



HAL
open science

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

Maks Banens

► **To cite this version:**

Maks Banens. La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés. Handicap et autonomie, Jun 2013, Paris, France. pp.57-60. halshs-00979812

HAL Id: halshs-00979812

<https://shs.hal.science/halshs-00979812>

Submitted on 9 May 2014

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.

DOSSIERS
solidarité
et *santé*

Handicap et Autonomie

La diversité des apports des enquêtes
handicap-santé

Actes du colloque du 6 juin 2013

N° 53

Avril 2014



Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Ministère de l'Économie et des Finances
Ministère des Affaires sociales et de la Santé
Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social

HANDICAP ET AUTONOMIE
LA DIVERSITE DES APPORTS DES ENQUETES HANDICAP-SANTE

Actes du colloque organisé le 6 juin 2013 à Paris
par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
et l'Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH)

Directeur de la publication

Franck von Lennep

Comité scientifique

Jean-François Ravaud, INSERM – directeur de l'IFRH (président), Pascale Roussel (MSSH-EHESP), Nicolas Brouard (INED), Emmanuelle Cambois (INED), Florence Weber (ENS), Catherine Sermet (IRDES), Valérie Ulrich (MiRe-DREES), Marie-Ève Joël (Université Paris Dauphine)

Comité d'organisation

Sylvie Eghbal-Teherani (DREES), Olivier Chardon (DREES), Valérie Ulrich (MiRe-DREES), Raphaëlle Marie (IFRH), Marie-Hélène Bellegou (DREES), Catherine Demaison (DREES), Jean-François Ravaud (INSERM – IFRH), Pascale Roussel (MSSH-EHESP), Nicolas Brouard (INED), Emmanuelle Cambois (INED)

Sommaire

HANDICAP ET AUTONOMIE – LA DIVERSITE DES APPORTS DES ENQUETES HANDICAP-SANTE

Actes du colloque du 6 juin 2013

Ouverture du colloque

Jean-François Ravaud et Patrick Gohet.....

INTRODUCTION • Approcher le handicap par enquête : un pari méthodologique réussi

Daniel Verger.....

SESSION 1 • Participation sociale et situations de handicap

• Ouverture *Pascale Roussel*

• Participation sociale et santé des adultes (18-59 ans) atteints de limitations fonctionnelles
Emmanuelle Cambois

• Statut dans l'emploi et conditions de travail des sourds en milieu ordinaire : analyse qualitative et quantitative
Christine Le Clainche

• Discriminations ressenties par les personnes en situation de handicap
Gérard Bouvier

• Échanges avec la salle

SESSION 2 • Handicap et dépendance : enjeux de santé

• Ouverture *Catherine Sermet*

• Étude de la contribution respective des maladies chroniques au handicap en France
Clémence Palazzo.....

• Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes
Lucie Calvet.....

• Recours aux soins et état de santé buccodentaires des seniors dans les enquêtes Handicap-Santé
Laurence Lupi-Pégurier.....

• Échanges avec la salle

SESSION 3 • Perte d'autonomie et relation d'aide

• Ouverture *Florence Weber*.....

• La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés
Maks Banens.....

• Aides formelle et informelle aux personnes âgées vivant en domicile ordinaire pour la réalisation des activités de la vie quotidienne
Alain Paraponaris

• Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie
Noémie Soullier.....

• Échanges avec la salle

PERSPECTIVES INTERNATIONALES • **La nécessité d'améliorer les données et la recherche sur le handicap à l'échelle nationale et internationale**

Gaëtan Lafortune.....

Les enseignements de la journée

Marie-Ève Joël.....

Clôture du colloque

Franck von Lenep.....

Annexe

•Bibliographie

PRESENTATION DES INTERVENANTS

Maks Banens	Enseignant-chercheur à l'Université Lumière – Lyon 2, Centre Max Weber
Gérard Bouvier	INSEE, direction des statistiques démographiques et sociales
Lucie Calvet	DREES, bureau état de santé de la population
Emmanuelle Cambois	INED, chercheuse spécialiste de l'état de santé de la population et de ses déterminants
Patrick Gohet	Inspecteur général des Affaires sociales, ancien directeur général de l'UNAPEI, ancien délégué interministériel aux personnes handicapées et ancien président du CNCPH
Marie-Ève Joël	Professeure, Université Paris Dauphine – Laboratoire d'économie et de gestion de la santé, présidente du conseil scientifique de la CNSA
Gaëtan Lafortune	Économiste senior à la Division de la santé de l'OCDE
Christine Le Clainche	Chercheuse au CEE « Politiques publiques et emploi », maître de conférences (HDR), détachée de l'ENS Cachan
Franck von Lennep	Directeur de la DREES
Laurence Lupi-Pégurier	Professeure de la faculté de chirurgie dentaire, praticien hospitalier CHU de Nice, INSERM UMR 912 – SESSTIM
Clémence Palazzo	Interne des hôpitaux de Paris, médecin en rééducation à l'hôpital Cochin, Université Paris Descartes-Cochin
Alain Paraponaris	Maître de conférences en économie, Université Aix-Marseille, INSERM UMR 912 – SESSTIM
Jean-François Ravaud	Directeur de recherche INSERM, directeur de l'IFRH, professeur associé à l'EHESP
Pascale Roussel	MSSH, professeure de l'EHESP
Catherine Sermet	IRDES – directrice adjointe, docteur en médecine
Noémie Soullier	DREES, Bureau handicap, dépendance
Daniel Verger	INSEE, ancien responsable de l'unité méthodes statistiques
Florence Weber	ENS, directrice du département des sciences sociales

LISTE DES SIGLES

CEE : Centre d'études de l'emploi

CNCPH : Conseil national consultatif personnes handicapées

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

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

EHESP : École des hautes études en santé publique

ENS : École normale supérieure

IFRH : Institut fédératif de recherche sur le handicap

INED : Institut national d'études démographiques

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

MSSH : Maison des sciences sociales du handicap

OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

SESSTIM (UMR) : Unité de recherche Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale

UNAPEI : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

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

Maks Banens*

Enseignant-chercheur à l'Université Lumière – Lyon 2, Centre Max Weber

Je suis particulièrement heureux de vous présenter une partie du travail de post-enquête qualitative mené sur l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM) et réalisé en collaboration avec Anne Marcellini. Je m'excuse en son nom de ne pouvoir être présente aujourd'hui.

Mon exposé porte sur l'aide conjugale des personnes adultes, c'est-à-dire âgées de 18 à 59 ans. Le sujet ne concerne donc pas l'ensemble des personnes aidées.

Le conjoint est l'aidant principal en France. Quelques ordres de grandeur sur l'ensemble des personnes aidées (c'est-à-dire sans limitation d'âge) : 41 % des personnes déclarent être aidées par leur conjoint. Il s'agit de la première catégorie d'aidants. Puis, 32 % déclarent l'être par l'un ou plusieurs de ses enfants. L'observation du nombre d'heures consacrées à l'aide creuse considérablement l'écart entre les aidants : le conjoint aide deux fois plus en nombre d'heures que la deuxième catégorie d'aidants.

Concernant la population plus restreinte des adultes de 18 à 59 ans, les proportions sont à peu près les mêmes. Quasi-ment une personne sur deux est aidée par son conjoint. Puisque les aidés adultes sont plus jeunes que l'ensemble des aidés, les parents prennent une place plus importante parmi les aidants.

Mais le conjoint demeure l'aidant principal. Par ailleurs, les femmes déclarent plus souvent être aidées que les hommes. Cette constatation est présente dans l'ensemble des enquêtes. Le croisement de ces deux informations (les femmes sont plus souvent aidées que les hommes et le conjoint est le principal aidant), devrait donc amener au constat que davantage de conjoints hommes aident leurs femmes que de conjointes femmes leurs hommes. Cette hypothèse est bien vérifiée.

Selon les données de l'enquête HSM, et pour l'ensemble de la population, 63 % des bénéficiaires d'une aide sont des femmes. Elles en sont donc les premières bénéficiaires, mais elles sont aussi les premières pourvoyeuses d'aide (57 %).

En revanche, du point de vue de l'aide conjugale, les choses changent. Les femmes restent les premières bénéficiaires, mais logiquement, les hommes sont les premiers pourvoyeurs d'aide. J'utilise le terme « logiquement », car l'étude HSM comprend 99,6 % de couples hétérosexuels.

La situation est paradoxale puisque le *Care* est principalement assuré par les femmes. Il s'agit d'ailleurs d'une tendance confirmée par l'enquête HSM. Pour autant, le principal aidant conjugal est un homme.

Une analyse quantitative a été effectuée pour valider les éléments mesurés, et pour essayer de comprendre si une explication était possible d'un point de vue démographique. Puis, une enquête qualitative a suivi.

Les résultats présentés respectent cette hiérarchie, en abordant tout d'abord la mesure, puis une hypothèse explicative.

Concernant la mesure, trois hypothèses simples pourraient expliquer ce paradoxe. En premier lieu, les femmes seraient plus souvent handicapées, expliquant une partie du paradoxe. Deuxième hypothèse, à handicap égal, les femmes vivraient plus souvent en couple que les hommes. Troisième hypothèse, à situation de handicap et à situation de couple équivalentes, les femmes seraient plus enclines à déclarer leur conjoint comme aidant que les hommes.

Concernant la première hypothèse, afin de savoir si les femmes sont plus souvent en situation de handicap, il est tout d'abord nécessaire de définir la situation de handicap elle-même. Pour ce faire, quatre indicateurs ont été sélectionnés parmi lesquels nous n'aborderons spécifiquement que le premier.¹ Il s'agit des personnes qui déclarent des difficultés pour

* En collaboration avec Anne Marcellini, professeure d'Université, directrice du laboratoire Santé, éducation et situations de handicap (SANTESIH) – Université Montpellier 1.

¹ Les quatre indicateurs sont : 1/ être restreint dans l'une des activités dites ADL (*Activities of Daily Life*), comme se (dés)habiller, faire sa toilette, se lever d'un fauteuil, se lever d'un lit, couper sa viande et se servir à boire, manger et boire ; 2/ être limité dans l'une des activités dites IADL (*Instrumental Activities of Daily Life*), comme se déplacer à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile, se préparer le repas, faire les courses, le ménage, s'orienter en

les activités principales de la vie quotidienne (ADL – activities of daily living). Environ 500 000 personnes sont ainsi au cœur du handicap. Dans cette population, une personne sur deux déclare aussi être en situation de handicap sévère, et 47 % de cette population déclare non seulement avoir cette restriction ADL, mais aussi relever des trois autres indicateurs. Autrement dit, cette première sous-population est au cœur de l'ensemble formé par les quatre indicateurs de handicap.

Les trois autres indicateurs sont beaucoup plus périphériques. En général, la situation de handicap y est beaucoup moins sévère. Seuls 9 % des 4 millions de personnes composant la population handicapée sont en situation de handicap sévère. 60 % de cette population n'a répondu positivement qu'à un seul des quatre indicateurs.

Si la première sous-population est donc vraiment au cœur du handicap, l'ensemble de la population handicapée est beaucoup plus hétérogène.

Voyons maintenant si les femmes sont plus nombreuses que les hommes. Oui, pour les 500 000 personnes au cœur du handicap, les femmes sont un peu plus nombreuses que les hommes, en l'occurrence 52 % de femmes contre 48 % d'hommes. Pour autant, l'écart est minime. En revanche, pour l'ensemble de la population handicapée, la situation est inversée : les hommes (53 %) sont plus nombreux que les femmes (47 %). À nouveau, l'écart n'est pas considérable.

Ce constat ne permet pas de valider l'hypothèse selon laquelle les femmes sont plus handicapées que les hommes. Bien évidemment, le terme « handicapé » est toujours utilisé dans le cadre de la définition indiquée précédemment.

Concernant la deuxième hypothèse : les femmes handicapées sont-elles plus souvent en couple que les hommes handicapés ?

Cette question est plus difficile à traiter. En population générale, les hommes et les femmes ne sont pas en couple aux mêmes âges et dans les mêmes proportions. Ces différences n'ont rien à voir avec le handicap. Simplement, le calendrier de la mise en couple entre hommes et femmes est décalé, les hommes le faisant plus tardivement.

Il est donc difficile de comparer les hommes handicapés avec les femmes handicapées, l'âge doit être contrôlé.

Fréquence de vie de couple selon le sexe, l'âge et la situation de handicap (en %)

	Hommes			Femmes		
	18-29 ans	30-44 ans	45-59 ans	18-29 ans	30-44 ans	45-59 ans
Proportion en couple						
Population générale	27	79	80	39	77	73
Restreint ADL	5	53	67	12	62	63
Restreint IADL	31	44	61	36	61	65
Limitations fortes	27	58	70	12	52	61
Reconnaissance administrative du handicap	9	52	67	23	57	57
Ensemble	26	57	69	35	61	63
Impact handicap						
Restreint ADL	***0,19	***0,67	***0,84	***0,31	*0,81	***0,86
Restreint IADL	1,15	***0,56	***0,76	0,92	***0,79	***0,89
Limitations fortes	1,00	***0,73	***0,88	***0,31	***0,68	***0,84
Reconnaissance administrative du handicap	***0,33	***0,66	***0,84	0,59	***0,74	***0,78
Ensemble	0,96	***0,72	***0,86	0,90	***0,79	***0,86

Définitions • ADL : échelle des activités de la vie quotidienne ; IADL : échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne.

Champ : France métropolitaine, adultes de 18 à 59 ans.

Sources : Enquête Handicap-Santé ménage (HSM), INSEE, 2008.

ville, etc. ; 3/ avoir déclaré être fortement limité dans les « activités que font les gens habituellement » ; 4/ avoir obtenu une reconnaissance administrative du handicap.

L'étude du handicap selon l'âge et le sexe indique un impact significatif à tous les âges ou presque, avec tous les indicateurs, et toujours de façon similaire, c'est-à-dire que le handicap a toujours un effet réducteur sur la vie en couple. À âge et sexe équivalents, moins de personnes avec handicap vivent en couple comparées à la situation des personnes sans handicap.

Quelques exceptions toutefois : entre 18 et 29 ans, cet impact ne semble pas être significatif pour certaines sous-populations. Cependant, le nombre d'individus n'y est pas suffisant pour permettre une interprétation. C'est entre 30 et 44 ans que l'effet réducteur du handicap sur une vie en couple est le plus important, davantage qu'entre 45 et 59 ans. Par ailleurs, il semble plus important pour les hommes que pour les femmes. Les hommes voient la vie en couple réduite de 30 à 40 %, les femmes de 20 à 30 %.

Il est plus délicat de savoir si cette différence entre hommes et femmes de 30-44 ans est significative car le test est difficile à réaliser pour des raisons statistiques. Pour contourner ce problème, nous avons réalisé un modèle logistique concernant la population des 29 à 44 ans, situation où d'ordinaire les femmes et les hommes sont en couple dans les mêmes proportions. À cet âge, il est donc possible de mesurer directement si le handicap a un effet plus important sur les hommes que sur les femmes en matière de vie en couple.

Odds Ratios de vivre en couple selon différentes caractéristiques sociodémographiques et différentes définitions du handicap

Vivre en couple cohabitant	Reconnaissance administrative du handicap Odds Ratio	Limitation forte Odds Ratio	Restreint IADL Odds Ratio	Restreint ADL Odds Ratio	Ensemble Odds Ratio
Homme	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
Femme	**1,69	0,85	**1,94	1,36	*1,46
Reconnaissance administrative du handicap	-	*0,58	***0,29	0,63	***0,44
Limitations fortes	**0,56	-	0,82	0,85	***0,57
Restreint IADL	0,24	1,13	-	1,62	0,88
Restreint ADL	1,42	1,31	1,46	-	1,38
Aucune restriction	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
Restrictions légères	1,92	1,14	-	-	0,80
Restrictions moyennes	2,75	1,01	0,98	0,69	0,89
Restrictions sévères	1,75	0,74	0,72	0,47	0,67
Déficience apparue avant 18 ans	0,62	***0,23	1,42	0,14	0,60
Déficience apparue de 18 à 29 ans	1,35	*0,42	1,57	0,47	0,82
Déficience apparue de 30 à 44 ans	1,97	0,51	*2,99	0,99	1,07

Définitions • ADL : échelle des activités de la vie quotidienne, indice de Katz ; IADL : échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne, test de Lawton.

Champ : France métropolitaine, adultes de 29 à 44 ans.

Sources : Enquête Handicap-Santé ménage (HSM), INSEE, 2008.

Quelques éléments à retenir : à cet âge, et à handicap égal, les femmes sont effectivement plus souvent en couple que les hommes. L'odd ratio de 1,46 pour les femmes signifie dans ce cas une sur-fréquence d'environ 10 %. Il y a donc un peu plus de femmes handicapées qui vivent en couple que d'hommes handicapés.

Une autre question est de savoir si les femmes sont plus souvent aidées par le conjoint quand elles sont en couple et en situation de handicap. Pour répondre à cette question, il n'y a pas de problème de mesure. Il est possible d'utiliser immédiatement un modèle logistique en contrôlant la situation de handicap.

La probabilité de déclarer « son homme » comme aidant est beaucoup plus grande si l'on ne contrôle pas la situation de handicap. Mais en la contrôlant, cette augmentation se réduit et devient non significative, tout en restant positive. Le résultat final n'est donc pas certain.

En conclusion : premièrement, les femmes ne sont pas plus souvent handicapées que les hommes ; deuxièmement, à handicap équivalent, elles vivent plus souvent en couple que les hommes ; troisièmement, à handicap et vie de couple similaires, les femmes sont peut-être plus aidées par leur conjoint que les hommes ne le sont par leur femme, mais la mesure n'est pas significative.

Pour quelles raisons, alors, les hommes sont-ils plus souvent des conjoints aidants ? Pourquoi les femmes handicapées vivent-elles plus souvent en couple que les hommes handicapés ? Nous avons pu étudier ces questions grâce aux entretiens réalisés dans l'enquête qualitative, et nous sommes parvenus à deux hypothèses qui ont été vérifiées par la suite par l'enquête Handicap-Santé réalisée auprès des aidants (HSA), dont la grande richesse doit être soulignée.

Une première hypothèse serait que, l'homme aidant sa femme est placé en situation de grande valorisation, en quelque sorte de « héros ». Il a certes une surcharge de travail, mais la situation le survalorise également. Cette situation va dans le sens de la domination traditionnelle (en moyenne), dans les rapports entre hommes et femmes.

À l'inverse, dans la même situation, la femme qui aide son conjoint n'a pas le même avantage. Elle a évidemment la même surcharge de travail, mais elle ne change pas de position. Elle n'est pas valorisée particulièrement, ne faisant qu'effectuer son travail. Par ailleurs, elle perd une partie de son autonomie puisque l'homme en situation de handicap est davantage présent au domicile. En définitive, la femme est plutôt perdante, objectivement.

Elle l'est probablement aussi subjectivement. En effet, la femme se trouve le plus souvent dans la situation que Bozon et Héran ont appelée de « domination consentie ». Elle a choisi un homme fort. Elle voudrait bien aider un homme fort. En revanche, elle n'a pas choisi un homme faible. Elle a du mal à être l'aidante d'un homme faible. Ce sont les observations que nous avons réunies sur le terrain.

L'enquête HSA comporte quelques questions sur la satisfaction du lien conjugal en cas de situation d'aide conjugale. 10 % des conjointes aidantes déclarent que le lien conjugal est difficile, contre seulement 3 % des hommes aidants. Autrement dit, les femmes aidantes semblent moins satisfaites de la situation conjugale que les hommes aidants.

En contrôlant un certain nombre de caractéristiques du handicap et de la situation familiale, l'environnement familial proche et la famille étendue, la différence de perception entre homme et femme devient encore plus grande : les femmes sont significativement moins satisfaites dans la situation d'aidante de leur conjoint que les hommes dans la situation d'aidant de leur femme.

DOSSIERS SOLIDARITÉ ET SANTÉ

Directeur de la publication : Franck von Lennepe

ISSN : 1958-587X
