une restriction d'activité, il faut avoir déclaré une déficience dans presque tous les cas (96% des personnes déclarant une restriction) ; mais pour déclarer bénéficier d'une aide en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, on peut très bien ne pas avoir déclaré de restriction ADL ou IADL.

1.3 L'entourage familial des adultes vivant avec incapacités

Dans quels ménages habitent les personnes qui déclarent des incapacités ? Quelle parenté les entoure ? Quelle « maisonnée » pour parler avec Florence Weber (2003) et Jean-Sébastien Eideliman (2009). La question est importante pour deux raisons au moins : premièrement, l'entourage de la personne en situation de handicap détermine l'aide qu'il peut éventuellement attendre de cet entourage. Dans ce cadre, différentes cultures familiales, préexistant au handicap, pourraient avoir une influence sur la réalité de l'aide. C'est ce que suggèrent les résultats de l'enquête KASS (Heady 2012). Proximité géographique et proximité de parenté sont les facteurs déterminants pour l'activation de l'entraide familiale (Heady 2011). L'axe vertical grand-parents - parents - enfants serait l'axe principal de l'entraide (Segalen 2011).

Inversement, l'entourage familial de la personne en situation de handicap peut aussi être le résultat du handicap. La relation montrerait un accès différentiel aux différents types de vie familiale, notamment à la vie de couple et à la vie en solitaire. L'entourage familial se situe donc à la fois en amont et en aval du handicap. Une analyse descriptive ne permettra pas toujours de faire la part entre les deux relations. Il est néanmoins nécessaire de commencer par elle.

1.3.1 Moins de vie de couple, plus de vie seul ou avec parents

Le graphique 3 montre pour les hommes et les femmes de 18-59 ans, selon le score d'incapacité obtenu, l'entourage direct, habitant dans le même ménage, tel qu'il apparaît de façon brute.

Pour les hommes comme pour les femmes, on constate une réduction de la participation à la vie de couple quand les incapacités augmentent. L'effet est particulièrement évident pour les hommes. Même si cet effet est plus léger pour les femmes, il va dans le même sens. L'incapacité semble donc réduire l'accès à la vie de couple.

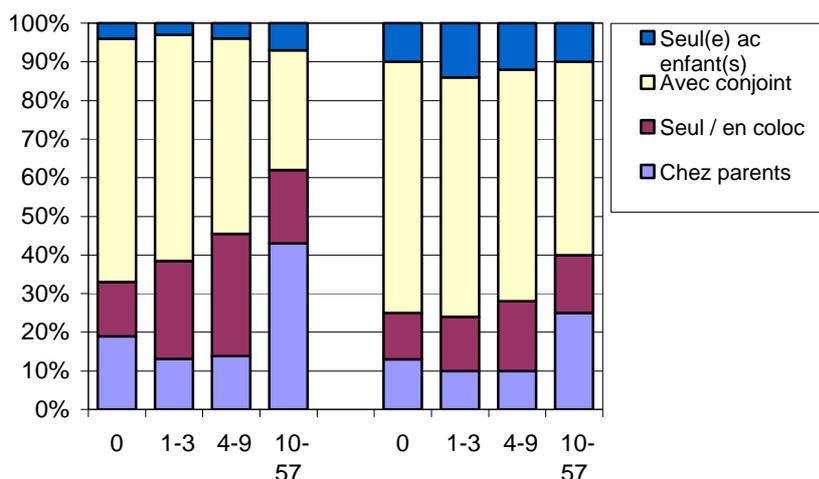


Figure 3. Hommes (gauche) et femmes (droite) de 18-59 ans selon le score d'incapacité et situation de ménage, répartition brute. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008)

Un deuxième effet se profile à la fois pour les hommes et pour les femmes mais cet effet n'est pas linéaire : la cohabitation avec les parents semble diminuer pour les personnes avec des incapacités légères et moyennes, elle augmente fortement pour celles qui vivent avec de sévères incapacités. A nouveau, l'effet, non linéaire, semble plus accusé chez les hommes que chez les femmes, mais il est réel dans les deux cas, confirmant ainsi qu'il ne s'agit pas d'une incertitude statistique. Il est possible, toutefois, que l'observation du groupe des 18-59 ans, pris comme un seul bloc, ne permette pas d'observer correctement de la cohabitation avec les parents. En effet, celle-ci est un fait massif parmi les plus jeunes, diminuant rapidement avec l'âge, à l'inverse des incapacités qui, elles, apparaissent et augmentent avec l'âge. Ainsi, les structures par âge des personnes cohabitant avec les parents d'une part, des personnes avec incapacité de l'autre, sont opposées. Il faudra contrôler cet effet d'âge avant de conclure à sa réalité (voir infra).

Un troisième effet, non linéaire lui aussi, concerne l'habitation en solitaire ou en colocation. À nouveau, les faits semblent contradictoires pour les hommes comme pour les femmes : les incapacités légères et moyennes semblent augmenter l'habitation en solitaire, tandis que les incapacités sévères se rapprochent de la situation sans incapacités. Une nouvelle fois, la structure par âge des deux phénomènes perturbe. Pour les femmes vivant en famille monoparentale, on fera la même observation : augmentation dans le cas d'incapacité légère et moyenne, retour à la normale pour les incapacités sévères.

1.3.2 Confirmation de la réduction de la vie de couple, notamment pour les hommes

Le graphique 4 montre les estimations de la répartition de l'entourage de ménage des personnes de 18 à 59 ans après contrôle pour l'âge. Les estimations sont obtenues par régression logistique où la probabilité de se trouver dans une situation de ménage a été estimée en contrôlant pour l'âge. Les résultats peuvent donc être lus selon la formule consacrée « à âge égal ».

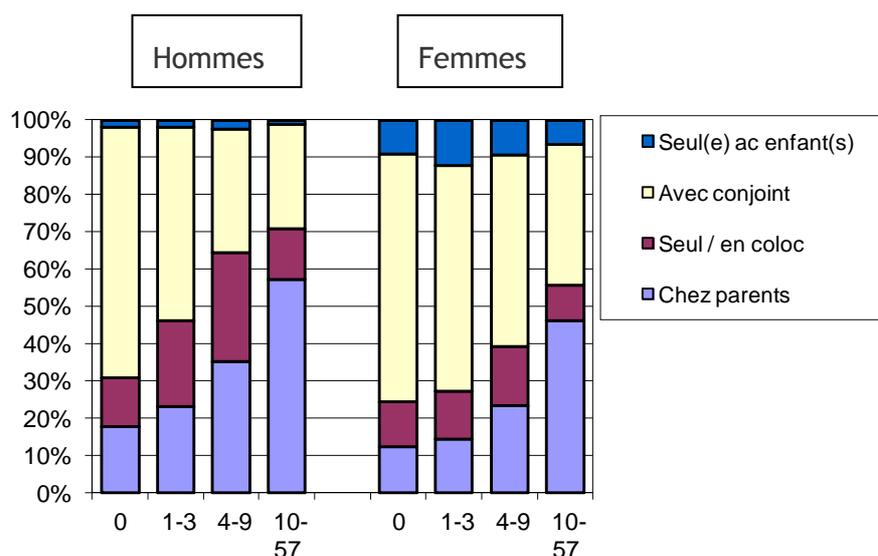


Figure 4. Probabilité de vivre dans un type de ménage selon le score d'incapacité et après contrôle pour l'âge. Hommes (gauche) et femmes (droite) de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008)

Les observations faites sur la répartition brute ressortent de façon amplifiée. À âge égal, la probabilité de vivre en couple diminue régulièrement et fortement avec l'augmentation du score d'incapacités. Pour les hommes, la probabilité passe de 67 % à 27 %, pour les femmes de 66 % à 37 %. La baisse est considérable. Globalement, on peut dire que la probabilité de vivre en couple se divise environ par deux quand on vit avec des incapacités sévères. L'effet est plus rapide pour les hommes : dès les premières incapacités, la probabilité de vivre en couple diminue. Pour les femmes, l'effet devient important avec les incapacités moyennes seulement.

Le constat est contraire à ce qu'ont trouvé Giami et de Colomby sur la base de l'enquête HID. Ils ont conclu à un plus grand accès des hommes à la vie de couple : « A la différence de ce que l'on observe en institution, les hommes sont plus fréquemment mariés, plus fréquemment en couple et ont plus fréquemment un partenaire sexuel que les femmes. » (Giami et de Colomby, 2008, p. 131)

1.3.3 Confirmation de l'augmentation régulière et importante de la cohabitation avec les parents

L'effet des incapacités sur la cohabitation avec parents est tout aussi régulier et important que celui sur la vie de couple. En termes relatifs, il est plus important encore : la probabilité de vivre avec ses parents, quand on a entre 18 et 59 ans, se multiplie par trois en présence d'incapacités sévères, pour les femmes comme pour les hommes. Et contrairement à ce qu'on avait observé dans la répartition brute, l'effet se montre régulier et linéaire. Pour les hommes, il s'agit presque d'une substitution intégrale : sans incapacités, 67 % des hommes vivent en couple ; avec incapacités sévères, 57 % vivent avec au moins l'un de leurs parents.

1.3.4 Augmentation de la vie en solo en cas d'incapacités légères et moyennes

La catégorie « seul(e) ou en colocation » regroupe toutes les situations où aucun enfant, conjoint, père ni mère ne vit avec ego. La vie en solitaire occupe la très grande majorité des cas de figures, aussi bien pour les deux sexes et pour toutes les configurations d'incapacités. On réfèrera donc à cette catégorie comme à la vie en solitaire. L'augmentation de la vie en solitaire pour les personnes vivant avec des incapacités légères ou moyennes, que l'on avait observée dans la répartition brute, se maintient après correction pour l'âge : si les hommes sans incapacités vivent seuls dans 13 % des cas, cette proportion monte à 23 % dans le cas d'incapacités légères, à 29 % dans le cas d'incapacités moyennes, pour revenir à 13 % dans le cas d'incapacités sévères. Le même mouvement pendulaire s'observe chez les femmes : de 12 % sans incapacités, elle passe à 13 % pour les incapacités légères, 16 % pour les incapacités moyennes, pour revenir à 9 % dans le cas des incapacités sévères. Le constat mérite une analyse approfondie.

Le fait de vivre seul peut se comprendre de deux façons différentes : soit par un accès plus difficile à la vie de couple, sans pour autant exclure le départ du domicile parental ; soit par une rupture de couple, la rupture devant être alors plus fréquente dans la présence d'incapacités. L'observation montre que cela n'est pas le cas. Le risque de rupture de couple semble plus faible chez les personnes ayant des incapacités que chez les personnes sans incapacité. Du moins, c'est ce que suggère le tableau 9.

	Sans incapacités (%)	Incapacités légères (%)	Incapacités sévères (%)
18-29 ans	33	ns	Ns
30-39 ans	53	36	35
40-49 ans	62	37	64
50-59 ans	72	82	63

Tableau 9. Proportion de personnes ayant vécu en couple parmi celles vivant seules ou en colocation en 2008. Champ : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

La part des personnes ayant vécu en couple est plus faible chez les personnes vivant en situation de handicap dans quatre cas sur six. Seules les personnes de 50-59 ans, ayant des incapacités sévères, et les personnes de 40-49 ans, ayant des incapacités légères, montrent une proportion de personnes séparées plus élevée. On peut donc conclure à un bon maintien du couple après l'apparition du handicap, conformément à nos résultats précédents (Banens et Marcellini 2007). La part importante des personnes handicapées vivant seules s'explique donc avant tout par un accès plus restreint à la vie de couple.

1.3.5 Confirmation du sur-risque de famille monoparentale

Dernière observation corrigée pour l'âge : les femmes connaissent un mouvement non-linéaire pour la probabilité de vivre à la tête d'une famille monoparentale, comparable au sur-risque de vivre seules. Ainsi, 9 % des femmes sans incapacités vivent à la tête d'une famille monoparentale ; la probabilité monte à 12 % pour les femmes avec incapacités légères, puis redescend à 9 % pour les femmes avec incapacités moyennes, et à 6 % pour les femmes avec des incapacités sévères. La comparaison avec l'habitation en solitaire est toutefois trompeur. ici, l'incapacité semble augmenter la probabilité de séparation, sur-risque qui ne semble retenu que par la difficulté d'être seule à la tête d'une famille monoparentale quand on a des incapacités sévères.

1.3.6 La cohabitation avec les parents, concentrée aux jeunes âges

Suivons la décohabitation avec les parents à travers l'âge selon la sévérité des incapacités.

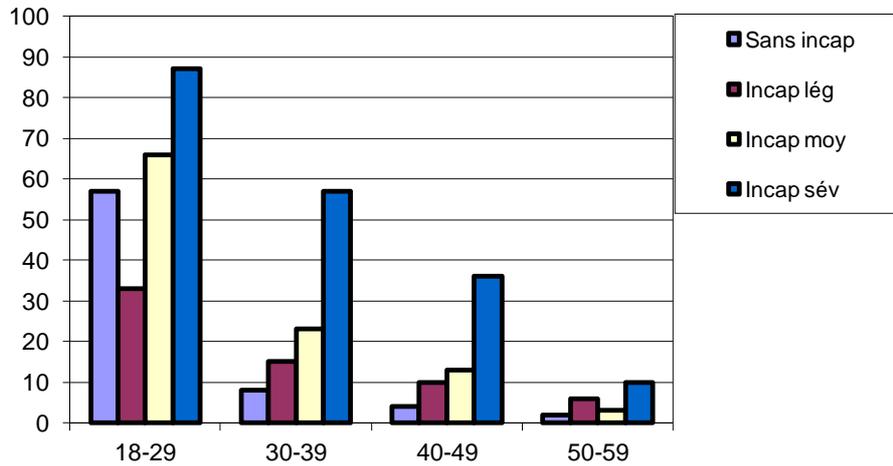


Figure 5. Proportion d'hommes vivant avec au moins l'un de ses parents, selon l'âge et le score d'incapacité. Hommes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008)

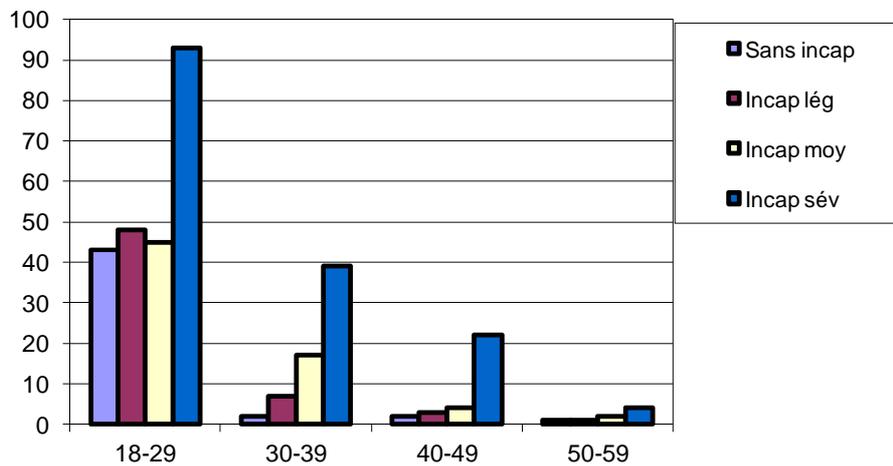


Figure 6. Proportion de femmes vivant avec au moins l'un de ses parents, selon l'âge et le score d'incapacité. Femmes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008)

Entre 18 et 30 ans, 57 % des hommes et 43 % des femmes sans incapacités vivent au domicile parental. Après l'âge de 30 ans, cette cohabitation

diminue très vite, pour les femmes encore plus vite que pour les hommes. Mais la présence d'incapacités ralentit fortement cet élan de décohabitation. Avant l'âge de 30 ans, plus de 80% des personnes ayant des incapacités sévères vivent avec au moins l'un des parents ; après l'âge de 30 ans, la cohabitation régresse pour elles aussi, tout en restant très supérieure à celle de la population générale. La baisse est un peu plus rapide pour les femmes que pour les hommes, mais l'effet des incapacités joue dans le même sens.

Une partie de cette décohabitation s'explique par la disparition progressive des parents. Une partie seulement, car à l'âge de 50-59 ans, 61 % des personnes avec incapacités sévères ont encore l'un de leurs parents en vie, tandis que la cohabitation, à cet âge, est passée en dessous de 10 %. Le recul de la cohabitation parentale s'explique donc davantage par deux autres phénomènes. Premièrement, l'apparition progressive des incapacités aux âges où on vit déjà seul ou en couple. En effet, le nombre de personnes déclarant des incapacités sévères triple entre l'âge de 20-29 ans et celui de 50-59 ans. Une majorité de ces personnes nouvellement touchées vit déjà en couple. Leur conjoint cohabitant devient alors l'aidant « naturel », ce qui diminue mécaniquement la part des parents cohabitant.

Deuxièmement, par la disparition progressive des personnes concernées. En effet, leur nombre absolu diminue. De 45 000 à l'âge de 20-29 ans, ils ne sont plus que 30 000 à 30-39 ans, 27 000 à 40-49 ans, et 11 000 à 50-59 ans.

1.3.7 Que deviennent les jeunes handicapés vivant avec les parents ?

La question est au cœur de notre enquête. Elle est l'une des principales préoccupations des parents aidants. C'est ce qui ressort sans ambiguïté de nos entretiens. L'avenir inquiète. Que deviendra l'enfant aidé quand le parent aidant ne sera plus là ou quand il ne sera plus en mesure de prendre soin de son enfant ? Quand il ne pourra plus porter l'enfant devenu adulte ? Quand il ne pourra plus accomplir les gestes nécessaires, assurer le care au quotidien ? L'inquiétude est également celle des jeunes handicapés eux-mêmes. Que deviendra la vie s'il n'y a pas de perspective d'indépendance ? Quelle perspective pourra se substituer à celle de l'autonomie ? Comme l'a fait remarquer Barreyre, la demande d'autonomie des jeunes en situation de handicap est complexe : « *Les demandes d'aide concernant la famille constituent un mélange complexe de rapprochement et d'émancipation.* » (Barreyre et autres, 2008, p. 75)

On explique mal la diminution rapide du nombre de jeunes handicapés vivant avec leurs parents. Prenons le passage de 20-29 à 30-39 ans. En 2008, l'enquête HSM compte 45 046 jeunes handicapés de 20-29 ans (nous appliquons ici la définition du score d'incapacité 10 et plus), vivant avec leurs parents. Ils représentent 0,59% de leur classe d'âge. Si nous acceptons l'hypothèse que la génération précédente, celle qui a 30-39 ans en 2008, connaissait, en 1998, un même taux de handicap et la même

probabilité de vivre avec les parents que les 20-29 ans de 2008, nous pouvons estimer leur nombre en 1998 à environ 48 500. Or, en 2008, ceux-ci ne sont plus que 29 597. Une baisse de près de 19 000 individus, c'est-à-dire environ 40%. Cette baisse est le résultat de nombreux flux. Certains ont quitté le domicile familial pour aller vivre en couple. En effet, 4053 individus de 30-39 ans déclarent s'être mis en couple après 1998 et de bénéficier d'aide depuis au moins la date de mise en couple. D'autres ont quitté le domicile familial pour vivre seul ou en colocation : 3003 individus déclarent vivre seuls et avoir de l'aide depuis au moins dix ans. Parmi eux, certains vivaient déjà seuls, avec leur handicap, en 1998 et n'étaient donc pas comptés parmi les 48 500 à l'âge de 20-29 ans. En recourant à la même hypothèse de la constance relative des comportements au cours des dix dernières années, on pourra les estimer à 1000 (c'est le cas en 2008 : 990 jeunes handicapés de 20-29 ans vivent seuls ou en colocation). Au total, donc, 4053 individus ont quitté le domicile parental pour se mettre en couple et 2000 pour vivre seuls ou en colocation. Ensemble : 6 053 personnes.

Mais on compte également des flux en sens inverse. Certains jeunes de 20-29 ans, vivant seuls en 1998, sont retournés vivre chez leurs parents après l'apparition du handicap ou simplement après la rupture du couple. Ainsi, parmi les 30-39 ans vivant avec leurs parents, 1 350 individus déclarent avoir vécu en couple auparavant. Aucune information ne permet de compter ceux qui vivaient seuls avant l'apparition du handicap et le retour au domicile parental. Mais le nombre de solitaires, à cet âge, étant de beaucoup inférieur au nombre vivant en couple, on pourra négliger ce groupe. Un dernier flux est fait des « nouveaux » handicapés vivant chez les parents à 30-39 ans et qui, à l'âge de 20-29 ans, habitaient déjà chez les parents, sans incapacité, c'est-à-dire sans être comptés parmi les 48 500. Nous pouvons les estimer en appliquant le taux d'incidence de nouvelles incapacités sévères entre l'âge de 20-29 et 30-39 ans (0,083%) à la population vivant chez les parents à l'âge de 30 ans (1 690 000). On arrive alors à 1 400 individus.

Le bilan total devient alors : 6 053 sortants repérés, 2 750 entrants estimés, ce qui donne un solde brut de 3 300 sortants. Or, le nombre brut a baissé de 19 000. Cela signifie que 15 700 jeunes handicapés, vivant chez les parents à l'âge de 20-29 ans en 1998, auraient disparu vers les seules sorties que nous n'avons pas mentionnées : l'institution ou le décès. L'enquête HSM ne permet pas de mesurer avec suffisamment de précision de tels mouvements de population. Cependant, on n'est pas éloigné de la réalité si l'on suppose qu'environ un jeune handicapé sur trois, vivant avec ses parents à l'âge de 20-29 ans, sera décédé ou vivra en institution dix ans plus tard. L'inquiétude devant l'avenir n'est donc pas sans fondement.

1.3.8 La vie de couple concentrée aux âges avancés

Les graphiques 7 et 8 montrent que la présence d'incapacités sévères n'exclut pas une vie de couple. Elle l'exclut d'autant moins qu'on avance en âge. L'exclusion diminue en fonction de la sévérité de l'incapacité et

de l'âge : pour les hommes, l'effet est important jusqu'à l'âge de 50 ans. Pour les femmes, au contraire, l'exclusion est légère en cas d'incapacités légères ou moyennes dès l'âge de 30 ans ; elle devient mineure pour les incapacités sévères avant même l'âge de 50 ans.

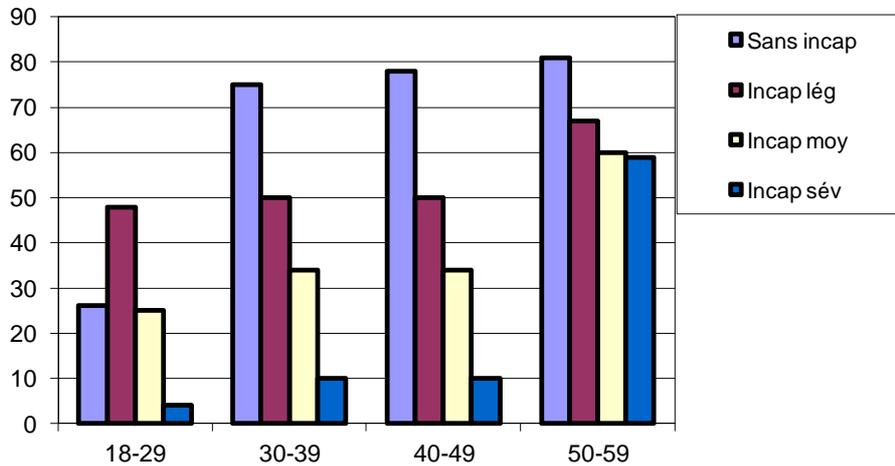


Figure 7. Proportion d'hommes vivant en couple, selon l'âge et le score d'incapacité. Hommes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008)

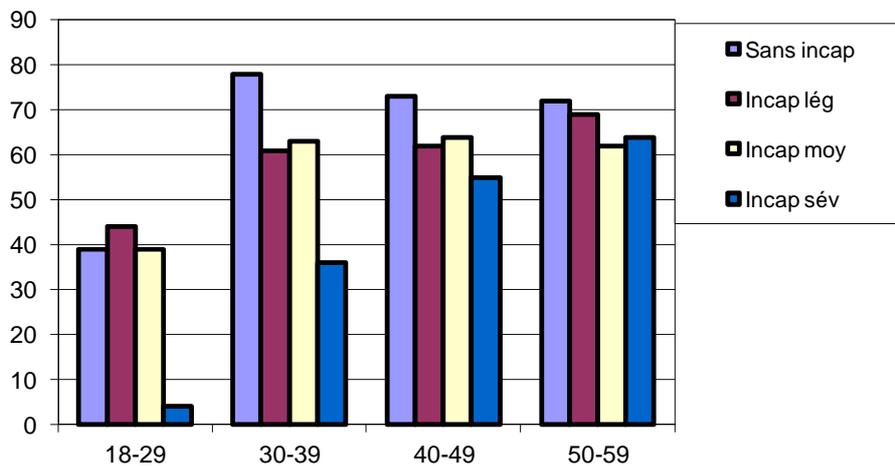


Figure 8. Proportion de femmes vivant en couple selon l'âge et le score d'incapacité. Hommes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008)

Parmi les personnes avec incapacités sévères, vivant avec un conjoint à l'âge de 30-39 ans, 74 % reçoivent de l'aide depuis une date qui se situe après la mise en couple. On peut en déduire que le handicap sévère a surgi au cours de la vie de couple. Cette part monte à 81 % pour les personnes de 40-49 ans, à 87% pour les personnes de 50-59 ans. La très grande majorité des adultes handicapés vivant avec un conjoint a donc commencé sa vie de couple sans handicap.

Cela confirme d'abord notre constat antérieur sur le difficile accès à la vie de couple de la personne handicapée (Banens et Marcellini 2007). Les chiffres confirment également notre deuxième constat : les couples où apparaît une incapacité se maintiennent aussi bien que les autres. Le retour chez les parents est exceptionnel, on l'a vu. On a vu également que la séparation, suivie d'une vie en solitaire, n'est pas plus fréquente pour les personnes en situation de handicap que pour les autres. En effet, 65 % des personnes de 50-59 ans vivant seules avec des incapacités sévères a déjà vécu en couple au cours de sa vie, mais cette part est de 74 % pour ceux, de même âge, qui n'ont pas d'incapacités (voir tableau 1).

Peut-être faudra-t-il rappeler l'hétérogénéité du handicap devant la vie de couple. Apparu avant la décohabitation avec les parents, le handicap retardera celle-ci mais ne l'empêchera pas, dans la mesure du possible. Apparu au cours de la vie de couple, il ne modifiera pas davantage le cours « naturel » des choses, toujours dans la mesure du possible. Le couple ne se séparera pas davantage.

Si l'on connaît maintenant le type de ménage dans lequel vit la personne, on ne sait pas encore avec qui il partage le ménage. Vit-elle seule avec l'un des parents ? Vit-elle avec les deux parents, avec des frères et sœurs et d'autres membres de la famille, voire des amis ? Vit-elle seule avec ses enfants ? Seule avec son conjoint ? La section suivante essaie de répondre à ces questions.

1.4 Les co-résidents de la personne handicapée

Les personnes avec incapacités vivent en règle générale dans des ménages moins grands que les autres (voir le tableau 10). La différence est significative, notamment entre 30 et 50 ans. Bien entendu, cela pèsera sur la capacité d'aide que le ménage pourra fournir.

	Sans incapacités	Incapacités légères	Incapacités sévères
18-29 ans	3,05	3,03	3,33
30-39 ans	3,41	3,27	3,21
40-49 ans	3,49	2,90	3,05
50-59 ans	2,49	2,41	2,39

Tableau 10. Nombre de personnes vivant dans le ménage selon l'âge et les incapacités d'ego. Champ : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

1.4.1 La cohabitation avec parents, frères et sœurs

Nous avons déjà vu que la cohabitation avec les parents est le lot commun des hommes et des femmes en situation de handicap avant l'âge de 30 ans : 87 % des hommes et 93 % des femmes de 20-29 ans avec incapacités sévères se trouvent dans cette situation (voir sections précédents). Ce pourcentage diminue avec l'âge, revenant, pour les hommes, à 57 % à 30-39 ans, à 36 % à 40-49 ans, puis à 10 % à 50-59 ans ; pour les femmes, respectivement, à 39 %, 22 %, et enfin, à 50-59 ans, à 4 %.

Le nombre moyen de parents (y compris beaux-parents) vivant avec les hommes sans incapacité de 18-29 ans est de 0,91 ; pour les femmes, il est de 0,70 (voir graphiques 7 et 8). Avec incapacité, le nombre de parents augmente jusqu'à 1,41 pour les hommes, 1,43 pour les femmes. Une très forte augmentation donc du nombre moyen de parents dont on sait qu'elle vient d'une décohabitation plus tardive en cas de handicap. On peut s'attendre à une augmentation moindre, mais positive, du nombre de frères et sœurs. Cela est effectivement le cas, avec une exception notable tout de même. Sans incapacité, le nombre de frères et sœurs cohabitant avec les enquêtés de 18-29 ans est de 0,56 pour les hommes et 0,44 pour les femmes. Avec incapacités, il descend à 0,48 pour les hommes et augmente à 0,71 pour les femmes.

Après l'âge de 30 ans, le nombre de frères et sœurs cohabitant diminue très rapidement pour les hommes sans incapacité, plus vite encore pour

les femmes sans incapacité ; il diminue aussi en cas de handicap, mais beaucoup plus lentement. Notamment pour les hommes. Jusqu'à l'âge de 50 ans, les hommes en situation de handicap cohabitent en moyenne avec 0,2 frères ou sœurs. Pour les femmes en situation de handicap, le recul est plus rapide, mais elles cohabitent néanmoins avec 0,1 frère ou sœur jusqu'après l'âge de 50 ans.

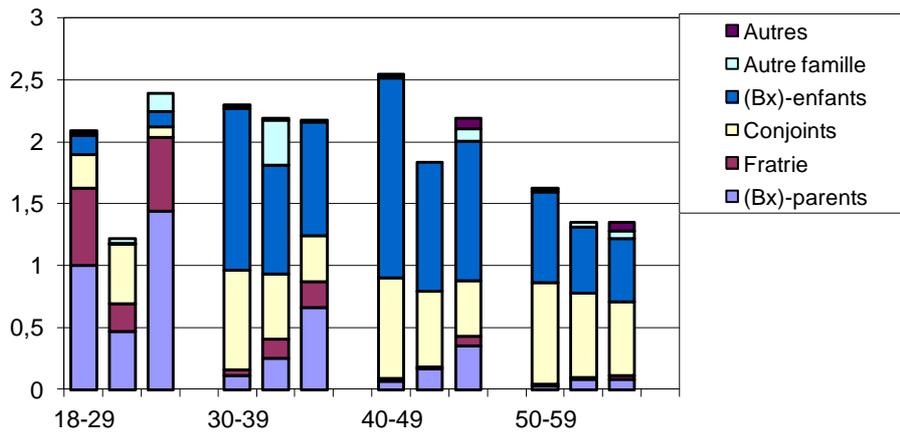


Figure 9. Nombre moyen de co-résidents dans le ménage, selon le lien avec ego, hommes sans incapacités (gauche) et avec incapacités sévères (droite). Champs : Hommes, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

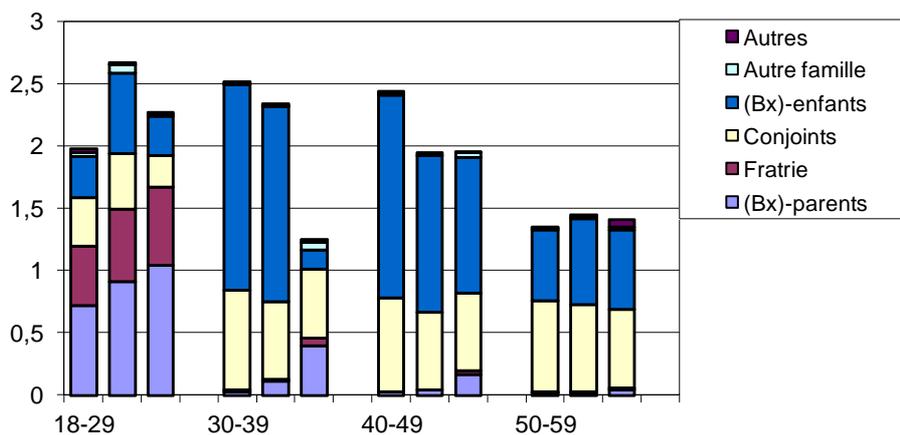


Figure 10. Nombre moyen de co-résidents dans le ménage, selon le type de co-résident et l'incapacité d'ego. Champs : Femmes, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

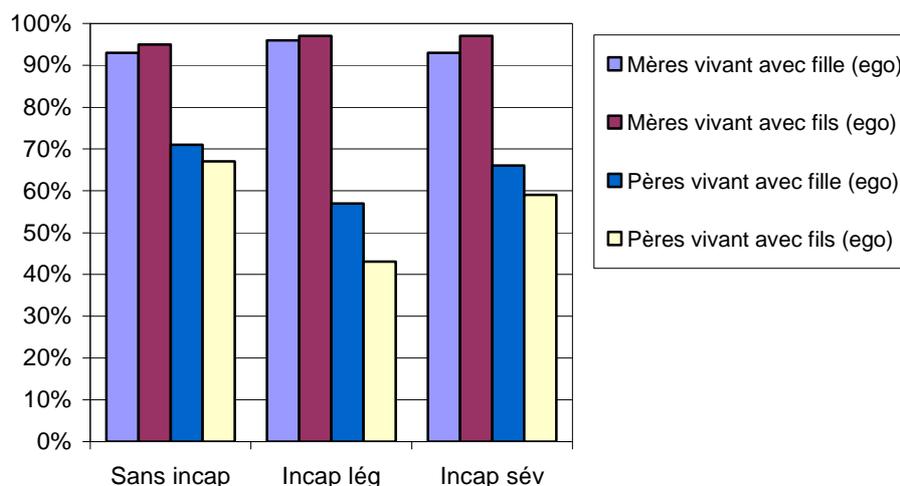


Figure 11. Présence des pères et des mères dans le ménage d'ego, selon le sexe et l'incapacité d'ego. Champs : Population 18-59 ans, vivant avec au moins l'un des parents, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

Quand un adulte vit avec ses parents ou avec l'un d'eux, il s'agit plus souvent de sa mère que de son père. Cela est déjà le cas quand l'adulte n'a pas d'incapacités. Ainsi, femmes et hommes de 18-59 ans, sans incapacités, vivant avec au moins l'un de ses parents, vivent dans 93 et 95 % des cas avec leur mère, dans 71 et 67 % des cas avec leur père. Dans une majorité des cas, bien entendu, il s'agit d'une cohabitation avec l'un et l'autre des parents.

Il est intéressant de voir que la différence de genre existe également pour les enfants. Les fils cohabitent davantage que les filles. Mais, de façon secondaire, la cohabitation croisée est plus fréquente que la cohabitation parallèle. Les mères vivent plus avec leurs fils, les pères plus avec leurs filles.

L'incapacité renforce à la fois la différence entre les pères et les mères, et celle du genre croisé. Quand une femme avec incapacités vit avec ses parents, dans 92 à 96 % des cas, c'est avec sa mère. Pour les hommes avec incapacités, le pourcentage monte jusqu'à 97 %. Les pères, quant à eux, sont présents pour 57 à 66 % quand il s'agit d'une fille handicapée, pour 43 à 59 % dans les cas d'un fils handicapé.

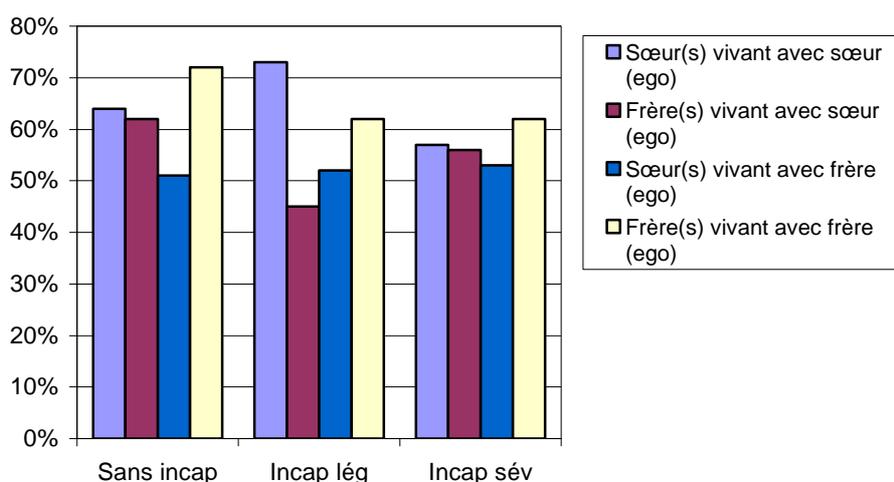


Figure 12. Proportion de frères et de sœurs vivant avec ego, selon le sexe et l'incapacité d'ego. Champs : Population 18-59 ans vivant avec au moins un frère ou sœur, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

La cohabitation avec la fratrie est également sujette à la dynamique de genre. Celle-ci se montre notamment quand ego est un homme. Sans incapacités, les hommes de 18-59 ans qui habitent avec au moins un membre de la fratrie, vivent beaucoup plus souvent avec un frère qu'avec une sœur : 72 contre 51 %. Mais contrairement à ce qu'on a observé pour les parents, cette différence s'atténue avec la présence d'incapacité. La cohabitation avec un frère reste majoritaire, mais diminue à 62 contre 53 %. Quand ego est une femme, l'influence de l'incapacité est moins claire. Sans incapacités, les femmes adultes vivent presque autant avec des frères qu'avec des sœurs (64 contre 62 %). Avec incapacités sévères, la probabilité a diminué, mais la différence de genre est toujours mineure : 57 contre 56 %. En revanche, dans le cas d'incapacités légères, la probabilité de vivre avec une sœur augmente à 73 %, celle de vivre avec un frère diminue à 45 %. Chez les femmes, l'incapacité semble donc avoir un effet inverse à ce qu'on observe chez les hommes : l'incapacité légère augmente la cohabitation avec une sœur tout en diminuant la cohabitation avec un frère. L'incapacité sévère annule ce comportement genré pour rétablir une cohabitation équivalente avec frère et sœur.

1.5 Les aidants

1.5.1 Les aidants selon le sexe, l'âge et le lien avec l'aidé

Regardons les aidants. Le graphique 13 montre les hommes et les femmes déclarés comme aidant par une personne de 18-59 ans en situation de handicap. Seuls les aidants « pratiques » sont retenus, c'est-à-dire ceux qui aident pratiquement pour une ou plusieurs tâches de la vie quotidienne. Ne sont pas retenus, ici, ceux dont l'aide se limite à une aide financière ou à un soutien psychologique.

Les hommes sont un peu moins nombreux que les femmes (886 700 contre 994 700) et se répartissent sur une large étendue d'âge : de 30 à 65 ans. Le nombre d'aidants masculins est le plus élevé à l'âge de 45-60 ans, ce qui correspond à l'âge des adultes aidés dont on a vu que les incapacités ne cessent d'augmenter avec l'âge. La baisse rapide du nombre d'aidants après 65 ans (60 ans pour les femmes) est elle aussi induite par l'âge des aidés : notre étude ne prend en compte que les aidés de 18-59 ans.

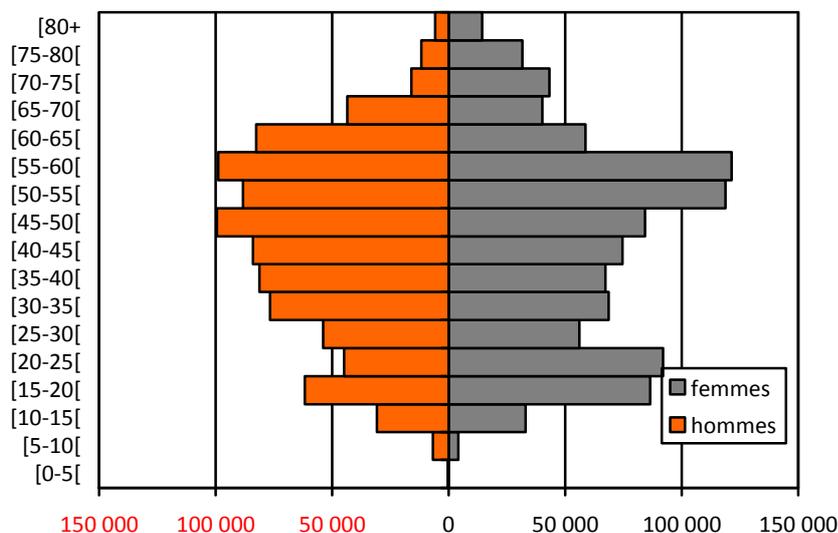


Figure 13. Aidants familiaux : répartition par âge et par sexe (aidants pratiques, non comprises l'aide financière et autres aides). Champs : aidants d'adultes de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

Les aidants-femmes, légèrement plus nombreuses que les hommes, sont particulièrement nombreuses dans deux groupes d'âge : de 15 à 25 ans et de 50 à 60 ans. La raison de cette concentration apparaît quand on

regarde non seulement l'âge et le sexe de l'aidant, mais également son lien avec l'aidé. C'est l'objet du graphique 14.

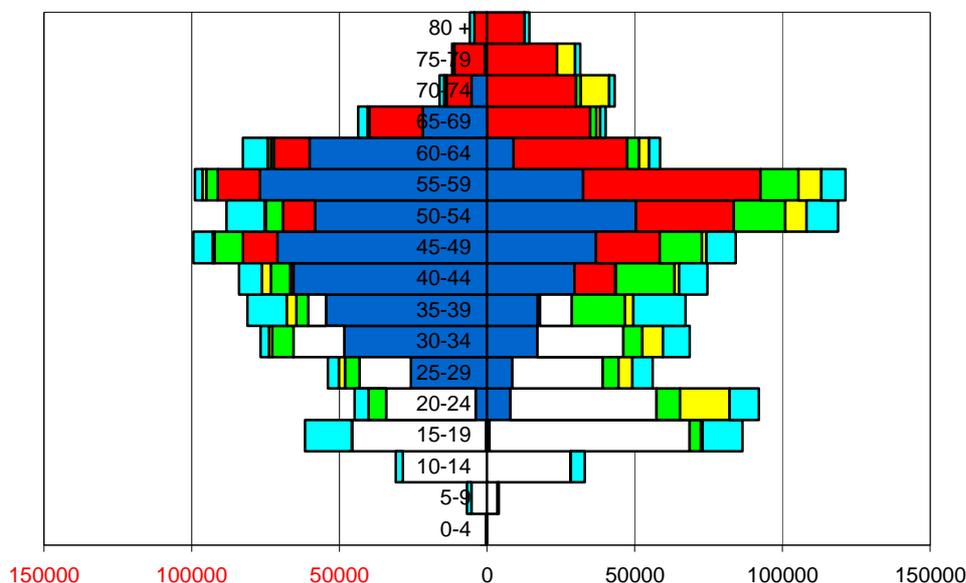


Figure 14. Aidants familiaux : répartition par âge, sexe et lien avec l'aidé (aidants pratiques, non compris aidants financiers et autres aides). Champ : aidants d'adultes de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008). Bleu foncé : conjoint aidant ; rouge : parent aidant ; blanc : enfant aidant ; vert : frère ou sœur aidant(e) ; jaune : autre membre de la famille aidant ; bleu clair : voisin, ami, etc.

Quelques constats s'imposent :

1/ Le nombre d'hommes aidant leur conjointe est nettement plus élevé que le nombre de femmes aidant leur conjoints. Cela confirme nos résultats précédents (voir chapitres précédents) : les femmes de 18-59 ans déclarent plus souvent des incapacités que les hommes du même âge ; en outre, parmi les hommes et les femmes avec incapacités, les femmes vivent plus souvent en couple. Au-delà de l'âge de 65 ans, le nombre d'aidants conjugaux diminue, mais ceci est dû uniquement à la limite d'âge (60 ans) que nous appliquons ici à la population aidée.

2/ Les mères aidant un de leurs enfants de 18-59 ans sont beaucoup plus nombreuses que les pères. La différence est significative : 269 000 mères contre 91 000 pères. L'explication renvoie exclusivement à l'inégalité de genre : quand il y a séparation du couple, l'enfant en situation de handicap aura plus de chance de rester auprès de sa mère. S'il a quitté le domicile parental, là encore, l'aidé déclarera plus souvent sa mère comme aidant que son père.

3/ Dès l'âge de 15 ans, les filles aident davantage leur père ou mère en situation de handicap que les fils. La différence de genre n'est pas aussi importante que dans le cas de parents aidant leur enfant, mais elle est significative. L'aide que les filles apportent à leur parent en situation de handicap est significative jusqu'à l'âge de 35 ans. Encore une fois, cela ne veut pas dire qu'elle diminue au-delà de cet âge. La baisse apparente sur notre graphique provient évidemment de l'âge du parent : quand la fille approche l'âge de 40 ans, le parent a toutes les chances d'avoir passé l'âge de 60 ans et par conséquent de sortir de notre étude.

4/ La fratrie joue un rôle mineur dans l'aide aux adultes en situation de handicap. Comme attendu, les sœurs aident plus que les frères, notamment entre l'âge de 35 et 60 ans, mais dans l'ensemble, la fratrie aidant n'est évoquée que de façon secondaire.

5/ Les autres membres de la parenté (en jaune), grands-parents, cousins, etc., sont rarement mentionnés, moins encore que les amis et voisins (en bleu clair).

L'aide à l'adulte en situation de handicap est donc principalement assurée par trois figures familiales : le/la conjoint(e), la mère et l'enfant. Chacune des trois figures a son âge caractéristique : l'enfant aidant est jeune, il/elle aide le plus souvent en cohabitant avec son parent aidé ; le/la conjoint(e) aidant a l'âge de son/sa conjoint(e) aidé(e), c'est-à-dire le plus souvent entre 30 et 65 ans ; la mère aidant, enfin, aide jusqu'au plus grand âge. Sur le graphique, elle n'est pas plus jeune que 40 ans, ce qui, bien entendu, est un artefact introduit par le seuil d'âge de l'aidé (18 ans).

Etre déclaré comme aidant est une chose, le nombre d'heures d'aide en est une autre. Malheureusement, le nombre d'heures d'aide est mal renseigné dans HSM. De nombreux aidants ont préféré ne pas y répondre. Si nous faisons la répartition du nombre d'heures déclarées par l'aidé de 18-59 ans, en fonction du lien avec l'aidant, nous obtenons le graphique suivant.

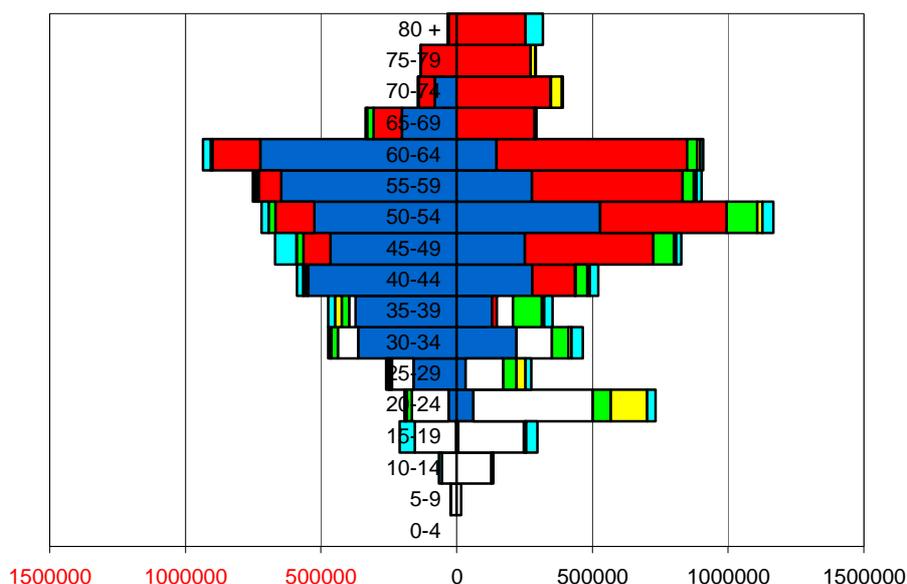


Figure 15. Heures d'aide familiale : répartition par âge, sexe et lien avec l'aïdé (heures d'aide pratique, non comprises l'aide financière et autres aides). Champ : aidants d'adultes de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008). Bleu foncé : conjoint aidant ; rouge : parent aidant ; blanc : enfant aidant ; vert : frère ou sœur aidant(e) ; jaune : autre membre de la famille aidant ; bleu clair : voisin, ami, etc.

Sous réserve des non-réponses, le constat gagne en clarté : la quasi-totalité de l'aide est procurée par l'une des trois figures familiales : le conjoint, avec une forte dominance des hommes aidant leurs femmes ; la mère, et ce jusqu'aux âges avancés ; la fille, notamment à l'âge de 15-24 ans. Les autres membres de la famille apportent peu. Les pères, les fils, les frères, et mêmes les sœurs n'apportent qu'une aide secondaire. Les membres de la parenté plus éloignée apportent moins encore, à l'exception des femmes de 20-24 ans (cousines, nièces...).

En partie, les aides sont cumulatives. Celles apportées par les filles et les fils coexistent souvent avec celles du conjoint. On pourrait penser que cela pourrait également être le cas pour l'autre combinaison d'aidants : le conjoint et la (belle)-mère. Or, ce n'est pas le cas.

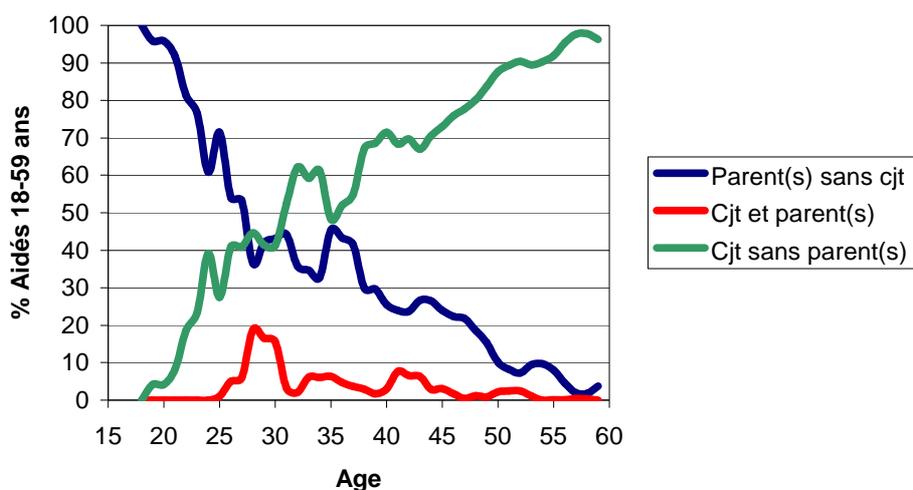


Figure 16. Aidés 18-59 ans selon l'âge et la provenance de l'aide (aide pratique, non comprises l'aide financière et autres aides). Champ : aidés adultes de 18-59 ans ayant déclaré un conjoint ou un parent aidant, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008). Moyennes mobiles sur trois années d'âge

Le graphique 16 montre pour chaque âge la part du conjoint et celle du parent parmi les aidants déclarés pour tous les aidés de 18-59 ans qui ont déclaré l'un parmi eux comme aidant. On s'intéresse notamment à la part d'aidés qui ont déclaré le conjoint et au moins l'un des parents en même temps. Cette part n'excède jamais 20 % des aidés, et reste généralement en dessous de 5 %. On voit une nette incompatibilité entre l'aide des parents, de la mère en règle générale, et l'aide du conjoint. Seulement pendant la courte période entre l'âge de 28 et 30 ans, les deux aides coexistent et encore, de façon très minoritaire. Tout se passait comme si la mère donnait le relais au conjoint, en se retirant aussitôt. La réalité n'est pas exactement celle-là. Dans la majorité des cas, l'aide apportée par le conjoint après l'âge de 30 ans ne fait pas suite à une aide précédente apportée par la mère, mais à un accident de santé ayant eu lieu au cours de la vie de couple. Toujours est-il que l'incompatibilité entre les deux aides semble totale. Surtout si on garde à l'esprit qu'il s'agit ici d'une simple déclaration d'aidant, sans pondération en fonction des heures procurées.

PARTIE 2 : LES RELATIONS ENTRE CONJOINTS AIDES-AIDANTS

2.1 Déroulement du protocole d'enquête qualitative

2.1.1 Problème d'échantillonnage pour l'enquête qualitative :

L'échantillon était défini par la configuration déclarée dans l'enquête de conjoint cohabitant aidant d'un aidé de 18-59 ans, à l'exclusion des aidés présentant des déficiences intellectuelles.

L'échantillon qui a pu être extrait des fichiers HSA a produit 21 identités sur le profil des conjoints, dont 4 s'avèrent inutilisables : une personne décédée, une personne entrée en institution, deux personnes dont les fiches sont manquantes.

Dossiers Conjoints Echantillon tiré	Inutilisables	Contacts non aboutis	Refus	Entretien
21	4 (décès, institutionnalisation, fiche manquante)	6 (injoignable, adresse erronée, non-réponse)	5	6

Sur les 17 ménages identifiés, après l'envoi de courrier, 11 contacts téléphoniques ont été pris, 6 ménages n'ont pu être joints par téléphone et n'ont pas non plus répondu au courrier.

2.1.2 Données qualitatives recueillies

Dans les 6 ménages rencontrés, des observations de type ethnographique ont été menées et rédigées, et 8 entretiens ont été réalisés. Dans la majorité des cas, il s'est avéré impossible de réaliser des entretiens séparés avec l'aidant et l'aidé. Soit, la proposition est refusée, soit elle est acceptée mais l'autre conjoint reste et assiste à l'entretien.

Configuration du Ménage	Compte rendu d'observation	Entretiens retranscrits
Famille K - Mari, épouse, 5 enfants à domicile et belle-mère ; mère aidée	Oui	Entretien avec les conjoints (refus de séparation)
Famille P - Compagnon et compagne, femme aidée, pas d'enfants	Oui	Entretien avec l'aidée, entretien refusé par l'aidant
Famille G - Mari et épouse, femme aidée, pas d'enfants à domicile	Oui	Entretiens avec les conjoints en présence du conjoint
Famille L. - Mari, épouse, femme aidée, pas d'enfants à domicile	Oui	Entretien avec les conjoints (aidée déficience de la parole)
Famille S. - Mari, épouse, 6 enfants à domicile, homme aidé	Oui	Entretien avec les conjoints
Famille H. - Compagnon et compagne, homme aidé	Oui	Entretiens séparés avec les conjoints

2.1.3 Données issues des enquêtes HSM et HSA

Des extractions de résultats concernant les réponses à HSM et HSA des 7 ménages rencontrés ont été réalisées, permettant de repérer les réponses faites deux ans auparavant aux questionnaires d'enquête. Elles seront utilisées dans une mise en miroir des informations données par l'enquête par questionnaire par rapport à celles obtenues par entretien.

2.2 La qualité de la relation entre les conjoints

L'objectif de la recherche est de voir si l'enquête HSM-HSA a permis de mesurer correctement les conséquences du handicap sur les relations entre conjoints aidants-aidés d'une part, entre parents aidants-enfants aidés de l'autre. Notre précédente recherche sur les conjoints (Banens et Marcellini 2007) avait montré un bon maintien du couple après apparition du handicap dans le couple. Peut-être même une légère protection contre la séparation du couple. Elle avait également montré que la mise en couple avec handicap est peu fréquente, moins encore pour les garçons que pour les filles. Enfin, elle avait montré que les conséquences du handicap sur la vie de couple s'étaient étalées sur une longue période, notamment en fonction de la reconstruction identitaire de la personne handicapée, elle aussi de longue durée.

Une seule question, posée dans HSA (question B6), aborde directement la qualité de la relation entre l'aidé et l'aidant : « *Actuellement, diriez-vous que votre relation avec ... est très bonne, bonne, un peu difficile, difficile, très difficile ?* » D'autres questions abordent la relation de façon plus indirecte : « *Votre activité d'aide aux côtés de ... a-t-elle changé la qualité de votre relation avec lui/elle ?* » *Si oui, dans quel sens : rapprochement, éloignement, tension ?* Nous avons construit un indicateur de la qualité de la relation, basé sur ces trois questions (voir encadré). L'indicateur est surdéterminé par la réponse donnée à la première question ; la deuxième a obtenu une réponse positive pour 28 % des aidants seulement. Cette question, et la troisième qui dépend d'elle, n'apportent donc qu'une information marginale.

Voyons les réponses brutes à la question B6. Deux des cinq modalités de réponse sont positives, trois sont négatives. Malgré le déséquilibre des modalités de réponses proposées, les deux premières rassemblent 88 % des réponses. La modalité du milieu reçoit 9 % des réponses, les modalités « difficile » et « très difficile » seulement 3 et 1 %. Il est évident que la moyenne des modalités ne correspond pas à la moyenne de la qualité des relations. Evident aussi que le bloc de 88 % de bonnes et très bonnes relations regroupe une diversité de situations, une diversité de satisfactions et d'insatisfactions, d'ententes et de tensions, que la question n'a pas su différencier.

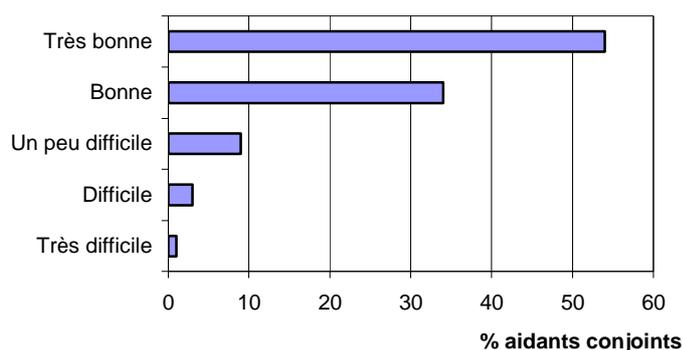


Figure 17. Qualité déclarée de la relation avec le conjoint aidé. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

Nos entretiens ont permis d'apercevoir la diversité derrière cette apparente satisfaction. A la question B6, les conjoints que nous avons rencontrés ont répondu plus positivement que l'ensemble des aidants : cinq sur huit déclarent que la relation est très bonne, deux qu'elle est bonne, un seul déclare qu'elle est un peu difficile. Mais que veulent dire les réponses « bonne » ou « un peu difficile » ? Prenons l'exemple de la famille L. Monsieur L., 63 ans, agriculteur à la retraite, est l'aidant de Mme L., 59 ans, hémiplegique depuis un accident vasculaire cérébral vingt et un ans avant l'enquête. Les époux témoignent d'une grande complicité.

Vous vous êtes adapté au problème de votre femme ?

Lui : Bah oui, à force hein. C'est vrai que, avec le temps, on se rend pas compte que ça pouvait être autrement avant. C'est vrai, on s'habitue à tout. De toute façon, au bien au mal, non ? C'est vrai que...

Elle : L... [difficulté d'élocution]

Lui : ... le meilleur. Ca c'est ses mots, le meilleur. Elle le dit toujours mais elle me le dit jamais dans l'intimité. C'est mieux. « Lui le meilleur »

Elle : Tu rigoles... hein, difficile.

Lui : Bah oui. Tous les matins en te levant tu devrais [fait mine de se prosterner]...

Elle : [rire], Ah non, ah non, ah non.

Lui : ...m'apporter le petit déjeuner au lit, les croissants [sourire]

Elle : Ah mais non, quand même [rire]

Nous n'avons aucune raison de douter de la complicité entre les époux L. Cependant, à d'autres moments de l'entretien, ils nous font également

part des tensions récurrentes, qui, par moment, ont pu aller jusqu'à la limite de la rupture :

Lui : Ah parce que ma femme ah, ceux qui ont une maladie comme ça, ils sont très susceptibles, très...

Elle : Non, non, non.

Lui : Ah ben c'est arrivé un jour comme ça. Petite dispute, hop elle fout le camp. Heureusement on a de la famille hein ? »

Le paradoxe n'est qu'apparent. La qualité de la relation d'une part, les crises et les tensions de l'autre, ne sont pas du même ordre. Une même question ne saurait rendre compte des deux. Et si, en apparence, la question B6 s'adresse à la qualité générale de la relation, tout se passe comme si les conjoints enquêtés répondaient à une question sur le risque de rupture. Cette réponse est importante, mais partielle.

Le risque de rupture est fortement corrélé avec l'âge et avec l'ancienneté du couple. Or, nos conjoints témoins, à l'image de la population générale, ont pour la plupart entre 50 et 60 ans. Leur vie de couple est souvent relativement ancienne. C'est le cas pour Mme L. Cela fait près de 40 ans qu'elle vit avec son conjoint. Ses enfants vivent près d'elle, l'une de ses filles vit, avec mari et enfant, sur le même domaine agricole, l'autre à quelques kilomètres. Enfants, petits-enfants et proche voisinage constituent son monde quotidien. Quand elle a « *foutu le camp* » suite à une dispute, elle est allée chez un cousin dans une ville un peu plus loin. Elle est restée dans la famille. Le récit postérieur, fait par M. L., ne parle pas de rupture, ni même de menace de rupture. « *Heureusement on a de la famille* » fait référence à l'accueil du cousin. Il lui est reconnaissant d'avoir accueilli sa femme qui, pour lui, vivait à ce moment-là une crise de « *susceptibilité* » liée à son handicap et non pas une crise de couple. Et au-delà de l'accueil du cousin, l'expression « *heureusement on a de la famille* » renvoie aussi à l'entourage quotidien de Mme L., son conjoint, ses enfants et petits-enfants, qui rendrait une rupture de couple, un départ définitif, impensable, du moins dans le récit postérieur fait par le conjoint.

L'entente parfaite est l'image dominante, non seulement chez les L. mais dans la plupart des couples que nous avons rencontrés. Elle est souvent mise en scène à travers la présentation du partage des tâches comme dans l'exemple du couple G. Lui, 56 ans, aidant ; elle, 53 ans, souffrant de dépression, anxiétés, douleurs de dos, obésité.

Lui : A partir du moment où les problèmes de dos se sont déclarés, les choses ont été faites en fonction. [...] Je voyais son état, les moments pénibles, je l'ai obligée à s'asseoir. [...] J'ai participé un peu plus à certaines tâches qu'elle voulait pas que je fasse normalement.

Elle : T'as fait toutes les courses aussi. Mettre dans le caddy ça va, sortir non. [...] du jour au lendemain il faisait tout.

Lui : ah ouais, ouais j'ai fait beaucoup de choses. Y'a des choses qu'il fallait faire et je n'aurais pas accepté qu'elle se force.

Elle : Même si c'était pas fait le jour où il fallait, il faisait les choses.

Cette entente, réelle, s'entend également dans la réponse à la question E1 : « *Est-ce que X vous exprime sa reconnaissance ?* » Tous nos témoins ont répondu par la positive, à l'image des 91 % des répondants à l'enquête HSA. Il n'y a pas de doute sur la force du lien entre les conjoints aidé-aidants. Toutefois, force n'égale pas qualité. Aujourd'hui, on pose de façon insistante la question de l'accès à la sexualité pour les personnes en situation de handicap vivant sans partenaire sexuel, en institution ou à domicile (Nuss 2011, Giami et de Colomby 2008). On pose peu la question de la qualité de la relation conjugale, et par conséquent de la sexualité de ceux et celles qui vivent en couple. Comme si, pour eux, la seule question qui comptait était celle du maintien du couple, celle du maintien de l'aide.

Certes, l'enquête HSA demande comment va la relation avec l'aidé - 85 % des aidants répondent « bien » ou « très bien ». Certes, HSA demande si l'aidé exprime sa reconnaissance - 91 % des aidants répondent oui. Et certes, HSA demande si l'aide a modifié la relation - 93 % répondent non, ou alors dans le sens du rapprochement. Telles qu'elles sont formulées, les questions n'apportent donc qu'une information marginale : elles repèrent les situations où l'aidant exprime un réel sentiment de crise.

Nous l'avons déjà dit en amont, dans la partie méthodologique : l'enquête HSM ne contient aucune question permettant de sonder le ressenti de l'aidé. Cette asymétrie est regrettable. Il serait souhaitable que l'aidé soit interrogé sur sa relation avec l'aidant, que celui-ci soit le conjoint, l'enfant, le parent ou un professionnel. Non seulement son avis est indispensable pour mieux comprendre les mécanismes de l'entraide familiale, mais au-delà de cet intérêt immédiat pour la recherche, il s'agit d'une question de principe : l'autodétermination de la personne en situation de handicap implique et présuppose sa prise de parole.

2.2.1 L'indicateur de la qualité de relation

L'indicateur de la qualité de relation conjugale connaît trois modalités (voir encadré). Le résultat général est donné dans le graphique 2.

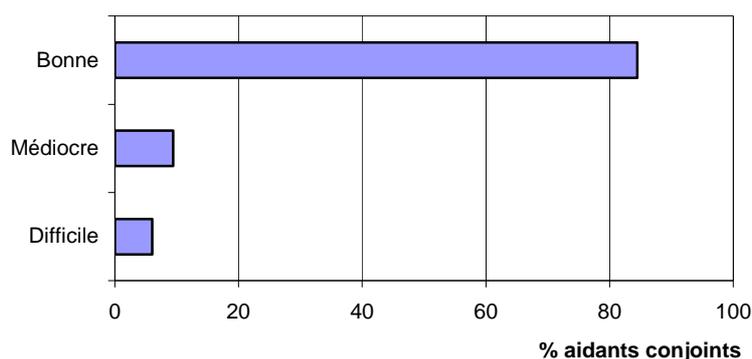


Figure 18. Indicateur de la qualité de relation déclarée par le conjoint aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

Au total, l'enquête HSA semble donc indiquer que la relation entre les conjoints aidants-aidés est bonne. Près de 85 % des aidants déclarent que la relation est bonne, 9 % déclarent une relation médiocre, 6 % déclarent qu'elle est mauvaise. Rappelons d'une part, que l'indicateur ne semble repérer que les situations de crise ; d'autre part, que le résultat statistique est conforme à l'image que nous ont donnée les couples rencontrés, si l'on entend par « bonne » que la question de la rupture du couple ne se pose pas.

Encadré : Indicateurs « qualité de la relation »

L'indicateur est construit pour les conjoints comme pour les parents aidant les enfants. Il est obtenu ainsi :

- aidants cohabite avec l'aidé
- aidant vit en métropole
- aidé est âgé de 18 à 59 ans
- aidant est conjoint, père ou mère de l'aidé

[Note : Nous intégrons tous ceux se déclarant « conjoint » dans HSA même s'ils ne se sont pas déclarés « conjoint » dans HSM.]

Qual_relation = B6 - 1 si F1 = rapprochement ;
 B6 + 1 si F1 = éloignement ou tension ;
 sinon B6.

Qual_rel2 = « Bonne » si qual_relation < 3 ;
 « Médiocre » si qual_relation = 3 ;
 sinon « Mauvaise »

avec :

B6 : « Actuellement, diriez vous que votre relation avec ... est (1) très bonne, (2) bonne, (3) un peu difficile, (4) difficile, (5) très difficile ? »

F1 : « Votre activité d'aide aux côtés de ... a-t-elle changé la qualité de votre relation avec lui/elle ? Oui, non. » F1a : « Diriez-vous que cela vous a rapproché, éloigné, a fait que vos relations sont devenues parfois tendues ? »

Face à l'absence de l'avis de l'aidé, et pour déceler une éventuelle dissension entre les conjoints, nous avons cherché à savoir si l'aidant répond différemment si le conjoint aidé est présent ou non au moment de l'entretien. 23 % des personnes aidantes ont répondu à l'entretien HSA en présence du conjoint aidé. Or, statistiquement, les résultats avec ou sans présence de l'aidé s'avèrent être quasiment identiques (voir graphique 3). L'hypothèse de la réponse de convenance en présence du conjoint doit donc être abandonnée. Il semble y avoir unanimité entre conjoints sur la qualité du rapport entre eux. Du moins, dans son affichage envers l'extérieur. Les entretiens ont permis d'interroger cette unanimité.

Dans les entretiens également, les deux conjoints présentent généralement une façade unique. Celle-ci se construit même en amont. Nous avons pu mesurer l'extrême réticence des conjoints à répondre de façon séparée à nos entretiens. Si, dans l'ensemble, l'enquête HSA est arrivée à 23 % de conjoints ayant répondu en présence de l'aidé, nous avons eu environ 70 % de réponses en présence de l'aidé. La différence s'explique : notre sous population avait été choisie de façon à réunir les aides les plus intensives, autrement dit celles associées aux incapacités les plus sévères.

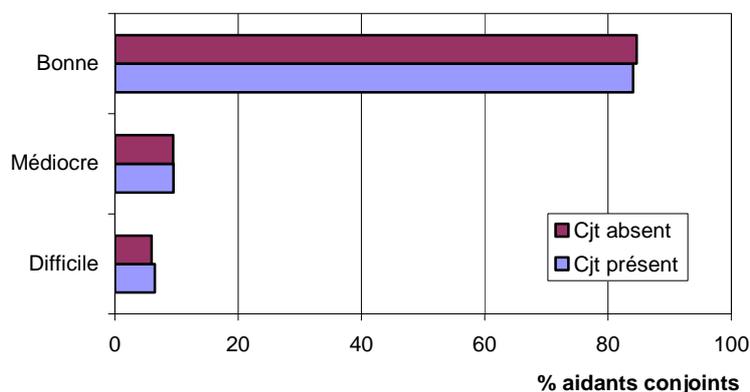


Figure 19. Indicateur de la qualité de relation déclarée par le conjoint aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSM (Insee 2008)

Le souhait de répondre ensemble à l'enquêteur nous a été adressé de façon systématique, dès la prise de contact. Notre demande d'entretiens séparés est prise pour un manque de respect, pour un manque de confiance dans la parole accordée, pour un acte de méfiance au sujet du couple. Et en effet, même si la demande s'est justifiée systématiquement par un appel aux principes méthodologiques, sans rapport avec la situation concrète du couple en question, l'objectif ultime était bien de recevoir des témoignages potentiellement divergents sur certains aspects et cet objectif n'échappait à personne.

Les refus ont pris des formes variées. Dans le cas du couple L., il fut annoncé dès le contact téléphonique : « Vous ne pouvez pas faire un entretien avec ma femme tout simplement parce que vous ne la comprendriez pas. » La chose étant énoncée de façon catégorique, nous aurons donc un entretien ensemble. Au cours de l'entretien, nous nous sommes certes rendus compte des limites de l'expression de Mme L., mais nous nous sommes également rendus compte de ses possibilités de communication. En outre, nous avons noté les moments d'énerverment et d'agacement de Mme L. quand son mari s'exprimait pour elle ; ou quand elle voulait ajouter quelque chose d'essentiel que son mari ne lui laissait pas le temps d'exprimer.

Un autre cas de figure, rencontré à plusieurs reprises, est celui où mari et femme considèrent notre demande comme inconvenante parce qu'elle aurait obligé l'épouse, en situation de handicap qui plus est, à répondre seule à l'enquêteur qui se trouvait être un homme. Ainsi, la famille K., six enfants, les deux parents et la mère de M. K. La famille habite un petit pavillon dans une ville moyenne. D'origine étrangère, le couple K. est en France depuis trente ans. Mme K., atteinte d'une sclérose en plaques, s'exprime peu en français. Ce n'est pas seulement une question linguistique. Son mari semble habitué au rôle de porte-parole du couple. La demande de rencontrer Mme K. est d'abord incomprise. A l'incompréhension se mêle l'incrédulité, quand nous rappelons la

proposition de faire deux interviews séparés. Le malaise est devenu palpable. L'épouse a posé la main sur celle de son mari. Nous n'avons plus insisté. L'entretien se fera à deux. Le mari a approuvé de la tête. « *Oui, ce sera comme ça.* » L'épouse a souri, soulagée. Par la suite, c'est le mari qui a répondu aux questions, y compris quand celles-ci s'adressaient à son épouse. C'est une situation que nous avons rencontrée de nombreuses fois. Elle emprunte à la fois à la différence de genre et aux statuts d'aidé et d'aidant. Nous y reviendrons.

Un seul couple a accepté la séparation des entretiens immédiatement. Le couple H. habite dans une zone rurale. Lui, 54 ans, paraplégique depuis un accident de la route à l'âge de 20 ans, vit d'une rente d'assurance. Elle, 60 ans, ancienne aide soignante, vit avec lui depuis 15 ans. La famille de M. H. - mère, frères, cousins - vit dans le même village. Le lien avec la famille est très fort. Mme H., venant d'ailleurs, n'a jamais trouvé sa place dans l'univers de son compagnon. Quand elle est arrivée, elle explique que :

[L'aidé] n'a pas voulu que je m'occupe de quoi que ce soit, [je] n'avais pas le droit de déplacer des meubles ni de faire les courses parce que lui les faisait avec sa mère. [Je] ne pouvais pas faire le ménage parce qu'il y avait déjà la femme de ménage. [L'aidé] n'a jamais voulu reconnaître qu'il était handicapé et qu'il avait besoin d'aide.

Aujourd'hui, les incapacités de M. H. ont augmenté. Il a besoin d'aide pour se lever, pour s'habiller, pour les selles. Ces nouvelles limitations ont provoqué un changement dans les rapports avec sa compagne.

J'ai besoin d'aide pour beaucoup de trucs. Ça c'est venu comme ça. [Ce nouveau rapport] n'est pas sain. Beaucoup de choses sont parties. On est ensemble par ... [habitude]. Il n'y a plus beaucoup de discussions. C'est tristounet. Ça va vers le bas mais on laisse, peut être par lâcheté. Elle touche 450 euros par mois c'est pas beaucoup.

Le couple est en crise. Les deux conjoints en ont conscience. Et même s'il y a unanimité, apparemment, sur ce constat, le couple a été content, surtout M. H., de pouvoir s'exprimer séparément.

2.2.2 La dimension du genre

Regardons la qualité de la relation entre les conjoints selon le sexe. D'abord un rappel des nombres impliqués. Selon l'enquête HSM, représentative de la population française, le nombre de femmes aidées par leur conjoint est significativement plus élevé que celui des hommes aidés par leur conjointe : 60 contre 40 %. Dans l'enquête HSA, la sur-représentativité des femmes aidées est toujours significative, mais plus

restreinte : 55 contre 45 % (voir le tableau 1). La qualité du rapport entre les conjoints est également significativement moins bonne selon les femmes aidantes que selon les hommes aidants (voir graphique 3). Les femmes sont 79 % à considérer la relation bonne, 10 % à la considérer difficile, tandis que les hommes la considèrent pour 89 % bonne et pour 3 % difficile.

La distinction entre hommes et femmes est donc double : d'une part, quand l'aidé a moins de 60 ans, les hommes sont plus souvent en situation d'aidant que les femmes ; d'autre part, les hommes semblent mieux vivre cette aide, puisqu'ils se déclarent davantage satisfaits de la relation. Rappelons ce que nous avons constaté dans la partie précédente : avant l'âge de 60 ans, les femmes déclarent plus souvent que les hommes des déficiences et des incapacités ; cependant, à incapacité et âge égal, elles vivent également plus souvent en couple que les hommes.

	HSM %	HSA %
Femme aidée par conjoint	60	55
Homme aidé par conjointe	40	45
Total	100	100

Tableau 11. Aide entre conjoints selon le sexe. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSM-HSA (Insee 2008)

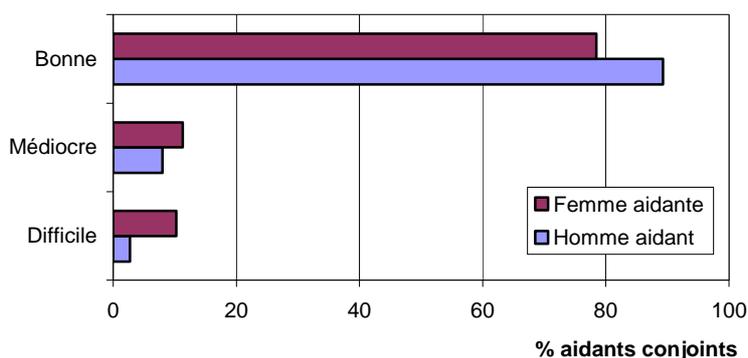


Figure 20. Indicateur de la qualité de relation déclarée par le conjoint aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

Tous ces constats vont à l'encontre de l'idée générale selon laquelle les femmes prennent plus fréquemment et plus « naturellement » le rôle de

« care-giver » que les hommes. Ils vont également à l'encontre des idées communément admises selon lesquelles les hommes en situation de handicap accéderaient plus facilement à la sexualité et à la vie de couple que les femmes (Giarni et de Colomby, 2008). Par conséquent, nos constats, quoique cohérents entre eux, et pressentis dans notre recherche sur l'enquête Histoire de Vie (Banens et Marcellini, 2007), sont une surprise au regard de l'état des connaissances. Nos témoins permettent de formuler quelques hypothèses à ce sujet, qui pourraient donner lieu à de nouvelles interrogations pour des enquêtes à venir.

Revenons à la scène déjà évoquée du couple L. :

Lui : Tous les matins en te levant tu devrais [fait mine de se prosterner]...

Elle : [rire], Ah non, ah non, ah non[...] quand même !

Avec un humour provocateur, M. L. se place lui-même sur un piédestal, place que son épouse lui refuse aussitôt. Mais l'un et l'autre ne jouent que sur la forme. Le fond est sérieux et partagé. Derrière la petite scène évoquée et refusée, on sent les années de difficulté et de souffrance, pendant lesquelles le mari a soutenu son épouse, lui a procuré l'aide nécessaire, a fait ce qu'il fallait pour l'exploitation agricole et pour l'éducation des enfants. On aperçoit le sentiment de reconnaissance de la part de l'épouse. Sentiment qui s'est exprimé à plusieurs reprises durant l'entretien.

La boutade met en scène ce lien de reconnaissance, mais elle met également en scène une conséquence insupportable car inégalitaire : lui sur un piédestal, elle se prosternant devant lui. Plus que de la glorification de la reconnaissance, il s'agit de l'évocation d'une domination. C'est lui qui évoque cette image inégalitaire, avec dérision, mais non sans plaisir. C'est elle qui proteste, choquée. Il s'agit d'un jeu, mais la conséquence de l'aide sur le rapport de pouvoir dans le couple est bien réelle. Le partage des tâches s'est redéfini après l'accident de Mme L. Auparavant, elle s'occupait de la maison et du ménage, aidée par sa mère. En plus de cela, elle partageait le travail de la ferme avec son mari qui reconnaît : « *On peut dire [...] tu travaillais comme une bête.* » Aujourd'hui, elle s'occupe toujours de la maison et du ménage, mais ne peut plus aider son mari à l'exploitation. Le partage des tâches s'est donc redéfini en accordant davantage au mari. Une redéfinition qu'il semble mieux vivre qu'elle.

D'autres couples montrent le même cas de figure. Les époux G. se sont plusieurs fois repartagés les tâches, suivant les différents épisodes de mal de dos de l'un et de l'autre.

« Tout ce que j'ai fait pour elle quand elle a traversé cette époque où elle était pas inactive mais avec beaucoup de problèmes, elle l'a fait pour moi.[...] On est à égalité. »

Pour M. G., ancien syndicaliste, cette égalité est source de satisfaction. Même s'il résulte avant tout d'une alternance d'incapacités entre les deux époux, le fait de tout partager à égalité est une chose positive. Elle, en revanche, est plus réservée :

« Au début, je me demandais ce qu'il faisait dans ma cuisine. »

Pour elle, voir son mari prendre plus de place dans les tâches qu'elle considérait les siennes, n'était pas seulement un constat d'échec concernant ses propres capacités, mais également une concurrence sur son territoire.

La satisfaction des hommes qui aident leurs femmes en situation de handicap pourrait avoir cette double source : non seulement, ils occupent la place de l'aidant et récoltent la reconnaissance que cette place procure, mais en outre, ils occupent une partie du territoire qui auparavant était celui de leurs femmes. Ils étendent ainsi le champ de compétences et d'activités sur lequel s'appuie leur domination. Quand l'homme devient l'aidant de sa femme, il renforce la position, souvent dominante, qu'il occupe déjà. Il n'est pas sûr que cela convienne toujours à la femme aidée. Pour Mme L. nous avons constaté la réaction vive à la boutade de son mari, mettant en scène sa position dominante. A d'autres moments de l'entretien, nous avons pu constater sa frustration de ne savoir s'exprimer comme elle le voulait et de ne pas suffisamment être en mesure de reprendre ou de contredire son mari quand elle le souhaitait. Malheureusement, l'absence de question posée à l'aidé, concernant la relation avec l'aidant, empêche de relever un éventuel conflit entre les époux.

Pour Mme G., et certainement d'autres comme elle, la prise en charge par le mari semble ne pas poser de problème. La place supplémentaire que prend le mari aidant dans le ménage, la cuisine et dans la gestion de la maison, domaines qu'elle considérait comme les siens, semble renforcer l'amour fusionnel entre les époux. Ce qui peut paraître du paternalisme du côté du mari, paraît amour fusionnel de son côté à elle. Ainsi, la satisfaction est partagée.

Voyons maintenant des cas de figure inverse : la femme aidant son conjoint. Le couple H. en est un exemple. On a déjà vu que Mme H. n'a pas su faire sien leur domicile. Ce fut la maison que son compagnon s'était faite construire, qu'il avait investie de longues années avant qu'elle ne le rejoigne et qu'il n'a pas su ou voulu partager avec elle. A nouveau, le handicap a fait que l'homme investisse le domicile. Cette fois-ci, c'est lui l'aidé et elle l'aidant, mais le résultat est le même : ne travaillant pas à l'extérieur de la maison, M. H. a investi son domicile bien au-delà de ce que le rôle masculin prévoit socialement et, dans son cas particulier, il n'a pas souhaité partager cette place avec sa nouvelle compagne.

M. et Mme S. expriment un cas de figure comparable. M. S., 52 ans, est atteint d'insuffisance respiratoire, de diabète et de problèmes moteurs. Il sort rarement de chez lui. Son épouse, 42 ans, s'occupe de lui, mais aussi

de leurs sept enfants. Ils sont d'origine étrangère. Parfois, Mme S. rentre dans son pays pour des vacances. Elle a besoin de ces moments de repos que M. S. lui accorde de bon cœur :

Je ne peux pas faire grand-chose. Je suis là en tant que chef de famille. Moi je suis là, c'est important quand même, mais couché sur le lit, 24 heures sur 24, c'est pas [...]

Voilà, comme elle est fatiguée, il y a des moments, vraiment, ça va pas. Elle prend des médicaments pour ça. Pour sa tension qui monte tout ça. Comme ça, elle va se reposer un peu. Bon. S'occuper d'un malade c'est pas facile. Moi je l'ai vu dans un autre village. Des gens qui ont le même âge que mon père. Ils sont tombés malades et la femme, elle les a quittés, elle est partie. S'occuper d'un malade c'est pas facile. Pour qu'elle puisse se relâcher un peu, il faut qu'elle puisse prendre un peu l'air. Après, lorsqu'elle revient, elle est comme avant. Voilà.

Si je dois mourir, si je dois mourir aujourd'hui, même si elle est là, je vais mourir. Bon, elle peut pas empêcher le destin. Donc moi je préfère qu'elle aille prendre de l'air un peu là-bas. Comme ça, elle revient tout comme il faut. Comme ça elle appelle tous les jours, ou moi j'appelle pour donner des nouvelles. Dans les couples pour s'entendre, il faut de la compréhension, pour comprendre, il faut dialoguer en tant que couple. Il faut pas penser à soi seul sans penser aux autres. C'est pas bon. Moi ma philosophie, je pense à elle, je pense aux autres. Ne pas vivre en pensant qu'à soi. Ça peut pas marcher. On peut pas dire que je pense qu'à moi, les autres je m'en fous.

Le récit de M. S. montre combien il a conscience de la charge de travail de son épouse. Il se montre très attentif à son égard. Lui accorde les moments de repos dont elle a besoin. Le récit montre aussi que si c'est sur elle que porte la plus grande charge de la situation, c'est toujours lui le « *chef de famille* ». Une nouvelle fois, l'entente entre les époux n'est pas en cause. Mais ici comme dans les cas précédents, la situation de handicap semble confirmer l'inégalité de genre plutôt que de l'atténuer. Et ce aussi bien dans le cas de l'homme aidant que dans celui de l'homme aidé. Dans les deux cas, l'homme envahit l'espace privé de la femme, occupe une partie de son territoire et en tire un surplus de pouvoir. Et dans les deux cas, ce mécanisme semble mieux lui convenir qu'à sa conjointe. Le handicap semble réactiver et exacerber les positions de genre. Pour vérifier une telle hypothèse, encore une fois, il faudrait disposer, dans l'enquête HSM, de questions en direction de l'aidé, concernant la relation avec l'aidant comparables aux questions posées dans l'enquête HSA.

2.2.3 L'ancienneté de l'aide

L'une des conclusions de notre recherche précédente sur la vie de couple quand l'un des conjoint est en situation de handicap concernait le facteur

temps (Banens et Marcellini, 2007). L'intégration du handicap est un processus de longue durée. Elle concerne la reconstruction identitaire de la personne en question, tout comme la réorganisation de la vie de couple et l'acceptation des nouveaux horizons qui s'imposent (Marcellini 2005). Le processus est d'autant plus long que la situation de handicap en lui-même est souvent en évolution constante.

La qualité de la relation entre les conjoints semble effectivement varier en fonction de l'ancienneté de l'aide. (Voir tableaux 2 et 3).

Ancienneté l'aide	bonne %	médiocre %	Difficile %
0 - 3 ans	88,3	9,3	2,4
3 - 7 ans	85,5	6,1	8,4
7 - 13 ans	78,7	11,8	9,5
13 ans et plus	84,1	10,1	5,8

Tableau 12. Qualité de la relation conjugale selon l'ancienneté de l'aide. Champ : Conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSM-HSA (Insee 2008)

L'ancienneté de l'aide pourrait avoir un effet non linéaire sur la qualité de la relation. L'ancienneté intermédiaire de l'aide, entre 3 et 13 ans, s'avère être la période où l'on déclare le plus souvent que la relation est difficile. Les entretiens permettent d'en voir plusieurs exemples.

Ils montrent tout d'abord, que rien n'est plus instable que la situation de handicap. Tous les témoins racontent les nombreux changements par lesquels sont passés état de santé, état moral, et entente conjugale. Et cette fluctualité même est souvent source d'inquiétude. Malheureusement, l'enquête HSM-HSA n'explore pas la dimension temporelle.

Nous avons vu la complicité joueuse du couple L. Leur entente au moment de l'enquête s'est montrée particulièrement sereine. Cependant, la sérénité n'a pas toujours été là.

[S'adressant à l'aidant] Vous aussi vous avez dû prendre des médicaments ?

L'inquiétude, j'étais complètement à plat hein ? Moi je me levais à 4h du matin et je me couchais à minuit. Tu peux pas toujours être à 100% sans s'arrêter une minute pendant des années comme ça. Un beau jour ça a lâché. [C'était] des moments difficiles, très difficiles.

M. L. a passé une période très difficile, non pas à l'accident de son épouse mais plusieurs années plus tard. ...

Autre exemple : le cas de Mme K. L'apparition de la sclérose en plaques est arrivée à l'âge de 44 ans. Mme K avait six enfants dont certains en bas âge au moment de la déclaration de la maladie.

Lui : Le dernier n'avait même pas 9 ans quand les premières fatigues et douleurs sont venues. En Janvier 2000, le médecin l'a envoyée à un neurologue, le docteur P..., et à la fin de la consultation, il nous envoie voir le professeur J... à la Clinique de l'Europe. C'est lui qui a dit. A partir de 2001, il y a eu des hospitalisations chaque année. A ce moment-là, elle avait surtout des fourmis dans les doigts et les jambes pas solides. Maintenant, c'est plus difficile, je l'habille, elle ne peut plus s'habiller toute seule.

Elle : C'est dur moralement.

Les premières années de la maladie étaient caractérisées par une succession de crises et d'hospitalisations. Le temps des crises, l'équilibre conjugal et familial était perturbé, mais entre les crises, Mme K reprenait son rôle habituel. Ces années ont été difficiles pour les relations familiales. M. K a fait appel à sa mère. La belle-mère de Mme K est venue s'installer avec la famille. C'est elle, avec les filles de Mme K et le soutien occasionnel de M. K, qui a pris en charge les soins de Mme K ainsi que la gestion du ménage. Cette organisation n'a pas facilité l'entente conjugale. Au cours des dernières années, la situation s'est détériorée sur le plan de la santé. La prise en charge médicale et médicamenteuse fait que Mme K n'a plus de périodes de crise, mais se sent en permanence diminuée physiquement. Sa participation au ménage s'est réduite. Son indépendance fonctionnelle individuelle a reculé, notamment pour l'habillement. Toutefois, malgré l'aggravation de la maladie, les tensions familiales et conjugales auraient pu avoir diminué. On constaterait donc, si notre observation est exacte, d'un côté une aggravation de la maladie, de l'autre un apaisement des tensions conjugales. La maladie progresse, les tensions conjugales régressent. Le temps peut avoir des effets contradictoires.

Mme K est atteinte d'une maladie évolutive. On pourrait penser que pour d'autres handicaps, suite à un accident par exemple, le facteur temps serait moins important. Or, là aussi, il s'avère décisif. M. H, victime d'un accident de voiture à la vie de 20 ans, en a 54 aujourd'hui. L'accident est survenu brutalement, et a laissé M. H. paraplégique. Après neuf mois

d'hospitalisation et plusieurs années de rééducation, l'état de santé s'est stabilisé sur quinze ans environ. Au cours de ces années, M. H. a repris des activités physiques, notamment sportives. Ensuite les ennuis de santé ont recommencé. Toujours liées à l'accident originel, les conséquences sur le plan physique prennent d'autres formes : en 1993 il est opéré d'une épaule, en 1995 de l'autre. Plus récemment encore, une maladie s'est développée dans sa jambe droite qui a nécessité une nouvelle opération et entraîné de nouvelles complications, notamment au niveau de la main. L'état moral de M. H. et ses relations conjugales semblent fortement liées à cette évolution en dents de scie de l'état de santé.

Ce qui m'emmerde c'est ces complications. Dès que j'ai dépendu de quelqu'un c'était terrible. Tant que je pouvais me débrouiller seul, ça allait. Je suis en train de devenir tétra, pour moi c'est un peu comme une maladie évolutive, et de savoir que ça va être pire et que je ne pourrai plus utiliser la main droite, c'est pas jouissif. [...]

La première période après l'accident a été une période difficile du point de vue psychologique et social. Il évoque notamment le recours à l'alcool :

Il m'a fallu un an ou deux pour me remettre. Au début on ne voit que ce qu'on ne peut plus faire. J'avais changé, et rencontré de nouvelles personnes à l'hôpital. C'était pas la même vie. Sportif et artiste, alors que les amis de lycée restaient dans leur vie d'avant. Certains ne sont jamais venus me voir. Il y a eu beaucoup d'alcool. De 73 à 83, des bourrages de gueule trois fois par semaine avec des copains handicapés. [...]

Dix ans de reconstruction identitaire et sociale, notamment autour de la maison qu'il a fait construire avec l'aide de sa famille et de ses « potes » : la maison est construite en 1980. Son frère en était le maître d'œuvre, son père est venu aider. Puis, « les potes ont aidé à meubler la maison. C'était une maison de potes. » Après cette période de reconstruction psychologique, M. H. a reconstruit un nouvel univers social grâce au sport qu'il a rencontré pendant la rééducation : le tennis de table. C'est au cours de cette période que M. H., après quelques papillonnages comme il le dit lui-même, s'est mis une première fois en couple, puis une deuxième fois avec sa compagne actuelle. Et même si la relation avec la nouvelle compagne n'a jamais réellement été souhaitée par lui, elle s'est surtout dégradée avec la dégradation de son état de santé. L'exemple de M. H. montre donc une nouvelle fois l'interaction directe entre l'évolution de l'état de santé et l'évolution de la relation conjugale. Aussi sur la longue durée.

Mme L. est un troisième exemple. Elle fut atteinte d'un accident vasculaire cérébral à l'âge de 38 ans. La première année après l'accident fut très difficile :

En 1987, ben le 8 juin c'était, on a passé un mois ou deux à pleurer les grandes eaux toute la journée. [...] Paralyse faciale, complète... de tout le côté droit... Le neurologue à M. il nous a dit « marcher peut-être », parler sûrement pas... Ils en reviennent vraiment pas de comment ça s'est arrangé.

Au départ un mois à l'hôpital, un mois et demi. Après c'était centre de rééducation, elle avait déprimé. Et quand elle était revenue ici ça allait mieux. [...] Au bout d'un an, je lui ai acheté une voiture à boîte automatique. Et puis le garagiste m'a dit, t'as qu'à essayer on verra. Et pis c'est passé. M'enfin, elle a jamais eu d'accrochage ni rien hein ?

Mais l'état de santé ne s'était pas encore stabilisé :

Et puis elle a fait une crise d'épilepsie alors... Carrément, c'était terrible ça. Parce que le médicament pour le cerveau... Ca pour les zones du cerveau. Il y en a toute une partie qui est noire, qui a pas été irriguée donc c'est l'autre partie du cerveau qui a pris le relais. Donc elle a des médicaments pour empêcher l'électrochoc, enfin je ne sais pas quoi... C'était un médicament assez récent, enfin... et puis donc au bout d'un an, plus d'un an que ça a duré cette connerie. Un jour on a dit « faut arrêter », on a eu 2-3 crises ici comme ça... C'est terrible les crises d'épilepsie. Peut être pas pour celui qui... mais pour celui qui est à côté. Et puis je me rappelle le médecin d'ici il rappelle le neurologue de M., le neurologue là-bas. Il lui dit « ça va pas cette histoire, ça marche pas ». Alors le neurologue lui dit « A ce moment là, on va encore essayer en changeant la dose ». Alors là je lui faisais des signes : pas question. Le mari en peut plus là. « Alors à ce moment là, on va prendre un autre médicament, un plus vieux » et le lendemain c'était fini. Enfin, il n'y en a plus eu, impeccable... Bon, il y a un défaut ce médicament, il enflamme les gencives.

La rééducation, la restabilisation de l'état de santé, la recherche du traitement adapté ont pris plusieurs années. Une période éprouvante pour l'aidée, mais aussi pour l'aidant. « *Le mari ne peut plus* », dit M. L., ce qui a mis un terme à la recherche d'optimisation thérapeutique. Les époux L. ont pu entrer dans une période plus stable et retrouver l'équilibre conjugal et familial que nous avons constaté lors de l'entretien. Ce que nous voyons dans le récit du couple L., la chronologie médicale et conjugale, est peut-être ce que le traitement statistique a suggéré : une phase particulièrement difficile entre 3 et 13 ans après le début de l'aide.

Aujourd'hui, le couple a vécu vingt ans de plus. Il a surmonté les effets immédiats de l'accident, ainsi que la dépression du conjoint. Et, en regardant en arrière, le mari peut faire ce constat *a priori* surprenant :

Après, après, avec le recul, je me dis « mon Dieu, ça aurait pu être terrible. »

Cela aurait pu. Cela l'a été également. Mais rien ne reste identique à travers le temps. L'histoire du couple G. est elle aussi particulièrement intéressante. Mme G. a travaillé de 1984 à 2006. A partir de 1992, des problèmes de dos se déclarent suite à la manipulation de 400 à 500 assiettes par jour. Elle a fait appel au médecin conseil pour faire reconnaître ses douleurs de dos et demander un changement de poste de travail. L'intervention du médecin n'est pas allée sans heurts. Plus que le dos, dont la douleur s'est aujourd'hui estompée, c'est la tension liée au harcèlement de son chef qui lui a laissé des souvenirs difficiles à gérer. « *Je suis restée sur mon poste.* » « *Pas celui COTOREP auquel elle avait droit,* » précise son mari. De 2004 à 2006, elle fait une dépression directement liée aux brimades de son chef. Depuis lors, sur ordonnance du médecin du travail, elle est suivie par une psychologue. Au moment de l'entretien, elle diminue progressivement les doses d'anti-anxiolytiques et les séances avec sa psychologue sont plus espacées. En 2006, Mme G. est passée en seconde catégorie d'invalidité et l'entreprise n'a alors plus de postes à lui proposer. Elle est licenciée, ce qu'elle vit comme un « *petit soulagement* » parce qu'elle ne se voyait pas reprendre le travail, son chef étant toujours présent.

C'est alors devenu le tour de M. G. Il a lui-même développé un problème de dos. Arrêté lui aussi, c'est Mme G. qui est devenue l'aidante de M. G. « *Tout ce que j'ai fait pour elle quand elle a traversé cette époque où elle était pas inactive mais avec beaucoup de problèmes, elle l'a fait pour moi.* »

Une telle contagion de la déficience n'est pas rare. Mais ce qui nous intéresse ici, c'est la dimension temporelle. On ne comprendra la contagion, et plus généralement la relation conjugale entre aidé et aidant, que si on dispose d'éléments permettant de reconstruire le temps. Problèmes de santé, qualité de la relation conjugale, état moral des deux conjoints, tout est inscrit dans le temps. Rien ne se comprend si on ne peut observer l'interaction des éléments à travers le temps.

2.3 Facteurs de tensions conjugales

2.3.1 Le type de déficience

Toutes les déficiences ne créent pas les mêmes difficultés dans la vie de couple. Nous avons vu ci-dessus que les difficultés psychologiques et de la parole sont plus handicapantes que les autres. Elles favorisent l'apparition d'incapacités humaines importantes et des besoins d'aide spécifiques. Il est probable qu'elles favorisent également les dissensions conjugales. (Voir les graphiques 21 et 22)

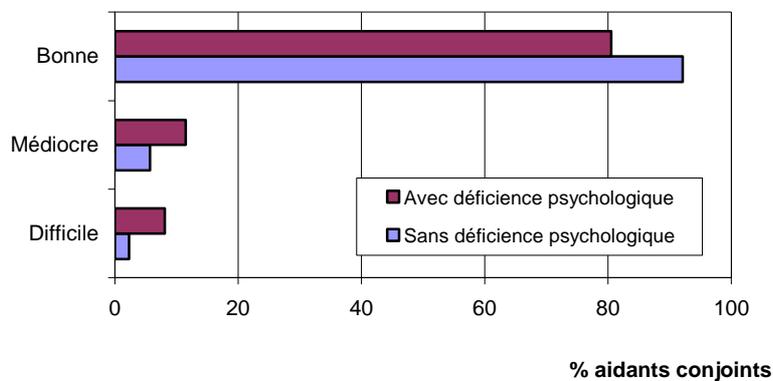


Figure 21. Indicateur de la qualité de relation selon la présence d'une déficience psychologique, mentale ou intellectuelle. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

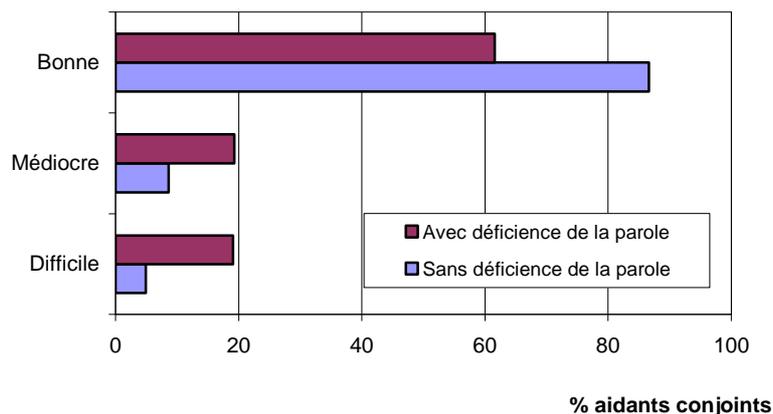


Figure 22. Indicateur de la qualité de relation selon la présence d'une déficience de la parole. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

Nos entretiens permettent une vue oblique, mais probablement biaisée, de cette réalité. Biaisée, car deux filtres importants nous interdisent un regard direct : d'abord, le fait d'être en couple au moment de l'enquête exclut les couples qui n'ont pas résisté à l'apparition du handicap psychologique ou de la parole et qui se sont rompus ; sont exclus aussi les couples qui n'ont jamais eu lieu à cause des déficiences psychologiques ou de la parole. Ensuite, le fait d'accepter la participation à l'enquête HSA, puis d'accepter l'enquête qualitative, et enfin notre visite, introduit certainement un biais difficile à estimer. Au total, seuls deux couples interrogés ont fait état de problèmes psychologiques ou de la parole.

Mme L., hémiplégique, a d'importants problèmes d'élocution. C'est la raison essentielle de la protection exercée par son conjoint. Nous l'avons remarqué dès la prise de contact. M. L. nous a prévenu, nous sommes les bienvenus mais il sera impossible d'interroger Mme L. seule, car « *vous ne la comprendriez pas* ». Cette réticence se base sur l'expérience : la communication avec Mme L. est difficile et provoque des réactions hostiles et blessantes :

Ben y'a des bons et des méchants, c'est le cas de le dire. Y'a des gens qui comprennent, qui essayent de comprendre et puis y'en a d'autres qui disent « elle arrive pas à parler, fous moi la paix. » [...] Ils essayent même pas de converser. [...] Oui, y'en a qui devant le handicap, on peut le dire hein, ils sont un peu désarmés. Ils sont gênés devant les gens.

[Ceux que vous avez connus avant et après ?]

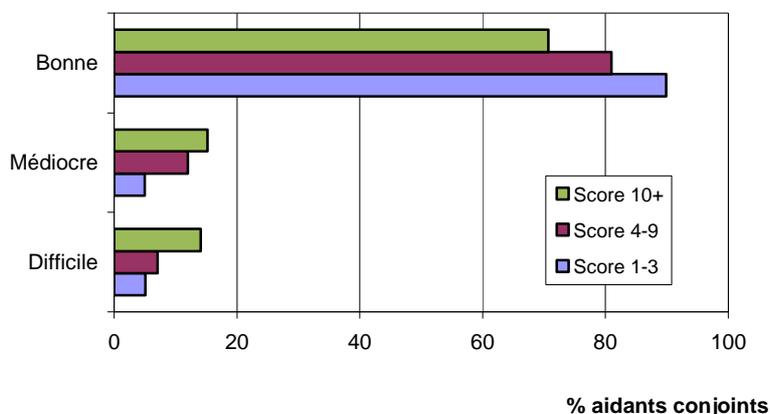
On en a eu qui, oui oui, qui nous ont laissé tomber carrément. Parce qu'ils savaient pas quoi dire. Ils regardaient même pas, ils la regardaient de travers, ils étaient pas à l'aise. C'est dingue hein ?

La protection du conjoint souffrant de déficiences psychologiques ou de la parole est compréhensible. Mais elle peut elle-même générer des difficultés à l'intérieur du couple. Ainsi, nous avons souvent eu l'impression, au cours de l'enquête, que Mme L., cherchant ses mots, les sons, cherchait aussi à dire la vérité que son conjoint disait à sa place. L'impossibilité la laissait frustrée. Une frustration que le mari appelle « susceptibilité » et qui semble être fréquente et importante.

2.3.2 La sévérité du handicap

Dans la précédente partie, nous avons vu qu'une nette distinction oppose les personnes qui déclarent des incapacités légères et isolées (score de 1 à 3) à celles déclarant des incapacités moyennes (de 4 à 9) ou sévères (10 et plus). Les premières sont plus souvent des femmes, déclarant avoir quelques difficultés pour faire les courses ou pour réaliser certaines tâches ménagères. Une grande partie parmi elles n'ont pas d'aide, la relation avec le conjoint ne rentre donc pas dans le cadre de cette étude.

Pour les autres, le graphique montre que la sévérité du handicap a bien un effet sur la relation conjugale.



Graphique 23. Indicateur de la qualité de relation selon le score d'incapacité. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

M. H. exprime un rapport direct entre l'aggravation des incapacités et la détérioration de la relation conjugale. Pour sa compagne, le rapport serait presque à l'opposé. Elle reconnaît les difficultés croissantes de son compagnon, mais cette situation lui donne la place d'aidante qu'elle a toujours souhaité occuper. L'enquête HSA ne connaît que sa réponse à elle : la relation conjugale est bonne. Sans préjuger de la suite conjugale, nous pensons que cette seule réponse est insuffisante.

Dans le cas du couple K., nous sommes face à une grande inquiétude, partagée entre les conjoints. Une inquiétude devant l'évolution des incapacités plus que devant l'organisation de la situation au moment de l'enquête. Une nouvelle fois, la dimension temporelle s'est imposée. Ce n'est pas tant les incapacités du moment qui inquiètent les époux K., mais la prospective de leur aggravation.

2.3.3 Indicateur « Réseau familial »

Nous avons été particulièrement attentifs à l'aide apportée par la parentèle éloignée (Weber 1996). La parentèle au-delà des parents, du conjoint et des enfants. Nous avons fait l'hypothèse que l'entraide familiale, suivant la « colonne vertébrale » des grands-parents aux petits-enfants en passant par les parents, entraide intergénérationnelle, aurait pu jouer un rôle dans le cas du handicap à l'âge adulte (Heady 2011 ; Segalen 2011). Et en effet, nous avons constaté, supra, que les jeunes adultes en situation de handicap ont tendance à rester plus longtemps au domicile parental. Jusqu'à l'âge de 30 ans, voire au-delà, ce sont bien les parents qui sont les premiers aidants des jeunes en situation de handicap.

La décohabitation avec les parents ne change pas radicalement la donne : les mères continuent d'aider leur enfant en situation de handicap. La situation change, en revanche, à partir du moment où l'enfant vit en couple. Situation plus probable, nous l'avons vu, pour les filles que pour les fils. À partir du moment où la personne en situation de handicap vit avec un conjoint, et éventuellement avec des enfants, l'aide venant des parents, en premier lieu de la mère, rentrerait réellement dans la catégorie de l'entraide intergénérationnelle. Or, nous l'avons vu dans la partie précédente, à partir du moment où la personne aidée est aidée par son conjoint, la mère n'est plus que très rarement déclarée comme aidant. Pour la personne en situation de handicap, l'entraide intergénérationnelle est l'exception. Elle ne semble pas compatible avec l'aide du conjoint.

Dans la partie précédente, nous avons également vu que l'aide venant des grands-parents ou de toute autre personne de la parenté élargie s'avère être elle aussi quasi inexistante. Le nombre d'heures procurées par la parenté élargie se compte en quelques pour cent de l'ensemble des heures données aux personnes en situation de handicap. Ce constat nous a surpris. Et nous avons tenté de voir si cela correspondait à l'image donnée par les entretiens.

Le cas de Mme H. est illustratif. Quand elle est arrivée dans la vie de son compagnon, celui-ci, en fauteuil roulant, était suffisamment autonome pour « *ne pas avoir besoin d'elle* ». En effet, les gestes essentiels de la vie quotidienne ne posaient pas encore problème, et pour certaines activités secondaires, comme les courses, il s'était organisé avec sa famille, notamment sa mère. « [P] *n'a pas voulu que je m'occupe de quoi que ce soit.* » Même pas du ménage pour lequel il y avait déjà l'employée de maison. Volonté d'autonomie de l'aidé, mais frustration pour la compagne. « *C'était une grande souffrance. [...] [P] n'a jamais voulu reconnaître qu'il était handicapé et qu'il avait besoin d'aide.* » Peu de temps après son arrivée, elle est entrée dans un état dépressif. Depuis lors, elle prend des médicaments, calmants et somnifères.

Aujourd'hui, son compagnon a perdu une partie de son autonomie. Sa place d'aidante est devenue incontournable. Cela lui a rendu le rôle recherché : « *Je ne peux pas confier [P] à quelqu'un d'autre. J'ai l'expérience, une intervenante extérieure ferait certainement du bon travail mais il y a le rythme de travail et les autres clients, tout sera pas toujours bien fait.* » C'est donc pour ça que, malgré ses problèmes physiques personnels (douleurs persistantes aux épaules et au dos), elle préfère s'occuper elle-même de son compagnon. Cependant, nous savons que cela ne convient guère à son compagnon.

Beaucoup de choses sont parties. Il y a plus que la routine. On est ensemble par ... [habitude]. Il n'y a plus beaucoup de discussions. C'est tristounet. Ca va vers le bas mais on laisse, peut-être par lâcheté.

Il s'agit d'une souffrance liée à la perte de l'autonomie, certes, mais aussi d'un conflit entre compagne et belle-mère sur le rôle légitime d'aidant.

Le cas de Mme K. est tout aussi illustratif. Depuis l'apparition de sa maladie, sa belle-mère est venue s'installer avec la famille K. : père, mère et sept enfants, dont cinq à la maison. Cette situation est tout à fait exceptionnelle. L'enquête HSM ne connaît que deux individus qui sont dans ce cas de figure. Mme K. n'a pas souhaité s'entretenir seule avec nous et nous ne saurons pas ce qu'elle pense de la situation. Toutefois, notre impression est que la cohabitation est non seulement tendue, mais qu'elle pourrait avoir étouffé la complicité conjugale autour du handicap. Situation exceptionnelle, situation difficile. L'une n'est peut-être pas sans rapport avec l'autre.

Le troisième cas est tout aussi illustratif, mais en sens inverse. La famille L. vit sur une exploitation agricole, dans une région rurale. La famille élargie est omniprésente dans le récit familial. Au début de leur mariage, le couple a commencé par vivre avec les parents de M. L., pour ensuite rejoindre ceux de Mme L. avec qui ils ont également commencé par cohabiter.

Lui : Ma femme a été élevée par sa grand-mère et sa grand-mère a voulu donner sa maison à sa petite-fille. Elle pouvait pas accepter et quand la grand-mère est décédée ça a été la guerre ouverte. Et puis après on est venu habiter ici. [...] Bon, c'est-à-dire au début ça allait bien. Bon ben non, Nous on avait pas de matériel donc on empruntait le matériel des beaux parents, donc on travaillait ensemble quoi. Moi j'avais un petit cheptel. Et puis voilà quoi. Ça arrangeait un peu tout le monde. Moi je travaillais. J'ai commencé à travailler bénévolement si on veut mais en contrepartie on avait une grosse partie de cette ferme là qu'on payait pas de loyer quoi. C'était les conventions... Des arrangements si on veut. Après ça s'est révélé vraiment des arrangements parce qu'il n'y avait pas de preuve de tout ça...

Après le conflit au sujet de la succession, le couple L. a loué une autre ferme, sans pour autant cesser la collaboration avec les parents. La collaboration, y compris financière, a duré « toute la vie » dit M. L. Aujourd'hui, la pratique de la famille élargie continue :

Lui : Dans une ferme, on prend pas vraiment sa retraite. Comme là, comme c'est les enfants qui sont là, automatiquement faut aller voir... Moi je suis là-bas du matin jusqu'au soir. A 6-7 heures je suis parti.

Elle : Et moi, f....

Lui : Ah oui, c'est-à-dire que ma femme est toujours en société avec notre fille et notre gendre. Elle peut prendre sa retraite demain matin. Moi j'ai pris ma retraite à 60 ans, il y a 5 ans. Parce que mon gendre voulait travailler dans l'agricole.

La plus jeune elle est partie y'a pas très longtemps, y'a 6-7 ans quand elle a rencontré son copain. Ils ont commencé là, puis après comme tous les jeunes ils ont pris un appartement. Et puis les autres, ceux qui sont installés avec nous c'est pareil, Ils ont vécu un petit moment là, puis ils ont trouvé au-dessus de la mairie de la commune. Maintenant, Ils sont à coté quoi. Ils se sont mariés y'a 11 ans.

La fille du couple a habité, avec mari et enfant, au domicile parental et collabore toujours sur les terres dont elle héritera. Nous sommes donc dans un milieu où la tradition est à la cohabitation et à la collaboration intergénérationnelle. Or, même ici, il n'y a pas eu d'aide de la part des parents ou des beaux-parents après l'accident cérébral de Mme L. Bien au contraire, la relation avec les parents de Mme L., vivant à proximité et avec qui le couple a eu de liens professionnels forts et durables, n'a pas permis une quelconque aide :

Lui : [Premiers temps] difficiles, très difficiles. Bon et puis pas de famille proche. Ses parents [parents de l'aidée] étaient pas très nets, alors pas de parents hein. Moi, mes parents, j'avais plus que ma mère qui était à 300km. Elle venait une fois de temps en temps m'enfin...

« *Ses parents étaient pas très nets, alors pas de parents hein.* » M. L. entend par là : pas d'aide. Or, rappelons-le, ce sont les parents de l'aidée, ils habitaient à côté et les L. travaillaient quotidiennement avec eux. Certes, il y a eu conflit avant l'apparition du handicap, mais celui-ci n'a pas été surmonté par le handicap.

Tout se passe comme si complicité conjugale et complicité intergénérationnelle étaient incompatibles. Revenons à M. H. Il est jeune au moment de son accident. Il revient dans sa famille d'origine, et même si l'indemnisation lui permet de construire une maison à quelques centaines de mètres du domicile de ses parents, il reste fortement intégré dans sa famille d'origine qui est aussi sa principale source d'aide. M. H. s'est mis en couple plusieurs fois. Une première fois dont nous ne saurons pas les détails. Nous savons seulement que sa compagne l'a quitté après trois de vie commune. Il s'est mis en couple une deuxième fois avec sa compagne actuelle. Une nouvelle fois, la vie du couple semble menacée. Nous pensons avoir vu l'une des sources de la tension entre les

conjoint : l'intégration de M. H. dans sa famille d'origine, l'aide que sa famille d'origine lui procure depuis le début empêche sa nouvelle compagne de trouver sa place dans la vie de M. H. Inversement, M. H. ne souhaite pas qu'elle reprenne le rôle d'aidant occupé par sa mère jusqu'ici. Une nouvelle fois, on a l'impression que l'entente conjugale et l'entente familiale intergénérationnelle sont incompatibles. Incompatibilité de complicités que la situation de handicap pourrait exacerber et mettre en lumière.

Mais l'incompatibilité de l'aide parentale et conjugale ne signifie pas obligatoirement que le conjoint aidé se soit éloigné de sa famille d'origine ou que la distance à son égard soit la condition de l'entente conjugale. L'enquête HSM permet de mesurer la fréquence avec laquelle ego voit sa famille. Malheureusement, elle ne fait pas la distinction entre la visite des enfants et celle de la famille d'origine.

Nous avons construit un indicateur de réseau familial qui mesure cette fréquence tout en prenant en compte le nombre de parents, frères, sœurs et enfants d'ego sont en vie. (Voir encadré.) Une première vérification a montré qu'il n'y a pas de corrélation significative ($R = -0,03$) entre la taille de la parenté et la qualité de la relation telle que le conjoint l'a déclarée à l'enquête HSA. Dans la mesure où le handicap se déclare le plus souvent après constitution de la parenté, cette absence de relation semble aller de soi. En revanche, il existe une faible corrélation entre la présence familiale d'une part, la qualité de la relation conjugale de l'autre (voir le graphique 7).

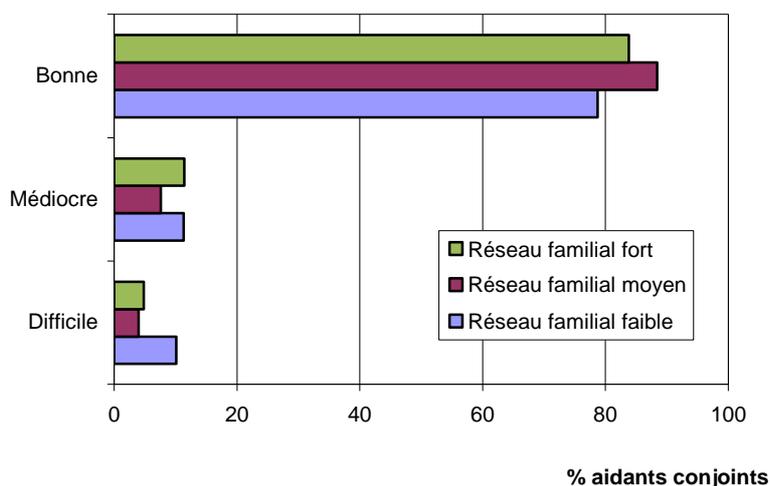


Figure 23. Indicateur de la qualité de relation selon la présence familiale. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

La présence d'un réseau familial faible ou fort d'ego ne semble pas avoir d'effet significatif sur la qualité de la relation conjugale telle que le conjoint d'ego la déclare. Incompatibilité d'aides n'implique donc pas incompatibilité de vie familiale. Toutefois, si l'indicateur est neutre, cela est également en raison de la confusion entre les différents membres de la famille. En effet, sont comptés les enfants comme les parents d'ego. Or, dans toutes les familles rencontrées, le réseau familial le plus actif et généralement le moins conflictuel est celui des enfants d'ego. Il est regrettable que l'enquête HSM, quand elle mesure le réseau familial, ne fasse pas la distinction entre les enfants d'ego et les membres de sa famille d'origine.

Encadré réseau familial

Le lien familial : nombre de visites, nombre de personnes, nombre de membres de la famille.

Cfille « Nombre de filles en vie »

Cfils « Nombre de fils en vie »

Cfrere « Nombre de frères en vie »

Csoeur « Nombre de sœurs en vie »

F1renc « Voir la famille » ; Chaque jour, Une ou plusieurs fois par semaine, Plusieurs fois par mois, Une fois par mois, Au moins une fois par an, Jamais.

F2renc « Nombre de membres de la famille rencontrés ». Aucun, Un, Deux ou trois, Quatre ou cinq, Six ou plus.

Tcm_mer1e « Existence de la mère ». Oui dans le ménage, Oui ailleurs, Non décédée

Tcm_per1e « Existence du père ». Oui dans le ménage, Oui ailleurs, Non décédé

Nouvelle variable « tot_famille » = somme des frères, sœurs, enfants et parents en vie (15 ans et plus)

Nouvelle variable « tot_famille2 » = 1 si tot_famille 0-2 ; 2 si tot_famille 3-6 ; 3 si tot_famille>6

Nouvelle variable « Réseau familial » = Fort (1), Moyen (2), Faible (3) (voir tableau).

	6 et +	4 ou 5	2 ou 3	1	Aucun
Tous les jours	Fort	Fort	Moyen	Moyen	Faible
1 + / semaine	Fort	Fort	Moyen	Faible	Faible
1 + / mois	Fort	Fort	Moyen	Faible	Faible
1 + / an	Moyen	Moyen	Faible	Faible	Faible
Jamais	Moyen	Moyen	Faible	Faible	Faible

2.3.4 Indicateur « Etat moral aidant »

Dernière analyse, le rapport entre la qualité de la relation conjugale et l'état moral de l'aidant. Nous avons construit un indicateur état moral de l'aidant (voir encadré). L'état moral de l'aidant a un rapport clair et significatif avec la qualité de la relation entre les conjoints (voir le graphique 24). L'effet est très fort, mais il est de toute évidence ambiguë dans sa signification. Est-ce le mauvais état moral de l'aidant qui a rendu la relation avec l'aidé difficile ? Est-ce l'inverse ? Les deux, sont ils la

conséquence du handicap ? On ne saurait en dire plus tant que nous ne n'intégrerons pas les différents facteurs corrélés dans un modèle explicatif d'ensemble.

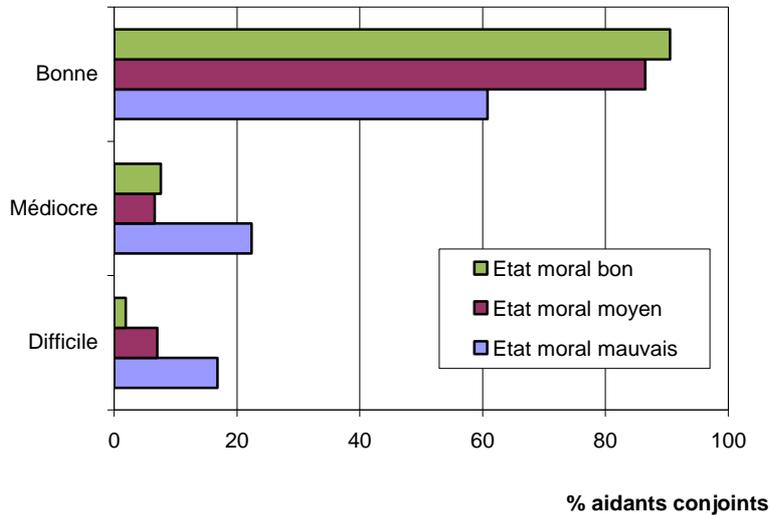


Figure 24. Indicateur de la qualité de relation selon l'état moral de l'aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008)

Encadré moral de l'aidant

Questions utilisées :

E6 « Avez-vous l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie ? »

E7 « Avez-vous l'impressions que l'aide prodiguée affecte votre santé ? »

E8 « Comment est votre état de santé en général ? »

E13 « Prenez vous des médicaments pour les nerfs, pour dormir (tranquillisants, somnifères, antidépresseurs, etc.) ? »

Nouvelle variable :

moral_aidant = E8
 + 1 si E6 = 1
 + 1 si E7 = 1
 + 1 si E13 = 1

Nouvelle variable :

moral_aidant2 = « Bon » si moral_aidant = 1 ou 2
 « Moyen » si moral_aidant = 3 ou 4
 « Mauvais » si moral_aidant = 5 ou 6 ou 7 ou 8

2.4 Conclusion sur la relation conjoints aidant-aidé

Nous avons réuni les facteurs suivants, suite aux analyses précédentes : sexe de l'aidé, sexe de l'aidant, ancienneté de l'aide, déficience psychologique, déficience de la parole, sévérité du handicap, réseau familial et état moral de l'aidant. La variable à expliquer est celle indiquant que la relation conjugale est jugée « difficile » par l'aidant. Le modèle estime l'effet des différentes variables sur la probabilité de déclarer une relation conjugale difficile, comparée aux modalités de référence. La probabilité de référence étant relativement faible, les OR sont proches des valeurs multiplicatrices.

Si le modèle est significatif, le faible nombre d'observations ne permet pas la significativité des toutes les variables. Seules quatre variables le sont : en premier lieu, le sexe de l'aidant - qui, dans le contexte des couples, implique en général celui de l'aidé. De façon surprenante, les hommes déclarent, toutes choses égales par ailleurs, environ six fois moins souvent une relation difficile que les femmes. Nous rappelons par ailleurs, que les hommes sont également plus nombreux que les femmes en situation d'aidant (voir supra).

Le deuxième facteur significatif est la présence d'incapacités sévères. Elles doublent la probabilité d'une relation difficile. Les autres modalités de sévérité de l'incapacité ne sont pas significatives, mais on note que leur influence va bien dans le sens de nos analyses précédentes : l'absence d'incapacités diminue la probabilité, tandis que les incapacités légères ne modifient guère la probabilité des incapacités moyennes, prise en référence.

L'état moral de l'aidant est très significatif et a une influence forte. Par rapport à un bon état moral, l'état moral moyen multiplie la probabilité d'une relation conjugale difficile par quatre, l'état moral mauvais par six. Bien entendu, cela ne renseigne pas davantage sur le sens de la corrélation : est-ce la relation conjugale qui rend l'état moral moyen ou mauvais, ou est-ce l'inverse ? Toutefois, le modèle exclut qu'il s'agisse d'un effet double venant de l'état de santé, de l'ancienneté ou d'un autre facteur caché.

Prob > chi2 : 0,000
 Log likelihood : - 134,96791

Facteurs explicatifs	OR	signif.
aidant femme	réf.	
aidant homme	0,160	***
anciennete aide < 3 ans	0,436	
ancienneté aide 4 - 6 ans	2,133	
anciennete aide 7 - 12 ans	1,945	
anciennete aide > 13 ans	réf.	
score incapacité 0	0,489	
score incapacité 1 - 3	1,180	
score incapacité 4 - 9	réf.	
score incapacité 10 - 57	2,113	*
réseau familial fort	0,721	
reseau familial moyen	réf.	
reséau familial faible	1,798	
état moral aidant bon	réf.	
état moral aidant moyen	3,938	***
état moral aidant mauvais	6,092	***
déficiência psychologique	3,225	***
déficiência de la parole	2,800	

Tableau 13. Odds Ratios du modèle logistique ; modalité à expliquer : relation conjugale difficile selon déclaration du conjoint aidant. Champ : aidants des aidés de 18-59 ans ayant répondu à l'enquête HSA, France métropolitaine. Source : enquête HSA (Insee 2009).

La présence d'une déficiencia psychologique est également un facteur significatif et fort : elle multiplie par trois la probabilité de déclarer une relation conjugale difficile. C'est également le cas de la présence de la déficiencia de la parole, mais le nombre d'observations est trop faible pour que la mesure soit significative.

Le réseau familial ne s'avère pas significatif. Les OR suggèrent qu'un réseau familial fort diminue la probabilité de tensions conjugales et qu'un réseau familial faible l'augmente. Même chose pour l'ancienneté de l'aide. L'ancienneté intermédiaire - de 4 à 12 ans - est bien celle qui, toutes choses égales par ailleurs, augmente la probabilité de déclarer une relation conjugale difficile.

PARTIE 3 : LES RELATIONS ENTRE PARENT AIDANT - ENFANT AIDE

Les enjeux de cet axe d'étude centré sur la post-enquête qualitative d'une forme de relation d'aide intrafamiliale spécifique, la relation parent aidant - enfant aidé, renvoient à la problématique générale de la transition entre enfance et âge adulte pour des jeunes présentant des déficiences et des incapacités et ayant entre 18 et 30 ans, et à la question du vécu et de la transformation des systèmes d'aide dans cette période de transition.

L'objectif final de cette étude est d'évaluer la qualité des informations recueillies sur cette relation d'aide spécifique par les enquêtes HSM et HSA sur les ménages dans lesquels au moins un parent est désigné comme aidant principal d'un enfant handicapé (18-30 ans) qui vit sous son toit. L'étude doit permettre de déceler les discordances, les contradictions ou les manques entre les résultats obtenus par l'enquête par questionnaire et ceux obtenus par une enquête qualitative pour pouvoir proposer des aménagements pertinents des questionnaires d'enquête ultérieurs pour une meilleure évaluation de la relation de ce type d'aide intrafamiliale.

Après avoir précisé les éléments du déroulement de l'enquête qualitative, et les limites rencontrées au cours de celle-ci, nous présenterons quelques résultats statistiques relatifs à la qualité de la relation d'aide entre parents aidants et enfants aidés obtenus par l'exploitation des enquêtes HSM et HSA, puis nous développerons les 7 études de cas que nous avons pu réaliser en les confrontant aux données recueillies par les enquêtes par questionnaire HSM et HSA, réalisées deux ans avant l'étude qualitative.

3.1 Déroulement du protocole d'enquête qualitative

3.1.1 Problème d'échantillonnage pour l'enquête qualitative :

L'échantillon était défini par la configuration déclarée dans l'enquête « parent aidant principal d'un jeune aidé vivant au domicile parental (18-30 ans) », à l'exclusion des jeunes présentant des déficiences intellectuelles.

L'échantillon qui a pu être extrait des fichiers HSA a produit 22 identités sur le profil effectif « parent aidant - enfant aidé », dont 2 seulement dans la tranche d'âge des enfants considérée (18 à 30 ans). Nous avons donc élargi la tranche d'âge posée, et tenté de prendre également contact avec 11 familles dont les dossiers correspondaient à des enfants dépendants de 16-18 ans ou de 30-41 ans.

Dossiers Enfants aidés	Transmis	Contacts	Interviewés	Contact non aboutis
Hors critères d'âge (enfants de moins de 13 ans)	9	Non pris		
Hors critères d'âge mais récupérés : Enfants de [16-18ans] ou [30-41ans] aidés par un parent	11	11	6 NUMFA 6524, 882, 2001, 316, 196, 2180	5 (1 refus et 4 non joignables) NUMFA 3076, 3516, 2890, 46, 622
Dossiers correspondant aux critères Enfants de [18-30 ans] aidés par un parent	2	2	1 NUMFA 727	1 refus, relancé, mais à nouveau refusé NUMFA 139
Totaux	22	13	7	6

Sur les 13 ménages identifiés, après l'envoi de courrier, 9 contacts téléphoniques ont été pris, 4 ménages n'ont pu être joints par téléphone et n'ont pas non plus répondu au courrier.

Sur ces 9 contacts téléphoniques avec les familles, nous avons eu deux refus, deux rendez-vous décalés dans le temps, et 5 acceptations directes

pour lesquelles les visites ont été réalisées. Au total 7 familles ont pu être étudiées.

1 refus d'entretien a été argumenté par la surcharge de travail et le manque de temps pour nous recevoir : l'enquêteur a eu une longue conversation téléphonique avec la mère. La famille a été ensuite recontactée pour tenter d'obtenir un rendez-vous dans une période moins surchargée pour la famille et vraisemblablement au cours d'un week-end, mais cette seconde tentative n'a pas abouti. La configuration familiale est la suivante : c'est un ménage de 4 personnes (père, mère, frère et jeune femme handicapée) dans lequel la mère est déclarée aidante principale de sa fille de 20 ans, qui présente une déficience intellectuelle, et qui ne parle presque pas. Le père et la mère travaillent tous les deux, les parents de la mère sont proches géographiquement, et apportent de l'aide, ainsi que le frère. La jeune fille attend une place dans un établissement spécialisé. (NUMFA 139).

L'autre refus a été argumenté par une trop grande dégradation de l'état de santé de la personne handicapée, empêchant la visite.

7 visites ont donc pu être réalisées :

(NUMFA 2001) Famille L : ménage de trois personnes composé de la mère, 55 ans, ayant cessé son activité professionnelle depuis 10 ans, du père, 56 ans, cadre en activité, marié avec la mère, et de leur fils de 31 ans, IMC polyhandicapé, externe dans un établissement médico-social. Les parents de la mère habitent juste en face de ce ménage (presque 80 ans) : ils ont aidé pendant l'enfance, maintenant ils ne peuvent plus trop, mais ils aident encore cependant.

(NUMFA 727) Famille M : ménage de deux personnes composé de la mère, 60 ans, en activité professionnelle, et de son fils de 26 ans, autiste, qui vit dans un centre spécialisé et rentre chez sa mère tous les week-ends et lors des vacances.

(NUMFA 0196) Famille X : ménage de trois personnes, composé des deux parents, le père de 62 ans, retraitée, la mère de 62 ans également et un de leurs deux fils jumeaux de 37 ans, IMC, polyhandicapé, qui vit en permanence chez ses parents.

(NUMFA 2180) Famille Y : ménage de trois personnes, composé des deux parents, le père (62 ans), la mère (62 ans) et leur fils unique de 44 ans, handicapé, présentant des troubles psychiques et quelques problèmes moteurs suite à une hyperthermie de l'enfance (2 ans et demi) qui vit chez eux.

(NUMFA 316) Famille G : ménage de 4 personnes composé des deux parents retraités (mère aide soignante retraitée de 63 ans (a travaillé 15 ans), père infirmier retraité depuis 1997, de 68 ans, d'un fils âgé de 40 ans présentant une déficience physique (atteinte tibiale), et du fils identifié comme handicapé et aidé, de 31 ans (polyhandicapé).

(NUMFA 6524) Famille P : ménage de 3 personnes composé du père (78 ans), ancien cheminot, déclaré comme aidant principal de sa fille

handicapée mentale de 43 ans, et de la mère, 77 ans également handicapée et ce depuis 30 ans.

(NUMFA 882) Famille F : ménage recomposé de 4 personnes avec un père, 47 ans, sans activité, aidant principal de son fils de 18 ans polyhandicapé lourd, cérébro-lésé, vivant avec la nouvelle compagne du père (47 ans) et un enfant du couple père-nouvelle compagne.

3.1.2 Données qualitatives recueillies

Dans les 7 ménages rencontrés, des observations de type ethnographique ont été menées et rédigées, et 8 entretiens ont été réalisés.

Configuration du Ménage	Compte rendu d'observation	Entretiens retranscrits
Famille L - Père, Mère et fils polyhandicapé de 31 ans	Oui	1 Entretien avec la mère
Famille G - Père, Mère, fils aîné de 40 ans et fils polyhandicapé de 31 ans	Oui	1 Entretien avec le couple parental 1 Entretien avec le frère aîné
Famille M - Mère et fils autiste de 26 ans	Oui	1 Entretien avec la mère et son fils
Père, Mère et fille de 43 ans, déficience intellectuelle	Oui	1 Entretien avec le couple parental
Père, compagne du père, 1 enfant du couple recomposé, et fils polyhandicapé de 18 ans	Oui	1 Entretien avec le père, avec présence intermittente de la compagne
Famille X - Père, Mère et fils de 37 ans	Oui	1 Entretien avec le couple parental, en présence de leur fils qui ne parle pas
Famille Y - Père, Mère et leur fils de 44 ans	Oui	1 Entretien avec le père, le fils est présent. La mère est en train de travailler dans une autre pièce,

3.1.3 Données issues des enquêtes HSM et HSA

Des extractions de résultats concernant les réponses à HSM et HSA des 7 ménages rencontrés ont été réalisées, permettant de repérer les réponses faites deux ans auparavant aux questionnaires d'enquête. Elles seront utilisées dans une mise en miroir des informations données par l'enquête par questionnaire par rapport à celles obtenues par entretien.

3.1.4 Données qualitatives recueillies et ouverture de l'échantillon

Nous avons travaillé à partir de l'enquête HSM, pour comprendre cette difficulté d'accès à la population visée, identifier la spécificité de l'échantillon concerné, et en tirer quelques leçons.

Une première analyse de la population enquêtée des 18-29 ans dans HSM montre que sur les 169 jeunes aidés pour les activités de la vie quotidienne par leur entourage et vivant en métropole avec au moins l'un des parents, seuls 40 ont répondu seuls, 48 avec un tiers et 81 par proxy. En pourcentages pondérés cela donne 35 % ayant répondu seuls, 25 % avec l'aide d'un tiers et 40 % par proxy. Ainsi près de la moitié des jeunes aidés de 18-29 ans, aidés par au moins l'un de leurs parents sont déclarés ne pas pouvoir répondre du tout à l'enquête et un presque un quart a besoin de l'aide d'un tiers pour cela. On saisit ainsi que cette population de jeunes adultes est marquée par des incapacités de compréhension ou/et de communication importantes.

Par ailleurs nous avons délimité notre échantillon au regard d'un certain niveau de dépendance, et cette délimitation a réduit de façon trop importante l'échantillon visé. Dans le même temps elle a produit un glissement de la population vers des publics avec de très lourdes incapacités mais pas seulement fonctionnelles, et liées à des incapacités motrices, mais aussi vers un public relevant du polyhandicap. En effet, dans 6 des 7 ménages rencontrés, toutes les réponses à l'enquête HSM ont été données par un proxy (4 fois la mère, et 2 fois le père), la raison de la réponse par le proxy étant référée aux incapacités des jeunes adultes : handicap moteur, sensoriel, intellectuel et autres (NUMFA 882 et 316), handicap intellectuel et psychique (NUMFA 6524, 196), handicap autre (NUMFA 727), handicap moteur et intellectuel (NUMFA 2001). Dans le dernier cas (NUMFA 2180), la personne a répondu à l'enquête HSM avec l'aide d'un tiers en raison d'un handicap psychique, le tiers aidant à répondre étant en l'occurrence son père.

Aucun des 40 jeunes ayant répondu seuls à l'enquête HSM ne faisaient pas partie de l'échantillon d'étude extrait pour l'analyse qualitative.

Cela pose de manière plus générale la question de la posture des aidés et des aidants au regard de la poursuite de l'enquête. Les aidants et proxy de jeunes ayant de lourdes incapacités seraient-ils plus enclins à accepter, voire à désirer une poursuite de l'enquête que les jeunes aidés répondant eux-mêmes? Cette interrogation touche à la question du rapport que peuvent entretenir les aidants et les aidés à une telle

enquête et donc les biais éventuels que cela peut générer dans les résultats de telles enquêtes (cette question s'inscrit dans la problématique retenue par le groupe de recherche dirigé par Florence Weber).

Cependant, l'un des problèmes de réalisation majeurs de notre enquête qualitative reste le fait que les enfants rencontrés dans le cadre de ces études de cas ne sont pas en mesure de s'exprimer oralement seuls et sans aide, ce qui met à mal une dimension importante de notre projet qui reposait sur l'étude de la relation aidant-aidé, dans son versant subjectif, du point de vue de l'aidé comme de l'aidant.

3.2 Analyses et résultats

3.2.1 Analyse des conditions de réalisation de l'enquête qualitative

Les enfants aidés rencontrés sont la plupart du temps dans l'incapacité de répondre à une interview, étant tous touchés par une déficience intellectuelle ou un trouble psychique, le plus souvent sévère. Lorsqu'ils ont pu cependant participer à l'entretien, leurs discours sont difficilement interprétables au regard de la problématique initiale que nous avons élaborée concernant le vécu de l'aide par l'aidé, compte-tenu d'une part de leurs difficultés, et d'autre part du fait qu'il a été impossible de les rencontrer seuls.

Il convient donc ici de resituer notre problématique dans ce cadre de réalité, et de l'interroger, tout en retravaillant la question de la qualité de la relation d'aide et son évolution au travers du temps.

Les parents aidants rencontrés vivent dans des ménages de différents types : 5 ménages comprennent les deux parents de l'enfant aidé, les âges des parents allant de 55 à 78 ans, 1 ménage représente une famille monoparentale avec une mère de 60 ans, et le dernier une famille recomposée avec un père de 45 ans.

Les jeunes adultes aidés par leur parent sont dans 3 situations distinctes : 1 est pris en charge dans un externat médico-social, 1 dans un internat de semaine médico-social, 5 vivent au domicile du ou des parents en permanence, sans prise en charge dans une structure médico-sociale.

Comme exposé dans la partie 1.b., l'enquête qualitative auprès de ménages ne se prête pas facilement au jeu des entretiens individuels, et à chaque fois, les personnes présentes dans la maison lors de la visite de l'enquêteur ont participé ensemble à l'entretien. Cette réalité de l'interaction sociale construite avec le chercheur venant à domicile est à analyser, en ce sens que le thème de recherche « l'aide familiale apportée à un enfant handicapé » concerne toujours, subjectivement, l'ensemble des membres du ménage où il vit et ne peut se scinder en aidant 1, 2 et n dans le cadre d'une rencontre pour une étude qualitative avec les aidants familiaux. La prise en charge familiale apparaît toujours comme « répartie » entre différents aidants, même si la répartition ne se fait pas au regard d'un principe d'équilibre des charges. La construction progressive des différentes fonctions d'aide est liée à l'histoire du ménage, et l'évolution de la répartition des fonctions est fortement marquée par l'avancée en âge des différents membres de la famille.

Ainsi, une enquête qualitative auprès des familles, réalisée à un instant t, génère toujours la remise en perspective de l'évolution des besoins de l'enfant aidé au regard de son passage de l'enfance à l'âge adulte, mais aussi une mise en perspective des capacités des aidants à répondre à ces besoins au travers du temps, qu'il s'agisse de remonter dans le passé de cette relation d'aide ou d'appréhender son futur.

Mais d'une manière générale, les situations de handicap importantes vécues par les jeunes adultes ici rencontrés posent pour tous les aidants la question de la « transmission » de la responsabilité de l'aide au sein de la famille, ou en dehors de celle-ci, piste qui devra être explorée au regard du vécu de l'aide par l'aidant.

3.2.2 Quelques résultats statistiques relatifs à la qualité de la relation d'aide entre parents aidants et enfants aidés obtenus par l'exploitation des enquêtes HSM et HSA

Notre travail de post-enquête qualitative permet l'analyse de 7 situations familiales telles qu'observées, puis exprimées au travers de 8 entretiens recueillis. Chaque étude de cas sera mise en parallèle avec les informations présentes dans les réponses aux questionnaires HSM-HSA dont la passation s'est effectuée deux ans auparavant, ainsi qu'avec les tendances globales que l'on peut repérer par une exploitation statistique de l'enquête.

Nous allons présenter ici en premier lieu, quelques repères statistiques, résultats d'une première exploitation de l'enquête HSA, centrée sur la problématique de la qualité de la relation et de son évaluation par l'enquête par questionnaire.

Reprenant la méthodologie utilisée pour appréhender la qualité de la relation entre conjoints (Partie 2), nous avons sélectionné la sous-population des parents aidants d'un de leur enfant, devenu jeune adulte (18-29 ans), avec lequel ils cohabitent, qui ont répondu à HSA, puis recherché les tendances globales repérables dans ce groupe.

La question B6 de l'enquête HSA « Actuellement diriez-vous que votre relation avec ... est : très bonne, bonne, un peu difficile, difficile, très difficile ? », fait apparaître la répartition suivante des réponses chez les parents aidants d'un enfant de 18 à 29 ans :

Actuellement, relation avec X est	Nombre	%
Très bonne	44859	37.6
Bonne	47071	39.5
Un peu difficile	18043	15.1
Difficile	7993	6.7
Très difficile	1263	1.1
total	119231	100

Tableau 14. Relation déclarée entre aidant et aidé. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine.
Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

Les modalités positives 1 et 2 sont retenues par 77,1% des parents répondants (contre 85% pour les aidants des 18-59 ans). Ainsi les parents de ces jeunes adultes expriment plus souvent que l'ensemble des aidants d'adultes que la relation est plus ou moins difficile (22,9% contre 15%).

La question F1 « Votre activité d'aide aux côtés de ... a-t-elle changé la qualité de votre relation avec lui/elle ? ». Cette question a été considérée comme « sans objet » par les enquêteurs lorsque le handicap de l'enfant était un handicap de naissance, c'est-à-dire dans presque un quart des cas de parents répondants ici. 33% des parents considèrent que la qualité de la relation a changé depuis la mise en place de l'aide, tandis que 42% estiment qu'elle n'a pas changé. Quand les parents considèrent que la qualité de la relation a changé c'est dans presque 50% des cas dans un sens positif (cela les a rapprochés), contre 75% chez les aidants des 18-59 ans en général. Et 37% déclarent qu'elles sont « devenues parfois tendues » contre seulement 20% chez les autres aidants. On comprend donc que chez ces parents aidants qui pensent que la qualité de la relation a été modifiée par l'activité d'aide, cette évolution semble plus souvent jugée problématique que chez les autres aidants.

L'indicateur de la qualité de la relation qui a été construit avec les deux questions précédentes va maintenant être utilisé pour faire apparaître des tendances repérables dans la population des parents aidants d'un enfant aidé de 18-29 ans.

Qualité de la relation aidant-aidé/réponse des parents aidants	% pondérés
Bonne	72,33%
Médiocre	17,77%
Difficile	9,90%
Total	100%

Tableau 15. Relation déclarée entre aidant et aidé. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine.
Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

L'indicateur de la qualité de relation construit avec ces deux questions, fait apparaître pour les parents concernés une évaluation de la qualité de la relation comme « bonne » de 12 points de moins que les conjoints aidants de personnes de 18 à 59 ans, comme on peut le lire dans le graphique suivant. On doit noter en outre que la présence d'autres personnes pendant les réponses au questionnaire modifie la répartition des réponses de façon importante chez ces parents. Lorsque le répondant le fait en présence d'autres personnes, la part des réponses « moyenne » atteint 37 % (pour 1 % quand la personne répond seule, et la part des « difficile » atteint 16 % des cas quand la personne répond seule, et seulement dans 2 % des cas lorsqu'une autre personne est présente. Il y a donc un effet de modération des réponses par la présence d'autrui.

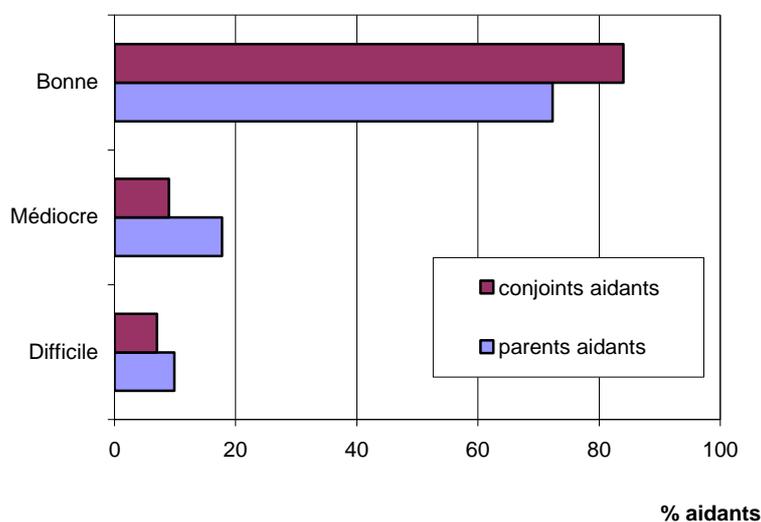


Figure 25. Relation déclarée entre aidant et aidé ; parents-enfants comparés aux conjoints. Champ : aidés de 18-29 ans pour parents-enfants, 18-59 ans pour conjoints, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

Quand on s'intéresse à la variable sexe (de l'aidant ou de l'aidé), on peut noter deux tendances. D'une part quand ce sont des mères qui répondent, elles déclarent plus souvent que les pères une qualité de relation « difficile » (11,7% contre 2,5%), et logiquement, la part des pères déclarant la relation comme « bonne » est un peu plus importante que celle des mères (83,5% contre 69,5%). Il conviendra donc de s'attacher à cette réflexion sur le genre, pour comprendre de façon plus complexe la place et la fonction des pères dans les systèmes d'aide familiaux à l'égard des jeunes adultes handicapés.

Cependant, le sexe du jeune adulte aidé semble également, au niveau statistique, impacter les déclarations sur la qualité de la relation, puisque celle-ci est considérée comme positive par 80,5% des parents aidants

lorsqu'il s'agit d'une jeune fille, pour 66% lorsqu'il s'agit d'un jeune homme.

Une autre variable a été étudiée en relation avec la qualité de la relation d'aide, c'est celle du type de déficience déclaré chez le jeune adulte concerné. Cette relation nous est apparue comme à explorer pour différentes raisons. D'une part pour des raisons théoriques, d'autre part au regard des discours parentaux recueillis (nous y reviendrons dans le chapitre suivant). Si l'on différencie deux groupes de jeunes, ceux pour qui ont été déclarées des déficiences intellectuelles ou troubles psychiques, et ceux pour lesquels aucune déficience psychologique ou trouble psychique n'a été déclarée, on voit en premier lieu que dans groupes de parents répondants, la répartition est spécifique.

Si l'on croise cette caractéristique avec la qualité de la relation déclarée par les parents, on voit apparaître des nuances importantes, que l'on peut lire dans le graphique ci-dessous.

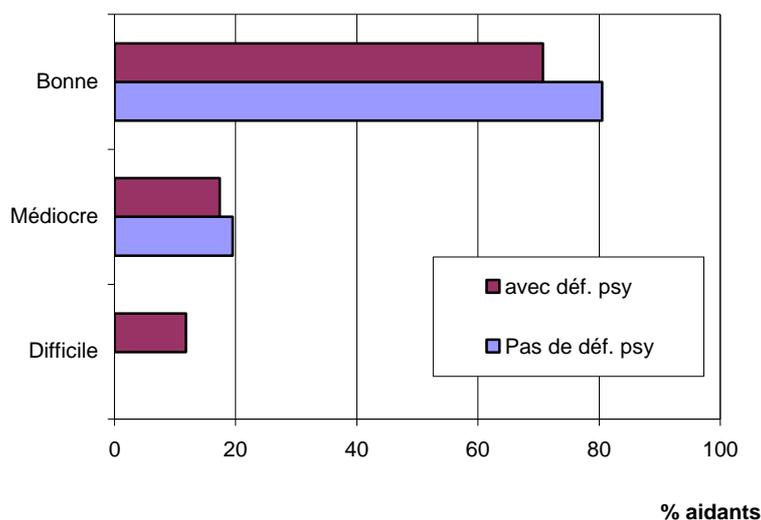


Figure 26. Qualité de la relation entre aidant et aidé ; parents-enfants, selon la présence d'une déficience psychologique. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

Ainsi, la dimension relationnelle entre parents aidants et jeunes adultes aidés apparaît comme globalement affectée par la présence de déficiences ou de troubles psychologiques chez la personne aidée. Cette tendance qui pose la question des conséquences relationnelles et plus généralement des conséquences en terme de lien social chez ce public particulier de jeunes, dont on peut penser qu'il présente des limitations de capacités en termes de communication, mais aussi de contrôle comportemental, et/ou d'autonomie psychique et affective, est un élément que la littérature scientifique a déjà souligné, et ce de diverses manières. Qu'il s'agisse des travaux des années 1980 sur la figure fondamentale du handicap de Giami et coll., ou de ceux plus récents sur

lesquels le CEDIAS vient de publier une recherche documentaire (Barreyre et coll., 2011) dans laquelle est proposé le terme de « situations de handicap complexe », on comprend qu'une nouvelle lecture doit se mettre en place pour ce public particulier. Barreyre et coll. (2011) soulignent que les contours de ce groupe singulier qui rencontre des « situations de handicap complexe » si l'on veut le décrire en termes de types de déficiences ou de troubles contient à la fois des personnes dites polyhandicapées (figure paradigmatique de ce groupe), des personnes présentant des troubles psychiques, des personnes dont les symptômes sont classés dans le « spectre autistique » (aussi désignés sous les terme de troubles envahissants du développement), des personnes souffrant de « handicaps rares », c'est-à-dire de déficiences multiples dont la combinaison est rare et qui sont parfois associées à des maladies rares comme la surdi-cécité, mais aussi des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

Une autre dimension a été observée, comme pour les conjoints, celle qui lie la qualité de la relation d'aide avec le réseau familial qui entoure la personne aidée. Compte tenu des faibles effectifs, l'indicateur du réseau familial a ici été réalisé en deux modalités : fort et faible. La modalité « réseau familial faible » regroupe ce qui a été comptabilisé en moyen et faible chez les conjoints. Comme on peut le lire dans le graphique ci-dessous, lorsque le réseau familial est déclaré comme « faible », la qualité de la relation est nettement moins souvent déclarée comme bonne que dans le cas de la modalité « réseau familial fort » (25 points de différence).

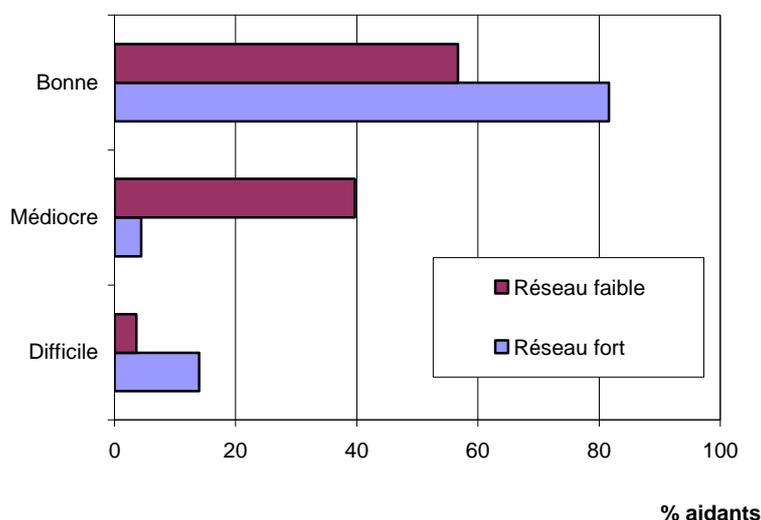


Figure 27. Qualité de la relation déclarée entre aidant et aidé ; parents-enfants selon la force du réseau familial. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

L'interprétation première que l'on peut faire ici repose sur la répartition des tâches d'aide qui en touchant plus d'aidants allège ainsi la charge de

chacun et de l'aidant principal en premier lieu, et permet ainsi de maintenir une bonne qualité de la relation avec l'aidé. La part plus importante de déclaration d'une mauvaise qualité de la relation lorsque le réseau familial est fort doit ici être prise avec prudence au regard des effectifs. Mais l'on peut également penser qu'il est plus facile de déclarer une mauvaise qualité de la relation lorsque l'on n'a pas le sentiment « d'être seul » pour la personne aidée. Il convient en outre de remarquer que la déclaration de la qualité de la relation d'aide par les parents aidants de jeunes adultes est plus sensible au réseau familial que les autres aidants (voir partie sur les conjoints). Par ailleurs la faiblesse du réseau familial lorsqu'on a un enfant handicapé peut cacher des situations de rejet ou de rupture familiale associées à l'enfant et à son handicap, qui peuvent impacter fortement l'identité familiale de l'aidant et son « état moral ».

Comme pour les conjoints nous nous sommes demandés ce que les enquêtes pouvaient nous donner comme tendance à propos de cette dimension de « l'état moral » de l'aidant, et sur la relation que cet indicateur pouvait entretenir avec celui de la qualité de la relation. Ces deux indicateurs apparaissent comme fortement liés comme dans le cas des conjoints (voir graphique ci-dessous). Le processus de dégradation de l'état moral et de la santé des aidants est donc intimement lié à la déclaration d'une mauvaise qualité de la relation, et la compréhension de ce lien global pourra être approchée dans les études qualitatives.

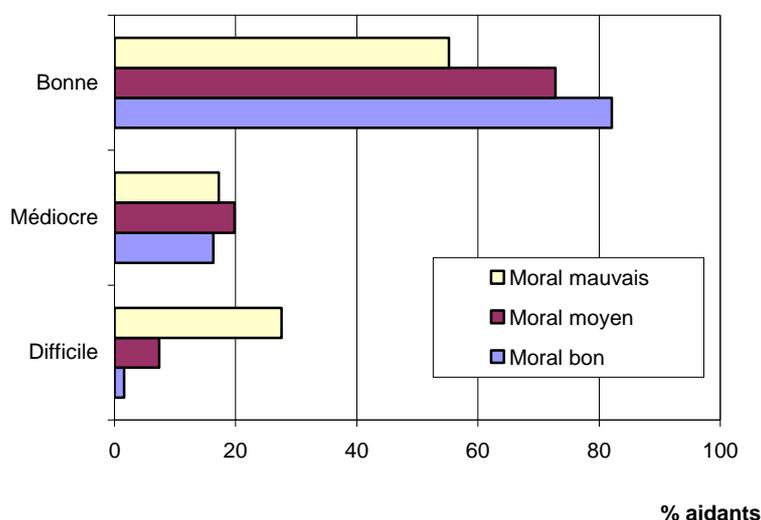


Figure 28. Relation déclarée entre aidant et aidé ; parents-enfants selon l'état moral de l'aidant. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)

3.2.3 Etudes de cas réalisées et confrontation aux données recueillies par les enquêtes par questionnaire HSM et HSA

Nous allons maintenant entrer dans la présentation des 7 études de cas réalisées au domicile de familles dans lesquelles on retrouve au moins un parent aidant et un enfant devenu jeune adulte.

La « famille M » : Une mère et son fils unique

La « famille M » est ici identifiée tout d'abord comme un ménage composé de la mère de 60 ans et de son fils de 26 ans. Ce jeune adulte vit toute la semaine dans un établissement spécialisé pour adultes, et passe le week-end et les vacances au domicile familial. Il est étiqueté comme « autiste ».

Contexte :

Mme M. vit dans un appartement de type F4, dans un immeuble HLM, situé dans un village à 20 minutes d'une grande ville. Un chemin permet de traverser la petite pelouse devant l'immeuble de 4 étages où habite cette famille. L'appartement est situé au premier étage et lorsque l'enquêteur arrive, Mme M. appelle son fils en signalant que « Le monsieur est là ».

L'entretien va se dérouler avec la mère et son fils, le fils répondant directement aux questions de l'interviewer, et partant souvent dans des digressions, répétant souvent ses mots. La mère interviendra régulièrement, rajoutant des informations, des précisions sur le fonctionnement de son fils et le mode de relation qui s'est développé entre eux, entre chaque réponse de son fils.

Synthèse de l'analyse de l'entretien :

Le fils passe donc tous les week-ends chez sa mère. Il est ramené le vendredi midi au domicile familial par le service de transport du foyer spécialisé de semaine dans lequel il est pris en charge et tous les lundis matins, c'est sa mère qui l'accompagne au foyer spécialisé.

Le jeune homme décrit sa vie au foyer en listant les activités qu'il y réalise : basket, médiathèque, kinésithérapie, école du cirque. Pendant les week-ends passés à la maison il explique faire de l'informatique, collectionner des petites voitures, regarder la télévision.

Sa mère explique à de multiples reprises qu'elle « lui fait tout » : préparer les repas « faut que tout soit sur un plateau, faut tout préparer dans l'assiette, couper la viande, en fait il faut tout faire », le raser, l'habiller etc., et qu'il « faut toujours veiller, il faut bien le connaître ».

Leur mode de vie durant les week-ends est très « réglé » et stable et la mère explique que c'est une organisation qui a été mise en place dès le plus jeune âge, 4 ou 5 ans, et qu'elle est absolument nécessaire car sinon son fils « est perdu » : « *Ca fait maintenant 23, 24 ans qu'on vit avec nos petits cubes quoi [modules d'activités réglées et répétitives].* ». Elle

précise même que « *tout est carré, il faut toujours répéter, dans le même ordre, c'est automatique, on est des machines* ».

Ce jeune homme de 26 ans est un grand prématuré, il pesait moins de 1 kg à la naissance, puis a été placé en couveuse pendant 3 mois, et a subi ensuite de nombreuses complications médicales. Le père est parti dès l'annonce des problèmes liés à la naissance selon les dires de la mère. La mère qui a été auparavant représentante de commerce durant 10 ans a arrêté de travailler. A l'âge de deux ans, le diagnostic d'autisme a été posé. Il a ensuite été pris en charge en hôpital de jour de 3 à 6 ans, puis ensuite à temps partiel, puis tous les jours dans un centre spécialisé jusqu'à 12 ans.

De 12 à 16 ans, il est resté seul avec sa mère, qui lui faisait l'école, car « il n'y avait pas de place nulle part » précise celle-ci.

Cette période est décrite par la mère comme difficile pour elle, elle « avait 15 casquettes, école, kiné, papa, maman.....puis j'ai craqué parce que je suis toute seule ». Durant cette période, elle « dormait 4 heures par nuit et pesait 42 kgs pour 1,70m ».

A 16 ans, son fils intègre finalement un IMPro et à 20 ans il a été « permuté automatiquement » au foyer d'adultes explique sa mère. Ce placement en tant qu'adulte est présenté par la mère comme un placement qui lui a été imposé par la juge des tutelles alors qu'elle « pensait le récupérer à 20 ans et le mettre à la maison ».

La mère décrit son investissement dans la prise en charge de l'enfant comme totale « j'ai tout sacrifié » depuis 25 ans. Elle est très isolée, sans relation avec sa famille « *la famille j'ai pas eu besoin de la sacrifier, elle s'est envolée, le vide s'est fait très vite* ». Mais elle évoque cependant, à plusieurs reprises, l'aide ponctuelle de certains membres de sa famille dans la prise en charge de son fils (sa filleule qui est professeure d'éducation physique et sportive, l'oncle du garçon qui est le président d'un club de tennis).

La relation entre la mère et son fils est décrite comme « trop fusionnelle » par la mère elle-même, mais pour elle le sens de cette « fusion » est lié à la progression dans les apprentissages pour l'enfant « *je pense qu'on n'aurait pas obtenu les progrès qu'on a obtenus si on n'avait pas été fusionnel* ».

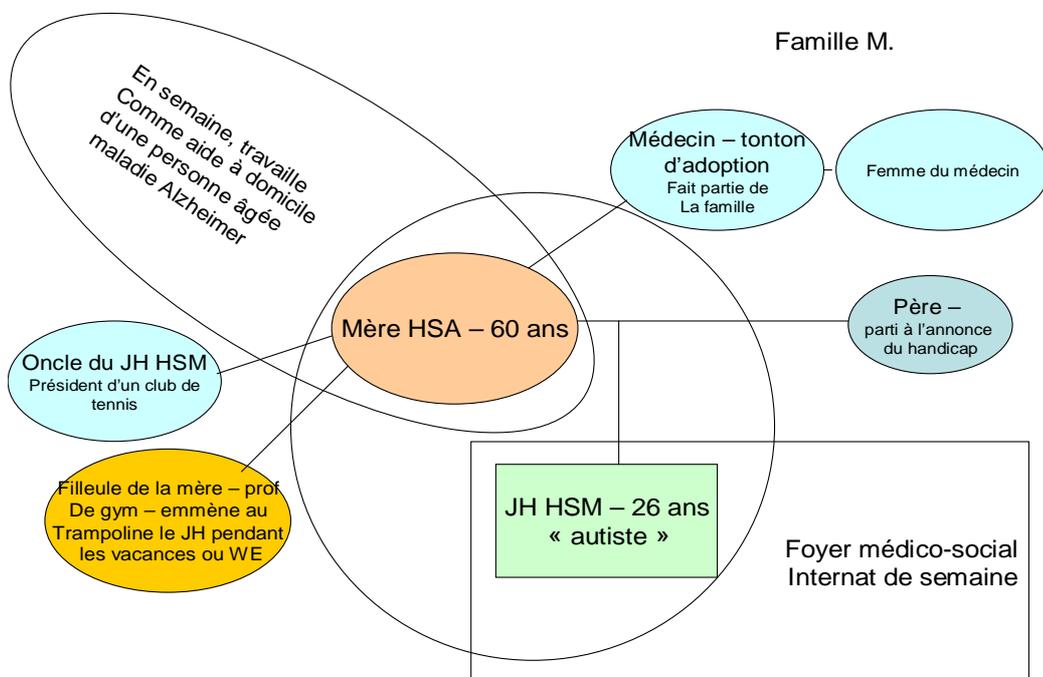
La mère, durant la semaine, a repris une activité professionnelle : celle d'aide à domicile pour une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle relie cette activité professionnelle aux compétences acquises au travers de l'aide apportée à son fils durant toute sa vie « *J'ai que ma bonne volonté et mon expérience avec lui, mais c'est très utile pour les Alzheimers* ». Le lien entre les deux situations d'aide est par ailleurs direct pour la mère et explicite en ces termes : « *J'en quitte une le vendredi à 14 heures et j'en récupère un à 15 heures le vendredi quoi* » ou encore « *Je me retrouve quelque part une mamie autiste* ».

La mère entretient un rapport conflictuel assez permanent avec le foyer dans lequel son fils est pris en charge, comme avec les précédents établissements qu'il a fréquentés, décrits comme des structures où « *Y a*

que des stagiaires, il n'est pas lavé, les rideaux sont sales, l'hygiène c'est pas ça.... »

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale bien particulière que l'on peut analyser ainsi : une famille monoparentale constituée d'une mère, qui se considère comme seule capable de s'occuper de son fils autiste, qui a expérimenté pendant 4 ans la prise en charge totale de son fils jusqu'à une dépression grave, et qui est désormais tenue à un rôle plus limité par une institutionnalisation « imposée » de son fils. Cette posture d'aidante centrale et indispensable pour son fils ayant été ainsi rendue impossible par l'institution (décision de la juge des tutelles), elle s'est engagée auprès d'une autre personne dépendante, pour y jouer un rôle qu'elle considère comme similaire. Le jeune homme de 26 ans parle lui *a contrario* d'une façon plutôt positive du centre et des activités qu'il y fait, des éducateurs qui travaillent auprès de lui, des amis qu'il s'y est fait, et s'exprime très peu sur lui-même et sur sa relation avec sa mère. Le contexte de l'entretien avec la mère et son fils peut être bien sûr ici mis en cause pour expliquer la limitation de ce jeune homme dans son expression à ce sujet, mais l'accès à un discours plus personnel du jeune adulte n'a pas été possible dans le contexte d'une enquête qualitative au domicile.

Des aidants sont présents autour de ce ménage, même si la mère dit souvent qu'elle n'a pas d'aide : une amie de la mère, un « médecin-tonton », oncle, filleule, mais aussi des institutions comme la mairie du village, l'ADAPEI locale etc.



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM-HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

C'est ici la mère qui a répondu à HSM comme proxy.

Les données de l'enquête HSM dans lesquelles on trouve la déclaration des aidants font ici apparaître la mère comme aidante n°1 qui déclare 48 heures d'aide hebdomadaire et répond oui à tous les items de type d'aide prodiguée sauf celle « aide pour d'autres activités, lecture, traduction etc. » (gnpaide_8). On comprend lors de la mise en lien avec les données qualitatives que les « 48 heures » correspondent au temps de présence hebdomadaire de son fils à la maison, c'est-à-dire les week-ends.

L'aidant n°2 est déclaré comme « un ami non cohabitant » prodiguant exclusivement une « aide morale ». L'information manquante dans l'enquête HSM concerne le fait que cet ami non cohabitant est également le médecin de l'enfant. En effet, les données d'entretien permettent de comprendre que cet aidant est le médecin avec lequel la mère et son fils ont développé une relation désignée par la mère comme « familiale », ce médecin étant présenté comme le « tonton d'adoption » du garçon.

Par ailleurs d'autres aidants ponctuels de son fils sont évoqués et déclarés dans l'entretien mais pas dans l'enquête, il s'agit d'aidants occasionnels (période de vacances). L'enquête par questionnaire identifie donc bien dans ce cas les aidants non professionnels de la personne handicapée uniquement dans sa vie quotidienne.

La posture de la mère qui décrit elle-même dans la post-enquête qualitative par entretien une relation très fusionnelle avec son fils, et de résistance voire de refus de l'aide extérieure (informelle ou professionnelle), toujours considérée comme de moins bonne qualité que la sienne, peut aussi expliquer cette très faible déclaration d'aidants non professionnels dans l'enquête par questionnaire.

L'évaluation de la relation d'aide par les aidants apparaît comme partielle dans les réponses au questionnaire. La mère (proxy et aidant 1) ne répond pas à la question B6 « Actuellement diriez-vous que votre relation avec la personne aidée est... ». En outre le ressenti de l'aide par celle-ci, tel que déclaré dans le questionnaire apparaît comme contradictoire avec ce qui a pu être analysé au travers de l'enquête qualitative sur un point majeur, celui de la santé de l'aidant :

- « Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé ? » réponse NON

La mère pourtant a vécu dans le passé des épisodes de maladie et d'épuisement graves qu'elle raconte lors de l'entretien, mais qui ne peuvent être déclarés dans la formulation au présent de la question du questionnaire. Ainsi la situation de crise vécue lors d'une période de maintien à domicile à temps plein de l'enfant, puis la rééquilibration de la relation d'aide et la récupération en termes de santé de la mère lors du placement en institution spécialisée durant la semaine de l'adolescent ne peut apparaître dans l'enquête par questionnaire. Comme pour le conjoint aidant, la gestion du temps et des variations du fardeau de l'aide au cours du temps ne sont pas accessibles par l'enquête HSA.

Pour les autres aspects du ressenti de l'aide, les réponses au questionnaire sont compatibles avec les résultats obtenus par l'enquête qualitative.

Les réponses de l'aidant 2 au questionnaire apparaissent comme distancées, puisqu'il y a un « refus de répondre » à la question « P. vous témoigne de la reconnaissance? », et tous les autres items ont été répondus par NON. L'engagement dans la relation d'aide de cet ami apparaît ici en relative cohérence avec le seul type d'aide déclaré « aide morale ». Mais l'analyse qualitative laisse à penser qu'il s'agit peut être plus, ou également, d'une aide morale en direction de la mère aussi bien que du jeune adulte handicapé

La mère comme le médecin aidant déclarent tous deux que l'activité d'aide n'a pas changé la qualité de la relation avec le jeune homme handicapé. Ici la période d'irruption de la pathologie de l'enfant étant néo-natale, on peut s'interroger sur l'usage de cette question F1, puisque celle-ci semble ne pas devoir être posée dans ce cas et considérée comme « sans objet » (voir 4.2.2.). Le traitement par les enquêteurs de cette option « sans objet » est ici à questionner, et du coup les résultats tendancielles obtenus à celle-ci également.

La « Famille L » : Un couple marié et son fils unique

La « famille M » est un ménage de trois personnes composé des deux parents (mère de 55 ans et père de 56 ans) et de leur fils de 31 ans, paralysé cérébral, polyhandicapé. Ce jeune adulte est pris en charge dans un établissement médico-social comme demi-pensionnaire et rentre tous les soirs au domicile familial.

Contexte :

L'entretien a eu lieu dans un lotissement de la banlieue d'une grande ville où vit cette famille. C'est la mère du jeune homme handicapé qui reçoit l'enquêteur pour cet entretien. Son fils n'a qu'un contrôle limité de ses membres et se déplace en fauteuil roulant. En outre, le jeune homme n'a pas la notion du temps, a une mauvaise vue et une très mauvaise capacité à s'exprimer oralement. Lorsque l'enquêteur se présente à l'adresse indiquée, il découvre un lotissement interdit aux voitures. Les maisons sont séparées par des espaces boisés traversés par des allées de terre. La maison de l'interviewée est une maison refaite à neuf, disposant d'un étage et entourée d'un jardin. Tout le premier étage est dépourvu de portes (mis à part celle des toilettes). L'enquêteur est accueilli dans la cuisine qui dispose d'une grande table. Son fils est à cette heure dans la structure spécialisée qu'il fréquente, et c'est sa mère qui accueille.

Synthèse de l'analyse de l'entretien :

Ce jeune homme est né en 1979, sa mère avait alors 24 ans et son père 25. La paralysie cérébrale n'a pas été annoncée aux parents à la naissance, mais à un an, alors qu'il n'arrivait pas à marcher à cause d'un problème d'équilibre.

La mère explique qu'elle a toujours pris en charge son fils, même si son mari l'aide, mais celui-ci ayant une activité professionnelle de cadre très prenante, c'est surtout elle qui s'occupe de son fils.

« En fait je l'ai toujours pris en charge pratiquement intégralement. Mon mari m'aide mais il a son activité professionnelle donc il a des horaires qui sont pas toujours évidents. Il rentre pas très tôt le soir donc il est présent le week-end et quand il est là mais il est vrai que la plupart du temps c'est moi qui ait toujours... »

Elle a aujourd'hui cessé quant à elle, son activité professionnelle, par choix dit-elle, pour se consacrer à la prise en charge de son fils et ce depuis 10 ans. Elle précise qu'elle n'était pas très attachée à son métier, et que si elle avait su, elle n'aurait pas fait ce travail là.

On doit noter cependant que les deux parents ont fait des études supérieures et occupé des postes de cadre supérieur. La mère, plus précisément, a un diplôme de niveau bac+6 et a travaillé en tant que cadre supérieur à temps plein, puis à temps partiel, pour finalement arrêter définitivement son activité professionnelle lorsque son fils a atteint l'âge de 22 ans.

« Ça a été au fur et à mesure des difficultés [les variations du temps de travail] , c'est pas plus compliqué que ça. Tant que j'ai pu, j'ai fait et après je pouvais plus et j'ai changé c'est tout. C'est pas... Il y a eu une période où il faisait beaucoup de crises d'épilepsie donc c'était un peu compliqué donc... Y'a eu des périodes où j'ai travaillé à mi-temps et d'autres où j'ai repris en ¾ temps. Et puis après, le problème qui s'est posé c'est que j'ai arrêté de travailler parce que ça devenait physiquement difficile, parce qu'il a grandi, parce que il faut marcher pour les transferts et tout... »

Les parents de la mère sont voisins du ménage et ont toujours aidé leur fille, en gardant régulièrement leur petit fils, cependant leur avancée en âge limite maintenant leurs capacités d'aide (ils ont 80 ans tous les deux). Cependant ils aident encore régulièrement en venant surveiller leur petit fils à son domicile en l'absence des parents, ou en aidant à la vie quotidienne (les toilettes du jeune homme par exemple).

La famille dans son ensemble est présentée comme une source d'aide, ainsi que les voisins en cas de besoin. Mais la mère exprime sa réticence à solliciter les voisins ou les amis : « c'est pas évident », « je pourrais le faire, mais j'ai jamais fait appel à des amis », « je ne vais pas non plus embêter les gens ». Mais elle se sent soutenue par son entourage et

précise plusieurs fois qu'elle pourrait demander de l'aide si elle avait un souci et qu'il lui arrive d'avoir des aides ponctuelles de ses voisins qu'elle connaît bien.

Le rythme de vie installé, avec les journées au centre et le soir à la maison est considéré comme un « rythme qui a été pris ». Ils partent en vacances en famille, et le père dans ces temps là prend en charge les aides nécessaires, comme sa femme. « On vit quand même à côté hein, on est partis deux fois en vacances cette année, et on va repartir »

La prise en charge est souvent assez physique maintenant que l'enfant a grandi, et la mère explicite cela en anticipant sur le futur : « *Sur le plan physique c'est pas facile, ça c'est évident, à un moment donné je pourrai certainement plus le faire, ça c'est certain* ».

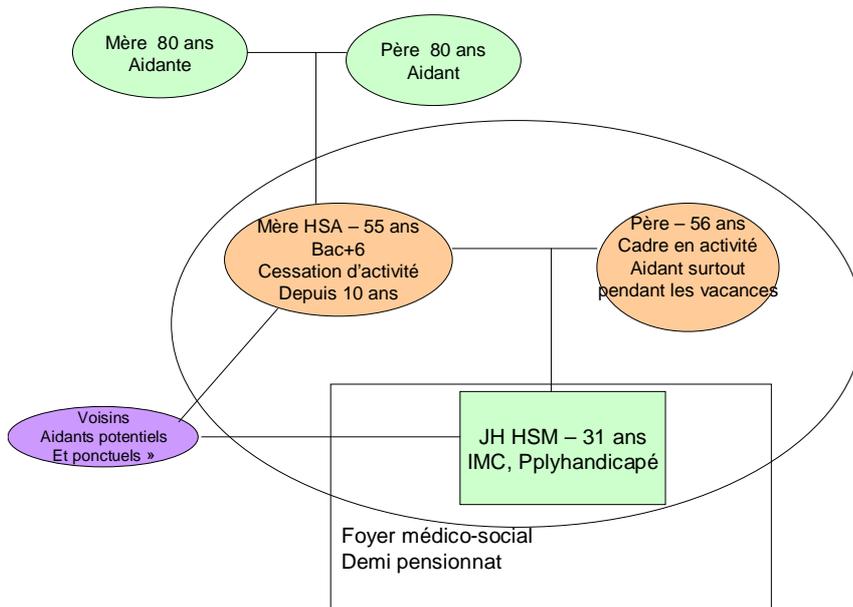
La maison a été équipée progressivement, d'abord d'un monte-escaliers, puis par une extension du pavillon, dans laquelle a été aménagé tout le rez-de-chaussée où se trouve la chambre du jeune homme, avec une grande salle de bain adaptée et un appareil de portage pour entrer dans la baignoire.

Depuis qu'elle a cessé son activité professionnelle, la mère est devenue représentante des parents dans l'établissement spécialisé où son fils est pris en charge, et elle y participe à des réunions qu'elle trouve intéressantes.

Elle décrit son fils comme un jeune adulte qui a un « handicap qui fait qu'il est bloqué à un moment donné » du point de vue des apprentissages, mais avec lequel elle communique assez facilement, y compris sur des points de désaccord, son fils exprimant ses volontés et aussi ses refus. Sa vie dans l'établissement spécialisé est positivée par la mère qui décrit les nombreuses activités qu'il y réalise, en identifiant le fait qu'il y a des amis.

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale classique avec les deux parents et un enfant unique, handicapé de naissance, dans laquelle, si la mère assume le rôle central d'aidante et a cessé une activité professionnelle de cadre pour cela, différents autres aidants sont présents, de façon régulière ou ponctuelle, le père prenant sa place dans ce réseau d'aide. La famille entretient des liens étroits avec les grands-parents maternels, et de bon voisinage avec l'entourage géographique proche. L'aide semble donc bien vécue par la mère, qui présente sa position comme un choix et qui relativise sa place en soulignant l'importance de la prise en charge de son fils en externat dans une structure spécialisée et les aides familiales auxquelles elle peut faire appel en cas de besoin.

Famille L.



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM-HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

C'est ici la mère qui a répondu à HSM comme proxy.

Les données de l'enquête HSM font apparaître 4 aidants déclarés : le père comme « aidant n°1 » cohabitant, la mère comme « aidante n°2 » cohabitante, puis un aidant 3 et un aidant 4, membres de la famille mais non cohabitants.

On peut s'étonner de la mise en avant du père comme aidant n°1 au regard des résultats de l'analyse qualitative qui permet de bien montrer que si le père prend sa place d'aidant, c'est la mère qui a stoppé son activité professionnelle pour s'occuper du fils devenu jeune adulte.

Si l'on s'intéresse plus avant aux types d'aides déclarés pour le père, on constate que les réponses au questionnaire montrent qu'il est impliqué dans tous les types d'aide sauf 3 : « l'aide pour les tâches ménagères », « l'aide pour faire les courses, acheter des médicaments », et « l'aide pour d'autres activités, lecture, traduction », et qu'il déclare 50 heures d'aide hebdomadaire.

La mère, déclarée comme aidante 2 n'a pas précisé le nombre d'heures hebdomadaires consacrées à aider son fils, répondant qu'elle « ne savait pas ».

Deux autres aidants sont déclarés comme apportant exclusivement un soutien moral. Ce sont les grands parents maternels du jeune adulte. Ici l'enquête qualitative amène d'autres réalités à la surface, en particulier le fait que les grands parents interviennent encore régulièrement dans l'aide concrète par le biais de gardes du jeune homme et même à cette

occasion des gardes au domicile, effectuent les toilettes. Là encore la question de l'interprétation de cette réponse déclarant une « aide morale » peut être posée : s'agit-il d'une aide morale pensée comme en direction du jeune adulte ou bien de ses parents, qui sont aidants principaux ?

En ce qui concerne l'évaluation de la qualité de la relation avec l'aidé, repérée par la réponse à la question B6 fait apparaître les mêmes réponses pour les 4 aidants déclarés : « très bonne ».

Mais en ce qui concerne le ressenti de l'aide, les réponses aux questionnaires semblent étonnantes.

En effet, l'aidant 1 (le père) et l'aidant 3 (un des deux grands parents maternels) affichent les mêmes déclarations dont le profil est le suivant : ils refusent de répondre à la question « P vous témoigne-t-il de la reconnaissance ? », puis déclarent qu'ils ont le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour eux, que l'aide crée une charge financière, et qu'elle affecte leur santé. En même temps ils déclarent qu'ils n'ont pas le sentiment d'être seul pour l'aidé, ni de ne pas avoir assez de temps pour le reste de la famille, ni que l'aide les amène à faire des sacrifices dans leur vie.

Puis l'aidant 2 (la mère) et l'aidant 4 (l'autre grand parent maternel) répondent également tous les deux de la même manière mais en affichant un autre profil de réponses : Ils déclarent que l'aidé leur témoigne de la reconnaissance, et répondent non à toutes les autres questions sur le sentiment d'aspects négatifs liés à l'aide.

Ces réponses semblent en relative contradiction avec les données recueillies dans l'enquête qualitative.

Ici, la question F1 sur le changement de la qualité de la relation avec l'aide a été considérée comme « sans objet » par l'enquêteur HSA, en référence au fait que l'enfant présente un handicap d'origine néo-natale, et que l'aide est déclarée comme apportée « depuis toujours » par l'ensemble des aidants déclarés.

Cependant, dans l'entretien qualitatif, il apparaît que la relation entre la mère et l'enfant a bien changé, en particulier au regard de l'apparition d'attitudes d'opposition de son fils, qu'elle respecte, prenant en compte son avancée en âge. De la même manière la communication s'est améliorée, il est devenu plus facile pour la mère de communiquer avec lui, même s'il ne parle pas. La relation avec la personne aidée s'est donc modifiée positivement, mais ce changement est associé à l'avancée en âge de la personne et non pas à la durée de l'aide, ou au poids de l'aide. Pour ce cas précis, cette évolution positive n'est pas repérable par l'enquête par questionnaire.

Cette étude de cas fait donc apparaître des difficultés spécifiques à saisir la réalité du système d'aide et de la qualité de la relation d'aide au travers des réponses au questionnaire. C'est principalement le repérage de l'aidant principal qui semble ici biaisé, ainsi que les questions relatives à l'évolution de la relation aidant-aidé au cours du temps.

La question des difficultés principales de l'aide est souvent associée dans le discours de la mère à la présence durant une certaine période de crises d'épilepsie, dont la régulation médicamenteuse ensuite est présentée comme une amélioration majeure de la situation. Cet élément relatif à la mise en lien entre « crises », ici épileptiques, et difficulté de la relation d'aide, qui n'apparaît pas dans les réponses au questionnaire devra être soulignée dans la perspective d'une amélioration du recueil de données par questionnaire. On pourrait envisager un questionnement très simple sur les associations entre difficulté de l'aide et éléments signifiants.

La « Famille G » : Un couple marié et deux fils célibataires et « handicapés » sous le même toit

La « Famille G » est un ménage composé des deux parents, le père de 68 ans et sa femme de 63 ans, de leur fils aîné de 40 ans et du dernier enfant de la famille, 31 ans, polyhandicapé, qui vit en permanence à la maison, sans prise en charge institutionnelle. La famille ne souhaite pas sa prise en charge en établissement. Le deuxième fils de la famille a 37 ans, il est marié avec un enfant et vit dans une autre région.

Contexte:

La famille G vit dans un petit lotissement, entouré de vignes, à l'entrée d'un vieux village des hauts cantons d'un département du Sud de la France. Lorsque l'enquêteur se rend chez eux, le 8 septembre 2010, c'est encore l'été, il fait très chaud, et le lotissement et les rues n'étant pas signalisés, il se perd et doit téléphoner pour demander plus d'explications pour finalement trouver la maison. Mme G. est sortie de la maison après le coup de fil, et elle guette l'arrivée de l'enquêteur, de son jardin qui entoure la villa. C'est une femme de taille moyenne, un peu arrondie, les cheveux courts, portant des lunettes, très souriante, qui fait signe lorsqu'elle voit la voiture ralentir. Elle semble avoir une soixantaine d'années. Elle vient ouvrir le petit portail du jardin et explique que c'est difficile de trouver le lotissement en l'absence de panneaux indicateurs. Elle serra la main à l'enquêteur et un homme venant du jardin derrière la maison s'approche, il a un sécateur dans la main et sa pipe aux lèvres, de taille moyenne, avec une calvitie, des lunettes, il regarde l'enquêteur sans rien dire. Celui-ci lui dit bonjour et lui tend la main, il répond en serrant la main, en souriant et en demandant où l'on s'est perdu... Mme G. dit « c'est mon mari ». Ils ont un petit accent du Nord de la France.

La maison est une maison de lotissement classique et récente, à la façade rose comme dans la région, avec des cigales en terre cuite sur le mur, des rosiers et une piscine hors sol dans le petit jardin. Nous entrons dans la maison, et le hall débouche à gauche sur une grande pièce avec une cuisine américaine ouverte sur une salle à manger et un salon. Des baies vitrées et des portes fenêtres sur l'arrière ouvrent la maison sur l'avant et l'arrière du jardin. A droite se trouve un couloir qui donne sur des chambres. La maison est de plain pied, les meubles sont espacés les uns des autres, laissant de larges espaces de circulation entre eux.

Nous nous asseyons autour de la grande table de la pièce à vivre, recouverte d'une toile cirée. Mme G. se met au bout de la table, M. G. s'installe en face de l'enquêteur et dit « *Ah, ben on en a des choses à dire, oui...* ». L'enquêteur explique sa venue selon le protocole prévu et demande l'autorisation d'enregistrer la conversation, en expliquant que cela évitera de prendre des notes pendant l'échange, et permettra de faire un compte-rendu le plus précis possible des échanges, en précisant que l'anonymat est garanti. Ils acceptent l'enregistrement sans difficulté.

A ce moment là entre dans la maison, par la porte de derrière, et venant du jardin derrière la maison donc, un homme qui semble avoir une trentaine d'année environ, de taille moyenne, avec une calvitie avancée et les cheveux très courts, il marche très lentement et boite un petit peu, il a les yeux baissés. L'enquêteur se lève : « Bonjour Monsieur », l'homme regarde, murmure bonjour en serrant la main et disparaît très vite vers les chambres. Mme G. précise « c'est mon grand fils ». L'enquêteur ne sait pas alors de façon claire si le jeune adulte handicapé déclaré dans l'enquête est l'homme qu'il vient de croiser. En effet, le dossier transmis précise qu'il y a dans cette famille un jeune handicapé, C., de 31 ans et que sa mère est son aidant principal, mais celle-ci lors de notre contact téléphonique a dit qu'il ne parlait pas du tout et qu'on ne pouvait donc pas l'interviewer.

L'entretien commence, et M. et Mme G., comme une évidence, assis autour de la table, participent d'emblée tous les deux à cet échange, de façon très calme et très respectueuse, chacun prenant le temps de dire ce qu'il a à dire.

Un second entretien sera réalisé ensuite en face à face avec l'homme rencontré dans la maison, qui est en fait le fils aîné de la famille, présentant lui-même une déficience motrice de naissance (atteinte tibiale), et vivant avec ses parents et aidant de son jeune frère handicapé qui lui est la personne aidée de l'enquête HSM.

Synthèse de l'analyse des entretiens :

Lors de l'entretien, les deux parents, à la retraite tous les deux (père ancien infirmier, mère ancienne aide-soignante) précisent que leur dernier enfant est handicapé suite à une erreur médicale dans la petite enfance. Ils ont eu trois enfants : le premier est né avec une malformation tibiale, le second n'a pas de problème de santé. Le jeune homme enquêté par HSM est polyhandicapé, suite à une « erreur médicale », sans langage, avec des troubles neurologiques importants (déficience neuro-motrice, épilepsie) qui le rendent dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne. Il marche avec l'aide d'une autre personne, mais ne peut se déplacer seul.

Le père évoque à plusieurs reprises cette situation singulière de handicap de deux de ses fils sur un mode assez fataliste :

« Ben oui, on a eu un ennui avec le premier.... On s'est dit on va essayer hein... Le 2ème pas de problème, et un 3ème pas de problème et puis à 17 mois, pffft... Voilà, comme ça ça en fait deux... Sur trois.... Qui ont un handicap.... Ouais (silence)..... »

Les parents ont quitté leur région d'origine pour une autre région au moment de leur retraite « pour aller au soleil ». Ils se sont de ce fait éloignés de leurs familles respectives, mais précisent qu'ils n'ont jamais eu d'aide de leur famille concernant leur enfant handicapé, mais que par contre ils ont eu des aides régulières de leurs voisins. La mère se présente au cours de l'entretien comme aidante principale, elle est également tutrice légale de son fils, mais le père est cependant très présent dans le système d'aide instauré au sein de la famille, hormis en ce qui concerne « les papiers », toutes les tâches administratives autour de l'enfant handicapé étant assumées par la mère. Ceci lui fait dire que « *il vaut mieux que je meure en premier, parce que sans elle je saurai pas comment faire* ». La mère précise :

« Disons je m'en occupe, ben depuis sa naissance, et donc il est handicapé depuis l'âge de 17 mois, et maintenant il a 30 ans [...] Donc je m'en suis toujours occupé, je suis en retraite aussi, j'ai travaillé 15 ans moi, et j'ai trois enfants donc j'ai droit à la retraite. »

Dans ce ménage on retrouve donc la configuration classique de l'arrêt de l'activité professionnelle de la mère à la fin de l'adolescence du jeune handicapé.

Un système, interne au ménage, de répartition des aides nécessaires au jeune adulte handicapé a été structuré progressivement, il a beaucoup varié au cours du temps, en fonction de l'âge de l'enfant handicapé et de ses frères, des activités professionnelles des parents, des prises en charge institutionnelles, pour aboutir aujourd'hui à une répartition familiale décrite ainsi à deux voix :

« M : Ben sauf une petite sortie de temps en temps en camping car, comme là on est parti 3 jours voir les cousins, ben sinon elle est là la vie familiale, elle à l'intérieur, moi à l'extérieur, et puis bon le matin, c'est moi qui le sort de la baignoire, c'est moi qui l'habille.

Mme : Oui parce que je peux pas le soulever hein...

M : Elle peut pas le soulever il est trop lourd... Après on va le promener...

Mme : Oui bon on va le promener, bon ben là l'après midi, il va se coucher, il va toujours faire la sieste, bon il a beaucoup de médicaments hein donc il a besoin hein... Oui il a besoin, mais ce qu'il aime bien c'est marcher...

M : Oui puis après 5 heures On va faire retourner faire une ballade par ci par là,

Mme : Il aime bien marcher, son frère il va, il s'en occupe beaucoup aussi

Interviewer : Son frère s'en occupe aussi?

Mme : Ah oui oui, lorsqu'il est là il va le promener, il me le sort de la baignoire, il va le mettre dans la baignoire...

M : Oui quand il est là c'est lui qui le fait oui...Là il a retrouvé un petit travail pour 3 semaines ou un mois...

Mme : Oui, il s'en occupe beaucoup quoi... Puis C. il le sait hein, ah c'est vraiment heu, y a une espèce de, comment dire, pas une fusion mais lorsqu'il le voit il est vraiment... très content... »

Les parents ne souhaitent pas la prise en charge en établissement de leur enfant, ce qui leur a plusieurs fois été proposé par les assistantes sociales et les services spécialisés avec lesquelles ils sont en lien, mais ils se jugent bien organisés désormais, depuis qu'ils sont à la retraite, et considèrent que leur enfant est mieux avec eux que dans un centre. Ainsi on comprend que le système d'aide intra-ménage développé permet ici une répartition de l'aide qui assure en premier lieu une qualité de vie de l'aidé considérée comme meilleure que celle qu'il pourrait avoir dans un centre d'accueil spécialisé.

En outre, les parents considèrent que seuls les membres du ménage peuvent assurer la prise en charge de ce jeune adulte, d'autres aidants étant disqualifiés d'avance comme « incapables », car dans l'incapacité de communiquer avec celui-ci :

« Interviewer : Et est ce qu'il y a d'autres personnes qui peuvent aider, ou participer ou recevoir C. par exemple?

M : Oh non...

Mme : Non, non...

M : Nous on comprend son langage déjà, si on peut parler comme ça, ses gestes ses manières de faire, quand il envie d'aller aux waters, il nous le fait savoir par gestes quoi tandis qu'ailleurs ils sauraient pas..

Mme : Oui nous on le comprend bien... »

La qualité de la relation est ici directement associée à la question de la communication, de la capacité acquise par les aidants de « comprendre » très bien ce jeune, dans son mode de communication singulier, ce qui constitue le pôle positif du vécu de la relation d'aide par les parents.

Mais la position qui consiste à désirer garder leur enfant avec eux est aussi interprété d'une autre manière par le père lors de l'entretien, qui met en scène l'opposition « ouvriers / bourgeois », associée à l'opposition « pas de famille, personne / vie familiale » :

« M : Moi je ne sais pas si je me trompe mais je pense que c'est parce que on est des ouvriers moyens, et je pense que si on avait été très riches, d'une grande famille bourgeoise, je suis sûr qu'il aurait été placé par exemple...Oui, oui.... Il aurait été placé oui...Bon enfin dans peut être quelque chose de très bien pour lui, mais enfin, je pense qu'il aurait été placé.... Parce que ça aurait gêné leur vie, leur vie familiale...Tandis que nous ça nous gêne pas, on a personne, on n'a pas de famille alors... On a personne...Ouais....[silence]... »

Le père exprimera à différentes reprises et sous différents modes une souffrance certaine liée à l'isolement voire la rupture avec le reste de la famille, et les limitations de vie sociale imposée par l'aide quotidienne à apporter à leur fils, ce qui constitue pour lui le pôle négatif de la relation d'aide.

L'expression de ce pôle négatif de la relation d'aide par la mère est plus direct et en même temps, dans un paradoxe d'apparence, moins négativement ressenti. Tout se passe comme si la mère pouvait reconnaître et exprimer plus facilement ces éléments négatifs que le père, qui lui, les vit plus difficilement. L'analyse de contenu souligne ces nuances de positionnement, derrière un accord de façade, soulignant un vécu plus difficile de l'isolement social par le père.

« M : Non, tout ce qu'on a perdu c'est la liberté... »

Mme : Oui c'est les sorties, les trucs comme ça... Ben oui, voilà... Ah oui, oui.. Oui puis disons que tout ça, ça a coupé... On a moins d'amis si on veut... Hein, les gens ils viennent moins vers nous... regarde là, quand, pour les trucs, heu, quand ils organisent des trucs, bon ils hésitent à nous demander parce que il y a C. qui est là.

M : Ils savent bien qu'on a un gosse handicapé, donc ils n'osent pas nous inviter hein...

Mme : Ils n'osent pas et tout ça hein...

M : Pour nous inviter à manger, oui.....

Mme. : Ben il y a quand même des trucs qui rebutent quand même... J'aurais peut être plus d'amis, si j'avais pas C., c'est sûr même... Ah oui, j'en suis sûre et certaine hein...

M : Si on sortait faire la fête un peu plus, on aurait plus d'amis, ça c'est sûr hein... »

Pour la mère la coupure avec le social est affirmée comme conséquence simple de la présence de l'enfant à la maison (« parce qu'il y a C. »), mais elle est d'abord relativisée au travers des termes utilisés : « moins d'amis », « viennent moins vers nous » « hésitent », « peut-être ». Puis elle devient plus affirmative « c'est sûr », « j'en suis sûre et certaine », liant directement cet isolement à la présence de son enfant handicapé.

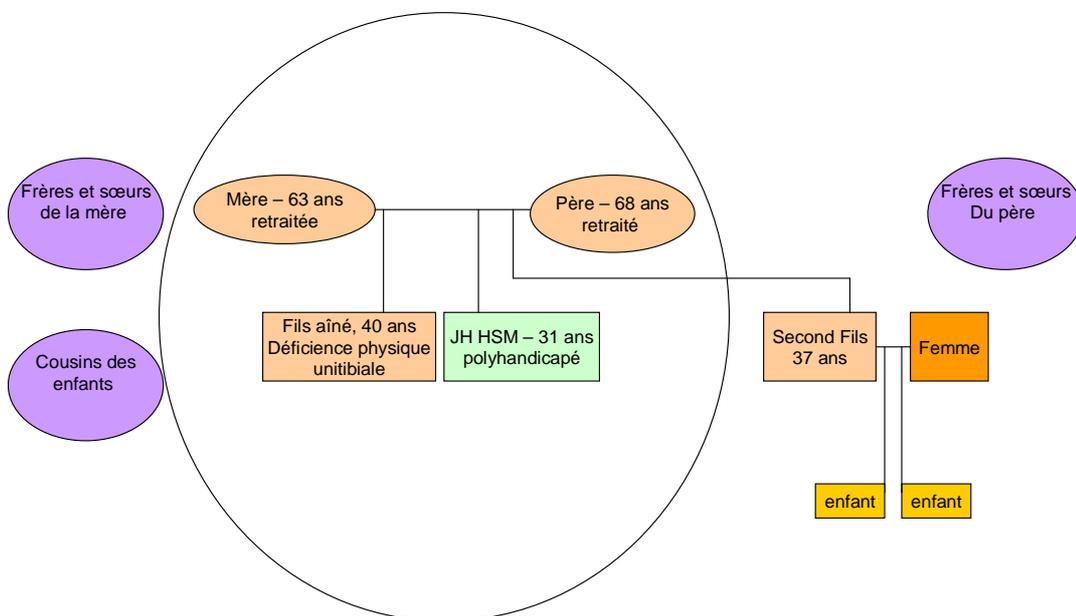
Le père lui est plus tranchant, affirmant l'ampleur de l'atteinte dans une formule éminemment paradoxale « tout ce qu'on a perdu c'est la liberté », et opérant finalement un glissement en termes de causalité par rapport à la position de sa femme, dégageant l'enfant de sa « responsabilité » pour l'attribuer peut-être à lui-même, voire à sa femme : « Si on sortait plus... ».

Leur fils aîné de 40 ans vit au domicile familial. Il est né avec une malformation tibiale, et est appareillé. Lors de l'entretien en face à face mené avec lui, il précise qu'il a décidé de venir rejoindre ses parents et son frère pour « les aider ». Il pense en ce sens à une aide en direction de son jeune frère handicapé, mais aussi de ses parents, vieillissants, qui ne peuvent plus faire tout ce qu'ils faisaient avant pour son frère. Il est célibataire, a le statut de travailleur handicapé, et occupe au moment de l'entretien un poste administratif dans un collège en tant que contractuel, non loin du domicile familial. Il explique que ses parents les ont toujours aidé, lui et son frère cadet, resté dans la région d'origine de la famille, et désormais père de famille : il s'agit de soutien matériel, moral, de logement à la maison, et d'aide financière que les parents leur ont toujours octroyé à chacun. Il explique que son frère cadet vient régulièrement en vacances, et que lui aussi aide son jeune frère dans ces moments là, sans aucun problème. Il explicite par ailleurs, que lui et son frère cadet, comme ses parents, n'envisagent pas le « placement » de leur jeune frère dans un centre, et comptent « le garder à la maison ».

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale élargie avec les deux parents et deux de leurs trois enfants. Le plus jeune,

polyhandicapé est l'aidé. Les parents et le frère aîné assumant de façon répartie diverses aides en direction de ce dernier. Si la mère assume de façon positive la charge de l'aidante principale, la perspective implicite pour l'avenir est celle d'une transmission de cette fonction vers le fils aîné, célibataire, co-habitant dans ce ménage, et présenté par les parents et par lui-même comme très lié à son jeune frère.

Famille G.



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM/HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

C'est ici la mère qui a répondu comme proxy à HSM.

On notera en premier lieu que l'origine du handicap déclarée dans l'enquête HSM est : « defma » = « une maladie est la cause du problème », mais que l'enquête qualitative nous apprend que l'enfant « a fait de l'urée », à 17 mois, que le diagnostic n'a pas été posé à temps et que l'enfant a fait une hémorragie cérébrale qui a laissé de graves séquelles. Ainsi cette information sur l'origine du handicap déclarée dans le questionnaire ne permet pas d'appréhender le point de vue de la famille tel qu'exprimé dans l'enquête de terrain, sous la forme d'une « erreur médicale ».

Les données de l'enquête HSM font apparaître 3 aidants déclarés : le père comme « aidant n°1 » cohabitant, la mère comme « aidante n°2 » cohabitante, puis le frère comme « aidant n°3 » cohabitant.

On peut s'étonner ici encore de la mise en avant du père comme aidant n°1 au regard des résultats de l'analyse qualitative qui permet de bien montrer que si le père prend effectivement sa place d'aidant, c'est cependant la mère qui a stoppé son activité professionnelle pour s'occuper du fils devenu jeune adulte, et qui est en outre tutrice légale de son fils.

Si l'on s'intéresse plus avant aux types d'aides déclarés pour le père, on constate que les réponses au questionnaire montrent qu'il est impliqué spécifiquement dans plusieurs types d'aide mais pas dans « l'aide pour les tâches ménagères », « l'aide pour gérer le budget, démarches administratives », « l'aide pour vérifier ce que la personne fait » « l'aide pour aller voir le médecin », « l'aide pour aller faire les courses, acheter les médicaments », et qu'il déclare 7 heures d'aide hebdomadaire.

La mère elle, comme aidante 2, déclare 60 heures d'aide hebdomadaire et ce dans tous les types d'aide hormis « l'aide pour d'autres activités, lecture, traduction... ».

Le frère aîné comme aidant 3 déclare 30 heures d'aide hebdomadaire et précisément « l'aide pour les soins personnels », « l'aide pour assurer une compagnie, une présence », « l'aide pour vérifier ce que fait P. »

Cette description par le questionnaire de la répartition de l'aide apparaît ici comme en bonne correspondance avec les résultats de l'enquête qualitative, hormis la mise en avant du père comme aidant 1 alors qu'il ne déclare ensuite que 7 heures d'aide hebdomadaire. On peut peut-être supposer ici une erreur de retranscription (7 au lieu de 70 ?). Cependant l'enquête qualitative fait apparaître la mère comme aidant principal, ce qui questionne encore une fois la signification à accorder à ce « classement » des aidants dans les déclarations au questionnaire.

L'évaluation de la relation d'aide par les aidants est identique pour les 3 répondants, avec la réponse « Très bonne » à la question B6 comme dans les précédentes études de cas.

Le ressenti de l'aide fait apparaître des réponses plus décalées entre elles, et avec la réalité appréhendée qualitativement. En effet, dans l'enquête par questionnaire les 3 aidants répondent positivement à la question sur le fait que le jeune adulte handicapé leur témoigne de la reconnaissance, et négativement à la question « avez-vous le sentiment d'être seul pour lui ? ». Ces premières réponses, toutes identiques lient les aidants dans une configuration positive articulant le sentiment de reconnaissance de la part de l'aidé et le sentiment d'être entouré en tant qu'aidant. Ceci est cohérent avec l'enquête qualitative.

Mais lorsqu'on s'intéresse au détail des autres réponses sur le ressenti de l'aide, on s'aperçoit que la mère et le père n'ont pas du tout le même ressenti : le père répond « non » aux différentes questions négatives suivantes (sentiment de ne pas avoir assez de temps pour vous - e3 - jusqu'à l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé - e7 -), alors que la mère répond oui. Le ressenti de l'aide est donc très marqué

comme « fardeau » subjectif pour la mère, et pas du tout pour le père si l'on en croit ces réponses. Or l'enquête qualitative a montré un poids exprimé particulièrement par le père plus que par la mère. Ici on comprend que la forme de recueil par questionnaire a produit une négation en bloc du « fardeau » chez le père, fardeau qui a été exprimé en bloc à l'inverse par la mère. L'enquête qualitative nuance largement ces positions, en soulignant en particulier comment le père peut souffrir des limitations de sa vie sociale imposées par l'aide à prodiguer à son fils, et en montrant également comment cette nuance se repère dans une analyse des éléments implicites du discours sans être jamais explicité directement. Ainsi ce cas souligne combien le « ressenti de l'aide » dans sa complexité est délicat à appréhender avec un questionnaire, précisément ici au travers de réponses formulées en termes de oui/non. Une échelle pourrait peut-être nuancer cela.

Le frère aîné lui, répond, comme son père, ne pas avoir de sentiment négatif à l'égard de cette aide, sauf sur un point, en cohérence directe avec sa position, répondant « oui » à la question « avez-vous l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie ? ».

Le père, comme le fils répondent également, en ce qui concerne l'évolution de la qualité de la relation au regard de l'aide prodiguée (F1) que celle-ci n'a pas changé. La mère elle ne répond pas à la question qui est notée « sans objet ». Ici encore, les réponses à cette question F1 semblent délicates à traiter sans plus d'information sur les modalités de passation retenues par les enquêteurs qui ont réalisé l'enquête par questionnaire

La « Famille F » : Une famille recomposée avec un enfant devenu un jeune homme polyhandicapé et son demi-frère

La « Famille F. » est un ménage dans lequel vit une famille recomposée comprenant le père (47 ans) et son fils, jeune adulte handicapé de 19 ans, polyhandicapé depuis l'âge de 16 mois suite à un accident de la route, la nouvelle compagne du père, et de leur enfant commun, un garçon de 13 ans. Le jeune adulte polyhandicapé vit à domicile et la famille ne souhaite pas sa prise en charge dans un établissement spécialisé.

Contexte :

L'enquêteur a rendez-vous avec la famille F. où vit Yvon (prénoms fictifs), jeune homme de 19 ans, en situation de handicap depuis l'âge d'un an et demi, avec son père que nous appellerons Marc, la nouvelle compagne de Marc que nous appellerons Sylvie et le demi-frère d'Yvon que nous appellerons Simon. La famille vit sur une colline arborée près d'une petite ville dans le sud de la France. C'est une belle journée d'automne. L'endroit est très beau, mais difficile d'accès. Même en cette fin d'été, sans pluie récente, le chemin qui monte la colline est à peine praticable pour une voiture ordinaire. L'enquêteur se gare en bas de la colline et monte à pied à travers une habitation aussi dispersée que disparate. Des villas, des bergeries, des cabanons, des bâtisses

indéterminables. La maison de la famille d'Yvon est de type ancienne bergerie, aménagée avec beaucoup de goût, tournée vers le soleil. Yvon, son père et sa belle-mère attendent l'enquêteur sur la terrasse, le déjeuner finissant. L'accueil est convivial. Ils l'invitent à leur table et lui proposent le café comme s'il était un vieil ami. Marc lui présente son fils avant même qu'il ait pu sortir le dictaphone.

Synthèse de l'analyse de l'entretien :

Dans cette famille recomposée, l'histoire du handicap est liée à celle du père et de son enfant de 19 ans. C'est le père qui est l'aidant principal de son fils, celui-ci étant handicapé suite à un accident de la route alors qu'il avait 16 mois, survenu avec son père alors âgé de 25 ans, et marié avec la mère de cet enfant (alors également âgée de 25 ans), second enfant de ce couple. Yvon a donc une grande sœur de 22 ans. Le père, qui a actuellement 47 ans était alors jardinier, « néo-rural », mais il se consacre depuis 18 ans à son fils polyhandicapé suite à cet accident de la route (traumatisme crânien grave, 3 mois de coma avec lésions cérébrales irréversibles, pas de langage, déficience intellectuelle et motrice lourde), et est actuellement le tuteur légal de son fils. La mère de l'enfant a quitté la famille quelques mois après l'accident, avec leur fille aînée alors âgée de 5 ans. Elle vit aujourd'hui dans les environs, vient voir son fils de temps en temps, une fois tous les trois ou quatre mois, ou lorsqu'il est gravement malade.

Le père s'est assez rapidement remis en couple avec une nouvelle compagne, qui a une activité d'élevage. Elle est venue vivre avec le père et son fils, accompagnée de ses deux enfants à elle. 6 ans après, ils auront un autre enfant ensemble. La famille est donc assez nombreuse et joyeuse, selon le témoignage, mais le père sombre dans l'alcoolisme pendant de longues années.

«M. : A ce niveau là, il est sociable, Yvon il est sociable hein, parce qu'il a toujours vu du monde. Même à la maison hein...»

Interviewer : eh oui, parce que si vous [la compagne] êtes venue avec vos deux enfants, pendant longtemps, vous avez vécu à quatre ou cinq ...

M. : ici, c'est une maison vivante.

Mme : [rire]

M. : Yvon il réagit plus au speed qu'au calme. S'il voit un film à la télé et si la femme jette toutes les assiettes par terre - je dis pas que c'est bien de jeter les assiettes par terre - plus il y a du bruit, plus il est content.

Mme : il faut que ça bouge, oui. Et il y avait souvent les copains des gamins aussi qui venaient, donc il y avait beaucoup d'enfants.

M. : Comme toutes les femmes [du quartier, les voisines] étaient isolées, femmes au foyer seules, et qu'elles travaillaient, moi j'ai dit toujours, vu que je l'ai de toute façon, j'étais là, il y a eu beaucoup d'enfants. Non, Yvon il avait une belle jeunesse, c'est maintenant que c'est dur pour lui, parce que maintenant il n'y a plus personne. »

Il est aujourd'hui sorti de l'alcoolisme, et se présente comme alcoolique abstinent, et s'interroge sur les relations entre son alcoolisme et la très grande distance existant aujourd'hui entre les 3 grands enfants (sa fille et les deux grands enfants de sa compagne) et le ménage, distance géographique, mais pas forcément, et dans tous les cas absence de nouvelles et de visites :

« Peut-être qu'il y a beaucoup de choses à voir avec la vie qu'ils ont eue tous ces gosses. Parce que moi, j'étais dans l'alcool hein. J'ai plongé dans l'alcool à fond. J'étais alcoolique. Enfin, je SUIS alcoolique. Seulement maintenant je vais aux alcooliques anonymes. Je suis alcoolique abstinent. Je ne bois plus d'alcool. Mais bon, j'ai pété les plombs quand même hein. »

Il s'inquiète de l'avenir de son fils, non pas au niveau financier (son fils dispose d'une rente liée à l'accident), mais le fils grandit, devient trop lourd pour être porté facilement, et multiplie les problèmes de santé. L'étonnant dans cette histoire, ce n'est pas l'engagement entier du père, mais le départ rapide de la mère avec la fille aînée du couple et son quasi-remplacement par une autre femme, la nouvelle compagne du père, y compris pour s'occuper du fils. Le père précise cependant, que même avant l'accident, il gardait très souvent son fils seul, la mère étant souvent absente.

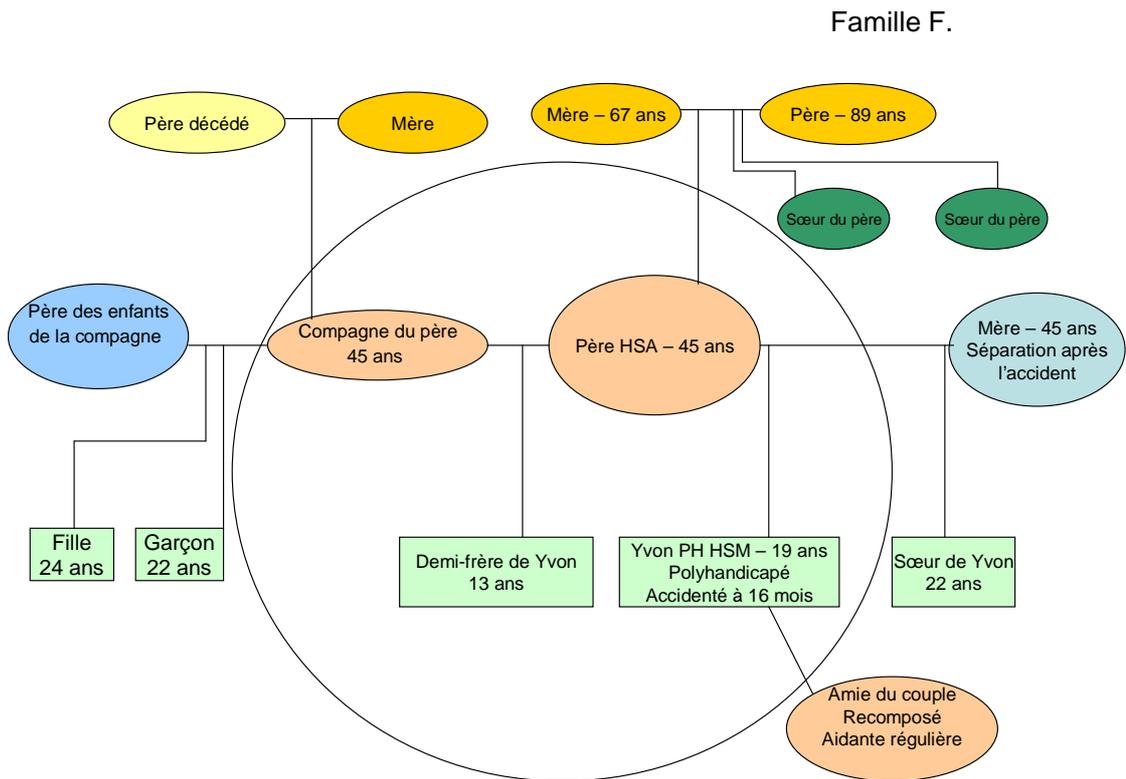
La prise en charge de ce jeune adulte polyhandicapé se fait entièrement à la maison et désormais, il n'y a plus de professionnels présents auprès de l'enfant comme lors de l'enfance (kinésithérapeute, neurologue). Le père décrit l'aide dispensée comme relativement facile jusqu'à ce que son fils ait eu 14 ans environ, âge auquel sont apparues de

nouvelles complications médicales (problèmes pulmonaires, perte de poids, problèmes de déglutition, pose d'une sonde gastrique pour le nourrir). Le père dit qu'il ne se fait plus d'illusions sur les possibilités d'évolution de son fils, résumant ainsi « *on fait de l'entretien, mais le problème c'est les douleurs* ». Il présente sa position de façon très réflexive, expliquant qu'il a toujours voulu s'occuper de son fils, et il dit sa culpabilité par rapport à l'accident, explique qu'il ne peut laisser son fils à sa mère, qui ne saurait pas s'en occuper, et qu'il est désormais cloué à la maison lui aussi par cette fonction d'aidant de son fils. Mais cela ne le mène pas à envisager une prise en charge professionnelle, ou dans un établissement pour son fils devenu adulte, car l'expérience de l'hôpital (l'enfant est resté 7 mois à l'hôpital suite à l'accident) est qu'on ne s'y occupe guère des jeunes qui n'ont pas de perspectives d'évolution : « *quand un enfant n'évolue pas ou plus, personne s'en occupe, il reste au lit et voilà* ». De ce fait, il préfère que son fils reste à la maison avec lui. Le père exprime son isolement « *On est seuls [face à l'aide à apporter]* », en impliquant sa compagne dans le « on », mais relativise en identifiant un autre aidant régulier, avec lequel il propose une assimilation « familiale » : « *on a une amie [qui nous aide], mais qui physiquement ne peut pas porter mon fils mais qui vient toutes les semaines une demi journée. Presque une sœur* ».

« Interviewer : Ca veut dire que vous êtes à peu près seuls... »

M. : Ah oui ! Franchement... Juste une amie, une amie mais physiquement ne peut plus porter Yvon, mais qui vient le masser toutes les semaines, comme si c'était un devoir pour elle, son jour de congé elle vient l'après midi et elle le masse. Elle le triture et s'en occupe. C'est une amie de très longtemps, une amie de vingt cinq ans, c'est plus ma sœur d'ailleurs, que mes propres sœurs. Voilà, et c'est quelqu'un sur qui on peut compter sûr. Sur ma famille pas vraiment. Bon, mon père étant âgé, ma mère aussi, c'est normal aussi. »

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale qui est celle d'une famille recomposée, dans lequel c'est le père de l'enfant handicapé qui assume le rôle central d'aidant. La compagne est cependant impliquée quotidiennement dans l'aide apportée au jeune handicapé qui vit en permanence au domicile familial, sans prise en charge institutionnelle, ni aide professionnelle. La famille n'entretient quasiment aucune relation avec la parentèle, et si la grand-mère maternelle du jeune handicapé le gardait quand il était jeune, les sœurs du père et de sa compagne sont absentes du réseau d'aide. Si le père touche l'allocation tierce personne, en revanche aucune autre aide n'est touchée ni revendiquée. Le père est lié au monde associatif par la lecture de la revue Déclic, et par des connaissances d'autres parents d'enfants handicapés. Le père exprime le ressenti d'un rejet du handicap par sa famille.



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM/HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

C'est ici le père qui a répondu comme proxy à HSM.

On notera que la présentation des membres de la famille dans l'enquête par questionnaire ne fait pas apparaître le statut de demi-frère du jeune garçon cohabitant (noté « frère »), enfant du couple recomposé.

C'est le père qui est déclaré aidant n°1 du jeune adulte handicapé, et il ne déclare pas les heures hebdomadaires de l'aide (« ne sait pas »). On notera à ce sujet que dans différents cas étudiés, c'est plus souvent l'aidant principal, celui à qui incombe le maximum de tâches effectives d'aide qui ne sait pas ou ne veut pas évaluer ce temps d'aide hebdomadaire. Cela doit permettre de relativiser fortement la valeur accordée à cet indicateur dans les exploitations de l'enquête et engager à rechercher une façon plus adaptée pour quantifier l'ampleur de cette aide. Ici en l'occurrence, l'aidant n°2 qui est la compagne du père ne sait pas non plus répondre à cette évaluation en nombre d'heures hebdomadaire d'aide prodiguée.

La description par les réponses aux questionnaires du type d'aide apportée montre ici que le père déclare certaines aides et pas d'autres : il apporte une aide aux soins personnels, aux tâches ménagères, aide pour aller voir le médecin, et une aide morale. Pour sa compagne, de la même

manière certaines aides sont déclarées et d'autres non : elle est déclarée comme apportant une aide aux soins personnels, aux tâches ménagères, une aide pour gérer le budget et les démarches administratives, une aide pour assurer une présence et une compagnie, et une aide morale. Une répartition de l'aide apparaît donc au travers de l'enquête par questionnaire,

Aucun des deux aidants déclarés ne dit amener une aide financière ou matérielle à l'aidé, ni une aide pour aller faire les courses ou acheter les médicaments, ou une aide pour vérifier ce que fait la personne.

Compte-tenu de l'étude qualitative sur le terrain ces réponses peuvent surprendre, dans la mesure où le jeune adulte, très dépendant, ne peut rien réaliser par lui-même. Il s'agit donc d'une sous-déclaration de l'aide apportée dont l'interprétation peut être que les courses, ou vérifier ce que fait le jeune, sont une évidence qui ne relève pas d'une tâche d'aide particulière pour les personnes interrogées.

L'absence de déclaration d'aide financière quant à elle est peut être à mettre en lien avec le fait que le jeune adulte perçoit une allocation, et qu'en outre, son père, en tant que tierce personne, reçoit une rémunération, précise-t-il dans l'entretien. On notera à ce sujet que dans la déclaration du questionnaire, à la question rémunération de l'aide, la réponse apportée par le père est « non ».

En ce qui concerne la qualité de la relation, le père répond à la question B6 « Très bonne », tandis que sa compagne répond « Bonne ». Cette possibilité de nuancer la réponse que la compagne exprime est à noter, puisque jusqu'ici nos études de cas ont toujours apporté la réponse « très bonne ».

Le ressenti de l'aide est également distinct entre le père et la compagne du père dans le questionnaire. En effet, si tous les deux déclarent que le jeune adulte aidé leur témoigne de la reconnaissance, le père répond « oui » à toutes les déclarations de « fardeau » (de e2 à e7), tandis que sa compagne déclare des éléments de ce « fardeau » mais considère que l'aide qu'elle apporte ne crée pas de charge financière pour elle, et n'affecte pas sa santé.

Ici encore la question de l'évolution de la relation avec l'aidé compte tenu de l'activité d'aide reçoit une réponse négative, et ce, des deux aidants. L'entretien fait pourtant apparaître de profondes transformations dans la relation entre le père et le fils, mais la formulation de la question dans le questionnaire ne permet pas de recueillir cela.

La « Famille P. » : Un couple marié et leur fille unique

La « Famille P. » est identifiée ici comme un ménage composé des deux parents (âgés de respectivement 78 ans pour le père et 77 ans pour la mère) et de leur fille unique de 43 ans, Julie, déficiente intellectuelle avec troubles psychiques.

Contexte :

La famille P. vit dans une de ces petites maisons simples, d'aspect campagnard, que l'on peut trouver dans les quartiers périphériques des grandes villes, des maisons qui ont été construites à l'extérieur de la ville bâtie et qui ont été gagnées et encapsulées ensuite par l'extension urbaine. Ici, on est dans une grande ville du Sud de la France. La maison se trouve dans une impasse, en compagnie de quelques maisons plus urbaines et à l'ombre de cités des années 1950 et 60. Après avoir traversé la petite cour qui sépare la maison de la rue, l'enquêteur rentre par la cuisine. Les parents de Julie viennent de terminer le déjeuner. Ils invitent l'enquêteur à leur table. La cuisine renforce l'impression d'un temps qui s'est arrêté. Meubles en formica, équipement ancien, linoléum au sol, le tout respirant une nonchalance plus campagnarde que populaire. A la question des avoir si Julie est là, les parents répondent qu'elle est couchée, qu'elle ne peut se lever et que, de toute façon, elle ne pourrait pas participer à la conversation.

Lors de cette visite à la famille, les deux parents sont donc présents ainsi que leur fille, mais elle restera dans une autre pièce de la maison. Elle fera une apparition durant l'entretien, traversant la pièce à vivre, saluant l'enquêteur, avant de repartir dans une autre pièce.

L'entretien s'est donc déroulé avec les deux parents, intervenant l'un l'autre.

Synthèse de l'analyse de l'entretien :

Les parents, originaires tous deux de la région, se sont mariés en 1963, et leur fille est née en 1967. Les difficultés de la fille sont présentées par le père comme liées à la naissance qui était « en retard », et l'enfant a eu des problèmes respiratoires durant l'accouchement, suite à une césarienne trop tardive. Ainsi depuis sa naissance, sa fille souffre de problèmes neurologiques, avec des séquelles intellectuelles et plus globalement des troubles cognitifs (problèmes d'orientation dans l'espace, de comportement) et, dit le père, des symptômes de la maladie de Parkinson. Elle a été hospitalisée plusieurs fois pour des « vertiges », des « malaises » et des convulsions épileptiques et elle est soignée « pour les nerfs », parce qu'elle est « agressive », par un neurologue et un psychiatre, et suit un traitement médicamenteux. Elle ne présente pas de déficience motrice.

Pour ses parents, leur fille a toujours été « en retard », elle a été scolarisée dans une « école de rattrapage » quand elle était enfant. Mais depuis l'adolescence, elle vit avec eux en permanence, et ne « bouge pas de la maison ». Elle ne « voit plus personne », et aucun de ses anciens amis de son école. Son père résume la situation en disant « *elle a besoin de nous pour tout* », ou à un autre moment de l'entretien « *sans moi elle fait rien* », précisant ainsi que c'est lui qui assume l'ensemble de l'aide apportée.

La mère est présentée par le père comme également « malade des nerfs », et comme quelqu'un qui « reste dans la maison ». Elle prend des médicaments « pour les nerfs » et a par ailleurs des problèmes de mobilité car elle « a les jambes qui flanchent », problème présenté par la mère elle-même comme lié à son vieillissement. Le père précisera durant

l'entretien : « *Alors elle, elle est à 80% handicapée, elle est soignée pour le cœur et elle est soignée pour les nerfs* ». La mère est sans activité professionnelle depuis plus de 30 ans, et son mari précise en riant « *Quand on s'est mariés elle a arrêté de travailler* ». Auparavant, elle a travaillé durant 4 années dans une usine de fabrication de produits alimentaires, puis ensuite comme femme de ménage chez des voisins. Elle précise que sa fille fait quand même sa lessive et qu'elle s'occupe de sa chambre toute seule.

D'ailleurs à plusieurs reprises lors de l'entretien, le père souligne ses multiples tâches d'aide qu'il assume et les problèmes financiers qu'il rencontre, mais la mère intervient pour nuancer ses propos, comme dans l'extrait suivant :

« M. : Et pour ça, je n'ai pas d'aide ni rien. Parce que j'ai vu sur les papiers qu'on pourrait nous donner un coup de main. Qu'on ne paierait rien. Parce que moi je suis à la retraite. Elle [sa fille], elle a quarante, quatre cent euros par mois, et elle [il désigne sa femme], elle est handicapée. Avec ça, je ne vais pas loin. Quand j'ai des réparations, de petites réparations, ou pour payer les docteurs, je ne suis remboursé qu'à moitié, je suis là... Normalement, je devrais avoir, comme on dit, pour travail complémentaire, quelque chose en plus. Mais j'ai rien. Et j'ai tout le boulot hein. Les commissions, le manger, c'est elle qui l'a fait aujourd'hui, je fais le lit, je balaie, je fais la vaisselle, je vais aux commissions, je reviens, ...

Mme : Je lave, je repasse, je fais la cuisine... On va aux commissions, on va au docteur aussi ».

La famille vit quasiment isolée du monde. Il n'y a pas de famille proche, ni d'amis, ni de voisins présents. Les relations avec le voisinage sont décrites par les parents comme des relations de politesse superficielle, sans aucun échange réel, et aucune solidarité : « *Les voisins on les connaît mais c'est chacun chez soi* ». Le père n'entretient aucune relation avec ses anciens collègues de travail. Le soutien vient seulement de l'assistance sociale de l'entreprise nationale dans lequel le père a fait toute sa carrière comme employé.

Le père est tuteur de sa fille, et c'est lui qui assume toutes les activités extérieures au domicile : les courses, les rendez-vous chez les médecins, les visites à l'hôpital, l'achat des médicaments pour sa fille comme pour sa femme. La famille fonctionne ainsi autour du père, qui depuis plus de 30 ans, assure les rentrées d'argent et l'organisation du ménage dans ses relations indispensables avec l'extérieur. Ce dernier durant l'entretien est souvent dans la plainte au regard des institutions, monde dans lequel il ne semble pas se repérer, il évoque des aides pour constater qu'il ne les a pas « *Aide à la personne on a droit à quelque chose et moi j'ai rien, tout ce que je fais, j'ai pas d'aide, c'est zéro* ».

La principale crainte concerne l'avenir. Et aucune préparation de l'avenir ne semble possible. Ni financière, ni de tutelle. Pour le père « *l'avenir, je le vois pas trop, quand j'y serai plus, ils sont perdus eux [sa femme et sa fille]... Tant que j'y suis elle reste là, elle [sa fille] sort pas, mais enfin. Elle reste seule oui, mais une matinée, pas une journée entière : faut tout lui faire* ».

En ce qui concerne plus spécifiquement sa fille, en tant que tuteur il explique avoir fait des démarches auprès du juge des tutelles pour avoir une aide, et pour prévoir aussi l'avenir en demandant la nomination d'un tuteur professionnel, requête qui n'a pas abouti jusqu'ici. La tension et l'incompréhension avec les différentes instances sociales, administratives et judiciaires sont en permanence évoquées par le père, qui ne parvient pas à trouver les voies d'une aide institutionnelle :

« M. : Eh ben, je voudrais être aidé hein. Qu'on me donne un coup de main pour les papiers, pour m'aider, pour tout... »

Interviewer : Oui, et vous avez quelqu'un à qui passer la tutelle ?

M. : Non, non. Ca, je l'ai demandé au juge. Il m'a dit comme ça qu'il fallait qu'un de nous deux n'y soit plus, et on nommerait un autre, parce qu'en ce moment c'est moi. Supposons que c'est moi qui y suis encore, ou que j'y suis plus, et on en reparle. Et si ma femme ne peut plus le prendre, on mettra un autre. Et voilà.

Interviewer : Est-ce que ça se prépare maintenant ou ...

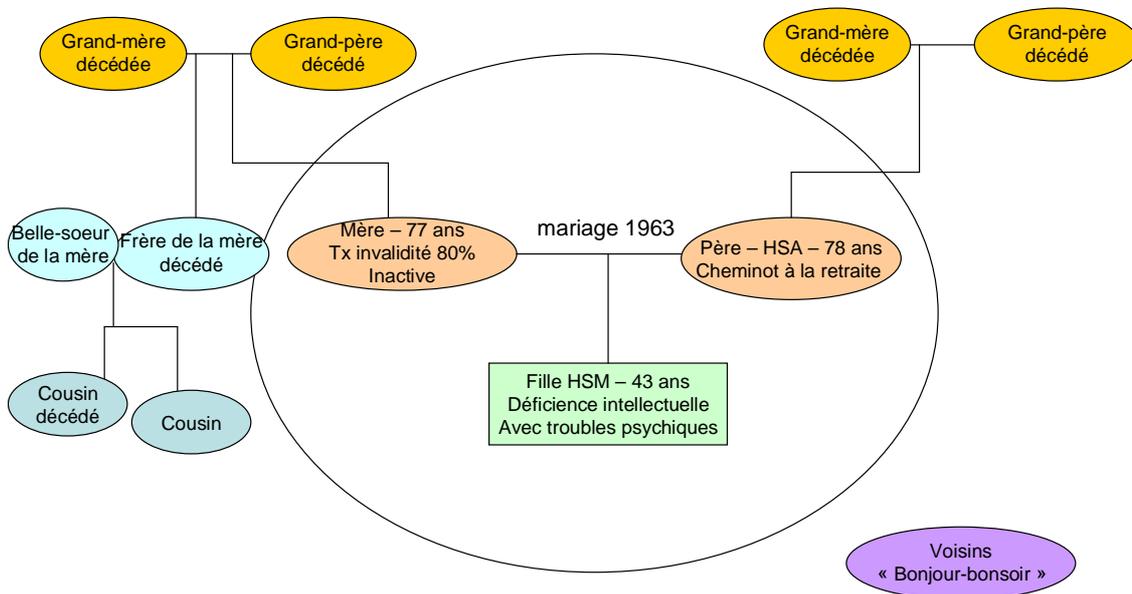
M. : Non, il faut qu'il y en ait un des deux qui pète. »

Quand il parle de l'avenir et de sa disparition à lui, il dit « *Ma fille sera placée, sûrement.* »

Jusqu'ici la question de la recherche d'une prise en charge ambulatoire ou en établissement pour la fille n'a jamais été faite depuis qu'elle est adulte, la famille dit n'avoir pas cherché cela, pensant que « *quand c'est un adulte, on peut pas le faire.* ».

On se trouve donc en présence d'une configuration familiale avec les deux parents et un enfant unique, handicapé de naissance, dans laquelle, c'est le père, retraité, qui assume le rôle central d'aidant. La spécificité de cette famille est liée au fait que la mère se présente également comme « *malade* », et son mari comme son conjoint l'aidant. Ainsi, tout se passe comme si le père était le pilier central du ménage, en charge de l'assistance à la fois de sa fille et de sa femme, présentées toutes les deux comme très dépendantes, en particulier au regard de toutes les activités extérieures au domicile. Ce ménage, qui vit de façon isolée, n'a ni avec la famille, ni avec les voisins, ni avec les institutions des relations positives. En difficulté au regard des procédures de demande d'aide, le père se vit comme seul, et sans soutien d'aucune sorte, ni solution alternative.

Famille P.



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM/HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

C'est ici le père qui est déclaré comme seul aidant de sa fille dans l'enquête HSM et qui est également le proxy qui a répondu à l'enquête HSM. C'est un « ancien employé et ouvrier » à la retraite.

La raison de la réponse par proxy relevée lors de l'enquête est que la personne HSM, leur fille unique de 43 ans, déclare ne pas pouvoir répondre à l'enquête. Les handicaps déclarés de cette femme par son père sont « handicap intellectuel » et « handicap psychique ».

Les aides que le père déclare prodiguer à sa fille sont évaluées par lui à 90 heures hebdomadaires, et concernent différents types d'aides : « aide pour les tâches ménagères », « aide pour gérer le budget et les démarches administratives », « aide pour assurer de la compagnie, une présence », « aide pour vérifier ce que fait la personne », « aide pour aller voir le médecin », « aide pour faire les courses, acheter les médicaments » et « aide morale ».

Les deux seules aides qu'il ne déclare pas sont « aide financière ou matérielle » et « aide pour les soins personnels ».

Si ce dernier point est validé par l'enquête de terrain, l'aide financière est souvent évoquée dans l'entretien par le père qui évoque les problèmes de déremboursement de certains médicaments qu'il paie lui-même.

Mais l'entretien fait apparaître l'amalgame permanent dans le discours du père de l'aide en direction de sa fille et de l'aide en direction de sa femme, toutes deux présentées par lui comme « handicapées » aidées par lui.

Dans l'enquête par questionnaire la relation avec sa fille est déclarée comme « Bonne », et non pas « Très bonne » comme l'ensemble des parents jusqu'ici rencontrés. Et s'il confirme que sa fille lui témoigne de la reconnaissance, il valide également tous les items relatifs au « fardeau » ressenti par l'aidant, à l'exclusion d'un seul : « Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour le reste de la famille », question à laquelle il répond « Non ».

L'analyse qualitative est ici en correspondance avec ces réponses, et l'isolement important de ce ménage, qui vit très replié sur lui-même, sans plus aucun lien avec les familles d'origine dont il ne reste en outre, semble-t-il qu'un neveu (grands parents décédés, père enfant unique donc pas d'oncle ou de tante paternels, mère ayant perdu son frère ainsi qu'un de ses neveu).

La singularité de ce cas, qui ne peut apparaître dans l'enquête par questionnaire est la configuration spécifique d'un père de famille, aidant à la fois de sa fille et de sa femme. Le rapport éventuel entre les pathologies et le handicap présenté par sa femme et l'aide prodiguée depuis la petite enfance à leur fille ne peut être établi en outre par l'enquête par questionnaire ni par l'enquête qualitative.

La « Famille X » : Un couple marié et leurs deux fils jumeaux de 37 ans, dont l'un est polyhandicapé

La « famille X . » se présente ici comme un ménage composé des deux parents (62 ans pour le père au moment de l'entretien, 62 ans pour la mère également) et de leur fils de 37 ans, IMC, polyhandicapé, qui vit en permanence au domicile de ses parents. Le frère jumeau de cette personne handicapée a quitté le domicile parental très récemment (entre l'enquête HSM/HSA et le moment de l'enquête qualitative), et vit désormais seul à une dizaine de kilomètres de chez ses parents.

Contexte :

La « famille X . » vit dans un pavillon de la grande banlieue parisienne, dans une zone desservie par le RER.

Synthèse de l'analyse de l'entretien :

L'origine de la paralysie cérébrale est décrite par les parents comme liée à la prématurité des jumeaux, puis à un accident de suroxygénation survenu au cours de la prise en charge néonatale pour l'un d'entre eux.

Le père est actuellement à la retraite après avoir été maçon, puis ensuite employé dans une direction départementale de l'équipement. La mère a été employée de banque, et est également à la retraite, mais elle a arrêté son activité professionnelle à l'âge de 40 ans, pour des problèmes de santé (douleurs physiques, problèmes de bras liés à une hernie discale cervicale, son fils handicapé avait alors 17 ans). Le frère jumeau de l'adulte handicapé a suivi des études supérieures de commerce jusqu'à un diplôme de niveau bac+5, est travaillé comme cadre.

En ce qui concerne la qualité de relation avec leur fils handicapé, l'analyse de l'entretien, malgré le fait qu'il est été réalisé avec les deux parents ensemble, permet toutefois de différencier la relation mère-fils et la relation père-fils.

La mère évoque de façon répétée une évolution positive de la relation avec son enfant handicapé qui peut être mise en évidence par une analyse des relations par opposition utilisant les repères temporels.

*« **Maintenant** il se tient bien, il est mignon il donne la main, il se laisse embrasser. **Avant** on se cachait un peu mais maintenant non »*

*« J'aime mieux en parler **maintenant** que **quand il était petit**. - Ouais ? - Mhhh... Est-ce qu'on mûrit ? Je sais pas. »*

*« (**Avant d'arrêter de travailler**) Puis j'y étais aussi [stressée] moi. Je travaillais à mi-temps. Alors travailler avec un enfant comme ça, c'était pas facile... Le matin c'était la course, je donnais le manger. Je l'emmenais à ma mère ou ma mère arrivait, on habitait l'une à côté de l'autre. Fallait que je coure pour prendre le bus. Ah non j'étais vraiment énervée moi... »*

*« Enfin, c'est pas évident enfin bon, **maintenant** on prend ça du bon côté. On peut pas faire autrement de toute façon. »*

*« On est moins tendus. Moins **maintenant**. Bon, du fait qu'il est en retraite, ça y fait. Il y a toujours quelqu'un et moi on m'a donné un traitement parce qu'il y a 3 ans ça allait plus. Ca y fait quand même. On est longs à s'adapter à ça quand même... au traitement. **Maintenant**, j'y pense même plus... C'est un traitement pour décontracter. »*

Différents axes de signification construisent cette opposition entre « avant » et « maintenant » : le comportement de l'enfant associé à la volonté de cacher ou non, le rythme de vie de la mère (la course, l'énervement ou avoir du temps à la retraite), l'acceptation progressive de la réalité, le stress et son traitement médicamenteux.

Avant	Maintenant
Comportement socialement inadapté On se cachait un peu	Comportement socialisé On ne se cache plus
Je n'aimais pas en parler	J'aime mieux en parler
J'étais stressée, énervée, c'était pas facile, c'était la course, fallait que je coure, je travaillais	On est moins tendus On est à la retraite, y a toujours quelqu'un
Il y a 3 ans ça allait plus	On m'a donné un traitement, ça y fait

Cette structure temporelle se retrouve dans une dimension prospective (la suite), qui prend cette fois des connotations plus négatives, associées à l'inquiétude du placement institutionnel envisagé comme rupture et isolement futur de la personne handicapée.

« Moi ce qui me fait peur pour la suite, c'est de trouver un bon centre. Mhh. Parce qu'il y en a qui sont pas très très renommés. Moi j'en ai trouvé un parce que la X [ancien employeur de la mère] en a un très bon. A côté de Z, à Y mais je me dis « Est-ce qu'il aura de la visite tout en étant là-bas ? »... N'importe comment il n'aura plus que son frère à son époque là. Alors je me dis, s'il a pas le temps d'aller le voir avec le boulot qu'il a... surtout les horaires. »

En ce qui concerne le père, la qualité de la relation est également positive, marquée par le fait qu'il explique que son enfant « comprend tout », qu'il se sent donc en communication positive avec lui et qu'il éduque son enfant. C'est le père qui est en charge des soins du corps de l'enfant, il l'accompagne aux toilettes, s'occupe des couches pour la nuit, fait les toilettes, le rase.

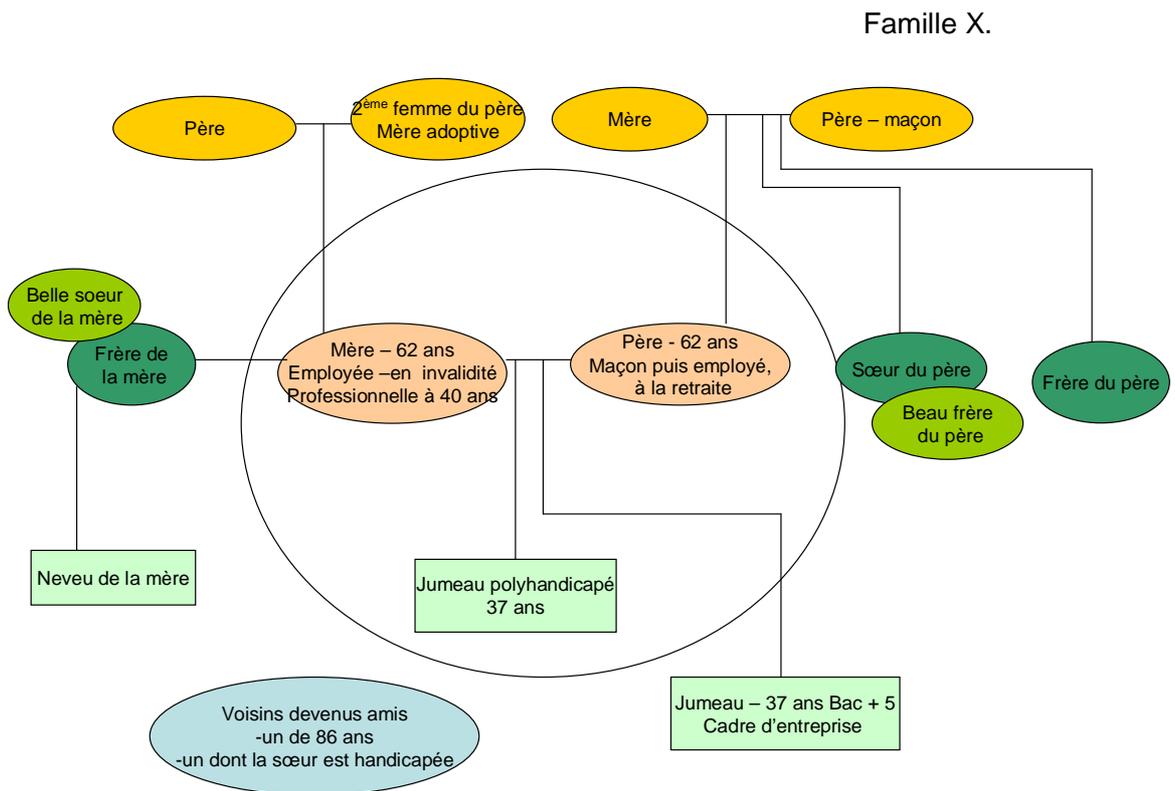
« Vous savez, c'est les rasoirs Mach III, 3 lames là. Ca va tout seul hein. Lui se laisse faire. Il se prête hein. Il se prête tout seul. J'ai pas de problème. »

On trouve chez le père une logique de comparaison positive avec d'autres enfants handicapés exposée comme un principe de relativisation entre le « pire » et le « pas mal » :

« Mais bon ça aurait pu être pire. C'est vrai. A l'hôpital T. on voit beaucoup d'handicapés, c'est sûr. Mais on se dit qu'Eric il est quand même pas mal. »

La structure temporelle entre l'avant et l'après est également présente, reprenant des éléments relatifs à l'évolution comportementale de l'enfant.

« Et surtout *maintenant*, moi je vois qu'il est pas mal. Parce que bon, il comprend tout, on fait un peu de tout avec lui. On va au parc, il se tient bien. On va au restaurant, il se tient bien. On va quelque part. Il gueule pas. Il réagit »



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM/HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

C'est la mère qui a répondu en tant que proxy à l'enquête HSM.

Dans l'enquête HSM, réalisée deux ans auparavant, le père est déclaré comme aidant 1, la mère comme a été déclarée aidant 2 et est la tutrice légale de son fils handicapé, et le frère jumeau, alors cohabitant, a été déclaré comme aidant 3.

Le père, cohabitant, ancien employé ou ouvrier, a 60 ans au moment de l'enquête HSM. La mère, cohabitant également, du même âge que son mari est une ancienne employée qui a cessé son activité professionnelle

pour des problèmes de santé handicapants à l'âge de 40 ans. Le frère jumeau de la personne handicapée est déclaré comme aidant assurant une aide morale.

La personne handicapée, Eric, a 37 ans et est déclarée ne pas pouvoir répondre à l'enquête en raison d'un handicap moteur (phand_1)

La qualité de la relation avec la personne aidée est déclarée par les deux parents comme « Très bonne », comme dans la plupart de nos études de cas.

Le frère « aidant 3 » n'a pas répondu à l'enquête HSA.

Mais on doit noter ici des décalages de résultat entre enquête par questionnaire et post-enquête qualitative concernant les aides.

Les types d'aides prodiguées sont sous-estimées dans les déclarations au questionnaire.

Par exemple la mère, tutrice de son enfant ne déclare pas dans le type d'aide prodiguée l'« aide pour gérer le budget et les démarches administratives ». Celle-ci ne déclare que 15 heures d'aide hebdomadaire.

Le père, qui seul conduit, ne déclare pas l'« aide pour les courses » alors qu'il les fait toujours. Ce dernier déclare 28 heures d'aide hebdomadaire.

La « naturalisation » de l'aide ou l'infantilisation de l'adulte handicapé produit ces réponses dans le sens où cela n'est pas compris comme une aide à la personne mais une évidence de la vie quotidienne de la famille depuis toujours.

Par ailleurs les problèmes de santé de la mère sont associés dans l'entretien avec l'aide prodiguée, mais dans l'enquête par questionnaire non, la réponse donnée à la question si l'aide a affecté son état de santé est « refus ou sans objet ».

Les deux parents déclarent que leur fils aidé leur témoigne de la reconnaissance et déclarent tous le même « fardeau » de l'aide, en excluant « le sentiment d'être seul pour lui » qu'ils réfutent tous deux, et le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour le reste de la famille » où ils répondent non également.

Ces réponses similaires doivent cependant être nuancées par l'analyse qualitative. En effet dans l'entretien, la mère, qui a eu des problèmes de santé importants qui l'ont menée à arrêter de travailler, l'association avec les manipulations physiques de son fils qui grandit est faite, mais pas déclarée dans le questionnaire comme « causalité ».

A la question f1 de HSA « votre activité d'aide a-t-elle changé la qualité de votre relation avec P ? », la réponse de ces parents est « non ». Cette réponse apparaît cohérente avec le sentiment de prise en charge « naturelle » depuis toujours. Mais là encore elle ne rend pas compte de l'évolution positive de la situation évoquée par les parents dans l'entretien. En fait, les réponses à cette question, si l'on en croit les réponses au questionnaire, ne correspondent pas à l'évolution de la relation d'aide, mais bien, pour ceux qui y répondent, à la relation avec la personne, excluant en quelque sorte l'aide. De ce fait les parents

répondent assez régulièrement dans le sens d'un non changement de la qualité de la relation avec leur enfant, qui est toujours leur enfant, et avec lequel ils ont le sentiment de maintenir une relation parentale identique (dans le cas des jeunes adultes polyhandicapés).

La « Famille Y » : Un couple marié et leur fils J., 44 ans, aidé.

La « Famille Y » se présente comme un ménage composé des deux parents, (64 ans pour le père, et 64 ans pour la mère) et de leur fils J. de 44 ans. J. a un frère cadet, qui a 35 ans, mais qui ne vit plus au domicile familial.

Contexte :

C'est le père, 64 ans, psychologue, qui reçoit l'enquêteur, son fils J. est présent. La mère est dans la maison, à son bureau, en train de travailler.

Synthèse de l'analyse de l'entretien :

J. est présenté dans l'entretien par son père, comme ayant eu, à l'âge de deux ans et demi, des problèmes d'hyperthermie avec crises de convulsions, qui ont généré ensuite, lors du retour à la maison l'identification par les parents de problèmes moteurs et intellectuels.

J. a suivi une scolarité en milieu scolaire ordinaire jusqu'en 3^{ème}, avec des difficultés récurrentes lors des changements de niveau, des changements d'enseignants etc. Il a passé le brevet des collèges avec un an de retard, et surtout des problèmes de comportement depuis la classe de 4^{ème}.

A partir de l'âge de 14 ans et demi, J. a commencé à être hospitalisé de façon répétitive en secteur psychiatrique, et sans diagnostic précis d'après le père (décompensation), situation de flou diagnostique qui a duré d'après lui jusqu'à aujourd'hui.

Le père explique avec beaucoup d'animosité à l'égard du système des services psychiatriques que son fils a été hospitalisé d'office et que les parents ont été tenus à distance :

« M : Ca a été « Ecoutez, arrêtez de venir le visiter, vous le laissez là, vous allez faire votre vie de toute façon, il ressortira pas. [...] Sortez et on s'est retrouvés avec, à ce moment-là, une décision du médecin pour faire simple, qui était une hospitalisation d'office pour éviter que je puisse moi le reprendre.

Interviewer : C'était il y a quoi ? Il y a 20 ans ?

M. : 25 ans.

Interviewer : Donc c'est les problématiques de gestion des parents...

M. : Oui, si si si si, tout ça c'était clair mais on était dans la situation encore où les familles par définition sont pathogènes. Donc à partir de là, compte tenu quand même que j'étais un peu dans le milieu, je suis passé par un chef de service, professeur à R., dans un autre hôpital qui m'a permis de faire lever la problématique et de faire hospitaliser J. à Paris »

Dès lors, toute la vie des parents va être impliquée dans la tentative de trouver une structure plus adaptée pour leur fils que les hôpitaux psychiatriques dans lesquels ils ont fait des expériences négatives. Une clinique privée va accueillir J. pendant 7 années, période pendant laquelle le père dira qu'elle a été bénéfique et que désormais J. va mieux.

Mais ensuite, il y a deux ans, J. revient chez ses parents, chez lesquels il vit aujourd'hui, de façon très isolée, même si son père l'accompagne pour participer à des activités dans des accueils de jour de l'hôpital psychiatrique.

Le père et la mère de J. se sont engagés progressivement tous les deux dans des activités associatives et des responsabilités institutionnelles en lien avec le handicap de leur fils (participent à des commissions de la MDPH locale). Mais le père dit qu'ils n'ont pas eu connaissance de l'existence d'associations pour les familles durant 15 ans. Il explicite ainsi l'opposition radicale qu'il fait entre système psychiatrique (négatif, rejetant) et système associatif et médico-social dans lequel il s'inscrit avec sa femme :

« M. : Parce que évidemment, pas question que les services médicaux nous disent il existe des associations pour les familles parce qu'évidemment...[...] Y'a un.. Y'a 10 secteurs de psychiatrie pour une population de 550 000 habitant, donc... sur 10 secteurs, euh y'a vraiment un secteur qui travaille avec les familles... à titre individuel. Et puis on peut dire qu'il y a 3 secteurs qui travaillent avec l'institution que constituent les associations de familles, mais qui veut pas voir les familles... Qui appellent les associations « On fait telle manifestation pendant la semaine de santé mentale, ça serait bien que l'UNAFAM soit présente pour dire... » On met en place d'un groupe d'entraide mutuelle es- ce que vous pouvez envoyer quelqu'un de l'UNAFAM, parce que la loi l'impose, on discute pas avec les familles pour autant. Donc vous voyez, 4 secteurs, les autres imposent un blackout complet. Dans leur posture, la famille reste toujours pathogène, par définition. Je dis pas qu'il n'y a pas des personnes qui le sont mais... y compris parmi les psychiatres par ailleurs »

Aujourd'hui ils sont dans l'attente de l'ouverture d'un établissement médico-social spécialisé à proximité de chez eux : *« un foyer d'accueil médicalisé pour des personnes handicapées psychiques »*.

Sa femme est devenue bénévole de l'association de familles dans laquelle ils sont impliqués depuis 5 ans, et lui y a assuré des fonctions électives pendant 4 ans et demi.

Durant tout l'entretien, le père ne parlera pas directement de la relation qu'il entretient avec son fils, ou de l'aide qu'il lui apporte actuellement au quotidien. Le discours du père et ses attitudes mettent plutôt en scène le mode de relation développé entre le père et le fils.

Si le fils est présent au début de l'entretien dans la pièce où se déroule l'entretien et intervient ponctuellement dans la discussion quand son père le questionne sur des points de détail (des dates par exemple), il va ensuite dans une autre pièce de la maison, et son père continue à l'interpeller de temps en temps pour lui poser des questions, dans une forme d'échange singulier.

« M. : Combien de semaines en Afrique ?

J. (qui est dans une autre pièce) : 2 semaines

M. : Combien ? Oh non t'es parti plus loin que ça...

J. : 3 semaines

M. : Plus...

Interviewer : T'étais où en Afrique ?

J. : A côté de... de Centrafrique.

Interviewer : en Centrafrique ?

M. : Non... Un pays dont on parle beaucoup en ce moment... ?

J. : ahhh la Côte d'Ivoire. »

Sinon le père adopte une attitude très distanciée dans le discours, s'appuyant sur sa position de psychologue et de représentant associatif, au travers de laquelle il évite de parler de son ressenti personnel par rapport à son fils, et de sa famille. C'est l'interviewer qui doit relancer pour savoir ce que fait la mère, et on note qu'aucune mention n'est faite durant l'entretien du jeune frère de J., qui a aujourd'hui 37 ans.

On pourrait dire que l'enquête qualitative montre un couple aisé, de haut niveau socio-culturel, qui a investi les systèmes d'aides autour du handicap psychique pour intervenir dans la situation de prise en charge de ces publics, suite à des expériences négatives et conflictuelles avec le secteur psychiatrique. Le discours du père est très centré sur ses activités à lui, sur sa lutte politique et il parle très peu de la vie actuelle et quotidienne de son fils et de la relation qu'il peut entretenir avec lui, et quand il le fait c'est de façon très rapide et assez péremptoire, comme peut l'illustrer l'extrait ci-dessous.

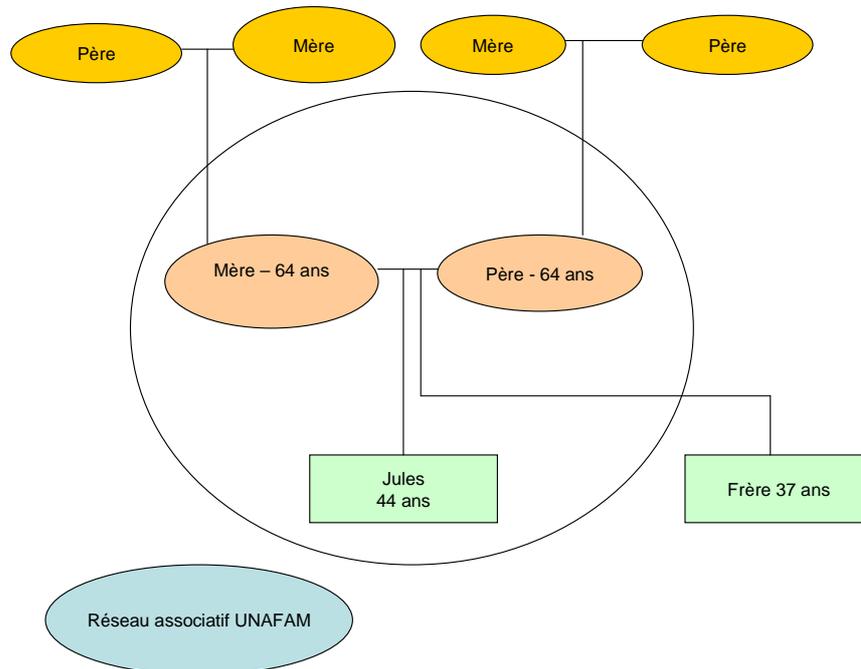
« M. : Eh ben là maintenant, il est de retour à la maison parce qu'effectivement il va plutôt mieux et que la question c'est de trouver un lieu d'accueil où il puisse avoir des activités parce que bon il est entre 4 murs et il a nous comme contacts.

Interviewer : Mm, et c'est tout...

M. : On l'emmène alors... Le secteur de Z. a accepté de le prendre pour des activités parmi des gens qui sont hospitalisés mais qui sont en crise alors que lui ne l'est plus. Alors ces gens quand il arrive, même s'il les connaît, il arrive comme un cheveu sur la soupe par rapport à ces activités. Il repart alors que les autres sont dans l'établissement, on le fait sortir. »

Et l'on comprend que l'expression directe de son fils au sujet de son « isolement » ou encore sa vision de sa place aux activités où son père l'emmène, n'est pas forcément nécessaire pour lui, pour nous expliquer la situation.

Famille Y.



Comparaison des résultats obtenus par l'enquête HSM/HSA et par l'enquête qualitative sur le terrain

Dans l'enquête par questionnaire c'est le père qui a assuré la fonction de Tiers aidant, et son fils a répondu au questionnaire.

C'est le père qui est déclaré aidant n°1, et la mère aidante n°2, ce qui est en correspondance avec les observations menées lors de l'enquête sur le terrain.

L'un comme l'autre déclare en bloc apporter toutes les aides citées dans le questionnaire, et ne répondent pas à l'évaluation du nombre d'heures hebdomadaire accordée à l'aide.

On notera que ce sont les seuls aidants rencontrés qui ont déclaré l'aide « aide pour autres activités (lecture, traduction etc.) ».

Or l'entretien mené fait apparaître que les soins de toilette sont assurés de façon autonome par leur fils qui est capable de se laver et de s'habiller seul aujourd'hui (même si à certaines périodes particulièrement dépressives il en a perdu la capacité).

Ainsi les déclarations des différents types d'aide apporté apparaissent ici surestimées.

Le questionnaire fait apparaître ici aussi un profil très particulier de réponse des parents à la question B6 « Actuellement diriez-vous que votre relation avec P. est... » puisque le père répond « Difficile », et la mère

« un peu difficile ». Ce sont les seuls parents rencontrés dans l'enquête qualitative qui ne déclarent pas la relation comme « Très bonne ».

La partie du questionnaire sur le ressenti de l'aide est également singulier, mais les réponses différencient la posture de père et celle de la mère.

Le père déclare que son fils ne lui témoigne pas de reconnaissance, mais qu'il n'a pas le sentiment d'être seul pour lui. Ensuite à tous les items sur le fardeau ressenti de l'aide le père répond oui.

La mère, par contre, pense que son fils lui témoigne de la reconnaissance. Elle ne se sent pas seule pour lui, n'a pas l'impression qu'aider l'amène à faire des sacrifices dans sa vie, ni que cette aide affecte sa santé. La position maternelle, aidante 2, apparaît comme beaucoup mieux vécue donc que celle du père, si l'on s'appuie sur les réponses au questionnaire.

Ici encore l'évolution de la relation avec la personne aidée a été jugée « sans objet » par l'enquêteur.

3.3 Conclusions sur la relation parents aidants-enfants aidés

3.3.1 L'ordre de déclaration des aidants, et l'aide effective des pères et des mères

Un des premiers points de décalage observé entre les données du questionnaire HSM et l'enquête qualitative concerne la place des pères et des mères dans les systèmes d'aide intrafamiliale ici étudiés. En effet comme le montre le tableau récapitulatif ci-dessous, dans tous les cas où les deux parents sont présents au domicile, c'est le père qui est déclaré comme aidant n°1 dans HSM, et dans 2 cas sur 5 cette déclaration apparaît clairement comme contradictoire avec le système d'aide appréhendé par l'enquête qualitative.

	Aidant HSM 1	Aidant 2 HSM	Proxy ou tiers aidant à répondre	Post enquête qualitative
Famille M	mère		mère	confirmé
Famille L	père	mère	mère	infirmé
Famille G	père	mère	mère	infirmé
Famille F	père	Compagne du père	père	confirmé
Famille P	père	mère	père	confirmé
Famille X	père	mère	mère	confirmé
Famille Y	père	mère	père	confirmé

Une première piste de réflexion et d'interprétation de ces différents cas de familles concerne donc la relation entre genre, aide déclarée et aide effective. En effet, si les théories du care (Gilligan C., 2008). soulignent la part massive assumée par les femmes dans le fait de prendre soin des personnes dépendantes dans les réseaux familiaux, nous avons ici plusieurs cas de familles dans lesquels les hommes sont amenés à assumer de façon importante ces fonctions.

L'analyse poussée des configurations menant à ces situations doit permettre de mieux prendre en compte les processus de répartition de l'aide selon les genres, la répartition collective de l'aide apparaissant par ailleurs comme un élément fondamental d'un vécu positif de l'aide par les aidants.

Cette enquête qualitative fait apparaître à la fois la place effective des pères dans les systèmes d'aide ici observés, mais aussi la tendance à

déclarer dans l'enquête par questionnaire le père comme aidant principal, même lorsqu'il assume une part moins grande de cette aide.

Il convient donc en premier lieu de souligner la fiabilité très relative de cet indicateur des rangs donnés aux aidants dans le questionnaire : ces rangs déclarés semblent ne pas pouvoir être compris comme indicateurs d'une plus grande part prise dans le système d'aide, mais plutôt comme une façon de signaler la présence du père comme aidant effectif.

L'étude qualitative mène donc à une première recommandation de prudence quant à l'interprétation de ces rangs.

On a dans deux familles étudiées des cas de départ d'un des deux parents du ménage lors de l'annonce du handicap irréversible de l'enfant. Dans un cas c'est le père qui est parti, dans l'autre la mère.

Mais d'une manière globale, comme dans l'étude qualitative sur les conjoints, **la place des hommes** dans les systèmes d'aide familiale aux jeunes adultes handicapés vivant au domicile parental ici observée est importante et donne un regard différent de celui apporté par les connaissances établies sur la forte prédominance des femmes dans l'aide aux personnes dépendantes. Non pas que notre étude qualitative remette en cause cette prédominance des femmes, bien au contraire. Mais elle souligne combien, dans ce groupe particulier des parents aidants de jeunes adultes, d'une part la présence des pères est mise en avant dans les réponses au questionnaire HSM, et d'autre part leur présence est effective, et ce d'autant plus qu'ils deviennent retraités, que leur enfant est devenu adulte, et que leurs femmes ne peuvent plus assurer comme au préalable certaines tâches d'aide. Ainsi cette enquête sur les parents aidants de jeunes adultes aidés met en lumière une catégorie d'aidants jusqu'ici peu visible : les pères retraités ou ayant cessé de travailler et prenant une part significative dans les systèmes de solidarités familiales organisés autour des jeunes adultes lourdement handicapés.

On notera à ce sujet ici que comme l'a déjà fait remarquer Colette Eynard (2010), cette étude montre que l'évaluation en heures de l'aide familiale professionnelle par le questionnaire ne semble pas être utilisable pour les parents aidants. En effet, soit les parents « ne savent pas » ou ne répondent pas à la question, soit les déclarations chiffrées qui ont été faites s'avèrent surestimées ou sous-estimées quand on les met en regard des observations qualitatives.

3.3.2 Les articulations entre aide professionnelle et aide familiale : des questions spécifiques en ce qui concerne les jeunes adultes handicapés?

La diminution progressive du recours à l'aide professionnelle

La question du rapport entre aide professionnelle et aide familiale est également éclairée par l'enquête qualitative dans le sens où elle met en évidence, pour les jeunes adultes ici rencontrés, le fait que tous ont bénéficié d'aides professionnelles et de prises en charge spécialisées durant l'enfance, et que celles-ci ont été progressivement abandonnées

pour la majorité d'entre eux (5/7). Il est à noter en outre, que pour un des deux jeunes adultes bénéficiant d'une prise en charge en internat spécialisé, celle-ci est présentée par la mère comme « imposée ».

Pour l'ensemble des familles ici rencontrées, on notera que l'un des deux parents a arrêté son activité professionnelle, le plus souvent à partir de l'adolescence de l'enfant, ou la fin de l'adolescence de celui-ci. Dans deux cas l'arrêt de l'activité professionnelle de la mère est associé à des « maladies », dans les autres cas c'est la quantité de travail lié à l'aide en direction de l'enfant qui justifie l'arrêt de l'activité professionnelle. C'est majoritairement les mères qui stoppent leur activité professionnelle sauf dans le seul cas ici observé, où le père s'est séparé de la mère et a eu la garde de l'enfant handicapé.

Il y a en parallèle une diminution progressive des aides professionnelles chez de nombreuses familles ici étudiées au fur et à mesure que l'enfant devient adulte (que ce soit la prise en charge dans une structure spécialisée ou bien l'intervention à domicile de différents intervenants professionnels ou encore le suivi médical par le biais de consultations spécialisées - kinésithérapeutes, consultation chez les neurologues, ambulanciers pour les déplacements etc.).

On assiste donc à une auto-organisation progressive des « maisonnées » au sens où l'entend Florence Weber (2003), qui tend à se dispenser de la solidarité publique pour se recentrer sur la solidarité familiale. Cette tendance est ici particulièrement claire dans les cas étudiés lorsque que les parents du jeune adulte sont finalement à la retraite tous les deux. Dès lors la légitimité de l'aide publique diminue au profit de la légitimation d'une solidarité familiale impliquant dans différents cas une « parenté pratique », dans laquelle des « amis », des professionnels devenus « amis », le « nouveau compagnon » dans les familles recomposées, et ici dans deux cas les frères des jeunes adultes handicapés, plus que la parenté juridique.

Cette logique de re-centration sur les solidarités familiales, au sens précisé ci-dessus, s'accompagne dans différents cas d'une attitude de prise de distance, voire de refus du « placement dans un centre ». L'analyse des motifs sous-jacents de cette attitude montre qu'il convient également de les relier aux trajectoires familiales et aux expériences et relation avec les institutions spécialisées au sens large. En effet, les familles ici rencontrées (hormis une, la famille L.) entretiennent une relation assez négative au système de prise en charge sanitaire et/ou médico-social. Qu'il s'agisse des institutions sanitaires générales (deux expériences dites « d'erreur médicale ») de l'institution psychiatrique (vécue comme rejetant la famille), des structures médico-sociales (qui ont refusé d'accueillir l'enfant), les expériences passées sont souvent marquées douloureusement. En outre, le passage de l'enfance à l'âge adulte se présente ici comme une étape qui pour différentes raisons, va aboutir à la prise de distance avec l'environnement institutionnel. Dans certains cas c'est la méconnaissance des systèmes institutionnels de passage de « l'école » à un autre type de structure, dans d'autres cas c'est la vision très négative des institutions médico-sociales pour adultes qui va appuyer le repli sur la prise en charge familiale. La situation de grande dépendance du jeune adulte fait dire, dans les familles

concernées, que dans les centres « on ne s'occupe pas de ces enfants là, ils restent au lit, c'est tout ». Et dans ce cas, la bonne qualité de la relation entre les parents et le jeune aidé, principalement la capacité développée par les parents de « comprendre » le système de communication de l'enfant, et donc de « savoir ce qu'il veut », opposée à l'incapacité des centres de s'occuper de ces enfants et de les comprendre, est un argument récurrent pour justifier son maintien au domicile parental « le plus longtemps possible ».

Il est à noter par ailleurs, que ce repli sur les solidarités familiales est associé, souvent, à une sensation, exprimée de façon récurrente dans les entretiens, selon laquelle « ça va mieux maintenant ». Cette amélioration de la situation, qui semble comme « apaisée » et de la relation d'aide, si elle est reliée au temps désormais disponible pour l'aide (retraite des parents), et à une meilleure acceptation par les parents de la situation de handicap du jeune, est également associée à l'évolution positive des jeunes ici concernés, et ce sur un point singulier, celui des attitudes et du comportement. Il est impossible de dire, au vu de l'enquête qualitative, si le jeune a effectivement développé de nouvelles capacités en ce sens (capacités de communication, capacités de contrôle comportemental), mais il est clair que les parents expriment le plus souvent une situation qui a été « stabilisée » et n'attendent pas de leur enfant des apprentissages nouveaux. Ils constatent cependant, dans un système de comparaison entre « avant » et « maintenant » que le jeune n'a plus les mêmes comportements problématiques (socialement parlant) que quand il était plus jeune : que cela soit relié à un meilleur dosage médicamenteux, ou à une évolution interprétée comme liée à l'âge, ou à des prises en charge qui ont été bénéfiques pour lui. Tout se passe comme si l'entrée dans l'âge adulte avait permis de dépasser les épisodes de « crise » préalablement vécues durant l'enfance du jeune par la maisonnée, et signait l'accès à une étape plus « apaisée ». Cette analyse concerne essentiellement la dimension relationnelle et comportementale, et la relation entre parents aidants et enfants aidés, car du point de vue des pathologies, et de l'évolution de la situation physique du jeune, la famille F. par exemple fait face à l'aggravation de l'état de santé du jeune homme.

Il convient ici, à propos de la distance prise avec les systèmes de prise en charge institutionnel, de souligner qu'une seule famille entretient elle un rapport très positif et ce de façon continue avec l'institution, c'est la famille L. C'est aussi la famille dont les parents ont le plus fort capital socioculturel et économique, et la seule qui a toujours pu maintenir des relations de proximité avec les grands parents maternels qui sont voisins et aidants du jeune homme.

Des parents rémunérés pour leur aide à leur enfant ?

Dans le même temps, aucun des parents aidants ici étudiés ne déclare de « rémunération » ou de « dédommagement » pour l'aide apportée à leur enfant dans le questionnaire HSA, alors que deux d'entre eux précisent dans l'entretien que leur enfant bénéficie d'une allocation compensatrice « Tierce personne » ou de l'AEEH, et qu'elle leur est affectée. Ainsi l'enquête par questionnaire ne semble pas permettre de savoir si un des

parents est rémunéré en tant qu'aidant ou non. Cette non-déclaration du dédommagement reçu en échange de l'aide prodiguée peut interroger.

Dans un des deux cas de décalage à ce sujet entre la réponse au questionnaire et les données d'entretien, on apprend, or enregistrement de l'entretien, que le père ne sait pas en détail comment fonctionne ces allocations au regard d'autres revenus qu'il reçoit. Il s'inquiète en outre, à l'heure du passage de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) vers l'allocation compensatrice pour Tierce personne (transition administrative lors des 20 ans de l'enfant) sur l'évolution de son droit à utiliser ces allocations comme complément de revenu. C'est ici cette inquiétude qui l'a mené à ne pas déclarer de dédommagements reçu pour l'aide accordée à son fils lors de l'enquête HSA.

Dans l'autre cas avéré d'une mère rémunérée en tant que tierce personne sans le déclarer dans le questionnaire HSA, on peut penser que la formulation de la question C16 « Recevez-vous une contrepartie financière ou un dédommagement pour l'aide que vous apportez ? » n'a peut être pas forcément permis à cette mère de faire le rapprochement avec ce qu'elle nomme, elle, « son droit à tant de temps comme aidant familial »

« Comme là je dois faire tous les mois une attestation sur l'honneur comme quoi on s'est bien occupé de lui pendant tant de temps, parce que j'ai droit à tant de temps comme aidant familial et tout, ben faut que je fasse un papier tous les mois... »

Entre la peur d'être hors de la réglementation, et la lourdeur administrative et réglementaire, la réponse « non » semble une solution de facilité. C'est sans compter bien sûr sur le fait que cette dimension de la rémunération de l'aide familiale interpelle les frontières entre relations de parenté et relations professionnelles, comme l'ont déjà explicité Gojard, Gramain et Weber (2003), et peut être à ce titre gênante, et volontairement éludée par les parents dans une réponse à un questionnaire.

L'histoire de l'aide familiale, certes, mais surtout son avenir...

Si la question du vécu de l'aide dans sa dimension historique, et de ses effets sur la qualité de la relation d'aide au travers du temps semble bien explorée dans l'enquête HSM-HSA, l'enquête qualitative met l'accent sur les inquiétudes, les peurs et les anticipations du futur de celle-ci. Si l'isolement familial et social de certains ménages pose la perspective de la mort des aidants vieillissants comme une fin catastrophique de l'aide intrafamiliale qui va « obliger à trouver un centre », dans d'autres familles on doit noter l'organisation d'une « transmission » de l'aide familiale, qu'elle soit associée ou non à des aides professionnelles.

Les deux cas ici les plus singuliers concernent deux familles dans lesquels la fratrie n'est composé que de garçons, et qui dans les deux cas ont désigné comme « aidant futur » un des frères du jeune homme handicapé. Dans la famille G. c'est le frère aîné de la famille, 40 ans, célibataire, revenu au domicile parental après 3 ans de vie seul. Dans

l'autre cas, c'est le frère jumeau du jeune homme handicapé, 37 ans, célibataire, qui vient juste de quitter le domicile parental.

Si cette mise en perspective d'une possible transmission de l'aide vers les frères est ici présentée comme un certain soulagement par les parents, elle n'oblitére pas l'inquiétude forte du futur, la plupart du temps exprimée dans les termes d'un « effondrement » total du système de solidarité familiale qui a été construit avec le temps, qui aboutira à un « placement » la plupart du temps redouté.

Dans la plupart des cas ici étudiés, ce n'est pas le manque de ressources, d'information ou de connaissances sur l'accueil possible dans une institution spécialisée qui crée l'inquiétude, certaines familles ont même déjà « une place » comme la famille G. « *Pourtant j'ai une demande hein, elle est acceptée et tout donc heu... Je pourrais l'inscrire hein, mais je l'ai pas encore inscrit.... On se décide pas hein..* », mais un rapport négatif à l'institution spécialisée pour adultes polyhandicapés « *on nous a dit que c'est très bien, mais on préfère pas y penser* ». Le frère aîné, aidant, est sur la même position. Le placement est un abandon.

Il conviendrait que cette dimension du futur, fortement anxiogène, et qui impacte de façon importante le « moral » des aidants, et ce d'autant plus qu'ils se sont définis eux-mêmes comme les seuls à pouvoir s'occuper de manière satisfaisante de la personne handicapée puisse être prise en compte dans l'enquête HSA. Et même si nous n'avons pas eu ici l'opportunité d'étudier la posture de l'aidé, on peut penser que cette dimension de l'appréhension du futur dans la posture de l'aidé, en relation avec la qualité de la relation aidant-aidé de son point de vue, devrait faire l'objet de formulation de questions.

CONCLUSION

Dans le cadre des post-enquêtes mises en place par la Drees en collaboration avec le CNSA, nous avons travaillé sur deux sous-populations particulières : les personnes en situation de handicap, âgés de 18 à 60 ans, aidées par leur conjoint ; et celles, de 18-29 ans, aidés par leurs parents ou du moins par l'un d'eux. Dans ces sous-populations, nous avons étudié la qualité de la relation entre l'aidé et l'aidant. Plus précisément, nous avons tenté de savoir si les questions posées par les enquêtes HSM-HSA à ce sujet permettent de bien décrire et comprendre l'effet de l'aide sur la qualité de la relation.

Nos deux sous-populations sont très différentes. La première, les conjoints, se concentrent aux âges de 40 à 59 ans ; très souvent, les incapacités sont apparues au cours de la vie de couple, et l'aide du conjoint paraît alors une aide naturelle, dans le sens que Florence Weber donne à ce terme (Weber e.a. 2003). Dans un travail antérieur, nous avons déjà constaté que dans ce cas de figure, le couple se maintient assez bien (Banens e.a. 2007). La deuxième population se concentre aux âges de 18 à 29 ans. Là aussi, l'aide est considérée comme naturelle, souvent de longue date. Mais le « naturel » s'oppose ici à un autre « naturel » qui est celui du processus d'autonomisation des jeunes adultes vis-à-vis de leurs parents.

Les deux sous-populations partagent donc la problématique de la tension entre autonomie et aide. Elles divergent, toutefois, quant au sens de cette tension.

Un mot encore pour situer la particularité des deux groupes vis-à-vis de la dépendance aux âges avancés. Là aussi, il s'agit d'autonomie et de la tension entre autonomie et aide. Cependant, la perspective est différente. D'abord par le caractère de durée indéterminée qui caractérise l'aide aux adultes contrairement à la temporalité le plus souvent limitée de l'aide au grand âge. Deuxièmement par le sens dans lequel s'exerce l'aide intergénérationnelle. Elle ne va pas dans le sens ascendant mais dans le sens descendant.

La mise en place de notre enquête a rencontré d'importantes difficultés. L'opération de l'échantillonnage fut, environ deux ans entre le passage de l'enquête et le tirage des échantillons qualitatifs. Le tirage a été fait en une seule fois, sur l'ensemble des post-enquêtes, après quoi les coordonnées furent détruites. Dans notre cas, quelques erreurs s'étaient glissées au sujet de certains critères, rendant inexploitable près de la moitié de l'échantillon. L'erreur n'a pas pu être corrigée. Une deuxième difficulté apparaissait, également suite au délai important entre l'enquête et l'échantillonnage : une partie des individus de l'échantillon n'était plus en état de nous recevoir. Certains étaient décédés, d'autres partis en institution, ou n'habitaient plus l'adresse indiquée. La troisième difficulté fut le taux élevé de refus. Refus souvent motivé par le long délai entre l'accord donné au moment du passage de l'enquête HSA et

notre prise de contact. Ainsi, au lieu d'observer, comme cela était prévu, dix familles avec conjoints et dix familles avec parent aidant et enfant aidé, nous n'avons pu étudier que six couples et sept familles parents-enfant. Pour parer l'insuffisance du nombre, nous avons intensifié l'observation (plusieurs passages, contacts téléphoniques) et davantage exploité les enquêtes HSM-HSA.

Au sujet des analyses statistiques, nous avons pu confirmer certains constats antérieurs et mis à jour, voire affiné, certains autres.

Selon l'enquête HSM-HSA, la population adulte (18-59 ans) en situation de handicap, si l'on définit cette situation par les incapacités ADL et IADL déclarées, s'élève à près de deux millions de personnes. Toutes, ou presque, déclarent des incapacités IADL (courses, ménage, petits travaux, démarches administratives). Une partie seulement, environ 500 000 personnes, déclare également des restrictions ADL (se laver, s'habiller). Les femmes déclarent plus facilement les restrictions IADL, les hommes plus facilement les restrictions ADL. Les deux ont tendance à déclarer les restrictions IADL uniquement quand celles-ci sont importantes, contrairement aux restrictions ADL qui sont déclarées également, dans un cas sur deux, quand celles-ci ne sont que légères. Ainsi, nous arrivons à la situation paradoxale que les restrictions ADL sont moins souvent compensées, moins souvent aidées, que les restrictions IADL.

Les restrictions peuvent se cumuler, bien entendu. Plus de la moitié des personnes déclarant au moins une restriction n'en déclare qu'une ou deux, le plus souvent légères. En attribuant le score de 1 pour quelques difficultés, 2 pour beaucoup de difficultés et 3 pour l'impossibilité de faire, nous arrivons à un total d'un million de personnes environ qui obtiennent un score total de 1, 2 ou 3. Logiquement, ce sont également les personnes qui reçoivent le moins d'aide. Entre 30 et 40 % parmi elles ne reçoivent aucune aide pour les restrictions déclarées.

La situation de handicap à l'âge adulte pose la question de l'aide venant de l'entourage, bien entendu, mais elle construit aussi l'environnement familial. Ainsi, nous constatons qu'à âge égal, les personnes en situation de handicap vivent sensiblement moins souvent en couple que les personnes sans handicap. Et sensiblement plus souvent avec les parents. On s'y attendait, car cela ne fait que confirmer les observations faites sur la base de l'enquête « Histoire de Vie » (Banens e.a. 2007). On note également que les deux autres types de ménage (vivre seul ou en colocation, et vivre seul avec des enfants) ne sont pas tellement impactés par le handicap.

La vraie surprise vient de la comparaison entre les hommes et les femmes en situation de handicap. Contrairement à ce qui a été récemment démontré par Giami et de Colomby sur la base de HID, à situation de handicap égale, nous trouvons dans l'enquête HSM que les femmes vivent sensiblement plus souvent en couple que les hommes (Giami et de Colomby 2008). Cette différence de genre traversera tout notre portrait statistique.

Les deux situations particulières sont donc la cohabitation avec les parents, d'une part, la cohabitation avec un conjoint de l'autre. C'est-à-

dire, les deux situations que nous avons décidé d'étudier plus particulièrement. Statistiquement, la cohabitation avec les parents est très majoritaire avant l'âge de 30 ans. Elle diminue fortement ensuite. Cette diminution s'explique par deux effets. Le premier, c'est l'apparition de nouvelles situations de handicap après l'âge de 30 ans, quand les personnes sont déjà en situation de couple et qui diminue donc, mécaniquement la part de la cohabitation parentale. Le deuxième effet, c'est la diminution brute, en nombres réels, de ceux et celles vivant avec leurs parents. La diminution est radicale. Pour les personnes en situation de handicap sévère, le nombre descend de 45 000 à 30 000 en dix ans, puis à 10 000 vingt ans plus tard. L'enquête n'est pas longitudinale et ne permet donc pas de suivre réellement les individus. Toutefois, sur la base de certaines informations concernant la date de mise en couple, de la survie des parents, de la situation de ménage précédente, etc., et moyennant quelques hypothèses, nous estimons que la très grande majorité de ceux et celles qui ne vivent plus avec leurs parents les ont quittés non pas pour accéder à une vie de couple, ni pour accéder à l'autonomie d'une vie en solitaire ou en colocation, mais pour intégrer une institution ou, pour une part plus faible, certes, pour être décédés. Ainsi, le destin des jeunes vivant avec leurs parents jusqu'à l'âge de 30 ans semble incertain et l'inquiétude à ce sujet, que nous avons rencontrée de nombreuses fois, semble justifiée.

L'autre cas de figure est celui de la vie en couple. Pour des raisons énoncées supra, la part vivant en couple augmente fortement avec l'âge. Mais une nouvelle fois, le contraste entre hommes et femmes est fort. La participation à la vie de couple des hommes en situation de handicap sévère reste très limitée jusqu'à l'âge de 40 ans tandis qu'elle augmente fortement pour les femmes.

L'autre face de la relation d'aide est constituée par les aidants. Leur pyramide d'âge semble relativement équilibrée entre hommes et femmes. Deux groupes d'âge féminins contribuent tout de même nettement plus au care que les autres : les 15-24 ans et les 50-59 ans. Le détail du lien entre aidé et aidant a permis de comprendre que, dans le premier cas, il s'agit des filles de personnes handicapées, beaucoup plus souvent déclarées comme aidantes que leurs frères ; que le groupe de femmes de 50-59 ans, en revanche, n'est pas fait de conjointes mais de mères s'occupant d'un enfant en situation de handicap.

La logique inégalitaire de genre est bien vérifiée pour les filles et pour les mères, elle ne l'est pas, toutefois, pour les conjoints. Ceux-ci sont plus souvent des hommes aidant leur femme. Nous retrouvons donc le constat précédent, et nous allons le retrouver encore, plus tard, quand nous analyserons la qualité de la relation d'aide. La pondération des aidants par le nombre d'heures d'aide procurée simplifie encore la répartition : hommes-conjoints et femmes-mères se partagent l'essentiel de l'aide procurée aux adultes en situation de handicap.

Ils se partagent l'aide, mais ne collaborent pas. L'hypothèse selon laquelle l'aide à la personne en situation de handicap s'intègre dans l'aide intergénérationnelle dont la réalité a été une nouvelle fois démontrée par l'enquête européenne KASS (Heady 2012), n'est pas vérifiée. La mère ne participe pas, ou rarement, à l'aide que son (bel)-

enfant dispense à son ou sa conjoint(e). Conjoints et parents sont très rarement déclarés conjointement comme aidant. Un peu à l'âge de 26-29 ans, pas avant, ni après. La famille élargie, la contribution de la parenté, semble absente selon les statistiques. Elles semblent source de conflit dans nos entretiens.

Quant à la qualification de la relation entre aidant et aidé, les questions sont très peu nombreuses dans l'enquête HSM-HSA. Elles ne sont posées que dans HSA, à l'aidant, plus exactement aux aidants ayant bien voulu répondre à l'enquête HSA. La réponse semble à première vue rassurante : plus de 80 % des aidants considèrent la relation comme bonne, moins de 10 % comme difficile. Et le constat issu des entretiens et des observations est le même : les couples disent et montrent leur complicité, les parents aidants, certes, sont un peu plus nombreux à dire leurs difficultés, mais la proportion reste faible.

Si nous n'émettons pas de doute sur la réalité de la relation satisfaisante, nous exprimons tout de même quelques réserves. La première concerne la vue partielle que permet l'enquête : seul l'aidant est interrogé à ce sujet, et la réponse est biaisée par l'absence des aidants ne souhaitant pas répondre à HSA. Une analyse séparée des réponses en présence et en absence du conjoint aidé a permis de constater un très faible écart entre les deux, indiquant un probable consensus entre les deux conjoints. Cela amène à la deuxième réserve que nous souhaitons émettre : les couples observés et interrogés ont montré souvent un niveau de fusion entre les conjoints particulièrement élevé, joint à un isolement social et familial frappant. Dans la plupart des cas, cela semble convenir aux deux, du moins en apparence. Ainsi, l'absence d'aide de la belle-mère ou d'autres membres de la famille, à l'exception des enfants, se comprend comme la manifestation d'une rupture, ou du moins d'une distance vis-à-vis de la parenté plus éloignée.

Une dernière réserve au sujet de la relation d'aide entre conjoints concerne le rapport de genre. Les hommes aidants, en plus d'être plus nombreux, manifestent un taux de satisfaction nettement plus élevé que les femmes aidantes. Le constat est cohérent : une situation plus satisfaisante a plus de chance d'être également plus fréquente. L'observation des couples semble donner la clé de ce constat a priori surprenant : la situation d'aide resitue l'homme dans le champ qui était auparavant réservé à sa compagne. Non seulement il reprend à son compte certaines des activités de sa compagne, il est également plus souvent présent au foyer. Il empiète sur son domaine, gère des activités qui auparavant lui échappaient, réalise donc en quelque sorte une extension de son pouvoir pour laquelle il reçoit, de surcroît, la valorisation de sa compagne et de l'entourage social. L'investissement, en temps et énergie, peut être important, les bénéficiaires ne le sont pas moins.

L'inverse ne fonctionne pas de façon symétrique. La perte d'autonomie de l'homme augmente certes la charge de travail de sa compagne, mais n'en change pas la nature. Elle n'empiète pas sur le domaine de son compagnon. Lui, même en situation d'aidé, continue d'empiéter sur le sien, car, le plus souvent, sa présence au domicile augmentera. Les

conditions sont réunies pour une situation conflictuelle, non satisfaisante, dont on peut constater statistiquement qu'elle est également, probablement pour ces raisons même, moins fréquente.

Nous retrouvons l'asymétrie de genre dans la place des hommes aidant les jeunes adultes handicapés vivant au domicile parental. Cette place semble importante et donne un regard nouveau sur la prédominance des femmes dans l'aide aux personnes dépendantes. Notre étude n'a pas remis en cause cette prédominance des femmes, mais elle a souligné combien, dans le groupe des parents aidants de jeunes adultes, la présence des pères est mise en avant dans les réponses au questionnaire HSM, et combien leur présence est effective. L'enquête met en lumière une catégorie d'aidants jusqu'ici peu visible : les pères retraités ou ayant cessé de travailler et prenant une part significative dans les systèmes de solidarités familiales organisés autour des jeunes adultes lourdement handicapés.

Parallèlement, nous avons pu observer une diminution progressive des aides professionnelles au fur et à mesure que l'enfant devient adulte. On semble assister à une auto-organisation progressive des « maisonnées » au sens où l'entend Florence Weber (2003). Une tendance particulièrement claire lorsque les parents du jeune adulte prennent la retraite. La légitimité de l'aide publique diminue alors au profit d'une légitimation de la solidarité familiale. Cette logique de re-centration sur les solidarités familiales s'accompagne dans différents cas d'une attitude de prise de distance, voire de refus du « placement dans un centre ». Les familles entretiennent une relation négative au système de prise en charge sanitaire et/ou médico-social. Les expériences passées sont souvent marquées douloureusement. En outre, le passage de l'enfance à l'âge adulte se présente comme une étape qui pour différentes raisons, va aboutir à la prise de distance avec l'environnement institutionnel.

Un dernier constat concerne les inquiétudes, les peurs et les anticipations du futur de la relation d'aide, notamment dans le cas des parents aidants. L'isolement familial et social de certains ménages pose la perspective de la mort des aidants vieillissants comme une fin catastrophique de l'aide intrafamiliale qui va « obliger à trouver un centre ». Dans d'autres familles, on note l'organisation d'une « transmission » de l'aide familiale, qu'elle soit associée ou non à des aides professionnelles. Cette dimension du futur, fortement anxiogène, et qui impacte de façon importante le « moral » des aidants, devrait mieux pouvoir s'exprimer dans l'enquête HSA. L'appréhension du futur devrait faire l'objet de formulation de questions à la fois à l'aidé (HSM) et à l'aidant (HSA).

Les différentes conclusions de notre étude aboutissent, dans l'esprit même de la post-enquête, à quelques recommandations. Elles sont au nombre de quatre :

1. Introduire dans l'enquête HSM une ou plusieurs questions concernant la qualité de la relation avec l'aidant. L'asymétrie actuelle est regrettable. D'abord par principe. Il est injustifiable qu'on ne donne pas la parole à l'aidé, quand on s'interroge sur la relation d'aide. Mais aussi pour des raisons pratiques : l'enquête HSA interroge une partie seulement des aidants. Ceux dont les aidés ont bien voulu donner les coordonnées, et qui ensuite ont bien voulu participer à l'enquête HSA. Non seulement on perd ainsi une partie des aidants, mais on introduit en plus un biais difficilement contrôlable.
2. Introduire un mini-module rétrospectif sur l'état de santé, les incapacités, l'aide et la relation entre aidé et aidant, pour mieux comprendre les besoins des aidants et des aidés. A ce sujet, nos témoins ont été bavards. Tout comme le handicap en lui-même, la relation entre parent et enfant est elle aussi une relation évolutive. Les parents racontent l'enfance, l'adolescence et le passage à l'âge adulte. L'aide se modifie radicalement à chaque changement d'âge, devenant plus simple, plus compliquée, plus apaisée ou plus tendue. Puisque la cohabitation perdure souvent, la relation avec l'aidant parental continue également de fluctuer après l'âge de 18 ans. Pour la relation conjugale, la situation n'est pas différente. Les entretiens font entrevoir les différentes phases par lesquelles passe l'aide conjugale. La phase de première prise en charge, celle de la fatigue, de saturation, de dépression. Nous avons constaté que la relation semble la plus difficile entre trois et treize ans après le début de l'aide. Parfois on arrive à la rupture. L'enquête HSM-HSA donne peu d'éléments pour retracer l'historique du handicap et de la relation entre aidant et aidé.
3. Distinguer, dans la question concernant les visites familiales, entre membres de la famille d'origine (parents, frères et sœurs, ...) et membres de la famille de destin (enfants, beaux-enfants, petits-enfants). Les témoignages nous ont appris que les rapports avec les enfants et petits-enfants sont plutôt préservés dans le cas du handicap, contrairement aux rapports avec la famille d'origine. Les questions dans HSM ne permettent pas de les distinguer. Cela réduit fortement la possibilité d'analyser l'apport éventuel de la parenté et de la famille élargie.
4. Mieux définir le rang de l'aidant dans HSM. Aucune règle ne semble prévaloir pour la détermination du rang de l'aidant. Dans certains cas, notamment quand les deux parents sont les aidants de l'aidé, le père est défini comme aidant numéro un sans que le nombre d'heures d'aide ne soit supérieur au nombre déclaré par la mère. Plusieurs familles que nous avons rencontrées sont dans ce cas. Il est difficile d'interpréter la définition du rang dans ce cas. La question a de l'importance, car la seule information supplémentaire, susceptible de corriger l'ordre des aidants, est le nombre d'heures d'aide contenu dans HSA. Cette information ne concerne que les aidants ayant répondu à l'enquête HSA et est très mal renseignée. Un grand nombre d'aidants ont refusé d'estimer le nombre d'heures procurées, ou ont déclaré 99 heures par semaine que l'épuration de la base de données a recodé

ensuite avec les 999, c'est-à-dire comme « je ne sais pas ». Ce fut le cas fréquemment pour des parents aidants que nous avons rencontrés. Il s'agit d'aidants qui considèrent être aidant en permanence. Si la non-réponse était effectivement plus fréquente parmi les aidants « permanents », ce qui semble vraisemblable, elle introduirait un biais important dans l'estimation des heures d'aide. De ce triple fait - réponse des aidants HSA seulement, beaucoup de non-réponses et des non-réponses probablement venant des aidants les plus investis - cette variable ne saurait rectifier les rangs des aidants. Il paraît donc nécessaire d'avoir un rang bien défini dès l'enquête HSM.

Références

Banens M., Marcellini A., Le Roux N., Fournier L.S., Mendès-Leite R., Thiers-Vidal L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique, *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 2007, pp. 57-82.

Barreyre J.-Y., Bouquet C., Fiacre P., Makdessi Y. et Peintre C. (2008), « Les coûts de la participation sociale de personnes ayant des incapacités. Réflexions à partir d'observation de terrain », *ALTER, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2, 65-81

Barreyre J.Y., Asencio A.M., Peintre C. (2011), *Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre?* Rapport de recherche documentaire, CEDIAS - CREAHI Ile de France.

Blanc A. (2006), *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin

Blanc A. (dir). (2010). *Les aidants familiaux*. Grenoble. PUG.

Brouard C. et Roussel P. (2005), *Handicap en chiffres*, éditions CTNERHI - PUF

Causse L., Fournier C., Labruyère C. (1998). *Les aides à domicile: des emplois en plein remue-ménage*. Paris. Syros.

Chauvière M. (2007). *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*. Paris. La Découverte.

Dupras A. (2012), Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ?, *ALTER, European Journal of Disability Research*, 6, 1, 1-73

Dutheil N. (2002). Les aidants des adultes handicapés. *Etudes et résultats*, 186.

Eynard C. (2010). Les familles et la notion d'aidant familial. Représentations et vécu, in Blanc A. (dir). *Les aidants familiaux*. Grenoble. PUG.

Eideliman J.S. (2009), Familles à l'épreuve, *Ethnologie française*, 3, pp 435-442

Fardeau M. (2007), Aller vers l'autonomie. La vie de Joëlle, in Gardou C & Poizat D., *Désinsulariser le handicap*, Paris, Erès.

Ferréol G. (dir.) (1998), *Intégration, lien social et citoyenneté*, Lille, Septentrion.

Fougeyrollas P., 2010, *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Presses de l'Université Laval

Gardou Ch. (dir.) 2007, *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?*, Erès, Toulouse

Giami A. et Colomby P. de (2008), « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse

secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID) », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2, pp 109-132

Gilligan C. (2008). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris. Champs Flammarion.

Gojard S., Gramain A. & Weber F. (2003). Le partage du quotidien. Service rémunérés et sentiments de parenté, in Weber F., Gojard S., & Gramain A. (2003). *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris. La Découverte, pp. 390-398.

Hallum A. (1995). Disability and the transition to adulthood : issues for the disabled child, the family and the pediatrician. *Current problems in pediatrics*, janvier, 12-50.

Heady P. (2012), KASS : research aims and research design, *Ethnologie française*, 42, 1, 7-12

Heady P. (2012), European kinship today : patterns, prospects and explanations, *Ethnologie française*, 42, 1, 93-104

Jouan M., Laugier S. (2009). *Comment penser l'autonomie? Entre compétences et dépendances*, Paris, PUF

LAUNAY A. (2006). *Handicap, Intégration : la voie(x) parentale. Une ethnologie de proximité*, Paris, CTNERHI.

Laville J.L. (2005). *Sociologie des services*. Paris. Erès.

Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris. Editions L'Harmattan.

Manceron V. et Segalen M. (2012), Entre solidarité résidentielle, sentiments et soutiens publics : relations de parenté dans le Liberté à Nanterre, *Ethnologie française*, 42, 1, 23-36

Marcellini A., De Leseleuc E., Gleyse J. (2003). L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées, *Revue Internationale de Psychosociologie*, n°20, printemps 2003, pp.59-72

Marcellini A. (2004), *Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, CTNERHI

Marquier R. (2010). Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008. *Etudes et résultats*, (728), 1-8.

Morningstar M.E. (2001). Students supported by medical technology : making the transition from school to adult life. *Journal of developmental and physical disabilities*, 13(3), 229-259.

Nuss M. (2011), *L'identité de la personne « handicapée »*, Editions Dunod

Paicheler, G., & Coudin, G. (2002). *Santé et vieillissement. Approche psychosociale*. Paris. Armand Colin.

Powers K. et al. (2008). Gender matters in transition to adulthood : a survey study of adolescents with disabilities and their families. *Psychology in the schools*, 45(4), 349-364.

Ravaud J.F. et Stiker H.J. (2000a), " Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ère partie : les processus sociaux

fondamentaux d'exclusion et d'inclusion ", *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 86, pp. 1-18.

Ravaud J.F. et Stiker H.J. (2000b), " Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap ", *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 87, pp. 1-17.

Revue Française des Affaires Sociales (2003), *Numéro Spécial « Handicaps, Incapacités, Dépendance »*, n° 1-2.

Roussel P. (2002), *La compensation des incapacités au travers de l'enquête HID de l'INSEE*, Rapport de recherche, CTNERHI

Ravaud J.F. et Ville I. (2003). Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap. *Revue Française des affaires sociales, janvier-juin*, (1-2), 227-253.

Stiker H.J., (2009), *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même avec les autres*, Presses universitaires de Grenoble

Weber F. e.a. (2003) *Charges de famille. Parenté et dépendance dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte

White P.H. (1997). Success on the road to adulthood. Issues and hurdles for adolescents with disabilities. *Pediatric rheumatology*, 23(3), 697-707.

Young M. et Wilmott P. (2010 - 1957), *Le village dans la ville. Famille et parenté dans l'Est londonien*, PUF, coll. « le lien social »

Young N. L. et al. (2006). The transition study : a look at youth and adults with cerebral palsy, spina bifida, and acquired brain injury. *Physical and occupational therapy in pediatrics*, 26(4), 26-46

Tableaux et Figures

- Tableau 1. Déficiences déclarées selon l'âge et le sexe. Champ : France métropole, population des ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008)..... 25
- Tableau 2. Déficiences sensorielles selon le type de déficience, l'âge et le sexe. Champ : France métropole, population des ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008) . 26
- Tableau 3. Modèle logit. Probabilité de déclarer une restriction d'activité selon le type de déficience déclarée, après contrôle pour sexe et âge. Champ : France métropolitaine, population ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008). 28
- Tableau 4. Modèle logit. Probabilité de déclarer une restriction ADL selon le type de déficience déclarée, après contrôle pour sexe et âge. Champ : France métropolitaine, population ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008). 28
- Tableau 5. Modèle logit. Probabilité de déclarer une restriction IADL selon le type de déficience déclarée, après contrôle pour sexe et âge. Champ : France métropolitaine, population ménages ordinaires. Source : HSM (INSEE 2008). 29
- Tableau 6. Adultes (18-59 ans) déclarant des restrictions pour les principales activités de la vie quotidienne (ADL et IADL), selon le degré des difficultés et l'aide reçue. Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008. . 33
- Tableau 7. Personnes déclarant des restrictions pour les principales activités de la vie quotidienne (ADL et IADL), selon l'âge et le sexe. Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008. 35
- Tableau 8. Part de ceux et celles déclarant une restriction d'activité sans recevoir de l'aide pour cette activité. Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008. . 36
- Tableau 9. Proportion de personnes ayant vécu en couple parmi celles vivant seules ou en colocation en 2008. Champ : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008) 43

Tableau 10. Nombre de personnes vivant dans le ménage selon l'âge et les incapacités d'ego. Champ : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008) 49

Tableau 11. Aide entre conjoints selon le sexe. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSM-HSA (Insee 2008) 71

Tableau 12. Qualité de la relation conjugale selon l'ancienneté de l'aide. Champ : Conjoint aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSM-HSA (Insee 2008) 75

Tableau 13. Odds Ratios du modèle logistique ; modalité à expliquer : relation conjugale difficile selon déclaration du conjoint aidant. Champ : aidants des aidés de 18-59 ans ayant répondu à l'enquête HSA, France métropolitaine. Source : enquête HSA (Insee 2009)..... 92

Tableau 14. Relation déclarée entre aidant et aidé. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008) 103

Tableau 15. Relation déclarée entre aidant et aidé. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008) 103

Figure 1. Score total de restrictions d'activité, adultes (18-59 ans). Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008. 34

Figure 2. Personnes aidées et non aidées selon le score total de restrictions d'activité, adultes (18-59 ans). Champ : France métropolitaine, population des ménages ordinaires. Source : INSEE, enquête HSM, 2008..... 37

Figure 3. Hommes (gauche) et femmes (droite) de 18-59 ans selon le score d'incapacité et situation de ménage, répartition brute. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008).. 40

Figure 4. Probabilité de vivre dans un type de ménage selon le score d'incapacité et après contrôle pour l'âge. Hommes (gauche) et femmes (droite) de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008) 41

Figure 5. Proportion d'hommes vivant avec au moins l'un de ses parents, selon l'âge et le score d'incapacité. Hommes

de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008) 44

Figure 6. Proportion de femmes vivant avec au moins l'un de ses parents, selon l'âge et le score d'incapacité. Femmes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008) 44

Figure 7. Proportion d'hommes vivant en couple, selon l'âge et le score d'incapacité. Hommes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008) 47

Figure 8. Proportion de femmes vivant en couple selon l'âge et le score d'incapacité. Hommes de 18-59 ans. Champs : France métropolitaine, ménages ordinaires. Source : HSM (Insee 2008) 47

Figure 9. Nombre moyen de co-résidents dans le ménage, selon le lien avec ego, hommes sans incapacités (gauche) et avec incapacités sévères (droite). Champs : Hommes, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008) 50

Figure 10. Nombre moyen de co-résidents dans le ménage, selon le type de co-résident et l'incapacité d'ego. Champs : Femmes, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008) .. 50

Figure 11. Présence des pères et des mères dans le ménage d'ego, selon le sexe et l'incapacité d'ego. Champs : Population 18-59 ans, vivant avec au moins l'un des parents, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008) 51

Figure 12. Proportion de frères et de sœurs vivant avec ego, selon le sexe et l'incapacité d'ego. Champs : Population 18-59 ans vivant avec au moins un frère ou soeur, France métropolitain, ménages ordinaires. Source : Enquête HSM (Insee 2008) 52

Figure 13. Aidants familiaux : répartition par âge et par sexe (aidants pratiques, non comprises l'aide financière et autres aides). Champs : aidants d'adultes de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008) 53

Figure 14. Aidants familiaux : répartition par âge, sexe et lien avec l'aidé (aidants pratiques, non compris aidants financiers et autres aides). Champ : aidants d'adultes de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008). Bleu foncé : conjoint aidant ; rouge : parent aidant ; blanc : enfant aidant ; vert : frère ou sœur

aidant(e) ; jaune : autre membre de la famille aidant ;
bleu clair : voisin, ami, etc. 54

Figure 15. Heures d'aide familiale : répartition par âge, sexe et lien avec l'aidé (heures d'aide pratique, non comprises l'aide financière et autres aides). Champ : aidants d'adultes de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008). Bleu foncé : conjoint aidant ; rouge : parent aidant ; blanc : enfant aidant ; vert : frère ou sœur aidant(e) ; jaune : autre membre de la famille aidant ; bleu clair : voisin, ami, etc. 56

Figure 16. Aidés 18-59 ans selon l'âge et la provenance de l'aide (aide pratique, non comprises l'aide financière et autres aides). Champ : aidés adultes de 18-59 ans ayant déclaré un conjoint ou un parent aidant, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008). Moyennes mobiles sur trois années d'âge 57

Figure 17. Qualité déclarée de la relation avec le conjoint aidé. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 64

Figure 18. Indicateur de la qualité de relation déclarée par le conjoint aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 67

Figure 19. Indicateur de la qualité de relation déclarée par le conjoint aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSM (Insee 2008) 69

Figure 20. Indicateur de la qualité de relation déclarée par le conjoint aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 71

Figure 21. Indicateur de la qualité de relation selon la présence d'une déficience psychologique, mentale ou intellectuelle. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 81

Figure 22. Indicateur de la qualité de relation selon la présence d'une déficience de la parole. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 81

Figure 23. Indicateur de la qualité de relation selon la présence familiale. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 87

Figure 24. Indicateur de la qualité de relation selon l'état moral de l'aidant. Champ : conjoints aidants, aidés de 18-59 ans, France métropolitaine. Source : Enquête HSA (Insee 2008) 90

Figure 25. Relation déclarée entre aidant et aidé ; parents-enfants comparés aux conjoints. Champ : aidés de 18-29 ans pour parents-enfants, 18-59 ans pour conjoints, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008) 104

Figure 26. Qualité de la relation entre aidant et aidé ; parents-enfants, selon la présence d'une déficience psychologique. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)..... 105

Figure 27. Qualité de la relation déclarée entre aidant et aidé ; parents-enfants selon la force du réseau familial. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008)..... 106

Figure 28. Relation déclarée entre aidant et aidé ; parents-enfants selon l'état moral de l'aidant. Champ : aidés de 18-29 ans, France métropolitaine. Source : enquête HSM-HSA (Insee 2008) 107