

DOSSIERS solidarité et *santé*

Construire sa vie avec un handicap moteur

L'environnement social et familial des personnes
de 40 à 65 ans

N° 38

Avril 2013



Les difficultés importantes ou incapacités motrices touchent un adulte de 40 à 65 ans sur dix. Ces limitations peuvent concerner les déplacements en affectant le bas du corps ou encore les fonctions de préhension et de manipulation. Parmi les 2,1 millions de personnes âgées de 40 à 65 ans ayant une limitation motrice, 250 000 souffrent de déficiences ou de problèmes de santé ayant pu causer ces limitations depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence. La participation à la vie sociale de ces personnes diffère de celle des autres personnes du même âge, celle-ci se construisant au cours du temps.

Les personnes âgées de 40 à 65 ans souffrant de limitations motrices et dont les déficiences sont anciennes vivent moins en couple et ont moins souvent des enfants que les personnes dont les problèmes fonctionnels sont plus tardifs. La fréquence de leurs relations familiales reste soutenue malgré un entourage plus restreint. Alors que leurs parcours de vie diffèrent, l'isolement amical touche autant les personnes dont les problèmes moteurs sont apparus tôt dans la vie que celles ayant eu des problèmes ultérieurs. Les personnes les plus isolées sont celles ayant le plus d'incapacités.

Bénédicte MORDIER

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

Parmi les personnes âgées de 40 à 65 ans, une personne sur dix déclare avoir au moins une limitation de ses fonctions motrices qui peut se traduire par des difficultés importantes ou une incapacité de mouvement (encadré 1). Selon l'enquête Handicap-Santé (encadré 2), 2 064 400 personnes seraient donc dans cette situation en 2008 et, parmi elles, 39 900 soit 2 %, vivent en institution. Un quart de ces personnes parmi celles vivant dans un logement indépendant et quatre cinquièmes parmi celles résidant en institution souffrent également d'une déficience psychologique lourde.

Ces limitations peuvent affecter le bas du corps (difficultés importantes ou impossibilité pour marcher, monter des escaliers, se baisser ou s'agenouiller, porter une charge) ou le haut du corps (difficultés importantes ou impossibilité de lever le bras, se servir de ses doigts, prendre un objet). Celles touchant uniquement le bas du corps sont plus fréquentes. Elles concernent 71 % des personnes de 40 à 65 ans ayant des problèmes fonctionnels moteurs vivant dans un logement indépendant et 66 % de celles vivant en institution. Le cumul des problèmes au niveau du bas et du haut du corps est plus fréquent en institution : il concerne 32 % des personnes présentant des troubles fonctionnels physiques sévères contre 14 % de celles vivant dans un logement indépendant.

Parmi les personnes souffrant de troubles moteurs et qui vivent dans un logement indépendant, une sur deux ne déclare de limitation importante que pour un seul des actes cités dans l'enquête. Il s'agit le plus fréquemment des difficultés pour se baisser ou s'agenouiller, ou encore porter un sac de 5 kilos sur une courte distance. En institution, les personnes sont plus lourdement atteintes, 21 % ne déclarent qu'une limitation motrice sévère et 27 % déclarent cinq limitations et plus.

Près de quatre fois sur cinq, les personnes déclarent que ces limitations proviennent des déficiences motrices dont elles sont atteintes. L'existence d'une gêne articulaire importante, la limitation de la force musculaire ou les troubles de l'équilibre sont fréquemment cités. Dans les autres cas, des maladies peuvent être à l'origine des troubles. Les maladies concernant les os ou les articulations et maladies cardiovasculaires sont alors les plus couramment citées.

ENCADRÉ - 1

Définition : Les personnes de 40 à 65 ans ayant au moins une limitation fonctionnelle motrice

Les limitations fonctionnelles permettent de mesurer le degré d'autonomie des personnes dans les actes élémentaires de la vie quotidienne. L'enquête Handicap-Santé permet de les repérer grâce à un ensemble de questions. La liste ne recouvre pas l'ensemble des situations pouvant révéler des difficultés motrices mais permet d'en appréhender la diversité. Dans cette étude, on s'intéresse aux personnes âgées de 40 à 65 ans, vivant à domicile, qui déclarent au moins une fois avoir « beaucoup de difficultés » ou de ne « pas pouvoir du tout » faire l'une des actions suivantes :

- Marcher 500 mètres sur un terrain plat sans l'aide de quelqu'un, d'une canne ou d'une aide technique
- Monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide de quelqu'un, d'une canne, de la rampe ou d'une aide technique
- Se baisser ou s'agenouiller sans l'aide de quelqu'un ou d'une aide technique
- Porter un sac à provisions de 5 kilos sur une distance de 10 mètres sans l'aide de quelqu'un ou d'une aide technique
- Lever le bras (par exemple pour attraper un objet en hauteur)
- Se servir de ses mains et de ses doigts sans aide technique (par exemple pour ouvrir une porte, manipuler des robinets, saisir un crayon, utiliser des ciseaux...)
- Prendre un objet avec chacune des mains sans aide technique

A partir de ces questions, on peut distinguer les personnes ayant des problèmes au niveau du bas du corps de celles ayant des limitations au niveau du haut du corps. Une personne qui a des difficultés importantes ou une impossibilité à porter un sac de 5 kilos sera considérée comme ayant des problèmes sur le bas du corps, sauf dans le cas où elle présente des limitations fonctionnelles seulement sur le haut du corps.

Au total, 7 % des personnes de 40 à 65 ans vivant dans un logement indépendant sont limitées fortement sur le bas du corps uniquement, 1,4 % sur le haut du corps et 1,4 % ont des limitations à la fois sur le bas et le haut du corps.

Les profils détaillés des personnes souffrant de limitations fonctionnelles sont présentés dans l'encadré 5.

Tableau 1e: Proportion des personnes déclarant des limitations fonctionnelles motrices, parmi les personnes de 40 à 65 ans vivant à domicile

Type de limitation : avoir « beaucoup de difficultés » ou une « impossibilité » pour	Pourcentage parmi les 40-65 ans
Marcher 500 mètres	2,4
Monter ou descendre un étage d'escalier	3,1
Se baisser ou s'agenouiller	5,7
Porter un sac	5,1
Lever le bras	1,9
Se servir de ses mains	0,9
Prendre un objet	1,1
Au moins une limitation	9,8

CHAMP : PERSONNES DE 40 À 65 ANS VIVANT À LEUR DOMICILE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008, VOLET MÉNAGES, INSEE-DREES

LECTURE : 2,4 % DES PERSONNES DE 40 À 65 ANS VIVANT À LEUR DOMICILE DÉCLARENT AVOIR BEAUCOUP DE DIFFICULTÉS OU NE PAS POUVOIR MARCHER 500 MÈTRES SUR UN TERRAIN PLAT SANS L'AIDE DE QUELQU'UN, D'UNE CANNE OU D'UNE AIDE TECHNIQUE.

La plupart des personnes souffrant de limitations fonctionnelles motrices ont connu au cours de l'âge adulte un problème de santé (déficience motrice ou maladie) pouvant être à l'origine de ces limitations (encadré 3). Parmi les personnes vivant dans un logement indépendant, seules 12 % ont connu ce problème de santé avant 25 ans. En institution, cette proportion est plus forte (40 %) et traduit l'accueil en établissement des personnes ayant les incapacités les plus lourdes, notamment celles de naissance.

La participation à la vie sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles motrices diffère selon qu'elles ont dû, ou non, construire leur vie avec leur handicap. La construction d'une vie sociale, que ce soit à travers la vie de couple, la vie familiale ou les relations amicales, est plus difficile pour les personnes qui souffrent de déficiences motrices ou de problèmes physiques depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence. Parmi les personnes âgées de 40 à 65 ans souffrant de limitations fonctionnelles motrices, seront ainsi distinguées celles dont les problèmes de santé ou les déficiences sont survenues avant 25 ans de celles touchées plus tard, et elles seront mises en regard des autres personnes de cette classe d'âge. Compte tenu de leurs spécificités, notamment en termes de lourdeur du handicap et d'environnement, les personnes vivant en institution seront étudiées à part (encadrés 4 et 5).

Une mise en couple moins fréquente quand les déficiences apparaissent tôt dans la vie

En 2008, les personnes âgées de 40 à 65 ans ayant une limitation de leurs fonctions motrices vivent moins souvent en couple que les autres personnes du même âge. Parmi celles vivant à domicile, 64 % vivent en couple, contre 77 % des autres personnes âgées de 40 à 65 ans (tableau 1). Plus souvent célibataires, les personnes souffrant de limitations fonctionnelles motrices sévères sont aussi plus souvent divorcées (16 % contre 11 % pour les autres personnes de 40 à 65 ans). Plus généralement, elles ont moins souvent un compagnon (compagne), fiancé(e) ou partenaire. Celles dont les problèmes de santé sont apparus avant 25 ans ont plus rarement une vie de couple ou une vie sentimentale. 37 % ne fréquentent personne contre 30 % des personnes dont le handicap est plus tardif et 16 % des autres adultes de 40 à 65 ans.

Les problèmes moteurs, lorsqu'ils apparaissent tôt dans la vie, peuvent être une entrave à la mise en couple. Celle-ci est plus difficile pour les personnes ayant eu des problèmes de santé pouvant être à l'origine des limitations fonctionnelles avant l'âge adulte. 22 % des personnes ayant des limitations fonctionnelles et dont les problèmes sont apparus avant 25 ans n'ont jamais vécu en couple, contre 5 % des autres personnes âgées de 40 à 65 ans sans limitation motrice, et 7 % des personnes ayant eu des problèmes plus tardifs.

Lorsqu'elles vivent en couple, leur relation est plus récente que celles des autres personnes du même âge. La parentalité est ainsi moins fréquente que pour les autres personnes âgées de 40 à 65 ans. Une personne sur quatre n'a pas d'enfant contre 13 % des autres personnes du même âge, qu'elles souffrent ou non de limitations fonctionnelles. Lorsqu'elles ont des enfants, elles en ont moins que les autres. 28 % ont eu un seul enfant contre 20 % des autres personnes de 40 à 65 ans.

TABLEAU 1

Vie sentimentale des personnes âgées de 40 à 65 ans selon la présence ou non de limitations fonctionnelles motrices et l'âge d'apparition de la déficience motrice (en %)

	Vie en couple dans le même logement	Vie sentimentale (fiancé, compagnon, partenaire)	Ni l'un ni l'autre	Total
Personnes ayant des limitations fonctionnelles	64	5	30	100
dont un problème de santé ou une déficience est apparu avant 25 ans	52	11	37	100
dont un problème de santé ou une déficience est apparu après 25 ans	66	5	30	100
Personnes n'ayant pas de limitation fonctionnelle motrice	77	7	16	100

CHAMP : PERSONNES ÂGÉES DE 40 À 65 ANS VIVANT À LEUR DOMICILE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008, VOLET MÉNAGES, INSEE-DREES

LECTURE : EN 2008, 52 % DES PERSONNES ÂGÉES DE 40 À 65 ANS AYANT AU MOINS UNE LIMITATION FONCTIONNELLE MOTRICE ET DONT UNE DÉFICIENCE MOTRICE EST APPARUE AVANT 25 ANS VIVENT EN COUPLE DANS LE MÊME LOGEMENT, 11 % NE VIVENT PAS EN COUPLE MAIS ONT UNE VIE SENTIMENTALE.

Vivre avec ses parents est fréquent pour les personnes dont le handicap apparaît avant l'âge adulte

Si elles vivent moins souvent en couple, les personnes âgées de 40 à 65 ans atteintes de problèmes moteurs jeunes partagent plus souvent le domicile de leurs parents. 12 % d'entre elles sont dans ce cas, soit cinq fois plus que les autres personnes âgées de 40 à 65 ans (tableaux 2 et 3). 4 % d'entre elles vivent avec un frère ou une sœur contre 1 % des autres personnes de 40 à 65 ans. La cohabitation avec d'autres membres de la famille ou des amis est toute aussi rare que pour les autres personnes du même âge.

TABLEAU 2

Probabilité de connaître un évènement familial ou relationnel pour les personnes souffrant de limitations fonctionnelles motrices

	Vivre avec l'un de ses parents	Vivre seul	Voir sa famille plus d'une fois par mois	Ne pas avoir d'amis ou ne pas les avoir vus de l'année
Sexe				
Homme	2,8	0,8	0,95	1,2
Femme	Ref	Ref	Ref	Ref
Age				
Age	0,91	1,03	1,01	1,02
Présence de limitations fonctionnelles et âge d'apparition des déficiences motrices				
Limitation fonctionnelles sévères et déficience motrice avant 25 ans	3,1	1,1	1,5	1,1
Limitation fonctionnelles sévères et déficience motrice après 25 ans	Ref	Ref	Ref	Ref
Pluri-déficiences [1]				
Pluri-déficiences (limitation motrice et déficience psychologique ou sensorielle importante associée)	3,0	1,1	0,9	2
Limitations motrices uniquement (ou avec autres déficiences sensorielles ou psychologiques)	Ref	Ref	Ref	Ref
Nombre de limitations motrices				
1 à 2	Ref	Ref	Ref	Ref
3 à 4	1,05	1,2	1,2	1,6
5 et plus	1,1	1,2	1,2	2,6
Vie en couple				
Vit en couple			0,6	0,7
Ne vit pas en couple			Ref	Ref
Nombre d'enfants				
Pas d'enfants			0,4	
1			0,6	
2 et plus			Ref	
Nombre de personnes dans le ménage				
1			Ref	
2			1,3	
3			1,6	
4 et plus			0,9	

1 LE DÉTAIL DES PLURI-DÉFICIENCES EST EXPLICITE DANS L'ENCADRÉ 5

CHAMP : PERSONNES ÂGÉES DE 40 À 65 ANS AYANT UNE LIMITATION FONCTIONNELLE MOTRICE VIVANT À DOMICILE ; POUR LA QUESTION CONCERNANT LA FAMILLE, UNIQUEMENT CELLES QUI EN ONT ET LES ONT RENCONTRÉ AU COURS DE L'ANNÉE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008, VOLET MÉNAGES, INSEE-DREES

LECTURE : EN 2008, LES PERSONNES DE 40 À 65 ANS SOUFFRANT DE LIMITATIONS FONCTIONNELLES MOTRICES ET DONT LES PROBLÈMES DE SANTÉ SONT APPARUS AVANT 25 ANS ONT UNE PROBABILITÉ 3,1 FOIS PLUS IMPORTANTE DE VIVRE AVEC L'UN DE LEUR PARENTS PLUTÔT QUE DE NE PAS VIVRE AVEC L'UN D'EUX QUE LES PERSONNES DE 40 À 65 DONT LES PROBLÈMES DE SANTÉ SONT PLUS TARDIFS, À ÂGE, SEXE ÉGAUX, NIVEAU DE LIMITATION ET TYPE DE PLURI-DÉFICIENCE ÉGAUX. L'INTERPRÉTATION DE L'EFFET DE L'ÂGE SE FAIT DE LA MANIÈRE SUIVANTE : EN 2008, LA PROBABILITÉ DE VIVRE AVEC L'UN DES PARENTS PLUTÔT QUE NE PAS VIVRE AVEC L'UN D'EUX EST MULTIPLIÉE PAR 0,91 LORSQUE L'ÂGE DE LA PERSONNE AUGMENTE D'UN AN. LES COEFFICIENTS SONT ESTIMÉS PAR DES MODÈLES LOGISTIQUES ET SONT SIGNIFICATIFS AU SEUIL DE 1 %.

Dans l'ensemble, les personnes ayant des limitations fonctionnelles motrices vivent plus souvent seules ; 20 % sont dans ce cas contre 13 % des personnes sans limitation motrice. A âge et sexe donnés, les personnes dont les problèmes moteurs sont anciens ont légèrement plus de risques de vivre seules que celles touchées tardivement. C'est en partie dû aux types de limitations dont elles souffrent (encadré 5).

Un entourage familial plus présent auprès des personnes souffrant de problèmes moteurs anciens

Parmi les personnes de 40 à 65 ans qui ont des contacts avec leur famille, celles souffrant de limitations motrices sévères et dont les déficiences sont anciennes ont des liens plus denses. Elles bénéficient de visites tout aussi nombreuses que les autres personnes du même âge, alors même que leur tissu familial est plus restreint. A structure familiale égale et même niveau de limitations, la probabilité d'avoir rencontré un membre de la famille plus d'une fois par mois l'année précédant l'enquête est plus élevée (tableau 2).

Les rencontres au cours du mois précédant l'enquête se font plus souvent avec une même personne. 17 % d'entre elles n'ont rencontré qu'un seul membre de leur famille, contre 9 % des personnes âgées de 40 à 65 ans ne souffrant pas de limitations motrices sévères.

Des amis plus présents auprès des personnes dont le handicap est apparu avant l'âge adulte

L'isolement relationnel est plus fréquent parmi les personnes de 40 à 65 ans souffrant de limitations fonctionnelles motrices. Parmi elles, 13 % disent ne pas avoir d'ami ou ne jamais les avoir rencontrés l'année passée, contre respectivement 5 % des personnes âgées de 40 à 65 ans sans problème moteur. A âge et sexe identiques, et à structure familiale donnée, c'est moins la date de survenue du handicap qui est à l'origine de l'isolement, que la présence de multi-déficiences et le nombre de limitations motrices dont souffre la personne (tableau 2). Les personnes les plus lourdement atteintes, qui cumulent au moins une déficience psychologique ou sensorielle lourde avec des limitations motrices, sont les plus isolées.

Lorsqu'elles ont gardé des liens avec leurs amis, les personnes de 40 à 65 ans atteintes de limitations motrices sévères dont les problèmes de santé sont apparus avant l'âge adulte les rencontrent plus fréquemment que les autres personnes du même âge. En 2008, 22 % d'entre elles disent avoir vu leurs amis chaque jour au cours de l'année passée. C'est le cas de 12 % des autres personnes de 40 à 65 ans. A âge, sexe et structure de ménage donnés, les différences entre les personnes ayant des problèmes depuis l'enfance et les autres personnes de 40 à 65 ans se maintiennent. Elles ont près de deux fois plus de chances que les autres personnes de 40 à 65 ans de voir l'un de leurs amis chaque jour.

TABLEAU 3

Type de cohabitation des personnes âgées de 40 à 65 ans selon la présence ou non de limitations fonctionnelles motrices et l'âge d'apparition des problèmes de santé ou de la déficience motrice (en %)

	Vivent seul	Au moins avec leur conjoint	Au moins avec un de leurs parents	Au moins avec un de leurs enfants
Personnes ayant des limitations fonctionnelles motrices	20	64	4	40
dont un problème de santé ou une déficience est apparu avant 25 ans	20	52	12	40
dont un problème de santé ou une déficience est apparu après 25 ans	20	66	3	39
Personnes n'ayant pas de limitation fonctionnelle motrice	13	77	2	53

CHAMP : PERSONNES ÂGÉES DE 40 À 65 ANS VIVANT À LEUR DOMICILE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008, VOLET MÉNAGES, INSEE-DREES

LECTURE : EN 2008, 20 % DES PERSONNES ÂGÉES DE 40 À 65 ANS SOUFFRANT DE LIMITATIONS FONCTIONNELLES MOTRICES ET DONT UNE DÉFICIENCE MOTRICE EST APPARUE AVANT 25 ANS VIVENT SEULES, CONTRE 13 % DES PERSONNES SANS LIMITATION FONCTIONNELLE MOTRICE.

ENCADRÉ 2 :

L'enquête Handicap-Santé

Réalisée par l'INSEE et la DREES, l'enquête Handicap-Santé a interrogé 28 500 personnes de tous âges vivant en ménages ordinaires en 2008. Comme pour l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) de 1998-2001, une enquête préliminaire a été réalisée. L'enquête Vie quotidienne et santé (VQS, 2007) comprend 26 questions et près de 270 000 personnes y ont répondu. Elle a permis de constituer un indicateur repérant quatre groupes de niveaux de sévérité des situations de handicap. L'échantillon de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM) a ensuite été tiré de façon à surreprésenter les personnes présumées en situation de handicap. Fin 2009, 9 000 personnes hébergées en structure spécialisée dans l'accueil de personnes âgées, handicapées ou en grandes difficultés sociales ont également été interrogées, afin de couvrir l'ensemble de la population résidant en France.

Le questionnaire de l'enquête Handicap-Santé se compose de plusieurs modules : santé, déficiences, aides techniques, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, environnement familial et aide, aménagement du logement, accessibilité, scolarité, emploi, revenus, loisirs et discriminations. Une documentation régulièrement mise à jour est consultable à l'adresse suivante : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

ENCADRÉ 3 :

Les déficiences motrices et les maladies : une information complémentaire pour dater l'apparition des problèmes moteurs

L'enquête Handicap-Santé ne permet pas de connaître l'âge d'apparition des limitations fonctionnelles. Pour cette étude, a été fait le choix de dater l'âge d'apparition des problèmes moteurs grâce aux déficiences et aux maladies déclarées. Dans l'enquête, l'âge d'apparition de la déficience n'est pas demandé pour l'ensemble des déficiences. Dans le cas des déficiences motrices, l'âge d'apparition est posé pour les deux déficiences les plus graves. L'âge retenu est celui de la déficience motrice la plus grave parmi les déficiences suivantes :

- Paralysie complète d'une ou plusieurs parties du corps
- Paralysie partielle d'une ou plusieurs parties du corps
- Amputation
- Gène importante dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements)
- Limitation de la force musculaire
- Mouvements incontrôlés ou involontaires
- Troubles de l'équilibre
- Autres problèmes limitant les mouvements

On peut ainsi distinguer deux populations selon l'ancienneté de la déficience. L'âge de 25 ans est choisi comme date de passage à l'âge adulte. Il permet d'isoler les personnes dont les problèmes moteurs sont de naissance, ou apparus durant l'enfance ou l'adolescence, à la suite d'un accident (accident de la route par exemple) ou d'une maladie.

Parmi les personnes vivant à domicile ayant des limitations fonctionnelles sévères et dont la déficience la plus grave est apparue avant 25 ans, on retrouve les cas les plus lourds. La paralysie et l'amputation y sont plus fréquentes, tandis que les problèmes articulaires sont moins courants.

Tableau 2e: Prévalence des déficiences selon l'âge d'apparition de la déficience la plus grave et le lieu de vie (en %)

	Logement indépendant			Institution		
	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble
Paralysie complète d'une ou plusieurs parties du corps	10	2	3	5	4	4
Paralysie partielle d'une ou plusieurs parties du corps	11	7	7	30	20	24
Amputation	2	1	1	1	3	2
Gène importante dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements)	63	68	67	40	39	39
Limitation de la force musculaire	46	46	46	42	42	42
Mouvements incontrôlés ou involontaires	11	6	7	21	13	16
Troubles de l'équilibre	29	24	25	46	42	44
Autres	13	9	9	4	4	4
Pas de déficience déclarée	18	17	17	19	16	17
Nombre de personnes ayant au moins une limitation motrice	234 500	1 790 000	2 024 500	16 000	23 900	39 900

CHAMP : PERSONNES DE 40 À 65 ANS AYANT AU MOINS UNE LIMITATION MOTRICE - FRANCE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008-2009, VOLET MÉNAGES ET INSTITUTIONS, INSEE-DREES

LECTURE : 4 % DES PERSONNES AYANT UNE LIMITATION MOTRICE AGÉES DE 40 À 65 ANS ET VIVANT EN INSTITUTION ONT UNE PARALYSIE COMPLÈTE D'UNE OU PLUSIEURS PARTIES DU CORPS.

Lorsqu'aucune déficience n'a été déclarée, la possible cause des limitations fonctionnelles est recherchée parmi les maladies de l'enquêté. Le choix des maladies a été fait à partir d'un modèle logistique permettant de mesurer l'impact des maladies sur le fait de déclarer des limitations fonctionnelles. Ce modèle diffère selon le sexe pour les personnes vivant en logement indépendant. Un second modèle est mis en œuvre pour les personnes vivant en institution. Les maladies retenues comme pouvant avoir des conséquences motrices ou physiques sont les problèmes cardio-vasculaires, les cancers, les maladies respiratoires, certaines maladies neurologiques (épilepsie, maladies de Parkinson, sclérose en plaque) et certaines malformations congénitales ou anomalies chromosomiques (trisomie 21). Les personnes n'ayant que des maladies liées à des troubles psychiques (autisme, schizophrénie, dépression...) ou sensoriels (glaucomes, cataracte...) sont exclues du champ.

Au total, parmi les 2 064 400 personnes âgées de 40 à 65 ans retenues, 17 % n'ont pas déclaré de déficience motrice. Cette proportion est la même à domicile ou en institution. Après l'étude des maladies, seules la scoliose, les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques ont été retenues pour dater les problèmes fonctionnels avant 25 ans. Pour les autres personnes, on a considéré que les problèmes moteurs étaient ultérieurs.

ENCADRÉ 4 :

En institution, peu de personnes ont eu une vie de couple

La vie en institution regroupe des situations variées selon le type d'institution de prise en charge (encadré 5). Les personnes ayant eu des problèmes avant l'âge adulte sont davantage accueillies par des structures pour personnes handicapées alors que celles touchées plus tard vivent plus souvent dans des structures pour personnes âgées.

Les personnes de 40 à 65 ans atteintes de limitations fonctionnelles motrices et vivant en institution ont rarement eu une vie de couple, surtout quand leurs problèmes de santé sont arrivés avant l'âge adulte. 90 % d'entre elles n'ont jamais vécu en couple contre 56 % des personnes dont les problèmes moteurs sont plus tardifs. En 2009, 14 % des personnes de 40 à 65 ans ayant des limitations fonctionnelles et vivant en institution sont en couple ou ont une vie sentimentale (fiancé(e), copain(e), petit(e)-ami(e) ou partenaire). Lorsque leurs problèmes moteurs sont arrivés avant l'âge adulte, elles ont rarement donné naissance à un enfant. Seules 4 % d'entre elles ont eu un enfant, contre 31 % des personnes ayant eu des problèmes moteurs plus tardifs.

L'isolement familial touche fortement les personnes vivant en institution et souffrant de limitations fonctionnelles motrices, et ce, quel que soit l'âge d'apparition des problèmes moteurs. 19 % d'entre elles n'ont rencontré aucun membre de leur famille au cours de l'année précédant l'enquête (contre 4,8 % des personnes à leur domicile). Une personne sur quatre reçoit moins d'une visite par mois. Contrairement à ce qu'on observe pour les personnes vivant à leur domicile, les relations sont moins fréquentes pour les personnes ayant eu des difficultés motrices avant l'âge adulte. 14 % d'entre elles déclarent voir un membre de leur famille au moins une fois par semaine, c'est le cas de 23 % des personnes ayant eu des problèmes plus tardifs. La fréquence des communications avec la famille semble aussi plus faible. 16 % ont communiqué au moins une fois par semaine par téléphone, internet ou courrier avec l'un des membres de leur famille, contre 21 % des personnes ayant eu des problèmes plus tardifs.

Le tissu social est aussi moins dense quand les personnes ont été touchées jeunes par les problèmes moteurs. 44 % d'entre elles disent ne pas avoir d'amis, contre 29 % de celles touchées plus tardivement. L'isolement vis-à-vis de l'extérieur est aussi fort pour ces deux populations, dont moins d'un tiers seulement dit avoir vu un ami venant de l'extérieur au cours de l'année. Les liens avec les autres pensionnaires semblent néanmoins fréquents. Plus d'une personne sur deux connaît presque tous les autres pensionnaires de son établissement.

ENCADRÉ 5 :

Personnes vivant à leur domicile ou en institution : des profils variés-

Près de 40 000 personnes, soit 2 % des personnes de 40 à 65 ans ayant une limitation motrice vivent en institution. Les lieux de vie sont variés selon les profils de déficiences, les incapacités et leur ancienneté. Alors que les personnes dont les problèmes de santé sont tardifs vivent plus souvent en EHPAD ou sont prises en charge dans des établissements psychiatriques, celles atteintes avant l'âge adulte vivent pour la moitié d'entre elles en Maison d'accueil spécialisée (MAS) ou Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ces personnes souffrent souvent de plusieurs limitations motrices, leurs déficiences sont nombreuses et touchent fréquemment d'autres domaines que le seul domaine moteur (tableau 3e).

Tableau 3e: Type d'établissement fréquenté par les personnes de 40 à 65 ans ayant des limitations motrices et vivant en institution (en %)

	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble
Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)	15	39	29
Maisons de retraite	1	1	1
Unité de soins de longue durée	1	2	1
MAS ou FAM	48	22	32
Établissements pour adultes handicapés hors MAS-FAM	29	18	22
Établissements psychiatriques	5	17	12
Centres d'hébergement et de réinsertion sociale	1	2	2
Nombre de personnes ayant au moins une limitation fonctionnelle motrice	16 000	23 900	39 900

CHAMP : PERSONNES DE 40 À 65 ANS AYANT AU MOINS UNE LIMITATION MOTRICE ET VIVANT EN INSTITUTION

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008-2009, VOLET INSTITUTIONS, INSEE-DREES

LECTURE : PARMI LES 39 900 PERSONNES DE 40 À 65 ANS AYANT DES LIMITATIONS MOTRICES ET VIVANT EN INSTITUTION, 29 % VIVENT DANS UN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES (EHPAD).

Les personnes vivant en institution et ayant des limitations de leurs fonctions motrices souffrent de limitations plus nombreuses que celles vivant à leur domicile et qui touchent plus souvent le haut et le bas du corps à la fois. Seules 21 % d'entre elles n'ont qu'une limitation contre 53 % des personnes vivant à leur domicile (tableau 4e). Elles sont 12 % à déclarer être limitées dans les sept domaines proposés contre 1 % pour les personnes vivant dans un logement indépendant. Les personnes de 40 à 65 ans ayant au moins une limitation vivant en institution souffrent plus souvent de paralysie partielle que les personnes vivant en ménage (tableau 2e). Elles déclarent plus souvent avoir des mouvements incontrôlés ou involontaires, ainsi que des troubles de l'équilibre. Aux problèmes physiques peuvent s'ajouter les déficiences sensorielles sévères (cécité, malvoyance, surdité, difficultés importantes d'audition, cognitives (orientation, mémorisation) ou intellectuelles (apprentissage, compréhension)). Parmi elles, 79 % cumulent une limitation motrice avec une déficience psychologique importante, contre 26 % des personnes vivant à leur domicile (tableau 5e).

Tableau 4e : Profils de limitations les plus fréquents selon l'âge d'apparition des problèmes moteurs et le lieu de vie (en %)

	Logement indépendant			Institution		
	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble
Une limitation	47	54	53	16	24	21
Se baisser, s'agenouiller	24	21	21	2	7	5
Porter un sac	14	17	17	10	12	11
Monter un escalier	1	2	2	3	3	3
Marcher sur 500 mètres	1	2	2	1	1	1
Deux limitations	18	18	18	15	15	15
Se baisser, s'agenouiller et porter un sac	4	6	5	3	3	3
Monter un escalier et se baisser, s'agenouiller	5	3	4	3	3	3
Monter un escalier et porter un sac	3	1	1	4	3	3
Marcher 500 mètres et porter un sac	< 1	< 1	< 1	3	2	2
Marcher sur 500 mètres et monter un escalier	< 1	< 1	< 1	1	2	1
Trois limitations	11	10	10	13	11	13
Monter un escalier, se baisser, s'agenouiller, porter un sac	2	4	3	4	3	4
Marcher sur 500 mètres, monter un escalier et se baisser, s'agenouiller	2	2	2	0	4	3
Marcher 500 mètres, monter un escalier et porter un sac	2	1	1	4	1	3
Quatre limitations	12	11	11	26	25	26
Les 4 actes du bas du corps	9	8	8	24	23	23
Cinq limitations ou plus	11	7	7	29	25	27
Les 4 actes du bas du corps et lever le bras	3	2	2	5	4	4
Les 4 actes du bas du corps et se servir de ses mains ou ses doigts	< 1	< 1	< 1	2	3	3
Tous les actes sauf se servir de ses mains ou de ses doigts)	< 1	< 1	< 1	4	3	4
Tous les actes sauf prendre un objet	1	< 1	< 1	3	2	2
Tous les actes	1	1	1	13	11	12
Nombre de personnes ayant au moins une limitation fonctionnelle motrice	234 500	1 790 000	2 024 500	16 000	23 900	39 900

CHAMP : PERSONNES DE 40 À 65 ANS AYANT AU MOINS UNE LIMITATION MOTRICE - FRANCE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008-2009, VOLETS MÉNAGES ET INSTITUTIONS, INSEE-DREES

LECTURE : 53 % DES PERSONNES AGÉES DE 40 À 65 ANS VIVANT À LEUR DOMICILE AYANT UNE LIMITATION MOTRICE N'ONT QU'UNE LIMITATION IMPORTANTE OU INCAPACITÉ MOTRICE. 21 % ONT DÉCLARÉ POUR SEULE LIMITATION MOTRICE « BEAUCOUP DE DIFFICULTÉS » OU « NE PAS POUVOIR » SE BAISSER OU S'AGENOUILLER SANS L'AIDE DE QUELQU'UN OU D'UNE AIDE TECHNIQUE.

Tableau 5e: Cumul des limitations motrices avec des déficiences dans d'autres domaines (en %)

	Logement indépendant			Institution		
	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble
Limitations motrices uniquement	17	7	8	2	5	4
Limitations motrices et déficience sensorielle lourde	2	3	2	1	2	2
Limitations motrices et déficience psychologique lourde	22	24	24	79	65	71
<i>dont moteur et cognitif</i>	6	12	11	4	8	7
<i>dont moteur et intellectuel</i>	8	5	6	28	19	23
<i>dont moteur, intellectuel et cognitif</i>	8	7	7	46	38	41
Limitation motrice, déficiences psychologiques et sensorielles lourdes	2	2	2	9	7	8
Limitation motrice et autre déficience sensorielle ou psychologique	57	64	64	10	21	16
Nombre de personnes ayant au moins une limitation fonctionnelle motrice	234 500	1 790 000	2 024 500	16 000	23 900	39 900

CHAMP : PERSONNES DE 40 À 65 ANS AYANT AU MOINS UNE LIMITATION MOTRICE - FRANCE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008-2009, VOLETS MÉNAGES ET INSTITUTIONS, INSEE-DREES

LECTURE : LES DÉFICIENCES PSYCHOLOGIQUES DITES IMPORTANTES REGROUPENT LES DÉFICIENCES COGNITIVES LIÉES À L'ORIENTATION ET À LA MÉMORISATION, LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES LIÉES À L'APPRENTISSAGE ET À LA COMPRÉHENSION AINSI QUE LE RETARD INTELLECTUEL ET LES DIFFICULTÉS DE RELATIONS AVEC AUTRUI (IRASCIBILITÉ, PHOBIE SOCIALE). LA MUTITÉ, LORSQU'ELLE N'EST PAS LIÉE À UNE DÉFICIENCE AUDITIVE, A ÉTÉ ASSOCIÉE AUX TROUBLES PSYCHOLOGIQUES. LES DÉFICIENCES SENSORIELLES DITES « IMPORTANTES » SONT LA CÉCITÉ, LA MALVOYANCE, LA SURDITÉ ET LES DIFFICULTÉS IMPORTANTES D'AUDITION. LES AUTRES DÉFICIENCES SENSORIELLES OU PSYCHOLOGIQUES REGROUPENT LES DÉFICIENCES SUIVANTES : NE PAS VOIR D'UN ŒIL, DIFFICULTÉS POUR VOIR DE PRÈS OU DE LOIN, AUTRE PROBLÈME VISUEL, SURDITÉ D'UNE OREILLE, AUTRES PROBLÈMES D'AUDITION, TROUBLES DE L'HUMEUR OU ANXIEUX, AUTRE TROUBLE PSYCHIQUE OU INTELLECTUEL.

Les profils des personnes souffrant de limitations motrices sont variés et différent aussi selon l'âge d'apparition des problèmes moteurs. Les personnes touchées avant 25 ans déclarent plus de limitations fonctionnelles. Parmi les personnes vivant à domicile et dont les problèmes de santé sont apparus avant 25 ans, 11 % ont 5 limitations ou plus contre 7 % des personnes ayant eu un problème de santé après 25 ans. Ces proportions sont respectivement de 29 % et 25 % en institution. Le cumul de limitations sur le haut et le bas du corps est aussi plus fréquent pour les personnes atteintes avant 25 ans (tableau 6e).

Tableau 6e: Localisation et gravité des limitations fonctionnelles selon l'âge d'apparition de la déficience la plus grave et le lieu de vie

Localisation des limitations	Niveau de gravité	Logement indépendant			Institution		
		Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble	Avant 25 ans	Après 25 ans	Ensemble
Bas du corps seulement	Ensemble	71	71	71	61	69	66
	Moyen	55	56	56	29	37	33
	Important	7	7	7	9	10	10
	Très important	9	8	8	24	23	23
Haut et bas du corps	Ensemble	21	14	15	36	29	32
	Moyen	7	3	4	4	1	2
	Important	4	4	4	4	3	3
	Très important	10	7	7	29	24	26
Haut du corps seulement	Ensemble	9	15	14	2	2	2
	Moyen	6	13	12	2	1	1
	Important	1	2	2	1	1	1
	Très important	2	0	0	0	0	0
Nombre de personnes ayant au moins une limitation fonctionnelle		234 500	1 790 000	2 024 500	16 000	23 900	39 900

CHAMP : PERSONNES DE 40 À 65 ANS AYANT AU MOINS UNE LIMITATION MOTRICE - FRANCE

SOURCE : ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008, VOLET MÉNAGES, INSEE-DREES

LECTURE : 66 % DES PERSONNES ÂGÉES DE 40 À 65 ANS VIVANT À LEUR DOMICILE AYANT UNE LIMITATION MOTRICE N'ONT DES LIMITATIONS QU'AU NIVEAU DU BAS DU CORPS, DONT 23 % ONT UN NIVEAU DE GRAVITÉ MOYEN SOIT UNE À DEUX LIMITATIONS.

LORSQU'UNE PERSONNE AURA « BEAUCOUP DE DIFFICULTÉS » OU « IMPOSSIBILITÉ » POUR FAIRE UNE OU DEUX ACTIONS CONCERNANT LE BAS DU CORPS, SON NIVEAU DE GRAVITÉ SERA CONSIDÉRÉ COMME MOYEN. POUR TROIS ACTIONS, IL SERA CONSIDÉRÉ COMME « IMPORTANT », POUR LES QUATRE ACTIONS, IL SERA CONSIDÉRÉ COMME « TRÈS IMPORTANT ».

LORSQU'UNE PERSONNE AURA « BEAUCOUP DE DIFFICULTÉS » OU « IMPOSSIBILITÉ » POUR FAIRE UNE ACTION CONCERNANT LE HAUT DU CORPS, SON NIVEAU DE GRAVITÉ SERA CONSIDÉRÉ COMME MOYEN. POUR DEUX ACTIONS, IL SERA CONSIDÉRÉ COMME « IMPORTANT », POUR TROIS ACTIONS, IL SERA CONSIDÉRÉ COMME « TRÈS IMPORTANT ».

Bibliographie

Maude Espagnacq, « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques, Panorama des aides et aménagements du logement »
Dossiers Solidarité et Santé n°27, DREES, juin 2012

Alexis Montaut et Emmanuelle Cambois, « Etat de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles » L'Etat de
santé de la population en France, Rapport 2011

Séverine Dos-Santos et Yara Makdessi, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées » Etudes et Résultats,
DREES, février 2010

Hélène Michaudon, « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID » Etudes et Résultats, DREES,
décembre 2002

DOSSIERS SOLIDARITÉ ET SANTÉ

Directeur de la publication : Franck von Lennep

ISSN : 1958-587X
