

Les aides et les aidants des adultes handicapés Vivant à domicile à La Réunion

Ce document s'intéresse aux aides et aux aidants des adultes handicapés, âgés de 20 à 59 ans. Il utilise les résultats de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) réalisée conjointement par le Département, la DRASS, l'INSEE et l'Agefiph. Cette enquête approfondie, largement inspirée de celle menée en métropole en 1999-2001 a été réalisée fin 2004 auprès d'un échantillon d'environ 1 500 personnes extraites de l'enquête filtre « Vie Quotidienne et Santé » (VQS), menée en 2003 par l'INSEE. Les personnes ont été interrogées directement, notamment sur leurs problèmes de santé et leur vie quotidienne [encadré n°1].

L'enquête HID permet de distinguer les aides apportées en raison de l'état de santé de celles qui peuvent être fournies en dehors de tout problème de santé. Elle comporte une série de questions qui ont été posées à l'aidant principal, dans le cas où la personne était aidée au moins par un membre de son entourage.

- **3 adultes handicapés sur 4, vivant à domicile, reçoivent une aide régulière en raison de leur état de santé :** Environ 11 400 adultes handicapés sont ainsi aidés.

- **20 000 personnes aident les adultes handicapés à accomplir les actes de la vie courante.**

Les adultes en situation de handicaps sont aidés en moyenne par deux aidants. Les femmes représentent ¾ de ces aidants.

- **Ces adultes handicapés aidés déclarent un nombre de déficiences plus élevé que ceux qui ne bénéficient d'aucune aide** (2,2 déficiences contre 1,3).

Les adultes déclarant des déficiences sensorielles ou motrices ont un recours un peu moins fréquent à une aide humaine comparativement aux adultes déclarant d'autres déficiences (intellectuelles ou viscérales, ...).

- **Le recours à une aide est naturellement croissant avec le degré de gravité des incapacités.**

Ainsi, 70% des adultes ayant des incapacités légères sont aidés contre 98% des personnes avec des incapacités plus lourdes.

- **Dans 8 cas sur 10, l'aide apportée aux adultes handicapés est uniquement non professionnelle** (appelée aussi « aide informelle ») : 9 000 personnes sont dans cette situation.

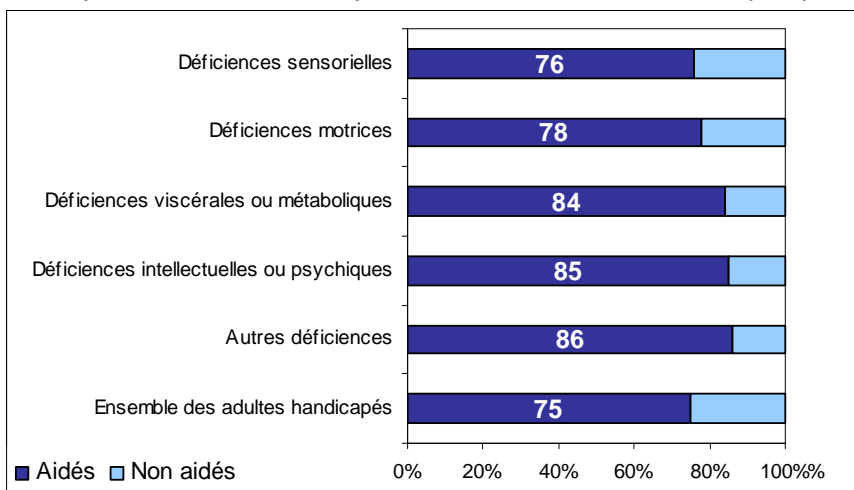
Seulement 5% des personnes aidées reçoivent une aide exclusivement professionnelle (appelée aussi « aide formelle »).

1 800 adultes en situation de handicaps bénéficient d'une aide mixte (16%).

- **Le recours à un aidant professionnel est dépendant du degré d'incapacités de la personne aidée.**

Un professionnel intervient dans 17% des cas lorsqu'il s'agit d'un adulte souffrant d'incapacités légères et dans 27% des cas pour les adultes plus lourdement atteints.

Proportions d'adultes handicapés aidés selon la déficience déclarée (en %)



Source : AGEFIPH, DEPARTEMENT, DRASS, INSEE – Enquête HID 2004
ORS

Exploitation

Lecture : 76% des adultes handicapés souffrant de déficiences sensorielles ont recours à une aide humaine.

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

- déficiences motrices : des deux membres inférieurs, des quatre membres, des deux membres d'un seul côté, d'un seul bras, d'une seule jambe, autre déficience motrice des membres, déficience du tronc, autre déficience motrice ;
- sont regroupées sous l'item « déficiences sensorielles » les :

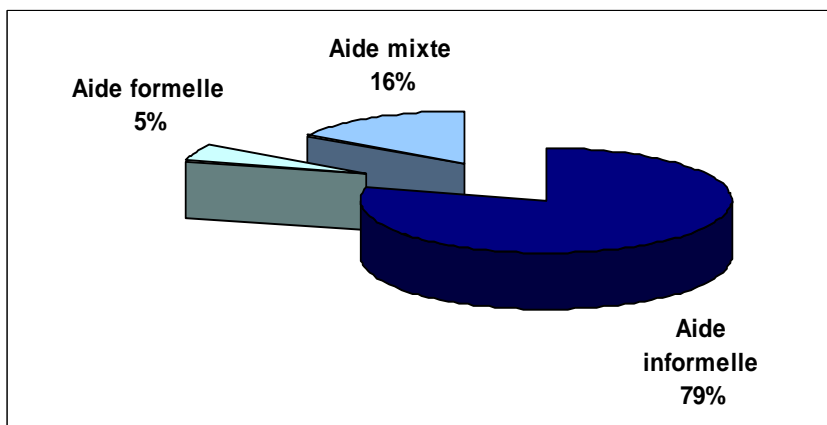
- déficiences visuelles : aveugle complet, mal voyant, autres troubles de la vision... ;
- déficiences auditives : surdit e compl ete, mal entendant ;
- déficiences de la parole et du langage : absence totale de parole, b egaiement, autre trouble de la voix et de la parole, autre trouble du langage,

- déficiences viscérales ou métaboliques : déficience rénale ou urinaire, déficience respiratoire ou cardio-vasculaire, déficience du tube et des organes digestifs, déficience endocrinienne, déficience du sang /de l'immunité, ...

- déficiences intellectuelles ou psychiques : retard mental moyen, grave, profond ou sévère, retard léger, déficience intellectuelle légère, troubles de l'acquisition et des apprentissages, perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale, troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles, troubles de l'humeur, dépression..., pertes intermittentes de la conscience (épilepsie), autres troubles psychiques ;

- autre déficience (douleurs, asthénie, vertiges, troubles de l'équilibre, déficiences esthétiques, polyhandicap).

Répartition des adultes handicapés aidés selon le type d'aide, à La Réunion



Source : AGEFIPH, DEPARTEMENT, DRASS, INSEE – Enquête HID 2004
ORS

Exploitation

- **Environ 90% des adultes handicapés aidés le sont au moins pour les courses et les tâches ménagères.**

La gestion du budget et les démarches administratives sont réalisées dans 88% des cas par une tierce personne. Les ¾ des personnes sont aidées pour des activités telles que la toilette, l'habillage, les repas (regroupées sous le terme « soins personnels »). Et si une aide pour se déplacer à l'intérieur du logement n'est dispensée qu'à 21% des adultes handicapés, 66% d'entre eux ont recours à une aide pour sortir de chez eux.

- **Ces aides se généralisent tout naturellement pour les adultes lourdement handicapés.**

Au moins 8 adultes handicapés sur 10 présentant des incapacités lourdes sont concernées par chacune des activités, hormis pour l'aide apportée pour se déplacer à l'intérieur du logement. Cependant, le recours à une tierce personne pour cette dernière activité est multipliée par 6 chez les personnes plus lourdement atteintes (40% sont aidés pour les déplacements dans le logement contre 7% des personnes ayant des incapacités légères).

Tableau 1 – Pourcentage de personnes handicapées, aidées à domicile, concernées par chacune des activités en fonction du degré d'incapacité, à La Réunion (en %)

	Adultes handicapés présentant des incapacités légères	Adultes handicapés présentant des incapacités plus affirmées	Ensemble des adultes handicapés	
			n	%
Faire les courses	85	100	10 203	91
Faire les tâches ménagères	83	100	10 074	91
Gérer le budget, s'occuper des papiers et démarches administratives	84	94	9 878	88
Aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé	72	93	8 998	79
Assurer une présence	68	92	8 710	79
Soins personnels	60	94	8 336	74
Défense des droits et intérêts	64	81	7 921	69
Sortir du logement	51	90	7 552	66
Se déplacer dans le logement	7	40	2 389	21

Source : AGEFIPH, DEPARTEMENT, DRASS, INSEE – Enquête HID 2004

Exploitation ORS

- **Les aidants non professionnels : principalement la famille.**

Près de 17 000 aidants non professionnels interviennent auprès des adultes handicapés, dans le cadre d'une aide mixte ou d'une aide informelle. Dans plus de 9 cas sur 10, il s'agit d'un membre de la famille : principalement les ascendants et les enfants (dans respectivement 29 et 22% des cas).

Les amis ou voisins n'interviennent en effet que dans 2% des cas.

Tableau 2 – Répartition des aidants selon leur lien avec la personne handicapée aidée, à La Réunion (en %)

	Ensemble des aidants non professionnels	Aidants principaux
Ascendant*	29	31
Enfant	22	14
Conjoint	19	29
Frère ou sœur	19	17
Autre parent (neveu, nièce, cousin(e), beau-frère, belle-sœur, oncle, tante, ...)	9	7
Ami ou voisin	2	3

Source : AGEFIPH, DEPARTEMENT, DRASS, INSEE – Enquête HID 2004

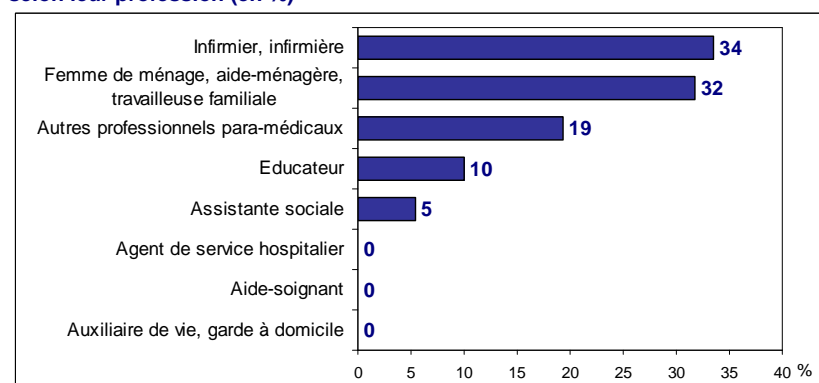
Exploitation ORS

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

- **Près de 3 000 professionnels interviennent auprès des personnes handicapées vivant à domicile.**

Les interventions de professionnels, qu'il s'agisse d'une aide exclusivement professionnelle ou mixte, proviennent pour un tiers d'infirmiers, et dans une proportion similaire de femmes de ménage, d'aides ménagères et d'auxiliaires de vie. Les assistantes sociales (5%) et les éducateurs (10%) viennent compléter les effectifs des intervenants du social. Les autres professionnels du secteur sanitaire ou paramédical, tels les kinésithérapeutes ou pédicures, représentent 19% des aidants professionnels.

Tableau 3 – Répartition des aidants professionnels des adultes handicapés selon leur profession (en %)



Source : AGEFIPH, DEPARTEMENT, DRASS, INSEE – Enquête HID 2004

Exploitation ORS

ZOOM SUR LES AIDANTS PRINCIPAUX NON PROFESSIONNELS

Dans le cadre de l'enquête HID, les personnes interrogées ont désigné, parmi leurs aidants non professionnels, la personne qui selon elle est leur aidant le plus proche. Aucune question ne permet d'appréhender la façon dont les personnes interrogées ont compris le terme d'« aidant le plus proche ». Pour certains, il a donc pu s'agir d'une proximité affective, pour d'autres de l'importance de la présence de l'aidant en temps passé auprès d'eux et en activités fournies.

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

Près d'un tiers des aidants principaux ainsi désignés sont des ascendants et dans 29% des cas ce sont les conjoints qui sont les aidants les plus proches. Dans 14% des situations, les adultes aidés ont désigné leur enfant comme aidant principal.

Les ascendants qui aident un proche handicapé sont en quasi-totalité (90%) des femmes dont l'âge moyen est de 63 ans. L'enfant ou le petit-enfant handicapé aidé, est quant à lui, âgé de 35 ans en moyenne. Ces personnes sont aidants en moyenne depuis 31 ans. Les personnes aidées par leurs ascendants présentent dans plus de 60% des cas des incapacités plus lourdes. Et 30% d'entre elles sont placées sous régime de protection juridique.

Quand l'aidant principal est le conjoint, il s'agit d'une personne de 47 ans en moyenne, et une femme dans 65% des cas. L'âge de la personne aidée est proche puisqu'il est de 49 ans en moyenne. Ces aidants le sont depuis une dizaine d'année en moyenne. Les personnes handicapées aidées par leur conjoint présentent dans environ 80% des cas, des incapacités légères et ne bénéficient d'aucun régime de protection juridique.

Les aidants principaux ont été interrogés sur les conséquences de leur rôle d'aidant par rapport à leur vie personnelle. Les questions posées sont inspirées du questionnaire national et font donc référence notamment aux échelles de Pearlin et Zarit, dont l'objet est de mesurer le « burden » c'est-à-dire « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » [encadré n°4].

• Les ascendants se déclarent moins libres de sortir que les conjoints.

Si la majorité des aidants principaux déclarent que leur rôle n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur leur liberté de sortir durant la journée et le soir (respectivement 71 et 63%), ils sont plus partagés sur la possibilité de partir quelques jours : seulement 47% d'entre eux n'ont ressenti aucun changement à ce sujet. Par ailleurs, 80% des aidants déclarent qu'ils ne peuvent plus ou presque plus partir en vacances en raison de leurs activités d'aidant.

Les avis divergent sensiblement selon le lien de parenté avec la personne handicapée. Ainsi, les ascendants sont moins nombreux que les conjoints à ne déclarer aucune incidence ou seulement minimale sur leurs sorties. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que ces aidants interviennent auprès d'adultes présentant des incapacités plus lourdes et donc plus dépendantes de l'aide d'un tiers. Nous constatons en

effet que seulement 43% des aidants d'adultes plus lourdement handicapés ne déclarent aucune incidence ou minimale sur leurs sorties de jour, 34% sur les sorties de nuit et 23% pour les absences de quelques jours.

En revanche, pour les départs en vacances, il n'y a pas de différence entre les conjoints et les ascendants : respectivement 86 et 89% ne peuvent plus ou presque plus partir en vacances.

• Activités d'aidant principal : pas de répercussions majeures sur les relations amicales ou familiales.

Le rôle d'aidant peut avoir des répercussions sur les relations entretenues avec l'entourage. Si 79% des aidants constatent peu ou pas de conséquences sur leurs relations amicales, environ 10% déclarent avoir perdu des amis.

Cette proportion est plus importante parmi les personnes qui exercent un rôle auprès de personnes avec des incapacités plus affirmées.

Par ailleurs, 83% des aidants déclarent que cette activité n'a pas de conséquences ou peu sur leurs relations avec leurs conjoints et/ou enfants.

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

Près de la moitié des aidants de personnes handicapées déclarent ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral. C'est le cas de plus de 5 ascendants sur 10 contre 4 conjoints sur 10. En revanche, une proportion assez similaire d'ascendants et de conjoints (environ 51%) estiment les conséquences du rôle d'aidant comme positives sur leur bien-être physique et moral.

Les opinions sont toutefois très partagées puisque : 26% des patients estiment que leur rôle d'aidant a, à la fois des conséquences positives et négatives, 23% déclarent exclusivement des conséquences négatives, un quart des conséquences uniquement positives et les 26% restants déclarant aucune incidence sur leur bien-être.

• La fatigue morale, l'anxiété, le stress sont les principales conséquences négatives liées au rôle d'aidant (cités dans 9 cas sur 10).

La fatigue physique vient ensuite, mentionnée dans environ 6 cas sur 10. Cette dernière conséquence est plus fréquemment citée par les ascendants, plus âgés et intervenant auprès de personnes plus lourdement handicapées (57% des ascendants contre 44% des conjoints).

• Parmi les aidants déclarant que ce rôle a des conséquences positives sur leur vie personnelle, 9 sur 10 déclarent avoir acquis davantage de force de caractère, de patience et de tolérance.

Environ 5 sur 10 ressentent un sentiment de satisfaction associé à cette activité d'aidant auprès des adultes handicapés. Les conjoints des personnes handicapées déclarent plus fréquemment ce sentiment de satisfaction (58% contre 44% des ascendants).

ENCADRE n°1 - L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) à La Réunion

Cette enquête, réalisée en partenariat entre le Département, la DRASS, l'INSEE et l'Agefiph, traite des conséquences des problèmes de santé dans la vie quotidienne des personnes. L'enquête HID a été menée en 2004 à La Réunion ; elle est inspirée de l'enquête nationale (1998-2000). Elle concerne les personnes vivant à leur domicile (le volet institution n'a pas été repris localement).

Les résultats présentés dans cet article concernent les adultes handicapés (de 20 à 59 ans) vivant à leur domicile, soit un échantillon initial de près de 170 personnes.

Lorsque les personnes n'étaient pas en mesure de répondre seules au questionnaires, une tierce personne les a aidées ou a répondu à leur place : 47% des adultes handicapés de l'échantillon ont répondu seuls, 17% avec l'aide de quelqu'un et 37% n'ont pas répondu et c'est alors une tierce personne qui a répondu à leur place.

ENCADRE n°2 - L'appréciation du handicap

L'appréciation du handicap ne relève pas d'une seule instance. Différentes institutions mesurent le niveau des incapacités selon un barème et une logique qui leurs sont propres.

- Les Commissions Techniques d'Orientation et de REclassement Professionnel (COTOREP) ont pour rôle de déterminer si le handicap de l'adulte justifie l'attribution, notamment, de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) et de la carte d'invalidité.
- La sécurité sociale attribue un taux d'incapacité quand cette reconnaissance concerne un adulte salarié ou un chômeur indemnisé suite à une maladie ou à un accident non professionnel. Elle détermine aussi l'existence d'incapacités dans le cas d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle.
- L'Office National des Anciens Combattants (ONAC) verse une pension militaire en fonction d'un taux d'invalidité déterminé à partir du Code des pensions d'invalidité militaires et des victimes de guerre.
- Les sociétés d'assurance déterminent un taux d'incapacité dans le cas d'une indemnisation d'un dommage corporel couvert par une garantie individuelle accident.

ENCADRE n°3 - La mesure des incapacités

Face au manque de puissance de l'échantillon au niveau régional, les indicateurs classiques d'incapacités sur lesquels reposent les analyses nationales n'ont pu être utilisés ici :

- l'indicateur de dit de « Colvez », centré sur les questions de mobilité ;
- l'indicateur de Katz, consacré aux ADL « Activities of Daily Living », activités les plus élémentaires de la vie quotidienne ;
- l'indicateur utilisé dans l'enquête « EHPA » du ministère de la santé qui croise l'indicateur de « Colvez » avec un item de « dépendance psychique » ;

Pour palier à ce manque considérable, nous avons utilisé l'indicateur synthétique construit par l'INSEE dans le cadre national de l'enquête HID. La construction de cet indicateur repose sur le comptage du nombre d'activités figurant dans le questionnaire « incapacités » que la personne ne réalise pas sans aide. Le but est de définir un indicateur synthétique des réponses recueillies par l'enquête dans la partie du questionnaire consacrée aux incapacités. Les 7 chapitres qui structurent cette partie « Incapacités » sont : « 1. toilette-habillage-alimentation », « 2. assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale », « 3. mobilité-déplacement », « 4. tâches ménagères et gestion », « 5. Communication à distance, cohérence, orientation », « 6. vue-ouïe-parole », « 7. souplesse-manipulation ».

Cet indicateur synthétique sur les incapacités classe les personnes interrogées en 3 groupes : le premier groupe comprend les individus qui jouissent de toutes leurs capacités ; le second groupe est celui des personnes atteintes d'« incapacités légères » ; le troisième groupe concerne les individus souffrant d'incapacités importantes ou plus affirmées.

ENCADRE n°4 - Le « burden » des aidants [1], [2]

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

Le questionnaire de l'enquête HID destiné à l'aidant le plus proche comprend une série de questions autour de différents thèmes :

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

Bibliographie

[1] Dutheil N. ; « Les aidants des adultes handicapés » ; DREES, Etudes et Résultats n°186, août 2002.

[2] ANDRIEU S., BOCQUET H. ; « Le « burden » : un indicateur spécifique » ; Gérontologie et Société n°89, juin 1999.