

Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie

(A partir du traitement des enquêtes HSM et HSA)

RAPPORT FINAL

Octobre 2012

Appel à projets GIS - IRESP en matière de recherches
sur le handicap et la perte d'autonomie - Avril 2010

Table des matières

1. Le cadre de la recherche	5
1.1 – Contexte.....	5
1.2 – L'enquête Handicap-Santé-Aidant (HSA)	6
1.3 – Objectif de la recherche	7
1.4 – Méthodologie de la recherche	7
2. Qui sont les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie bénéficiant de l'aide informelle d'un proche qui vit sous le même toit ?	9
2.1 – Quelques caractéristiques générales	9
2.2 – Une approche par typologie	11
2.3 – Huit profils homogènes (résumé)	13
3. Qui sont les personnes qui aident leur proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie vivant sous le même toit ?	20
3.1 – Les caractéristiques générales de ces 2509 aidants cohabitant avec une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie	20
3.2 – Le type d'aide apporté par l'aidant cohabitant.....	21
3.3 – L'impact de cette aide sur les aidants	23
4. Les grandes catégories de situations d'aide en France	28
4.1 – Dissocier « situation de handicap » et « situation de perte autonomie »	28
4.2 – Une nomenclature de neuf situations d'aide	29
4.3 – Une quarantaine de binômes « aidants-aidés »	30
4.4 – Une typologie des répercussions de l'aide ressentie par les aidants.....	42
Conclusion	47
ANNEXES	51

1. LE CADRE DE LA RECHERCHE

1.1 – Contexte

La Conférence de la famille 2006, dont le thème portait sur les solidarités intrafamiliales et intergénérationnelles, a sans aucun doute marqué un tournant dans la reconnaissance par les politiques publiques de la place des aidants familiaux. Les propositions issues de ses débats ont notamment donné lieu à l'élaboration d'un guide de l'aidant, réunissant toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, mais aussi à des mesures législatives visant à leur donner « un début de statut »¹ (dans le cadre en particulier du congé de soutien familial instauré par le décret n°2007-573 du 18 avril 2007).

Les différents plans et schémas en faveur des personnes handicapées ou âgées (schémas départementaux, Plan Alzheimer 2008-2012) prennent désormais systématiquement en compte la nécessité de développer des appuis individualisés aux aidants familiaux ainsi que des dispositifs de répit. De plus, des organismes sociaux, des collectivités locales et des associations développent aussi, sur certains territoires, des programmes d'action sociale en direction des aidants familiaux : groupes de parole (dont espace de parole spécifique pour frères et sœurs), information et formation, programme éducatif, bilan des besoins et compétences, aide administrative, aide financière facultative, expérimentation de remplacement de l'aidant (de type baluchon), etc.

Cette attention accrue portée aux aidants familiaux traverse aussi bien le secteur des personnes handicapées que celui des personnes âgées, et s'adresse d'abord à l'entourage des personnes vivant les situations de handicap ou de dépendance les plus graves, complexes et/ou éprouvantes pour les tiers accompagnateurs. Ainsi, le polyhandicap, l'autisme, le handicap psychique ou encore la maladie d'Alzheimer ont souvent été les catalyseurs de cette prise de conscience collective de la nécessaire mise en place d'actions d'étayage aux aidants familiaux.

Au-delà de la barrière des âges et des catégories de handicap ou de maladie, les différentes associations de patients, de handicap ou de personnes âgées militent d'ailleurs au côté de l'Association Française des Aidants Familiaux. Créée depuis 2004, cette association a pour vocation d'informer et de conseiller les aidants familiaux, ainsi que de promouvoir leurs intérêts.

Malgré des avancées notables sur cette question, beaucoup reste à faire ; de nombreuses préconisations émises par les instances publiques ne s'étant pas encore transformées à ce jour en actions concrètes. La Cour des comptes, dans son rapport annuel 2009, déplore ainsi que les recommandations qu'elle avait faites en 2005 sur la prise en charge de la dépendance des personnes âgées « soient, à ce stade, très peu suivies d'effets » et souligne « de nombreux attermoissements » tant sur la prise en charge que sur le financement. Parmi ces insuffisances, la Cour des

¹ Pour les sénateurs, la création du congé de soutien familial marque un « début de statut pour les aidants familiaux », Rap. Sén. N°59, tome III, Lardeux, p55.

comptes pointe le développement trop faible des services polyvalents de soins et d'aide à domicile et la mise en place de façon hétérogène des CLIC sur les territoires, conduisant la famille à pallier encore et toujours à l'absence d'un coordinateur des aides apportées. De même, elle constate que l'évaluation des besoins des aidants familiaux ne fait toujours pas partie intégrante du plan d'aide et s'inquiète d'une augmentation de la participation financière des bénéficiaires pour les plans d'aide des personnes vivant à domicile. Le bilan des solutions de répit reste également mitigé avec un taux d'occupation trop faible des accueils temporaires et de jour. Si les dispositifs gratuits en faveur des aidants familiaux et des bénévoles pour la formation des soins non médicaux aux personnes âgées sont en cours de test, elle note que ces mesures sont réservées en 2009 uniquement à l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En revanche, la Cour des comptes salue la mise en place d'un congé de soutien familial malgré ses imperfections (non rémunéré, limité à un an).

1.2 – L'enquête Handicap-Santé-Aidant (HSA)

L'enquête HSA vient compléter l'enquête Handicap Santé en Ménages ordinaires (HSM). Son objectif est à la fois :

- de caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant déclaré dans l'enquête HSM2008 avoir des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne ;
- et de mesurer la charge mentale et matérielle que cette aide représente pour eux.

Si d'autres études ont été réalisées auprès des aidants familiaux ou informels², l'enquête HSA a pour spécificité de pouvoir combiner l'analyse de la situation des aidants avec une description fine des caractéristiques des aidés auprès desquels ils interviennent (traitement simultané d'HSM et d'HSA).

L'enquête HID99 comportait déjà des questions sur les aides et les aidants des personnes interviewées et un volet d'une vingtaine de questions s'adressant directement à l'aidant principal informel, pour interroger les répercussions de cette aide sur leur santé, leur vie sociale, familiale et professionnelle. Le traitement de ces données ont fait l'objet notamment de deux publications de la DREES³.

L'enquête HSA (2008) propose un approfondissement de ce questionnaire et explore également la relation avec la personne aidée, avec les professionnels de santé, l'impact financier de cette aide, ainsi que les besoins de l'aidant pour le soutenir dans son rôle.

² Exemples d'études récentes : « Les besoins et attentes des aidants familiaux des personnes handicapées à domicile », CREA Rhône-Alpes, 2009. Etude nationale de la MACIF « Connaître les aidants et leurs attentes », IFOP, 2008.

³ Cf. ER n°142 « Les aides et les aidants des personnes âgées », DUTHEIL N. et ER n°186 « Les aidants des adultes handicapés », DUTHEIL N.

1.3 – Objectif de la recherche

La recherche proposée vise à apporter des résultats d'analyse pouvant contribuer à définir des réponses de soutien adaptées aux besoins et attentes des aidants informels cohabitant avec des personnes handicapées et/ou âgées, en tenant compte en particulier des spécificités des situations de handicap ou de perte d'autonomie concernées par cette aide (notamment nature et sévérité des limitations fonctionnelles), mais aussi du lien de parenté entre l'aidant et l'aidé, l'âge et le sexe de l'aidant, l'importance de l'aide apportée et les tâches concernées, etc.

Nous proposons de centrer notre recherche sur les seuls aidants informels cohabitant avec la personne en situation de handicap ou de dépendance dans la mesure où nous posons les hypothèses suivantes :

- le statut d'aidant principal est parfois difficile à déterminer quand plusieurs membres de l'entourage « non cohabitant » sont impliqués dans l'accompagnement de la personne, et peut être provisoire (passage de relais ou intensité de l'implication des uns et des autres qui évoluent) ;
- quand l'aidant informel est « cohabitant », sa présence au sein du foyer, dans le quotidien de la personne en situation de handicap ou de dépendance, est forcément décisive dans la possibilité d'une vie à domicile (même si l'aide concrète aux activités quotidiennes n'est pas importante), et la prévention de l'épuisement de l'aidant cohabitant semble constituer ainsi une priorité.

1.4 – Méthodologie de la recherche

❖ *La méthodologie initiale*

La méthodologie de la recherche prévoyait initialement deux étapes correspondant à deux types de résultats :

- la première étape consistait à dresser une typologie des situations d'aide (binôme « aidant – aidé ») et à donner ainsi un premier portrait de la palette « des situations d'aide » concernant des aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie.
- la deuxième étape consistait à étudier les répercussions de l'aide apportée sur la situation de vie des aidants informels et à analyser les facteurs qui interagissent dans ces situations de vie.

❖ *La méthodologie finalement retenue*

Mais les résultats intermédiaires et les difficultés méthodologiques rencontrées en cours de recherche nous ont conduit à modifier le déroulé du traitement (cf. Annexe 1 – Les questionnements et les choix méthodologiques, qui constituent en soi un résultat de la recherche).

Ainsi, une première partie de la recherche (chapitre 2) a été finalement consacrée à **caractériser les situations de handicap et de perte d'autonomie** des personnes qui reçoivent l'aide d'un proche vivant sous le même toit, à partir de l'enquête HSM⁴. Ainsi, une typologie a été dressée à partir des 5500 personnes ayant déclaré vivre avec un membre de leur entourage leur apportant un soutien, dans l'enquête HSM. Cette typologie repose d'abord sur la sévérité des limitations fonctionnelles (à partir de la notion de recours à une aide humaine dans les différentes activités) et leur nature (limitations fonctionnelles en lien avec des atteintes cognitives, sensorielles ou motrices).

Le chapitre 3 présente quelques caractéristiques des aidants et de l'impact ressenti de l'aide sur les différentes dimensions de leur vie (vie sociale, santé, vie professionnelle).

Enfin, le chapitre 4, qui constitue finalement la deuxième grande partie de la recherche, vise à **définir les différentes situations d'aide qui lient une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie à un aidant vivant sous le même toit**. Ce chapitre s'attache ainsi à identifier, estimer quantitativement et décrire les grandes catégories de binômes « aidé-aidant cohabitant » qui existent aujourd'hui en France (à partir des informations relatives aux 2509 aidants cohabitant, après appariement des bases HSM et HSA).

Enfin, dans le prolongement de la définition de ces situations d'aide, nous proposons une typologie des types de répercussions déclarés par l'aidant afin d'explorer les liens entre cette « charge » ressentie par les aidants et les caractéristiques des binômes aidant-aidés.

❖ **Le traitement des données**

Le traitement des données consiste à :

- recoder et vérifier la cohérence de nombreuses variables ;
- sélectionner des variables pertinentes pour définir les situations des aidés (parmi les centaines présentes dans l'enquête HSM) ;
- réaliser une analyse descriptive approfondie qui consiste à présenter un premier portrait des aidants et des aidés, et à identifier notamment les facteurs qui influent sur la situation des aidants, leurs besoins et attentes (et notamment des facteurs liés aux caractéristiques des aidés et de l'aide apportée).

Le traitement des données est effectué sur les logiciels SPSS et SPAD.

⁴ Cf. Annexe 1 de ce rapport qui précise le changement de méthodologie à partir d'HSM et non d'HSA.

2. QUI SONT LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE BENEFICIAINT DE L'AIDE INFORMELLE D'UN PROCHE QUI VIT SOUS LE MEME TOIT ?⁵

2.1 - Quelques caractéristiques générales

L'enquête HSM estime à **3,5 millions** les personnes bénéficiant de l'aide informelle d'un proche vivant sous le même toit.⁶

Ces personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie présentent les caractéristiques suivantes :

- ✓ **SEXE** : 58% sont des femmes ;
- ✓ **AGE** : 55% ont moins de 60 ans (dont 12% moins de 20 ans) et 15% ont 80 ans ou plus ;
- ✓ **ACTIVITE ACTUELLE** : 41% sont retraités, 16% ne sont pas en activité professionnelle du fait de leur handicap, 19% travaillent, 7% (femme ou homme) sont au foyer, 6% sont chômeurs, 9% sont scolarisés individuellement en milieu ordinaire, 1% est scolarisé dans une classe spécialisée de l'Education nationale, 2% sont scolarisés dans un établissement médico-social.
- ✓ **LIMITATIONS FONCTIONNELLES**
 - **Fonctions du système urinaire et digestif** : 6% ne peuvent pas du tout contrôler leurs selles et leurs urines ;
 - **Fonctions visuelles** : 4% ne peuvent pas du tout déchiffrer les caractères d'un journal, y compris avec leur lunettes ; 4% ne peuvent pas du tout reconnaître un visage à 4 m, y compris avec leurs lunettes.
 - **Fonctions auditives** : 5% ne peuvent pas du tout entendre une conversation avec plusieurs personnes ;
 - **Fonctions motrices** : 33% ne peuvent pas du tout porter un sac de 5 kilos ; 26% ne peuvent pas du tout s'agenouiller ; 20% ne peuvent pas du tout monter un escalier ; 3% ne peuvent pas du tout se servir de leurs mains et de leur doigts.
46% ont une gêne motrice liées uniquement aux articulations, à un manque de force ou à des problèmes d'équilibre (sans autre problème de type paralysie ou amputation)⁷.

⁵ Les résultats du chapitre 2 portent uniquement sur le traitement de variables contenues dans HSM.

⁶ Effectifs et % calculés en utilisant l'indice de pondération « Poidshs_fin » aux 5 500 situations de personnes ayant déclaré au moins un aidant cohabitant avec elles dans l'enquête HSM.

⁷ Variable « gêne motrice » : créée à partir des variables relatives à des difficultés motrices liées aux articulations, à un manque de force, à des problèmes d'équilibre, à une amputation, une paralysie.

- **Fonctions cognitives** : 49% ont des trous de mémoire dans la journée ; 41% ont (parfois ou souvent) des difficultés d'apprentissage ; 30% ont (parfois ou souvent) des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne ; 31% ont (parfois ou souvent) des difficultés pour se concentrer plus de 10 minutes ; 28% ont (parfois ou souvent) des difficultés à comprendre les autres ; 22% ne se souviennent pas (parfois ou souvent) à quel moment de la journée on est.
- **Relations et interactions avec autrui** : 42% déclarent avoir (parfois, souvent ou très souvent) des difficultés psychologiques ; 40 % ont (parfois ou souvent) un comportement agressif ou impulsif ; 24% se mettent (parfois ou souvent) en danger par leur comportement ; 26% ont (quelques ou beaucoup) de difficultés pour nouer des relations avec autrui.

✓ **LIMITATIONS D'ACTIVITE**

- **Actes essentiels** : 21% ont recours à une aide humaine pour se laver ; 20% ont recours à une aide humaine pour s'habiller ; 10% ont recours à une aide humaine pour se coucher ou se lever de leur lit ; 7% ont recours à une aide humaine pour utiliser les toilettes ; 6% ont recours à une aide humaine pour se déplacer au sein du logement ; 4% ont recours à une aide humaine pour manger et boire.
- **Médicaments** : 15% ont recours à une aide humaine pour prendre leurs médicaments.
- **Tâches administratives** : 27% ont recours à une aide humaine pour faire les démarches administratives.
- **Vie domestique** : 40% ont recours à une aide humaine pour faire des petits travaux de bricolage en raison de leur état de santé ; 40% ont recours à une aide humaine pour faire les courses ; 32% ont recours à une aide humaine pour les activités ménagères en raison de leur état de santé ; 21% ont recours à une aide humaine pour préparer le repas en raison de leur état de santé.
- **Déplacements** : 26% ont recours à une aide humaine pour prendre les transports ; 17% ont recours à une aide humaine pour sortir.

✓ **ETAT DE SANTE**

- **Déficiences⁸** : 70% ont au moins une déficience visuelle ; 68% ont au moins une déficience motrice ; 63% ont au moins une déficience psychologique ; 25% une déficience auditive ; 16% une déficience du langage.
- **Pathologies** : Une dépression chronique a été citée dans 13% des situations. L'épilepsie est citée dans 4% des cas ; la maladie d'Alzheimer dans 4% des situations ; la maladie de Parkinson dans 3% des cas ; la sclérose en plaque dans 1% des cas ; l'autisme dans 1% des situations ; la Trisomie 21 dans 1% des cas ; la schizophrénie dans 1% des cas.
- **Consultations au cours des 12 derniers mois** : 15% ont eu recours à un neurologue ; 10% ont eu recours à un psychiatre.

- ✓ **MOYENS TECHNIQUES DE COMPENSATION** : 24% déclarent utiliser une prothèse, un appareillage ou une aide technique. 7% utilisent un fauteuil roulant (essentiellement manuel). 4% utilisent un déambulateur. 8% font

⁸ La variable sur la présence ou non d'une déficience motrice a été créée à partir de la variable « nombre de déficience motrice ». Le même principe a été utilisé pour chaque déficience. Nous mettons des réserves sur ce que recouvrent les déficiences motrice, visuelle et du psychisme au regard des résultats.

usage d'au moins une aide technique contre l'incontinence (dont 7% des protections absorbantes). 7% bénéficient d'un aménagement de leur salle de bains. 6% dorment dans un lit électrique ou médicalisé.

- ✓ **AIDE PROFESSIONNELLE :** dans 19% des situations, un aidant professionnel intervient, en sus de l'aidant familial.

2.2 - Une approche par typologie

Dans une approche visant à ne pas scinder d'emblée la population en fonction de l'âge ou des déficiences ou encore de la pathologie, la classification hiérarchique basée sur une Analyse des Correspondances Multiples (ACM) a l'avantage de dépasser la seule analyse bivariée (tris croisés). En effet, seule l'étude simultanée de plusieurs dizaines de caractéristiques peut conduire à discerner des grands profils relativement homogènes (au regard des variables actives choisies), dans la population enquêtée par HSM (qui recouvre des situations de vie très variées).

Les 37 variables actives choisies pour construire ces classes sont les suivantes :

- | | | |
|-------------------------------|---|--|
| <p>ADL
« physiques »</p> | { | <ul style="list-style-type: none"> - B1ELI (Contrôle ses selles et urines) - B2VUE (Voir clairement avec des lunettes les caractères d'imprimerie d'un journal) - B3VUE (Voir clairement le visage de quelqu'un à 4m avec des lunettes) - B2OUI (Entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes, avec l'appareil auditif) - BPOIDS (Porter un sac de 5 kilos sur une distance de 10m sans l'aide de quelqu'un ni aide technique) - BAGEN (Se baisser ou s'agenouiller sans l'aide de quelqu'un ni aide technique) - BESCAL (Monter un escalier sans l'aide de quelqu'un, ni rampe, ni aide technique) - BSOU (se servir de ses mains et ses doigts sans aide technique – ex : ouvrir une porte, manipuler les robinets, utiliser des ciseaux, etc.) - Gene-mot (création de variable à partir Paral_compl ; Amput ; Articul ; Force ; Mouvements incontrôlés ou volontaire, Troubles de l'équilibre, Autres problèmes limitant les mouvements)⁹ |
| <p>ADL
« cognitives »</p> | { | <ul style="list-style-type: none"> - BMEM (Vous arrive-t-il d'avoir des trous de mémoire au cours de la journée ?) - BSAVOIR (Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs et savoir-faires ?) - BVIEQ (Avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne ?) - BCONC (Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes ?) - BCOMP (Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou se faire comprendre d'eux ?) - BTEMPS (Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?) |

⁹ Gene_mot = 1 (pb de force musculaire et/ou d'équilibre et/ou d'articulation uniquement) ; Gene_mot=2 (autres combinaisons de pbs moteur) ; Gene_mot=3 (Aucune gène motrice).

ADL
« cognitives »

- BSTIM (Doit-on vous inciter à réaliser certaines activités de la vie quotidienne ?)
- BPSY (Avez-vous des difficultés psychologiques ?)
- BDANGR (Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ?)
- BDANGA (Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?)
- BREL (Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?)

IADL

- BTOIAIDE_hum (variable créée à partir de BTOIAID= 1 ou 2 – Recours à une aide humaine pour se laver)
- B2LIAIDE_hum (variable créée à partir de B2LIAIDE= 1 ou 2 – Recours à une aide humaine pour manger et boire)
- BTRA1AIDE_hum (variable créée à partir de BTRA1AID= 1 ou 2 – Recours à une aide humaine pour se lever et se coucher du lit seul)
- BDEPIAID_hum (variable créée à partir de BDEPIAID = 1 ou 2 – Recours à une aide humaine pour se déplacer dans toutes les pièces de l'étage)
- BMEDAID_hum (variable créée à partir de BMEDAID= 1 ou 2 – Recours à une aide humaine pour prendre ses médicaments)
- BMEN1AID_hum (variable créée à partir de BMEN1AID= 1 ou 2 et de BMEN1CF=1 – Recours à une aide humaine pour faire les tâches ménagères courantes en raison de l'état de santé, du handicap ou de la vieillesse)
- BACHAAID_hum (variable créée à partir de BACHAAID= 1 ou 2 et de BACHACF=1 – Recours à une aide humaine pour faire les courses en raison de l'état de santé, du handicap ou de la vieillesse)
- BADMAID_hum (variable créée à partir de BADMAID= 1 ou 2 et de BADMCF=1 – Recours à une aide humaine pour faire les démarches administratives en raison de l'état de santé, du handicap ou de la vieillesse)
- BDEPEAID_hum (variable créée à partir de BDEPEAID= 1 ou 2 - Recours à une aide humaine pour sortir du logement)

Aides
« techniques »

- Fauteuil (variable créée à partir de DPROTU=17 et/ou DPROTU=18 – Utilisation d'un fauteuil roulant – manuel et/ou électrique)
- Déambulateur (variable créée à partir de DPROTU=16 - Utilisation d'un déambulateur)
- Aide_tech_incont (variable créée à partir de DPROTU=10 et/ou DPROTU=11 – Utilisation d'une aide technique pour l'incontinence)

- V_RECONNAIS (Reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie)

- Age_tranches (5 tranches)

- COUPLE (Vie en couple : oui/non)

Participation
sociale

- SITUA (situation vis-à-vis du travail)
- Scol_actu (Scolarité actuelle)

En variables illustratives, toutes les autres limitations fonctionnelles et restrictions d'activités sont utilisées, ainsi que le lien de parenté de l'aidant familial « cohabitant »¹⁰.

La classification hiérarchique établie à partir de ces 37 variables aboutit à une typologie en huit classes. Si la tranche d'âge et la situation actuelle en termes d'activité professionnelle et de scolarité construisent fortement certains groupes, ces caractéristiques ne sont pas exclusives et chaque classe rassemble ainsi de fait des profils relevant habituellement de représentations distinctes et de dispositifs différents.

2.3 – Huit profils homogènes (résumé)

La classification hiérarchique établie à partir des variables actives choisies permet de proposer huit groupes homogènes d'individus se distinguant d'abord (selon les axes factoriels) par la nécessité d'un recours ou non à une aide humaine pour la réalisation des activités courantes, ainsi qu'à la présence et la sévérité des limitations fonctionnelles en lien à des difficultés motrices, sensorielles et/ou cognitives plus ou moins importantes.

Ainsi, quatre groupes plus autonomes apparaissent (classes 1, 2, 4 et 6), deux groupes au niveau d'autonomie intermédiaire avec des performances très basses dans certaines activités et aucune difficulté dans d'autres (classes 3 et 5) et deux groupes fortement dépendants sur toutes les dimensions de vie (classes 7 et 8).

Tableau 1 : Répartition des aidés dans les 8 classes

Profils des aidés	Effectifs	%
Les plus autonomes	2 789 951	79
Classe 1	1 269 770	36
Classe 2	735 052	21
Classe 4	409 473	12
Classe 6	375 656	11
Classes intermédiaires	301 385	8
Classe 3	85 488	2
Classe 5	215 897	6
Les plus lourdement handicapés	455 584	13
Classe 7	319 564	9
Classe 8	136 020	4
Total	3 546 919	100

¹⁰ Dans la description des classes du paragraphe suivant, les commentaires relatifs aux variables illustratives seront écrits *en italique* afin de distinguer les variables qui construisent les groupes homogènes d'individus (variables actives) de celles qui viennent *a posteriori* les caractériser (variables illustratives).

➤ Les quatre groupes les plus autonomes (classes 1, 2, 4 et 6)

★ **Classe 1 : Des adultes relativement autonomes** (environ 1 270 000 personnes, soit 36% des situations des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie bénéficiant de l'aide d'un proche vivant dans le même logement).

Quasiment aucun n'utilise une aide humaine pour les actes essentiels. Le recours à l'aide humaine se pose pour une minorité d'entre eux et essentiellement pour faire les courses (16%), le ménage (11%) et *prendre les transports en commun* (8%).

Les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie appartenant à cette classe présentent rarement des limitations fonctionnelles au niveau cognitif (moins de 5%) ou dans les relations aux autres. Les limitations fonctionnelles portent d'abord sur les mouvements complexes sollicitant les membres inférieurs ou le dos et en lien avec l'équilibre, la force musculaire et/ou les articulations (50% éprouvent une gêne motrice liée à une ou plusieurs de ces causes).

Ce groupe comprend des adultes appartenant à toutes les classes d'âge, avec cependant une surreprésentation des 40-59 ans (42% contre 28% pour l'ensemble) et une moindre présence des 80 ans et plus (7% contre 15%). Les moins de 20 ans ne sont absolument pas représentés dans cette classe (0,4%).

C'est la classe qui comprend la plus grande proportion de personnes en activité professionnelle (38%), et la plus grande part de personnes vivant en couple (84%). *Pour 80% des personnes appartenant à cette classe, l'aidant familial avec lequel elles cohabitent est leur conjoint et pour 12% leur fils ou leur fille.*

★ **Classe 2 : Des retraités vivant en couple ou des personnes handicapées vieillissantes, présentant des limitations principalement sous la forme d'une « gêne » motrice, et sans avoir encore de reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie** (environ 735 000 personnes, 21%).

Les deux-tiers de cette classe sont des personnes retraitées (66%), avec une surreprésentation des 60-79 ans (49%), qui vivent en couple pour une très grande majorité d'entre elles (83%). Il n'y a quasiment aucune personne de moins de 40 ans (2,3%) ; seules 4% ont une activité professionnelle et 3% sont au chômage.

Le recours à l'aide humaine pour les actes essentiels se pose pour une minorité de ces personnes mais de façon nettement plus significative que pour la classe 1 concernant la toilette (20%) et l'habillage (19%). Elles sont quasiment toutes autonomes pour se lever et se coucher, se déplacer à l'intérieur de leur logement, utiliser les toilettes, manger et boire. En revanche, 13% nécessitent une aide pour sortir, 22% pour faire leurs démarches administratives, 27% *pour prendre les transports en commun*, la moitié pour faire le ménage (48%) et près des deux-tiers pour faire les achats.

Les limitations fonctionnelles concernent essentiellement le plan moteur et sont liées d'abord à un manque de force, une gêne au niveau des articulations et/ou à des pertes d'équilibre (50% éprouvent ce type de « gêne motrice ») et 10% souffrent d'une amputation ou d'une paralysie (partielle ou complète), ayant pour conséquence de mettre en difficulté la majorité des individus appartenant à cette classe pour s'agenouiller ou monter un escalier. A ces difficultés motrices

relativement modérées s'ajoutent pour une partie d'entre eux de légères limitations cognitives (« parfois » des trous de mémoire) et/ou sensorielles. En revanche, après la classe 1, c'est le groupe le plus performant dans les fonctions mentales.

C'est la classe comportant la plus importante féminisation (68%). Comme pour la classe 1, la très grande majorité des personnes appartenant à cette classe ont pour aidant « cohabitant » leur conjoint (78%) ou leur enfant (17%).

★ Classe 4 : Des adultes en situation de handicap de moins de 60 ans présentant au premier plan des difficultés légères en termes cognitif, relationnel et de comportement (environ 409 000 personnes, soit 12%)

84% des personnes appartenant à cette classe ont entre 20 et 59 ans. Près d'un tiers d'entre elles ont une activité professionnelle (31%) et 18% sont au chômage. La moitié seulement d'entre elles vivent en couple.

Dans la vie quotidienne, les personnes appartenant à ce groupe ont une autonomie proche de la classe 1 pour les actes essentiels et les activités domestiques (cette classe présente, avec la classe 6, les meilleures performances dans les fonctions motrices et sensorielles), mais recourent davantage à une aide humaine pour des activités qui exigent une prise d'initiative, une capacité de communication et d'organisation (démarches administratives, prendre ses médicaments, sortir et faire des achats). La situation de handicap ou de perte d'autonomie semble d'abord liée à des limitations fonctionnelles de nature cognitive ou relationnelle.

Cette classe regroupe une des plus fortes proportions de personnes ayant consulté un psychiatre au cours des 12 derniers mois (31%)¹¹. 28% des personnes appartenant à cette classe ont déclaré souffrir d'une dépression. Pour 4% d'entre elles, une schizophrénie aurait été déclarée (c'est dans cette classe que les effectifs les plus nombreux sont regroupés).

Pour les personnes appartenant à cette classe, l'aidant qui vit avec elles est principalement leur conjoint (47%) ou leurs parents (35%). Dans un cas sur dix, l'aidant est un enfant.

★ Classe 6 : Les enfants et adolescents en situation de handicap, scolarisés d'abord en milieu ordinaire, présentant essentiellement des difficultés cognitives et psychologiques légères (environ 376 000 personnes, soit 11%).

Cette classe est composée quasi-exclusivement de personnes de moins de 20 ans (96%)¹², dont plus des trois-quarts connaissent une intégration scolaire individuelle (79%), 8% une scolarisation en établissement spécialisé et 7% fréquentent un dispositif collectif spécialisé au sein d'un établissement scolaire ordinaire (CLIS, UPI/ULIS, SEGPA). *C'est la classe qui regroupe la plus forte proportion de personnes de sexe masculin (56%).*

La nécessité du recours à une aide humaine pour les actes essentiels, les sorties, les activités domestiques ou *les transports en commun* est très peu présente pour

¹¹ C'est le taux le plus élevé parmi les « quatre classes les plus autonomes ». Seule la classe 5, appartenant au groupe « intermédiaire » et correspondant à des personnes présentant des problèmes cognitifs et psychologiques majeurs ont un recours plus important au psychiatre (35%).

¹² La moyenne d'âge des individus de la classe 6 est de 12 ans.

les personnes appartenant à cette classe. Mais le niveau d'autonomie dans la vie quotidienne tel qu'il est interrogé dans l'enquête HSM est davantage approprié pour une vie d'adulte.

Ces jeunes en situation de handicap apparaissent comme les personnes ayant le moins de limitation sur le plan des fonctions motrices. En revanche, ils présentent des difficultés de concentration et d'apprentissage, plus importantes encore que pour la classe 4 (à l'inverse, la classe 6 correspond à la classe détenant la plus faible proportion de personnes ayant « des trous de mémoire dans la journée»). Les difficultés de ces enfants portent également sur leur comportement et leur relation avec les autres, mais dans une moindre proportion que la classe 4.

Les personnes appartenant à la classe 6 sont quasiment tous aidés par leur père ou leur mère vivant sous le même toit qu'elles (97%).

➤ Deux classes « intermédiaires » en termes de niveau global d'autonomie, aux profils très spécifiques (classes 3 et 5)

★ Classe 3 : Des difficultés sensorielles majeures, plutôt liées au grand âge (environ 85 000 personnes, soit 2%).

Les difficultés visuelles construisent beaucoup cette petite classe, plus des $\frac{3}{4}$ des personnes rassemblées dans cette classe ne pouvant pas du tout lire les caractères d'un journal (77%) ni reconnaître un visage à 4m, y compris avec les lunettes (82%). Cette classe regroupe également la proportion la plus élevée de personnes présentant des limitations au niveau des fonctions auditives. Les difficultés sont également nombreuses dans les activités qui impliquent des mouvements du corps et qui semblent liées en partie à des difficultés visuelles mais aussi à une « gêne motrice » en lien avec l'équilibre, la force musculaire et/ou les articulations (56% ont déclaré ce type de limitations). 27% utilisent des cannes ou béquilles, 7% un déambulateur et 6% un fauteuil roulant. En revanche, cette classe est peu touchée par les limitations cognitives et relationnelles.

Mais l'association de limitations motrices et sensorielles (et notamment visuelles) dont souffrent les personnes appartenant à la classe 3 a des répercussions beaucoup plus importantes dans la vie courante (que pour celles de la classe 2) et nécessite par conséquent un recours à une aide humaine plus fréquent, en particulier *pour prendre les transports en commun*, pour faire les démarches administratives, pour faire des achats et pour prendre les médicaments.

Toutes les classes d'âge sont représentées, même si 43% de ces personnes ont 80 ans et plus (contre 15% pour l'ensemble) et les deux-tiers d'entre elles sont retraitées (67%).

Un tiers de ces personnes a recours à une aide professionnelle (32% contre 20% pour la classe 2). La classe 3 est celle où l'enfant comme aidant familial cohabitant est le plus représenté (28%), même si le conjoint reste la situation la plus fréquente (62%)

★ Classe 5 : Des personnes présentant au premier plan des difficultés cognitives et relationnelles très importantes
(216 000 personnes, soit 6%)

La classe 5 rassemble les personnes en situation de handicap ou perte d'autonomie qui ont les plus grandes difficultés au niveau des fonctions mentales, en particulier dans la relation avec les autres et le comportement. Elle se caractérise par une très grande hétérogénéité en termes d'âge : 11% ont moins de 20 ans, 21% ont entre 20 et 39 ans, 23% entre 40 et 59 ans, 26% entre 60 et 79 ans et 19% ont 80 ans et plus. Cette classe fait partie des trois classes les plus masculines (54% d'hommes, avec les classes 6 et 8).

C'est la classe qui vit le moins en couple (47%) et qui comprend la plus forte reconnaissance administrative de leur handicap ou dépendance (80%, dans les mêmes proportions que la classe 8 des plus lourdement handicapés/dépendants). 6% ont une activité professionnelle.

Au sein de cette classe, pour 23% d'entre elles une maladie d'Alzheimer a été déclarée, 21% une dépression, 9% un autisme et 4% une schizophrénie.

Juste après la classe 8 (des plus lourdement handicapés/dépendants), la classe 5 se caractérise par les limitations les plus lourdes concernant l'ensemble des fonctions mentales (orientation temporelle, résoudre les problèmes de la vie quotidienne, se concentrer, mise en danger de soi et des autres, relations avec les autres). *Ce sont également les individus de cette classe qui sont les plus nombreux à avoir eu recours à un psychiatre au cours des 12 derniers mois (35%), et cette classe arrive en deuxième position, après la classe 8, pour le recours au neurologue (47%)¹³.* Cette classe n'est pas épargnée par les limitations motrices même si elle concerne moins de la moitié des individus qui la composent et sont de faible intensité. Si 18% utilisent des cannes, rares sont ceux utilisant un déambulateur (2%) ou un fauteuil (3%).

Les conséquences sur la réalisation des activités courantes portent d'abord sur la prise des médicaments, (qui nécessite le recours à un tiers dans 60% des cas - deuxième classe après la classe 8) et les démarches administratives (78% avec aide humaine). En termes d'actes essentiels, l'aide à la toilette concerne la moitié des personnes de cette classe et l'aide à l'habillage un tiers.

35% de ces personnes mobilisent l'aide d'un aidant professionnel. Pour cette classe, le lien de parenté avec l'aidant familial avec lequel elles cohabitent est très varié, mais il correspond le plus souvent au conjoint (45%) ou aux parents (38%). La fratrie est également citée dans 6% des situations.

¹³ 65% des personnes appartenant à cette classe ont consulté un psychiatre et/ou un neurologue au cours des 12 derniers mois.

➤ Les deux classes regroupant les personnes les plus lourdement handicapées ou dépendantes (classes 7 et 8)

★ Classe 7 : Des limitations motrices majeures nécessitant une aide humaine dans de nombreuses activités de la vie quotidienne (environ 320 000 personnes, soit 9%).

Cette classe est caractérisée d'abord par les limitations fonctionnelles importantes sur le plan moteur, nécessitant le recours fréquent à une aide technique pour les déplacements et à une aide humaine pour certains actes essentiels et activités domestiques. Le plan cognitif et relationnel étant moins touché. Le comportement et la relation aux autres sont rarement source de problème pour cette classe : il s'agit de la classe regroupant la proportion la plus faible de personnes dont le comportement est jugé impulsif ou agressif (38%). Les limitations fonctionnelles au niveau auditif concernent également près de la moitié des personnes (44%), 26% des personnes ayant beaucoup de difficultés ou n'entendant pas du tout ce qui se dit dans une conversation à plusieurs.

La difficulté motrice majeure, associée à une limitation cognitive et/ou sensorielle, conduit les trois quarts des personnes à recourir à une aide humaine pour se laver (75%) et pour faire les démarches administratives (71%), les deux tiers pour s'habiller (64%), 45% pour se coucher ou se lever de leur lit et 25% pour se déplacer au sein de son logement (une fois levée). Seulement un tiers de ces personnes sort seul du logement (32%).

En revanche, ces personnes arrivent encore à manger seules et plus des trois quarts d'entre elles à se rendre de façon autonome aux toilettes (78%). La quasi-totalité d'entre-elles recourent à l'aide d'un tiers pour les activités domestiques. Malgré l'importance de leurs limitations fonctionnelles et le recours fréquent à une aide humaine (y compris professionnelle pour 55% d'entre elles), seule la moitié d'entre elles a déclaré bénéficier d'une forme de reconnaissance officielle de son handicap ou dépendance.

Si les personnes les plus âgées sont surreprésentées dans cette classe, avec 45% de 80 ans et plus, 19% des personnes de la classe 7 ont entre 20 et 59 ans. Les enfants sont quasiment absents de cette classe (1%). 5% ont une activité professionnelle. *Pour cette classe, le lien de parenté avec l'aidant familial avec lequel elles cohabitent est assez varié, les conjoints étant les plus représentés (62%), suivis des enfants (24%).*

★ Classe 8 : Les situations de handicap et de dépendance les plus sévères (environ 136 000 personnes, soit 4%).

Cette classe est caractérisée d'abord par le recours à une aide humaine pour toutes les activités les plus courantes¹⁴, y compris manger et boire (69% ne pouvant effectuer cet acte essentiel sans une aide humaine). Le niveau de sévérité des limitations fonctionnelles apparaît également dans les aides techniques utilisées : 67% de ces personnes utilisant un fauteuil roulant et 73% une aide technique à l'incontinence urinaire (couches ou sonde).

70% ont une forme de reconnaissance officielle de leur handicap ou dépendance.

¹⁴ 99% recourent à une aide humaine pour la toilette, 96% pour s'habiller, 93% se lever et se coucher, 83% pour utiliser les toilettes.

Aux difficultés motrices majeures¹⁵, s'ajoutent pour cette classe les limitations cognitives les plus fortes (à un niveau relativement comparable à celui de la classe 5).

Cette classe comprend la plus forte proportion de personnes ayant consulté un neurologue au cours des 12 derniers mois (49%). A l'inverse, la consultation d'un psychiatre est peu fréquente parmi ces personnes (6%)¹⁶. C'est la classe qui fait le plus appel à un aidant professionnel (75%). Pour 28% d'entre eux, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été cité. Cette classe est la plus proche de la mixité parfaite (52% d'hommes).

Si les plus âgés s'avèrent surreprésentés dans la classe 8 (dans des proportions équivalentes aux classes 3 et 7), toutes les âges de la vie sont concernés (10% de moins de 20 ans, 18% de 20-39 ans, 8% de 40-59 ans, 31% de 60-79 ans et 43% de 80 ans et plus) ; recouvrant ainsi des profils certainement aussi variés que l'enfant polyhandicapé en externat médico-social, que des adultes lourdement handicapés, ou encore des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à une phase avancée. Seulement 44% d'entre eux vivent en couple.

C'est la classe pour laquelle le lien de parenté avec l'aidant familial cohabitant est le plus varié : pour 44% il s'agit du conjoint, pour 30% d'une mère ou d'un père, pour 21% d'un enfant et pour 5% d'un autre membre de la famille (dont 2% la fratrie).

La typologie qui résulte de ce traitement statistique permet de dégager des profils de personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie qui se caractérisent d'abord par le niveau global d'autonomie et la nature des activités quotidiennes et des participations sociales impactées, que cela soit en lien avec une maladie, un handicap ou le processus de vieillissement.

Ainsi, dans quasiment chaque classe sont regroupées des personnes qui relèvent aussi bien des dispositifs de compensation en faveur des enfants handicapés, qu'en faveur des adultes handicapés ou encore des personnes âgées. La classe 8 (des plus lourdement handicapés/dépendants) comprend les situations de vie les plus variées : enfants polyhandicapés, adultes tétraplégiques, personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, etc.

Cependant, certaines classes, plus petites, correspondent à des situations de vie plus spécifiques. Ainsi, la classe 6 rassemble essentiellement des enfants scolarisés en milieu ordinaire et atteints de troubles cognitifs. De même, la classe 3 est composée essentiellement de personnes retraitées pour lesquelles la dépendance est essentiellement consécutive à la survenue de déficiences sensorielles.

¹⁵ 92% ne peuvent pas du tout s'agenouiller, 94% monter un escalier, 97% porter un sac de 5 kilos ; les deux tiers ont beaucoup de difficultés ou ne peuvent pas du tout utiliser leurs doigts et leurs mains (64%).

¹⁶ 52% des personnes appartenant à cette classe ont consulté un psychiatre et/ou un neurologue au cours des 12 derniers mois.

3. QUI SONT LES PERSONNES QUI AIDENT LEUR PROCHE EN SITUATION DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE VIVANT SOUS LE MEME TOIT ?¹⁷

3.1 – Les caractéristiques générales de ces 2509 aidants cohabitant avec une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie

- ✓ **Sexe :** 53% de femmes. *Cette proportion est très variable selon la classe d'autonomie de l'aidé : de 90% pour la classe 6 (essentiellement des mères d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire) à 36% dans la classe 2.*
- ✓ **Age moyen :** 51,9 ans ; 38% sont âgés de 40 à 59 ans. *Les hommes aidants sont en moyenne plus âgés (55,4 ans contre 48,7 ans pour les femmes).*
- ✓ **Situation d'emploi :** 48% ne travaillent pas actuellement (mais ont déjà travaillé), 39% travaillent au moment de l'enquête, 13% n'ont jamais travaillé.
 - 38% occupent un emploi (69% à temps complet) ;
 - 35% sont retraités ou retirés des affaires ;
 - 9% sont hommes ou femmes au foyer ;
 - 7% sont chômeurs ;
 - 5% sont en formation, étudiant, élève, en stage non rémunéré.
- ✓ **Lien avec l'aidé :** 54% le conjoint, 21% un parent (la mère dans plus de ¾ des situations), 14% un enfant (une fille dans plus de la moitié des situations).
- ✓ **Statut matrimonial :** 73% vivent en couple.
- ✓ Dans près de la moitié des cas, **cette situation d'aide** dure depuis 8 ans ou plus (dont 18% depuis toujours)

¹⁷ Les résultats du chapitre 2 portent uniquement sur le traitement des variables contenues dans HSM.

Tableau 2 : Répartition des aidants selon leur âge et l'ancienneté de l'aide

Age de l'aidant Ancienneté de l'aide	0-19 ans		20-39 ans		40-59 ans		60-79 ans		80 ans ou +		Total	
Moins d'1 an	1 961	1%	64 302	7%	36 601	3%	65 605	6%	6 617	2%	175 086	5%
De 1 an à moins de 3 ans	51 597	28%	164 218	18%	189 454	14%	111 259	10%	51 469	16%	567 997	15%
De 3 à moins de 8 ans	82 289	44%	289 277	32%	351 874	27%	397 279	36%	117 580	37%	1 238 299	32%
De 8 à moins de 11 ans	20 201	11%	99 876	11%	151 214	11%	145 351	13%	23 057	7%	439 699	11%
De 11 à moins de 16 ans	5 538	3%	62 499	7%	104 797	8%	95 678	9%	17 070	5%	285 582	7%
Depuis 16 ans ou plus	-	-	34 858	4%	174 274	13%	158 285	14%	43 898	14%	411 315	11%
Depuis toujours	15 864	8%	174 647	20%	295 710	22%	137 229	12%	50 380	16%	673 830	18%
Refus	-	-	-	-	6 485	<1%	-	-	867	<1%	7 352	<1%
Ne sait pas	9 996	5%	5 798	1%	11 219	1%	1 814	0%	2 733	1%	31 560	1%
Total	187 446	100%	895 475	100%	1 321 628	100%	1 112 500	100%	313 671	100%	3 830 720	100%

Source : HSA 2008

- ✓ **Reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie de l'aidant : 11%**
- ✓ **Dans 80% des situations, aucun professionnel** n'intervient au côté de l'aidant informel dans la vie quotidienne (*cette proportion est très variable selon la classe d'autonomie ; de 94% pour la classe 1 des personnes aidées les plus autonomes à 44% et 30% pour les deux classes des personnes les plus lourdement handicapées / dépendantes – classe 7 et 8*).

3.2 – Le type d'aide apporté par l'aidant cohabitant

L'aide apportée par ces proches cohabitant peut être très large. On constate malgré tout que certains types d'aide sont prépondérants. Ainsi, il est question :

- ✓ D'un **accompagnement aux soins** déclaré par la majorité des aidants (*quelle que soit la classe « d'autonomie » à laquelle appartient l'aidé, de 79% pour la classe 1 à 99% pour les classes 5 et 8*), et principalement d'un accompagnement lors des consultations médicales et/ou de l'achat des médicaments.
- ✓ D'un rôle de **soutien** et/ou de **surveillance** déclaré par les deux tiers des aidants (*moins des deux tiers pour les classes 1 et 2 mais plus des trois-quarts pour les autres classes*).
- ✓ D'une **aide aux activités de la vie quotidienne** déclarée par la moitié des situations, et surtout d'un accompagnement aux loisirs et/ou d'une aide pour une participation de ces personnes en difficultés à la vie sociale.
- ✓ D'aide dans **les actes de la vie courante** (actes essentiels et activités réalisées dans le logement). *Cette proportion est très variable selon la classe d'autonomie de 11% pour la classe 4 et de 21% pour la classe 1 à 98% pour la classe 8*. Quand une aide aux actes de la vie courante est prodiguée par l'aidant cohabitant, il s'agit d'abord d'une aide à l'habillage et/ou à la toilette.

Tableau 3 : Les types d'aide apportés par l'aidant cohabitant

Type d'aide apporté	Effectifs	%
Accompagnement aux soins	3 506 234	86%
Accompagnement en consultations médicales	2 871 444	70%
Achat de médicaments	2 495 238	61%
Aide pour la prise de traitements	1 501 148	37%
Gestion du suivi médical et des remboursements des soins	1 758 970	43%
Organisation des rdv médicaux	1 968 711	48%
Participation à des exercices de soins	534 103	13%
Participation à certains soins médicaux	219 500	5%
Soutien/Surveillance	2 740 611	67%
Aide à la prise de décision	1 954 067	48%
Gérer l'intervention de professionnels	1 294 887	32%
Surveillance de jour	1 034 688	25%
Surveillance de nuit	986 801	24%
Surveillance de/des enfants de l'aidé	405 339	10%
Aide dans l'exercice de sa profession	85 583	2%
Soutien moral, présence, compagnie	76 141	2%
Aide aux activités de la vie quotidienne	2 054 680	50%
Loisirs, participation sociale	1 883 720	46%
Aide à la scolarité	278 263	7%
Faire les courses ou accompagner aux courses	42 774	1%
Démarches administratives	19 940	<1%
Faire des travaux dans la maison, entretien du jardin	2 281	<1%
Aide aux actes de la vie courante	1 545 347	38%
Aide à l'habillage/déshabillage	1 009 312	25%
Aide à la toilette	984 460	24%
Aide pour se lever, s'asseoir, se coucher	643 028	16%
Aide à la prise des repas	586 728	14%
Aide au déplacement dans le logement	484 631	12%
Aide pour aller aux toilettes	371 095	9%
Aide au ménage, à la vaisselle	66 495	2%
Préparation des repas	33 393	1%
Entretien du linge	2 367	<1%
Aide financière	1 472 195	36%
Paiement de certaines dépenses	1 227 062	30%
Paiement du loyer ou une autre charge du logement	541 801	13%
Mise à disposition d'un logement ou hébergement	517 134	13%
Dons d'argent	280 308	7%
Financement de l'achat d'aide technique ou d'un aménagement du logement	160 500	4%
Paiement d'une aide professionnelle	131 914	3%

864 432 de ces aidants apportent à la fois une surveillance de jour et une surveillance de nuit.

708 583 de ces aidants aident à la fois à l'habillage et à la toilette.

Source : HSA 2008

Si près de **six aidants sur dix passent moins de 3h par jour** à aider l'aidé cohabitant (*cette proportion s'élève aux deux-tiers pour les classes 1 et 2 ; alors qu'à l'inverse 60% des aidants intervenant auprès de personnes appartenant à la classe des plus lourdement handicapés/dépendants passent plus de 3h par jour à soutenir leur proche*), dans 5% des situations, cette aide excède 8h par jour.

De plus, près d'un aidant sur cinq n'est pas en mesure d'évaluer le temps passé à aider leur proche (18%).

Tableau 4 : La durée hebdomadaire de l'aide apportée par l'aidant cohabitant

En une semaine, combien de temps passez-vous à aider l'aidé principal ?	Effectifs	%
Moins de 4 heures (moins de 30 minutes par jour)	891 735	22
Entre 4 et 6 heures (moins d'1h par jour)	507 875	12
Entre 7 et 20 heures (moins de 3h par jour)	1 004 205	25
Entre 21 et 34 heures (moins de 5h par jour)	362 661	9
Entre 35 et 55 heures (moins de 8h par jour)	190 683	5
Entre 56 et 83 heures (moins de 12h par jour)	95 534	2
Entre 84 et 104 heures (moins de 15h par jour)	33 167	1
Au moins 105 heures (au moins 15h par jour)	73 471	2
Refus	4 623	<1
Ne sait pas. N'arrive pas à évaluer	731 983	18
Système manquant	184 668	5
Total	4 080 605	100

Source : HSA 2008

3.3 – L'impact de cette aide sur les aidants

Lorsque l'impact de cette aide est négatif, c'est avant tout un sentiment de solitude face à cette situation qui apparaît (*ce sentiment est le plus répandu parmi les aidants intervenant auprès de personnes appartenant à la classe 5 des personnes présentant de fortes limitations en termes cognitif et relationnel -61%*).

L'impression de sacrifier sa vie est ressentie par près d'un tiers des aidants cohabitant (*de façon plus marquée parmi ceux s'occupant d'une personne appartenant à la classe 5 – 59% ou à la classe 8 – 69%*).

Près d'un quart des aidants cohabitant témoignent également d'un manque de temps pour s'occuper d'eux-mêmes et/ou de leur entourage.

21% des aidants cohabitant trouvent que l'aide prodiguée affecte leur santé (*cette proportion est la plus élevée pour les aidants intervenant auprès de personnes appartenant aux classes 5 et 8 – respectivement 40% et 48%*).

La charge financière est un impact peu mentionné par les aidants cohabitant (14%), mais varie également considérablement selon le profil des aidés (6% pour la classe 1 contre 40% pour la classe 8).

Tableau 5 : La « charge globale » ressentie par les aidants sur leur propre vie

Vous avez le sentiment d'être seul(e) pour répondre aux besoins de l'aidé	38%
Vous avez l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie	31%
Vous avez le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour vous	28%
Vous avez l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé	21%
Vous avez le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de votre famille	17%
Vous avez l'impression que l'aide prodiguée crée une charge financière pour vous	14%

Source : HSA 2008

✓ Les relations avec l'entourage

En termes de relation de l'aidant avec l'entourage (familial ou amical), cette activité d'aidant semble avoir eu peu d'impact.

C'est sur les relations avec la personne aidée qu'il semble y avoir eu le plus de répercussion : 25% ont vu la qualité de cette relation changer depuis le début de cette activité d'aidant.

Cette situation d'aide a :

- D'abord entraîné un rapprochement avec la personne aidée (16%) ;
- L'éloignement concerne surtout les autres membres de la famille et les amis (8%).

Tableau 6 : La « charge ressentie » sur les relations avec l'entourage

Cette activité d'aidant a changé la qualité de la relation <u>avec la personne aidée</u>	25%
Au moins un impact positif*	16%
Au moins un impact négatif	8%
<i>Non concerné (vous avez toujours aidé l'aidé(e), refus, NSP)</i>	76%
Cette activité d'aidant a modifié la relation <u>avec le conjoint</u>	8%
Au moins un impact positif	6%
Au moins un impact négatif	2%
<i>Non concerné (vous n'avez pas de conjoint(e), refus, NSP)</i>	92%
Cette activité d'aidant a modifié la relation <u>avec les enfants</u>	12%
Au moins un impact positif	7%
Au moins un impact négatif	4%
<i>Non concerné (vous n'avez pas d'enfant ou pas d'autre enfant que l'aidé(e), refus, NSP)</i>	89%
Cette activité d'aidant a modifié la relation <u>avec les autres membres de la famille</u>	13%
Au moins un impact positif	4%
Au moins un impact négatif	8%
<i>Non concerné (sans objet, refus, NSP)</i>	88%
Cette activité d'aidant a modifié la relation <u>avec vos amis</u>	13%
Au moins un impact positif	5%
Au moins un impact négatif	8%
<i>Non concerné (vous n'avez pas particulièrement d'ami(e), refus, NSP)</i>	88%

* L'impact positif concerne un rapprochement avec les personnes concernées, l'impact négatif un éloignement et/ou des relations parfois tendues. Lorsque l'aidant avait coché à la fois un impact positif et négatif, nous avons privilégié le premier.

Source : HSA 2008

✓ L'état de santé de l'aidant

Dans plus de la moitié des situations, l'aidant se considère en bonne ou très bonne santé (59%). Près d'un tiers considère leur état de santé comme moyen (32%).

Tableau 7 : L'état de santé général de l'aidant

Comment est votre état de santé général ?	Effectifs	%
Très bon	704 703	17
Bon	1 706 508	42
Moyen	1 302 050	32
Mauvais	280 278	7
Très mauvais	65 649	2
Refus	10 613	<1
Ne sait pas	2 209	<1
ER / NR	8 596	<1
Total	4 080 605	100

Source : HSA 2008

Parmi les 20% d'aidants qui déclarent que cette aide a un impact en termes de santé, les deux tiers estiment leur santé comme moyenne à très mauvaise (67%).

Tableau 8 : L'état de santé général des aidants ayant déclaré un impact de l'aide sur leur santé

Comment est votre état de santé général ?	Effectifs	%
Très bon	34 281	4%
Bon	212 388	27%
Moyen	384 789	48%
Mauvais	118 207	15%
Très mauvais	35 024	4%
Refus - NR - Ne sait pas	11 151	1%
Total	795 840	100%

Source : HSA 2008

La moitié des aidants cohabitant déclare également un problème de santé chronique ou durable ; un tiers se sent limité ou fortement limité depuis au moins 6 mois.

Tableau 9 : Présence d'une maladie ou d'un problème de santé chronique chez les aidants cohabitant

Maladie ou problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable	50%
Limité(e) ou fortement limité(e) dans ses activités depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé	32%
Prise de médicaments pour les nerfs, pour dormir	20%

Source : HSA 2008

12% des aidants cohabitant déclarent avoir renoncé à des soins médicaux au cours des 12 derniers mois, d'abord pour des raisons de coût. 3% n'ont pu se soigner par manque de temps et 1% car ils ne pouvaient laisser seuls la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Tableau 10 : Le renoncement des aidants cohabitant à des soins médicaux

Au cours des 12 derniers mois, renoncement à des soins médicaux, chirurgicaux ou dentaires	12%
car l'aidant ne pouvait pas les payer	8%
Car l'aidant n'avait pas le temps (travail, vie familiale)	3%
Car l'aidant devait rester auprès de l'aidé	1%
Car le temps d'attente pour le rdv était trop long	1%
Car l'aidant n'avait pas d'ordonnance	<1%
Car l'aidant était trop loin (accès trop compliqué)	<1%
Car l'aidant ne connaissait pas le bon médecin	<1%
Car l'aidant ne fait pas confiance aux professionnels de santé	<1%

Source : HSA 2008

✓ Les impacts sur les autres aspects de la vie de l'aidant

Cette fonction d'aidant, cohabitant de surcroît, semble avoir des répercussions sur l'ensemble des aspects de leur vie sociale et professionnelle : un quart déclare des impacts sur le fait de pouvoir partir quelques jours (impacts principalement négatifs), un quart sur les sorties en journée, 19% sur les sorties le soir.

Cette aide au quotidien semble avoir aussi des répercussions sur la vie professionnelle de ces aidants (mais seuls 38% de ces aidants cohabitant exercent un emploi au moment de l'enquête).

Tableau 11: L'impact de l'aide sur la vie sociale et professionnelle des aidants cohabitant

Sur le fait de pouvoir partir quelques jours	27%
Plus du tout	9%
Moins souvent	8%
Uniquement lorsqu'il y a quelqu'un pour remplacer l'aidant	7%
Uniquement avec la personne aidée	5%
Changements mineurs	4%
Davantage	<1%
Sur les sorties pendant la journée	26%
Moins de sorties	12%
Changements mineurs	9%
Sortie uniquement lorsqu'il y a quelqu'un pour remplacer l'aidant	7%
Sortie uniquement avec la personne aidée	4%
Plus aucune sortie	4%
Davantage de sorties	<1%

Sur les sorties le soir	19%
Moins de sorties	7%
Changements mineurs	5%
Sortie uniquement lorsqu'il y a quelqu'un pour remplacer l'aidant	5%
Plus aucune sortie	4%
Sortie uniquement avec la personne aidée	2%
Davantage de sorties	<1%
Sur la prise de congés pour assurer le rôle d'aidant	15%
Des congés payés	12%
Des congés sans solde	4%
Sur les aménagements dans la vie professionnelle	13%
Changement des horaires de travail	8%
Réduction du nombre d'heures de travail	5%
Arrêt de l'activité	3%
Rapprochement du lieu de travail	3%
Changement de la nature du travail	2%
Changement d'employeur	2%
Augmentation du nombre d'heures de travail	1%
Arrêt maladie	1%
Départ anticipé à la retraite	1%
Travail à domicile	<1%
Sur les activités sportives	10%
Arrêt de l'activité sportive	4%
Diminution de l'activité sportive	3%
Changements mineurs de l'activité sportive	2%
Augmentation de l'activité sportive	1%
Sur les activités associatives	7%
Arrêt des activités associatives	3%
Diminution des activités associatives	2%
Augmentation des activités associatives	1%
Changements mineurs sur les activités associatives	1%
Sur le renoncement à certains changements professionnels	7%
Refus d'un autre emploi	3%
Refus d'une mobilité géographique	2%
Refus d'heures supplémentaires ou d'un retour à plein temps	2%
Refus de promotion (sans changer d'emploi)	2%
Refus d'une formation	1%

Source : HSA 2008

4. LES GRANDES CATEGORIES DE SITUATIONS D'AIDE EN FRANCE¹⁸

Après une première caractérisation de la population aidée par un proche vivant sous le même toit (selon le niveau d'autonomie et le type de limitation d'activités et de participation sociale), il s'agit d'aller plus loin dans la définition de ces situations de vie en prenant compte en à la fois le lien de parenté qui les unit à leur aidant (ascendant, descendant, conjoint et autre personne de l'entourage) mais aussi leur « statut » au regard des catégorisations des politiques publiques (personnes handicapées de moins de 20 ans, personnes handicapées de plus de 20 ans, personnes âgées).

4.1 – Dissocier « situation de handicap » et « situation de perte autonomie »

Si l'âge est le principal critère pour dissocier les personnes en situation de handicap et celles en perte d'autonomie¹⁹, au sens des politiques publiques actuelles, en revanche, il était nécessaire d'identifier les personnes « handicapées vieillissantes » parmi les 60 ans et plus.

Pour cela, cinq variables ont été utilisées :

- **AGE** : Age de l'aidé au jour de l'enquête
- **RALLOC_2** : Allocation adulte handicapé (AAH)
- **RALLOC_8** : Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)
- **RALLOC_9** : Prestations de compensation du handicap (PCH)
- **SITUA** : situation principale vis-à-vis du travail – modalité : « *autre situation (personne handicapée...)* »²⁰.

Ainsi, parmi les personnes âgées de 60 ans et plus, ont été considérées comme personnes handicapées vieillissantes celles qui :

- bénéficiaient d'une allocation délivrée par la MDPH (AAH ou ACTP ou PCH) ;
- OU déclaraient, comme situation au regard du travail, comme étant dans « une autre raison (personne handicapée...) ».

¹⁸ Les résultats du chapitre 3 portent sur le traitement des informations relatives aux 2509 personnes aidées par une personne vivant sous le même toit, après appariement des bases HSM et HSA, dans la mesure où ils croisent les informations sur les caractéristiques de l'aidé et de son aidant.

¹⁹ Ainsi, toutes les personnes de moins de 20 ans sont considérées automatiquement comme « moins de 20 ans en situation de handicap » et toutes les personnes âgées de 20 ans à 59 ans comme « 20 ans et plus en situation de handicap ».

²⁰ Si n'est pas prise en compte la variable « Situa », les effectifs des personnes handicapées vieillissantes sont imputés de 23 000 (en effectifs redressés ; il s'agit de 31 personnes enquêtées), considérées alors comme des personnes âgées et non comme étant « en situation de handicap » avant leur 60 ans. Même si la modalité 7 de Situa est ouverte potentiellement à une « autre réponse » que la nomenclature proposée, nous avons choisi de conserver ce critère qui semble bien correspondre aux réponses apportées aux personnes en situation de handicap.

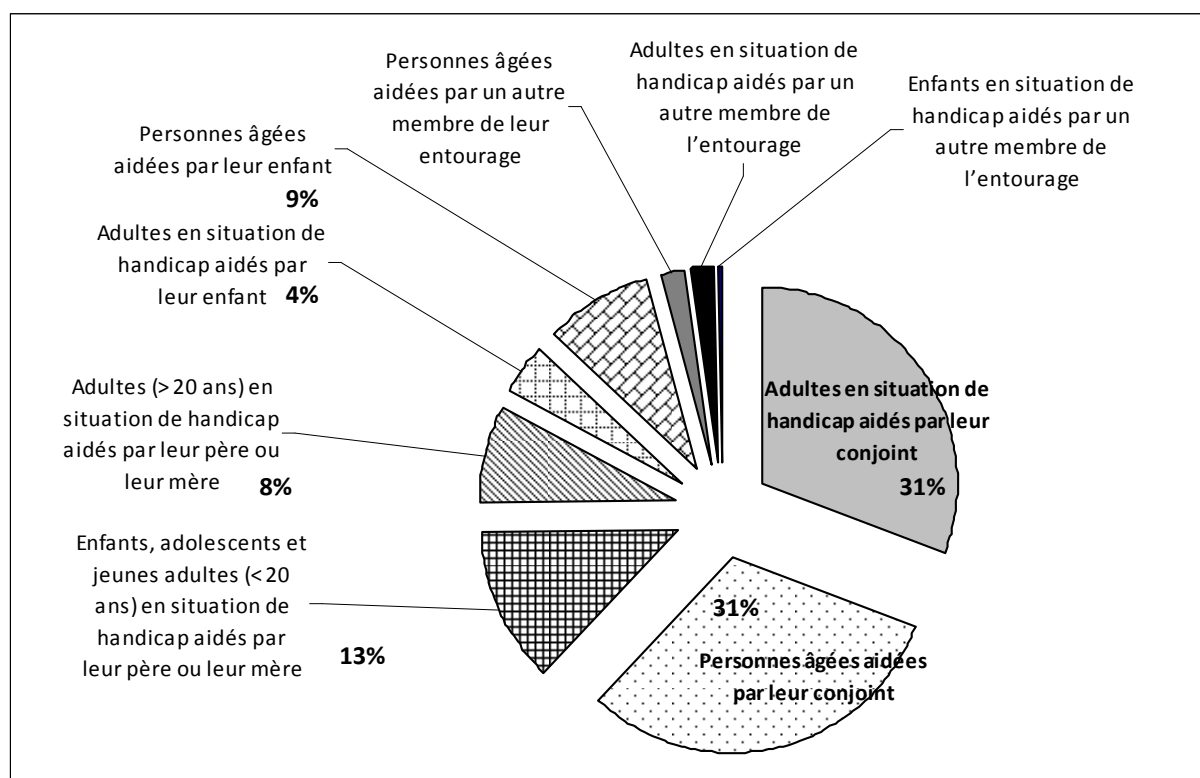
Parmi les personnes de 60 ans et plus aidées par un proche qui vit sous le même toit (1 518 871), 4% seraient des personnes handicapées vieillissantes (65 990). Les trois quarts de ces personnes handicapées vieillissantes seraient aidées par leur conjoint (48 567) et les autres par leur fils ou fille (17 426).

4.2 – Une nomenclature de neuf situations d’aide

Une variable intitulée « lien_hand » a ainsi été créée pour proposer une « nomenclature » de ces situations d’aide de personnes en situation de handicap ou de perte d’autonomie cohabitant avec un aidant (9 catégories de situations d’aide), en tenant compte à la fois du lien de parenté entre l’aidant et l’aidé et du statut (au regard des politiques publiques).

Dans le cadre d’une cohabitation entre une personne en situation de handicap ou de perte d’autonomie et son aidant informel, la situation d’aide la plus répandue est celle d’adultes en situation de handicap ou de personnes âgées en perte d’autonomie recevant l’aide de leur conjoint (ces deux situations d’aide représentent au total près des deux-tiers des situations recensées par l’enquête HSM). Cf. *Tableau A1 en annexe 2*.

Graphique 1 : 9 situations d’aide



Dans la mesure où nous posons l’hypothèse que les répercussions de l’aide apportée sur la vie de l’aidant dépend à la fois du lien de parenté qui l’unit avec l’aidé mais aussi des caractéristiques de la situation de handicap ou de dépendance, nous proposons de croiser les situations d’aide (lien_hand) avec la typologie des aidés (qui repose d’abord sur l’intensité et la nature des limitations d’activités et de participation sociale).

4.3 – Une quarantaine de binômes « aidants-aidés »

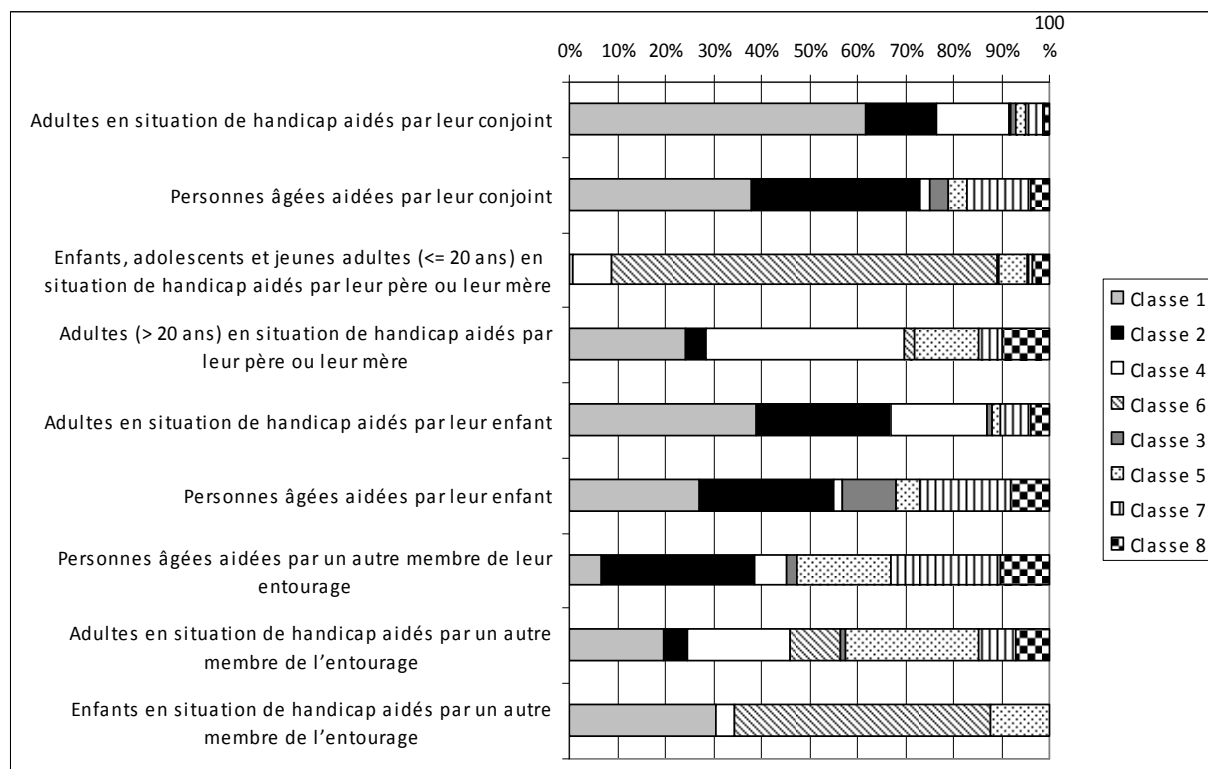
Ainsi, près d'une quarantaine de « binômes aidants-aidés » se distinguent et regroupent chacun de 10 000 à 650 000 situations d'aide (Cf. *Tableau A2 en annexe 2*).

Les deux classes regroupant les personnes « les plus autonomes » (classes 1 et 2) sont sur représentées parmi les situations d'aide où le conjoint apporte son aide (à la personne handicapée ou âgée). Ces quatre binômes aidants-aidés regroupent près de la moitié des situations d'aide avec cohabitation (1,6 millions).

D'autres binômes « aidants –aidés » se distinguent également par des effectifs élevés :

- Les situations où les aidants sont des parents de jeunes en situation de handicap de moins de 20 ans constituent quasiment un binôme spécifique « aidant-aidés » car 80% des jeunes concernés appartiennent à la classe 6, qui correspond à des enfants et adolescents scolarisés en milieu ordinaire et présentant essentiellement des difficultés cognitives et psychologiques légères. Ce binôme « aidant-aidé » représenterait environ 350 000 situations en France ;
- Les situations des personnes en situation de handicap présentant au premier plan des difficultés cognitives et relationnelles légères (classe 4) aidées par leur conjoint (159 338 situations) ou aidées par leur mère ou leur père (114 621 situations) ;
- Les personnes âgées dépendantes (appartenant à la classe 7) aidées par leur conjoint (136 063 situations) ;
- Les personnes âgées relativement autonomes aidées par leur fils ou leur fille (79 454 situations pour la classe 1 et 82 405 pour la classe 2).

Graphique 2 : Les binômes « aidés-aidants »



Profils des aidés	Typologie en 8 classes
Les plus autonomes	
Classe 1	Des adultes relativement autonomes (environ 1 270 000 personnes, soit 36% des situations des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie bénéficiant de l'aide d'un proche vivant dans le même logement).
Classe 2	Des retraités vivant en couple ou des personnes handicapées vieillissantes, présentant des limitations principalement sous la forme d'une « gêne » motrice, et sans avoir encore de reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie (environ 735 000 personnes, 21%).
Classe 4	Des adultes en situation de handicap de moins de 60 ans présentant au premier plan des difficultés légères en termes cognitif, relationnel et de comportement (environ 400 000 personnes, soit 12%).
Classe 6	Les enfants et adolescents en situation de handicap, scolarisés d'abord en milieu ordinaire, présentant essentiellement des difficultés cognitives et psychologiques légères (environ 376 000 personnes, soit 11%).
Autonomie intermédiaire	
Classe 3	Des difficultés sensorielles majeures, plutôt liées au grand âge (environ 85 000 personnes, soit 2%).
Classe 5	Des personnes présentant au premier plan des difficultés cognitives et relationnelles très importantes (216 000 personnes, soit 6%).
Les plus lourdement handicapés	
Classe 7	Des limitations motrices majeures nécessitant une aide humaine dans de nombreuses activités de la vie quotidienne (environ 320 000 personnes, soit 9%).
Classe 8	Les situations de handicap et de dépendance les plus sévères (environ 136 000 personnes, soit 4%).

CLASSE 1 (environ 1 270 000 personnes) : Des adultes relativement autonomes (*quasiment aucun ne nécessite de l'aide pour les actes essentiels, sortir de leur logement, faire des démarches administratives ou prendre ses médicaments*). Une minorité a besoin d'aide pour les courses (18%) et le ménage (11%). L'aidant intervient dans l'accompagnement aux soins (79%), la surveillance ou l'appui à la prise de décision (51%), et dans une moindre proportion dans l'aide aux activités de la vie quotidienne (36%) et dans les actes de la vie courante (21%). Cet accompagnement se traduit par une aide financière dans 25% des situations. 30% des aidants se sentent seuls pour répondre aux besoins de la personne, 19% estiment ne pas avoir assez de temps pour eux-mêmes, 18% faire des sacrifices et 10% sentent que l'aide prodiguée affecte leur santé. Un aidant professionnel intervient dans 6% des situations. L'aidant cohabitant apporte une aide moins de 3h par jour dans les deux-tiers des situations.

**CLASSE 1 – Personnes en situation de handicap
aidées par leur conjoint (environ 650 000) : la situation d'aide la plus répandue**

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Une mixité de la population en situation de handicap (53% femmes).
- Des personnes en situation de handicap de 45 ans en moyenne (33% ont moins de 40 ans) et plus souvent en emploi (68%), tout comme leur conjoint aidant (38% ont moins de 40 ans – 44 ans en moyenne- et 74% sont en emploi).
- En termes d'autonomie, des performances comparables avec l'ensemble de la classe 1, avec cependant une proportion légèrement plus importante de personnes présentant des difficultés psychologiques (42% contre 27%).

21% ont une reconnaissance officielle de leur handicap.

Les types d'aide apportés et les répercussions ressenties par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 1.

**CLASSE 1 – Personnes âgées en perte d'autonomie
aidées par leur conjoint (environ 400 000)**

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Une relative mixité de la population en perte d'autonomie (55% femmes).
- Des personnes en perte d'autonomie très majoritairement âgées de 60 à 79 ans (85%), avec une moyenne d'âge de 71 ans, et 11% occupent encore un emploi. L'âge du conjoint est plus varié : à la fois 11% de moins de 60 ans et 20 % de 80 ans et plus (70 ans en moyenne). 14% des aidants occupent un emploi.
- En termes d'autonomie, des performances comparables avec l'ensemble de la classe 1, avec cependant une proportion moindre de personnes ne rencontrant aucune difficulté pour monter un escalier (56% contre 69%). Ils sont également moins nombreux à n'avoir aucun trou de mémoire dans la journée (56% contre 68%).
- 9% d'entre eux bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.

Les types d'aide apportés et les répercussions ressenties par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 1.

CLASSE 1 (environ 1 270 000 personnes) : Des adultes relativement autonomes (suite)

CLASSE 1 – Personnes en situation de handicap aidées par leur enfant (environ 60 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Une sur-représentation de filles aidantes (72% des aidants sont des femmes) vivant encore au domicile parental et apportant une aide à leur mère (74% des aidés sont des femmes).
- Les aidants sont tous âgés de moins de 40 ans (dont 15% de moins de 20 ans – 22 ans en moyenne) ; ils occupent un emploi (59%), sont en formation ou apprenti (26%) ou sont au chômage (13%).
- Tous les aidés sont âgés de 40 à 59 ans (51 ans en moyenne) ; 48% occupent aussi un emploi et 11% sont au chômage, 15% en formation, 13% femmes au foyer, 13% en inactivité en lien avec le handicap. 44% vivent en couple.
- En termes d'autonomie, des performances comparables avec l'ensemble de la classe 1, avec cependant un peu plus de difficultés pour porter un sac de 5 kilos (64% contre 43%), se concentrer (19% contre 6%), avec un besoin d'aide humaine plus important pour les courses (51% contre 18%) et pour le ménage (23% contre 11%).

21% ont une reconnaissance officielle de leur handicap.

Les types d'aide apportés : moins d'aide apportée pour les soins (38% contre 79%) et la surveillance (22% contre 51%). La durée hebdomadaire de l'aide apportée est également moindre (pour seulement 5%, cette aide excède 3h contre 10% pour l'ensemble de la classe 1).

Les répercussions de l'aide : aidants moins nombreux à se sentir seuls pour faire face aux besoins (7% contre 30%) et avoir le sentiment de ne pas avoir de temps pour eux (11% contre 18%).

CLASSE 1 – Personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur enfant (environ 80 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des filles (75% de femmes) qui aident leur mère (81% des aidés sont des femmes).
- Les personnes aidées sont plus âgées que celles aidées par leur conjoint (28% ont 80 ans et plus – 73 ans en moyenne) ; elles sont toutes retraitées et vivent en couple dans 41% des cas.
- L'âge de l'aidant est très varié (environ 1/3 pour chaque tranche d'âge de 20 à 80 ans – 44 ans en moyenne). En termes d'activité, le chômage est surreprésenté (48%), 27% occupent un emploi et 22% sont retraités.
- En termes d'autonomie, les personnes aidées se caractérisent par une moindre performance pour monter un escalier (29% sans difficulté contre 69%), porter un sac de 5 kilos (37% contre 57%), éliminer (65% sans difficulté contre 95%), apprendre de nouveaux savoirs (49% contre 85%) et ont besoin davantage d'aide pour les courses (28% contre 18%).

12% d'entre eux bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.

Les types d'aide apportés : davantage d'aide apportée pour les soins (100%) et d'aide financière (50% contre 25%), et moins d'aide à la vie courante (3% contre 21%).

Les répercussions de l'aide : davantage d'impact ressenti par l'aidant, en termes de sacrifices (30% contre 18%).

CLASSE 1 – Adultes en situation de handicap aidés par leur père ou leur mère (environ 70 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Une mixité de la population en situation de handicap (43% femmes), aidées le plus souvent par leur mère (66%).
- Les personnes aidées sont plus jeunes que celles aidées par leur conjoint (65% ont moins de 40 ans, 34 ans en moyenne). 65% occupent un emploi, 11% sont au chômage, 11% sont femmes au foyer et 12% en inactivité en raison du handicap. 11% vivent en couple.
- L'âge de l'aidant est compris entre 40 et 79 ans, avec une moyenne d'âge de 62 ans. En termes d'activité, 57% sont retraités, 21% sont femmes au foyer, 17% occupent un emploi et 4% sont au chômage.
- En termes d'autonomie, les personnes aidées se caractérisent par les meilleures performances de la classe 1 pour les activités mobilisant les fonctions sensorielles et motrices. Elles ont également moins besoin d'aide pour faire les courses (1%) et le ménage (1%). En revanche, elles sont un peu plus nombreuses à se voir reprocher d'être trop impulsives ou agressives (44% contre 30%) et à avoir des difficultés pour nouer des relations sociales (36% contre 10%).

12% d'entre eux bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.

Les types d'aide apportés : Moins d'aide à la vie courante (9%) et quotidienne (7%). En revanche, beaucoup plus d'aide pour la surveillance et l'appui aux décisions (72%).

Les répercussions de l'aide : davantage d'impact ressenti par l'aidant, en termes de sacrifices (31%), de charge financière (26% contre 6%), de santé affectée (23% contre 10%). A l'inverse, les aidants sont moins nombreux à se sentir seuls (7%) et à avoir le sentiment de ne pas avoir de temps pour eux (10%).

CLASSE 2 (environ 700 000 personnes) : Des personnes vieillissantes, présentant des limitations principalement sous forme de gêne motrice (le recours à une aide humaine pour la toilette et l'habillage se pose pour un cinquième d'entre-elles quasiment toutes autonomes pour les autres actes essentiels : manger, se coucher, se déplacer dans le logement, assurer l'élimination et utiliser les toilettes ; 13% nécessitent une aide pour sortir et 22% pour faire leurs démarches administratives ; la moitié à besoin d'une aide pour le ménage et près des deux-tiers pour les achats). L'aidant intervient dans l'accompagnement aux soins (92%), la surveillance ou l'appui à la prise de décision (65%), et dans une moindre proportion dans l'aide aux activités de la vie quotidienne (54%) et dans les actes de la vie courante (48%). Cet accompagnement se traduit par une aide financière dans des proportions équivalentes à la classe 1 (27%). 44% des aidants se sentent seuls pour répondre aux besoins de la personne, 20% estiment ne pas avoir assez de temps pour eux-mêmes, 25% faire des sacrifices et 10% sentent que l'aide prodiguée affecte leur santé (deux fois plus que la classe 1). Une aidant professionnel intervient dans 21% des situations (trois fois plus que la classe 1). L'aidant cohabitant apporte une aide moins de 3h par jour dans les mêmes proportions que la classe 1 (68%).

**CLASSE 2 – Personnes en situation de handicap
aidées par leur conjoint (environ 150 000)**

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Les trois-quarts des personnes en situation de handicap sont des femmes (73%), de 52 ans en moyenne (86% sont âgés de 40-59 ans). Contrairement à la classe 1, seulement 10% sont en emploi. La moitié est en inactivité en lien avec le handicap (53%), 23% est femme au foyer, 10% retraités et 4% au chômage.
- La moitié des conjoints, âgés en moyenne de 53 ans (24% ont 60 ans et plus), occupe un emploi (48%), plus d'un quart est retraité (29%), 10% sont en inactivité en lien avec un handicap, 7% sont des femmes au foyer et 7% au chômage.
- En termes d'autonomie, des performances comparables avec l'ensemble de la classe 2.
- 66% ont une reconnaissance officielle de leur handicap (et 13% des aidants).
- 9% seulement bénéficie d'une aide professionnelle.

Les types d'aide apportés par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 2.

En termes de répercussions ressenties par l'aidant sur sa propre vie, ils sont moins nombreux à se sentir seuls pour faire face aux besoins de l'aidé (34% contre 44%).

**CLASSE 2 – Personnes âgées en perte d'autonomie
aidées par leur conjoint (environ 390 000)**

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Plus des deux-tiers des personnes en situation de perte d'autonomie sont des femmes (69%), âgées majoritairement de 60-79 ans (80% et 20% de 80 ans et plus), avec une moyenne d'âge de 74 ans. Elles sont toutes retraitées (93%) ou femmes au foyer (7%).
- Leur conjoint a la même moyenne d'âge mais ils sont plus nombreux à être âgés de 80 ans et plus (33%) et 5% occupent encore un emploi.
- En termes d'autonomie, des performances comparables avec l'ensemble de la classe 2.
- 27% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie (et 10% des aidants).

Les types d'aide apportés et les répercussions ressenties par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 2.

CLASSE 2 (environ 700 000 personnes) : Des personnes vieillissantes, présentant des limitations principalement sous forme de gêne motrice (suite)

CLASSE 2 – Personnes en situation de handicap aidées par leur enfant (environ 40 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des filles (71% de femmes parmi les aidants) qui aident leur mère (94% des aidés sont des femmes), vivant encore au domicile parental.
- 74% des aidés sont âgés de 40 à 59 ans (et 13% ont plus de 60 ans et 13% moins de 40 ans), pour un âge moyen de 51 ans. Plus des deux-tiers sont en inactivité en lien avec le handicap (69%), 22% en emploi, 5% au chômage et 4% femmes au foyer. 42% vivent en couple.
- La moitié des aidants ont entre 20 et 39 ans (53%) et 37% moins de 20 ans, pour une moyenne d'âge de 23 ans. Ils sont majoritairement en formation ou apprenti (53%), au chômage (31%); seulement 13% occupent un emploi (et 3% sont en inactivité en raison d'un handicap).
- En termes d'autonomie : une moindre performance en motricité fine (52% se servent de leurs mains et doigts sans difficulté contre 63%), pour apprendre des savoirs nouveaux (54% rencontrent des difficultés contre 45%) et une plus grande proportion de personnes présentant parfois ou souvent des comportements impulsifs ou agressifs (84% contre 43%) et ayant des difficultés pour nouer des relations (33% contre 17%)

36% ont une reconnaissance officielle de leur handicap (et 3% des aidants).

Les types d'aide apportés : Un peu moins d'aide apportée pour les soins (78% contre 92% pour l'ensemble de la classe 2) et les actes de la vie courante (36% contre 48%). En revanche, l'aidant cohabitant intervient davantage sur la surveillance / aide à la prise de décisions (80% contre 65%).

Les répercussions de l'aide : aidants plus nombreux à avoir le sentiment de faire des sacrifices (41% contre 25%).

CLASSE 2 – Personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur enfant (environ 80 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des fils (60%) et des filles qui aident leur mère (82% des aidés sont des femmes).
- Les personnes aidées sont plus âgées que celles aidées par leur conjoint ou appartenant à la classe 1 (49% ont 80 ans et plus et une moyenne d'âge de 77 ans) ; elles sont retraitées (72%) ou femme au foyer (19%) ou au chômage (9%). Moins d'un tiers vit en couple (30%).
- Les deux-tiers des aidants sont âgés de 40-59 ans (68%), avec une moyenne d'âge de 46 ans. La moitié des aidants occupent un emploi (55%) et 19% sont au chômage. 12% des aidants sont en inactivité en raison d'un handicap, 9% retraités et 5% sont femmes au foyer.
- En termes d'autonomie : Plus nombreuses à avoir des difficultés pour monter un escalier (elles ont toutes des difficultés contre 83%), l'élimination (49% contre 27%), besoin d'une aide humaine pour prendre ses médicaments (34% contre 8%), pour la toilette (31% contre 20%), les courses (84% contre 66%) et le ménage (66% contre 51%).

17% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.

Les types d'aide apportées : davantage d'aide apportée pour le soutien / surveillance (75% contre 65%) et au niveau financier (70% contre 27%).

Les répercussions de l'aide : davantage d'impact ressenti par l'aidant, en termes de charge financière (20% contre 10%), de sacrifices (41% contre 25%) et de détérioration de leur santé (27% contre 19%).

Les moins de 20 ans en situation de handicap, scolarisés d'abord en milieu ordinaire, présentant essentiellement des difficultés cognitives et psychologiques légères, aidés par leur père ou leur mère (environ 350 000 situations).

Cette population correspond à 89% des individus appartenant à la **CLASSE 6**.

→ Les aidés

Les aidés ont entre 5 ans et 20 ans (avec une moyenne d'âge de 12 ans) et 57% sont des garçons. La majorité est scolarisée dans un établissement de l'Education nationale (59% dans une classe ordinaire et 11% dans des classes d'inclusion scolaire) et 22% fréquentent en journée un établissement médico-social.

Ces jeunes en situation de handicap se caractérisent par les meilleures performances dans les fonctions motrices et sensorielles (dans des proportions comparables à la classe 4).

Au niveau des fonctions mentales, l'orientation temporelle et la mémorisation ne sont pas touchées (89% n'ont aucune difficulté à se souvenir à quel moment de la journée ils sont ; de même, 85% n'ont jamais de trous de mémoire). C'est d'abord la concentration (42% rencontrent parfois ou souvent des difficultés) et l'apprentissage de savoirs et savoir-faire nouveaux (41% ont parfois ou souvent des difficultés) qui pose problème. 41% rencontrent également des difficultés pour comprendre les autres ou se faire comprendre d'eux et un tiers d'entre eux nécessitent qu'on les incite à réaliser les activités (36%).

Par ailleurs, sur le registre des relations aux autres et du comportement, ils rencontrent moins de difficultés que la classe 4. Cependant, on reproche à la moitié d'entre eux d'être parfois (30%) ou souvent (19%) trop impulsif ou agressif. 40% ont des difficultés pour nouer des relations sociales. 26% se mettent parfois ou souvent en danger.

Ces jeunes en situation de handicap scolarisés ont rarement besoin d'aide pour les actes essentiels (7% d'aide pour la toilette) et pour sortir (1%).

→ Les aidants

91% sont des mères et les deux-tiers des aidants cohabitant sont âgés de 40 à 59 ans (63%). 59% occupent un emploi et 22% sont des femmes au foyer (7% sont au chômage et 8% en situation d'inactivité liée au handicap). 78% des aidants sont en couple.

Dans la moitié des situations, le parent passe plus de 3 heures par jour à apporter une aide à son enfant en situation de handicap (48%).

La charge ressentie se traduit surtout par le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour soi (44% des situations) et/ou de faire des sacrifices (44%). Les autres répercussions sont moins citées : sentiment d'être seul à répondre aux besoins de son enfant (27%), impression que l'aide apportée affecte sa santé (28%) ou créer une charge financière (28%).

CLASSE 3 : Des personnes présentant des déficiences sensorielles majeures, d'abord liées au grand âge (85 000 personnes)

La classe 3 regroupe la plus grande proportion de personnes du 4^{ème} âge (51% ont 80 et plus). Les difficultés visuelles construisent beaucoup cette petite classe. Cette classe regroupe également la proportion la plus élevée de personnes présentant des limitations au niveau des fonctions auditives. Les difficultés sont également nombreuses dans les activités qui impliquent des mouvements du corps et qui semblent liées en partie à des difficultés visuelles mais aussi à une « gêne motrice » en lien avec l'équilibre, la force musculaire et/ou les articulations. Mais l'association de limitations motrices et sensorielles (et notamment visuelles) dont souffrent les personnes appartenant à la classe 3 a des répercussions beaucoup plus importantes dans la vie courante (que pour celles de la classe 2) et nécessitent par conséquent un recours à une aide humaine plus fréquent, en particulier pour faire les démarches administratives (62%), pour faire des achats (86%), pour sortir (53%) et pour prendre les médicaments (29%). Une aide professionnelle est présente dans la moitié des situations (49%). L'aidant cohabitant, qui passe moins de 3h par jour à apporter son aide dans 51% des situations, intervient quasiment toujours dans l'accompagnement aux soins (98%). Son intervention est fréquente également dans l'aide dans la surveillance/aide à la prise de décision (73%) et dans les activités de la vie courante (65%). L'aide financière n'est citée que dans une situation sur quatre (25%). Les répercussions de cette aide ressenties par l'aidant cohabitant se traduisent d'abord par l'impression de faire des sacrifices (44%), de se sentir seule pour faire face aux besoins de la personne aidée (42%), de ne pas avoir assez de temps pour soi (37%) et pour les autres membres de la famille (31%). Par ailleurs, un quart des aidants cohabitants déclarent que cette aide affecte leur santé (24%). La charge financière est peu citée (18%).

CLASSE 3 – Personnes en perte d'autonomie aidées par leur conjoint (environ 38 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Les deux-tiers des personnes en situation de perte d'autonomie sont des femmes (65%), âgées en moyenne de 78 ans (46% ont 80 ans et plus). Leur conjoint a un âge sensiblement le même (76 ans en moyenne, 43% ont 80 ans et plus).
- Aucun aidant ni aidé n'occupe encore un emploi.
- En termes d'autonomie, d'une façon générale, la performance est meilleure dans toutes les activités, qu'elle fasse appel aux fonctions sensorielles, motrices ou cognitives.
- 17% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie (et 13% des aidants).

Les aidants (dont la durée hebdomadaire d'aide est inférieure à 3 heures par jour dans 60% des cas) sont moins nombreux à intervenir dans les actes de la vie courante (40%), mais plus nombreux dans les activités de la vie quotidienne (77%).

Les répercussions ressenties par l'aidant sont globalement moins fréquentes, en particulier sur le sentiment de ne pas avoir de temps pour soi (23%).

CLASSE 3 – Personnes en perte d'autonomie aidées par leur fils ou leur fille (environ 32 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des filles (74%) qui aident leur mère (94%) très âgée (87 ans en moyenne ; 80% ont 80 ans et plus) qui ne vit plus en couple (93%).
- Les aidants ont en moyenne 68 ans (11% ont moins de 40 ans et 34% 40-59 ans) ; ils sont majoritairement retraités (52%). 22% occupent un emploi, 7% sont au chômage, 8% sont femmes au foyer et 11% en inactivité en raison d'un handicap.
- En termes d'autonomie, d'une façon générale, la performance est moindre dans toutes les activités, qu'elle fasse appel aux fonctions sensorielles, motrices ou cognitives, avec des scores, au niveau moteur proche de la classe 7. Au niveau cognitif et relationnel, elles ont « parfois » des difficultés (mémoire, concentration, mise en danger, impulsivité). Contrairement aux personnes plus jeunes aidées par leur conjoint, une petite proportion de celles aidées par leur enfant présente des limitations dans les actes essentiels (50% ont besoin d'une aide pour la toilette, 24% pour se lever du lit, 16% pour se déplacer au sein du logement et 9% pour manger).
- 32% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie (et 17% des aidants).

Les aidants (dont la durée hebdomadaire d'aide est inférieure à 3 heures par jour dans 38% des cas) sont plus nombreux à intervenir dans les actes de la vie courante (70%), la surveillance (82%), et surtout l'aide financière (48%).

Les répercussions ressenties par l'aidant sont globalement plus fréquentes, en particulier sur le sentiment de ne pas avoir de temps pour soi (48%). Malgré l'importance de l'aide financière, les aidants se refusent à parler de « la charge financière » (seulement 13% l'évoque).

CLASSE 4 : Les personnes présentant au premier plan des difficultés cognitives et relationnelles légères (environ 400 000 personnes)

La Classe 4 regroupe principalement des adultes en situation de handicap présentant au premier plan des difficultés légères en termes cognitif, relationnel et de comportement (avec à l'inverse les meilleures performances dans les fonctions motrices, avec la classe 6 des enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire). Ainsi, une majorité d'entre eux ont « parfois » du mal à se concentrer (50%), mémoriser (53%), apprendre des savoirs ou savoir-faire nouveaux (46%), sont « parfois » ou « souvent » impulsifs (71%), ont quelques ou beaucoup de difficultés à nouer des relations (53%). Le besoin d'aide humaine porte essentiellement sur les démarches administratives (40%) et faire les courses (24%). Dans 93% des cas, aucun aidant professionnel n'intervient (taux le plus bas avec la classe 1). L'aidant cohabitant, qui intervient majoritairement moins de 3h par jour (69%), apporte essentiellement un accompagnement aux soins (83%), une surveillance ou soutien à la prise de décision (85%) et une aide financière (56%). La charge physique, psychique et financière ressentie par l'aidant est la moins importante après les classes 1 et 2 (des aidés les plus autonomes).

CLASSE 4 – Personnes en situation de handicap aidées par leur conjoint (environ 160 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Les trois-quarts des personnes en situation de handicap sont des femmes (74%), âgées de 45 ans en moyenne (69% sont âgées de 40-59 ans). 41% occupent un emploi, 32% sont en inactivité en lien avec le handicap, 10% sont femmes au foyer et 16% au chômage.
- La très grande majorité des conjoints (âgés en moyenne de 47 ans), occupe un emploi (77%) et 5% sont au chômage. 9% sont des femmes au foyer, 7% des retraités et 2% en inactivité en lien avec le handicap.
- En termes d'autonomie, des performances comparables avec l'ensemble de la classe 4, avec cependant une plus grande proportion de personnes ayant des trous de mémoire dans la journée (78% contre 68%) et étant impulsives ou agressives (87% contre 71%).
- 33% ont une reconnaissance officielle de leur handicap.
- 4% seulement bénéficie d'une aide professionnelle.

Les types d'aide apportés par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 4.

En termes de répercussions ressenties par l'aidant sur sa propre vie, ils sont plus nombreux à avoir le sentiment de ne pas avoir de temps pour eux (36% contre 23%).

CLASSE 4 – Adultes en situation de handicap aidés par leur père ou mère (environ 115 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des hommes en situation de handicap (37% femmes), aidés le plus souvent par leur mère (86%).
- Les personnes aidées sont plus jeunes que celles aidées par leur conjoint (60% ont moins de 40 ans, 36 ans en moyenne). 51% occupent un emploi, 45% et 4% sont au chômage. Aucun ne vit en couple.
- 49% des aidants sont âgés de 40-59 ans et 29% de 80 ans et plus (avec une moyenne d'âge de 66 ans). En termes d'activité, 36% sont femmes au foyer, 35% sont retraités, 24% occupent un emploi et 5% sont en inactivité en raison d'un handicap.
- En termes d'autonomie, les personnes aidées se caractérisent par les meilleures performances de la classe 4 pour les activités mobilisant les fonctions sensorielles, motrices et en partie cognitives. Cependant, ils ont plus de difficultés à comprendre et se faire comprendre des autres (84% parfois ou souvent contre 59%).
- 53% d'entre eux bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur handicap.

Les types d'aide apportés : Beaucoup plus d'aide financière (81% contre 56%).

Les répercussions de l'aide : les aidants sont plus nombreux à se sentir seuls pour faire face aux besoins de l'aidé (48% contre 38%).

CLASSE 4 – Personnes en situation de handicap aidées par leur fils ou fille (environ 30 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des filles (62%) et des fils qui aident leur mère (98% des aidés sont des femmes), vivant encore au domicile parental.
- Les aidés sont tous âgés de 40 à 59 ans (49 ans en moyenne). 32% sont en inactivité en lien avec le handicap, 28% au chômage, 23% en emploi et 17% femmes au foyer. Ils ne vivent pas en couple (91%).
- Près des deux-tiers des aidants ont entre 20 et 39 ans (61%) et 39% moins de 20 ans, pour une moyenne d'âge de 22 ans. Ils sont majoritairement en emploi (53%) ou en formation ou apprenti (40%), 16% sont au chômage.
- En termes d'autonomie : Ils se distinguent par des légères difficultés au niveau sensoriel et moteur et davantage de comportements impulsifs ou agressifs (82% contre 71%). Cela se traduit aussi par une petite proportion d'entre eux à recourir à une aide pour les actes essentiels (12% aide à la toilette contre 4%).

60% ont une reconnaissance officielle de leur handicap (et 3% des aidants).

Les types d'aide apportés : Aidants plus nombreux à apporter une aide à la vie quotidienne (53% contre 43%).

Les répercussions de l'aide : idem classe 4.

CLASSE 5 : Des personnes présentant au premier plan des difficultés cognitives et relationnelles très importantes (216 000 personnes)

La Classe 5 rassemble les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie qui ont les plus grandes difficultés au niveau des *fonctions mentales* : orientation temporelle (52% « souvent » des difficultés), concentration (76% « souvent » des difficultés), prise de décision dans la vie quotidienne (95% « souvent » des difficultés), apprentissage (91% « souvent » des difficultés). Les deux-tiers se mettent parfois ou souvent en danger (66%). En revanche, ils ont moins de comportements pouvant être qualifiés d'agressifs ou d'impulsifs que la classe 4 (44%). Une gêne motrice est également présente pour une partie d'entre eux pour porter (63%), s'agenouiller (61%), monter les escaliers (56%), la motricité fine (28%). Le besoin d'aide humaine est ainsi important et varié : les démarches administratives (83%), les courses (74%), le ménage (64%), prendre les médicaments (63%), la toilette (52%), sortir (41%). Un aidant professionnel est mobilisé dans 41% des situations. L'accompagnement apporté par l'aidant cohabitant (dans 51% des cas plus de 3 h par jour) porte sur toutes les dimensions de vie et se traduit par le sentiment d'une charge importante sur leur propre vie : 59% parlent de sacrifices et 40% de conséquences sur leur propre santé.

CLASSE 5 – Personnes en perte d'autonomie aidées par leur conjoint (environ 42 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Les deux-tiers des personnes en situation de perte d'autonomie sont des hommes (63%), âgées en moyenne de 80 ans (54% ont 80 ans et plus). Leur conjoint a un âge sensiblement le même (77 ans en moyenne, 41% ont 80 ans et plus).
- Aucun aidé et 3% seulement des aidants occupent encore un emploi.
- En termes d'autonomie, la performance est un peu moindre dans les activités faisant appel aux fonctions motrices et auditives (entendre une conversation). Mais, surtout, ces personnes sont plus nombreuses à avoir des difficultés d'orientation temporelle (89 % contre 73%) et de mémorisation (90% ont souvent des trous de mémoire contre 55%). Ils sont également plus nombreux à nécessiter une aide humaine pour prendre leurs médicaments (91% contre 63%) et sortir (60% contre 41%).
- 46% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.
- Le recours à un aidant professionnel est plus répandu (64% contre 41%).

Les types d'aide apportés par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 4.

Les répercussions ressenties par l'aidant : ils sont plus nombreux à avoir l'impression que cette aide affecte leur santé (63% contre 40%).

CLASSE 5 – Adultes en situation de handicap aidés par leur père ou mère (environ 38 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des hommes (56%) et des femmes en situation de handicap, aidés le plus souvent par leur mère (70%).
- 67% des personnes aidées ont moins de 40 ans (36 ans en moyenne). 6% seulement occupent un emploi, 93% sont en inactivité en lien au handicap. Aucun ne vit en couple.
- 55% des aidants sont âgés de 60-79 ans et 13% de 80 ans et plus (avec une moyenne d'âge de 66 ans). En termes d'activité, 65% sont retraités et 24% occupent un emploi.
- En termes d'autonomie, les personnes aidées se caractérisent par de meilleures performances motrices, mais aussi en termes d'orientation temporelle (58% contre 73%) et de mémorisation (18% ont souvent des trous de mémoire contre 55%).
- 53% d'entre eux bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur handicap.

Les types d'aide apportés : Davantage d'aide financière (82% contre 62%).

Les répercussions de l'aide : les aidants sont plus nombreux à ressentir une charge financière (34% contre 23%).

CLASSE 7 : Des personnes présentant des limitations motrices majeures nécessitant une aide humaine dans de nombreuses activités de la vie quotidienne (environ 320 000 personnes)

La classe 7 est caractérisée d'abord par les limitations fonctionnelles importantes sur le plan moteur (95% ne peuvent pas du tout porter un sac de 5 kilos, 86% se baisser, 82% monter un escalier, 32% utilisent un fauteuil roulant) , nécessitant le recours fréquent à une aide humaine pour certains actes essentiels (73% ont besoin d'une aide humaine pour la toilette, 46% pour se lever du lit, 23% pour se déplacer dans la pièce) et les activités domestiques (95% pour les courses et 90% pour les tâches ménagères). Les deux-tiers ont besoin d'être accompagnés pour sortir de leur logement. Malgré tout, ces personnes arrivent encore à manger seules (98%) et à se rendre de façon autonome aux toilettes (78%). Le plan cognitif est beaucoup moins touché (performances équivalentes aux scores de la classe 2). Le comportement et la relation aux autres sont rarement source de problème pour cette classe. Les limitations fonctionnelles au niveau auditif concernent également près de la moitié des personnes (50%). Un aidant professionnel intervient dans 56% des situations. L'aidant intervient dans les grands domaines de vie : dans 96% des cas dans l'accompagnement aux soins, dans 88% pour les actes de la vie courante, dans 86% dans la surveillance/aide à la prise de décisions, dans 57% dans les activités de la vie quotidienne. L'aide financière n'est citée que dans un tiers des situations (37%). Après la classe 5, ce sont les aidants les plus nombreux à manifester le sentiment d'être seuls face aux besoins de l'aidé (59%). Après la classe 8, ils sont également les plus nombreux à trouver ne pas avoir assez de temps pour soi (48%) et d'avoir l'impression de faire des sacrifices (49%).

CLASSE 7 – Personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur conjoint (environ 136 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Une certaine mixité parmi les aidés (59% de femmes), âgés en moyenne de 77 ans (44% ont 80 ans et plus). Leur conjoint a un âge sensiblement le même (76 ans en moyenne, 34% ont 80 ans et plus).
- Aucun aidé et 3% seulement des aidants occupent encore un emploi.
- En termes d'autonomie, les scores de performance sont équivalents à l'ensemble de la classe 7. Ils sont juste un peu plus nombreux à avoir recours à une aide technique pour l'incontinence (37% contre 29%).
- 46% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.
- Le recours à un aidant professionnel est plus répandu (65% contre 56%).

Les types d'aide apportés par l'aidant et les répercussions ressenties sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 7.

CLASSE 7 – Personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur fils ou fille (environ 54 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des filles (58%) et des fils qui aident leur mère (89% des aidés sont des femmes).
- Les personnes aidées sont très âgées (86% ont 80 ans et plus, une moyenne d'âge de 84 ans). Seules 6% vivent en couple dans le logement.
- Les trois-quarts des aidants sont âgés de 40-59 ans (79%), avec une moyenne d'âge de 52 ans. Les deux-tiers des aidants occupent un emploi (66%), 20% sont retraités, 5% sont femmes au foyer et 8% sont en inactivité en raison d'un handicap.
- En termes d'autonomie : Plus nombreux à avoir des limitations auditives (74% ont des difficultés à entendre une conversation avec plusieurs personnes contre 50%). En revanche, ils sont encore moins nombreux à être jugés parfois ou souvent trop impulsifs ou agressifs (9% contre 30%).

43% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.

Les types d'aide apportés : davantage d'aide financière (67% contre 37%).

Les répercussions de l'aide : plus nombreux à considérer qu'ils n'ont pas assez de temps pour soi (64% contre 47%) et pour les autres membres de la famille (45% contre 26%) et à faire des sacrifices (60% contre 49%).

CLASSE 7 – Personnes en situation de handicap aidées par leur conjoint (environ 40 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Près des deux-tiers des personnes en situation de handicap sont des femmes (62%), âgées de 58 ans en moyenne (40% ont plus de 60 ans et 9% moins de 40 ans). 41% occupent un emploi, 32% sont en inactivité en lien avec le handicap, 10% sont femmes au foyer et 16% au chômage.
- 42% des conjoints (âgés en moyenne de 59 ans), sont retraités, 31% occupent un emploi, 20% sont femmes au foyer, 2% au chômage et 5% en inactivité en lien avec le handicap.
- En termes d'autonomie, ils sont plus nombreux à être incontinents (27% contre 17%) et à se mettre en danger (39% contre 26%) et à utiliser un fauteuil roulant (66%).
- 85% ont une reconnaissance officielle de leur handicap. 48% bénéficient d'une aide professionnelle.

Les types d'aide apportés par l'aidant : un peu plus nombreux à être aidés dans les activités de la vie quotidienne (66% contre 57%).

En termes de répercussions de l'aide : mêmes résultats que pour l'ensemble de la classe.

CLASSE 8 : Les situations de handicap et de dépendance les plus sévères (environ 136 000 personnes)

La classe 8 est caractérisée d'abord par le recours à une aide humaine pour toutes les activités les plus courantes (99% recourent à une humaine pour la toilette, 96% pour s'habiller, 93% se lever et se coucher, 83% pour utiliser les toilettes) y compris manger et boire (69% ne pouvant effectuer cet acte essentiel sans une aide humaine). Le niveau de sévérité des limitations fonctionnelles apparaît également dans les aides techniques utilisées : 67% de ces personnes utilisant un fauteuil roulant et 73% une aide technique à l'incontinence urinaire (couches ou sonde). Aux difficultés motrices majeures (92% ne peuvent pas du tout s'agenouiller, 94% monter un escalier, 97% porter un sac de 5 kilos ; 64% ont beaucoup de difficultés ou ne peuvent pas du tout utiliser leurs doigts et leurs mains), s'ajoutent pour cette classe les limitations cognitives les plus fortes (à un niveau relativement comparable à celui de la classe 5). 70% ont une forme de reconnaissance officielle de leur handicap ou dépendance. Tous les aidants cohabitant apportent une aide sur le registre de la santé (99%), des actes de la vie courante (98%) et de la surveillance (96%). Environ la moitié de ces aidants intervient également dans les activités de la vie quotidienne (57%) et/ou apportent une aide financière (49%). Une aide professionnelle est présente dans 70% des situations. Cette classe 8 comprend la plus grande proportion d'aidants cohabitant ayant l'impression que l'aide prodiguée les conduit à faire des sacrifices dans leur vie (69%) et/ou à ne pas avoir suffisamment de temps pour eux (59%) et/ou affecte leur santé (48%).

CLASSE 8 – Personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur conjoint (environ 42 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des hommes (71%), très âgés (82 ans en moyenne et 69% ont 80 ans et plus). Leur conjoint est un peu plus jeune (77 ans en moyenne, 44% ont 80 ans et plus et 5% moins de 60 ans).
- Aucun aidé et 1% seulement des aidants occupe encore un emploi.
- En termes d'autonomie, les scores de performance sont équivalents à l'ensemble de la classe 8. Ils sont un peu moins nombreux à avoir besoin d'une aide humaine pour manger (58%), et/ou à se déplacer dans la pièce (60% contre 70%) et/ou à utiliser un fauteuil roulant (43%).
- 47% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.
- Le recours à un aidant professionnel est plus répandu (83% contre 70%).

Les types d'aide apportés par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 8, mais la durée quotidienne de l'aide est supérieure (89% passent 3 heures ou plus par jour contre 70% pour l'ensemble).

Les répercussions ressenties : des aidants plus nombreux à se sentir seuls pour répondre aux besoins (82%), à ne pas avoir assez de temps pour eux (72%) et à sentir que cette aide affecte leur santé (80%).

CLASSE 8 – Personnes âgées en perte d'autonomie aidées par leur fils ou fille (environ 24 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des filles (62%) et des fils qui aident leur mère (79% des aidés sont des femmes).
- Les personnes aidées sont très âgées (92% ont 80 ans et plus, une moyenne d'âge de 83 ans). Seules 16% vivent en couple.
- 70% des aidants sont âgés de 40-59 ans, avec une moyenne d'âge de 54 ans. Les deux-tiers des aidants occupent un emploi (65%), 17% sont retraités, 9% sont femmes au foyer et 10% en inactivité en raison d'un handicap.
- En termes d'autonomie, les scores de performance sont équivalents à l'ensemble de la classe 8.
- 73% bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur perte d'autonomie.

Les types d'aide apportés par l'aidant et les répercussions de l'aide ressenties par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 8.

CLASSE 8 – Adultes en situation de handicap aidés par leur mère ou leur père (environ 27 000)

Cette situation d'aide se caractérise par :

- Des hommes en situation de handicap (80%), aidés le plus souvent par leur père (67%).
- 83% des personnes aidées ont moins de 40 ans (30 ans en moyenne). 64% sont en inactivité en lien au handicap et 36% sont au chômage.
- 77% des aidants sont âgés de 60-79 ans et 22% ont 40-59 ans (avec une moyenne d'âge de 63 ans). En termes d'activité, 64% sont retraités et 33% occupent un emploi (1% est chômeur et 2% sont femmes au foyer).
- En termes d'autonomie : les personnes aidées sont plus nombreuses à avoir besoin d'une aide humaine pour manger (91%) et à utiliser un fauteuil roulant (83%)
- 64% d'entre eux bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur handicap.

Les types d'aide apportés par l'aidant sont dans les mêmes proportions que pour l'ensemble de la classe 8.

Les répercussions de l'aide ressenties par l'aidant sont moins importantes : 17% ont le sentiment d'être seuls à répondre aux besoins de l'aidant (contre 49%), 21% d'avoir une charge financière (contre 40%), 33% que l'aide affecte leur santé (contre 48%), 43% de ne pas avoir de temps pour soi (contre 59%), 56% de faire des sacrifices (contre 69%).

4.4 - Une typologie des répercussions de l'aide ressentie par les aidants

Afin d'explorer les liens entre la « charge » globale ressentie par les aidants et les types de situations d'aide, nous proposons de réaliser une typologie des répercussions de l'aide (variables actives) et d'étudier, a posteriori, quelles caractéristiques des binômes aidant-aidés se distinguent.

❖ La sélection des variables

Ainsi, **six variables actives** ont été retenues pour caractériser cette charge ressentie par l'aidant :

La variable E2	« Avez-vous le sentiment d'être seul(e) pour répondre aux besoins de l'aidé ? »
La variable E3	« Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour vous ? »
La variable E4	« Avez-vous le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de votre famille ? »
La variable E5	« Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée crée une charge financière pour vous ? »
La variable E6	« Avez-vous l'impression qu'aider vous amène à faire des sacrifices dans votre vie ? »
La variable E7	« Avez-vous l'impression que l'aide prodiguée affecte votre santé ? »

Les variables relatives à l'impact de l'aide apportée en termes de relations avec son entourage n'ont pas été retenues, en variables actives, car les effectifs sont faibles si l'on retient la nature de cet impact (ex : rapprochement / éloignement). Elles ont été introduites, en revanche, dans la sélection des variables illustratives.

Les variables **illustratives** suivantes ont été intégrées à la classification hiérarchique :

→ La variable VOLCOHAB recod : recodage de la durée hebdomadaire de l'aide apportée par l'aidant cohabitant en deux modalités (mois de 3 heures / 3 heures et plus).

→ Les quatre variables recodées regroupant les quatre grandes catégories d'aide apportée :

- « **Soins** » : accompagnement aux soins (organisation des rendez-vous médicaux ; accompagnement en consultations médicales ; achat de médicaments ; aide pour la prise de traitements ; participation à des exercices de soins ; participation à certains soins médicaux ; gestion du suivi médical et des remboursements des soins).
- « **Vie courante** » : actes de la vie courante (aide à la toilette ; aide à l'habillage/déshabillage ; préparation des repas ; aide à la prise des repas ;

entretien du linge ; aide au déplacement dans le logement ; aide pour se lever, s'asseoir, se coucher ; aide pour aller aux toilettes ; aide au ménage, à la vaisselle).

- « **Vie quotidienne** » : activités de la vie quotidienne (démarches administratives ; faire les courses ou accompagner aux courses ; faire des travaux dans la maison, entretien du jardin ; loisirs, participation sociale ; aide à la scolarité).
- « **Soutien** » : soutien/surveillance (Aide dans l'exercice de sa profession ; Aide à la prise de décision ; Soutien moral, présence, compagnie ; Surveillance de jour ; Surveillance de nuit ; Surveillance de/des enfants de l'aidé ; Gérer l'intervention de professionnels).
- « **Finance** » : Aide financière (Paiement du loyer ou une autre charge du logement ; Mise à disposition d'un logement ou hébergement ; Paiement de certaines dépenses ; Paiement d'une aide professionnelle ; Financement de l'achat d'aide technique ou d'un aménagement du logement ; Dons d'argent ; Aide au déplacement, au portage ; Autre aide à la vie quotidienne ; Aide financière, matérielle).

→ Les 3 variables recodées relatives à l'impact de l'aide sur les relations sociales de l'aidant : F3B_2 (l'activité d'aide a éloigné l'aidant de ses enfants), F4B_2 (l'activité d'aide a éloigné l'aidant des autres membres de sa famille), F5B_2 (l'activité d'aide a éloigné l'aidant de ses amis).

→ La variable « Binôme » : Les 9 situations d'aide croisées aux 8 classes (72 binômes « aidant-aidé »).

→ La variable A2_C : sexe de l'aidant.

→ La variable « Age tranches aidants » : Age de l'aidant par tranche d'âge.

→ La variable « Typo 8cl » : classes créées par la typologie exécutée lors de la première phase du rapport sur le niveau d'autonomie des aidés.

→ La variable Type aidant : présence d'un aidant professionnel

❖ **Cinq classes de « répercussions de l'aide »**

La classification hiérarchique établie à partir des variables actives choisies permet de proposer cinq groupes homogènes d'individus se distinguant par la présence et la combinaison des répercussions négatives sur la vie de l'aidant.

De la classe A à la classe E, l'impact négatif de l'aide s'intensifie.

Tableau 12 : Répercussions sur la vie de l'aidant

Profils des aidés	Effectifs	Effectifs redressés	% effectifs redressés
Classe A : Absence ou quasi absence de répercussions négatives de l'aide apportée sur la vie de l'aidant	1 375	1 956 837	55
Classe B : Impact qui porte d'abord sur l'impression de ne pas avoir du temps pour soi et ses proches	399	621 321	18
Classe C : Répercussions intermédiaires, mais qui portent d'abord sur l'impression d'être seul à répondre aux besoins de la personne aidée	133	202 256	6
Classe D : Répercussions intermédiaires, mais qui portent d'abord sur le refus de répondre à certaines questions	97	151 328	4
Classe E : Des répercussions multiples sur la vie de l'aidant	505	593 726	17
Total	2 509	3 525 468	100

★ CLASSE A : Absence ou quasi absence de répercussions négatives de l'aide apportée sur la vie de l'aidant (environ 2 millions de situations, soit 55 % des situations d'aide).

Cette classe regroupe les situations d'aide pour lesquels les aidants cohabitant déclarent le moins d'impact négatif sur leur vie. Pour quatre des six impacts retenus (variables actives), plus de 95% d'entre eux témoignent que l'aide apportée n'engendre aucun désagrément sur leur propre vie. De plus, 85% jugent qu'ils ne font pas de sacrifices et 70% qu'ils ne se sentent pas seuls pour répondre aux besoins de l'aidé.

De même, cette aide ne les conduit pas à s'éloigner de leur propre entourage (enfant, famille, amis) : dans plus de 95% des situations d'aide appartenant à cette classe, aucun impact de cette sorte n'est déclaré (variables illustratives).

Les classes 1, 2 et 4 des aidés sont surreprésentées dans cette classe. De plus, les deux-tiers de chacune de ces trois classes cohabitent avec un aidant n'ayant pas déclaré ou quasiment pas déclaré de répercussions négatives sur leur vie.

Les aidants appartenant à la classe A sont proportionnellement plus nombreux à ne pas apporter une aide en termes de surveillance et de soutien dans la prise de décision (41% contre 31%) et ou aux actes de la vie courante (69% contre 60%).

★ CLASSE B : : Impact qui porte d'abord sur l'impression de ne pas avoir du temps pour soi et ses proches (environ 600 000 situations, soit 18 % des situations d'aide).

Pour les aidants de cette classe, l'impact de l'aide se répercute d'abord sur le temps qu'ils consacraient à s'occuper d'eux-mêmes (80% contre 28% pour l'ensemble) et des autres membres de leur famille (44% contre 17%).

Ils sont également proportionnellement un peu plus nombreux à considérer que cette aide les conduit à faire des sacrifices sur leur propre vie (37% contre 31%).

A l'inverse, quasiment aucun d'entre eux ne considère que cette aide génère une charge financière (100% contre 81%) ni n'affecte leur santé (85% contre 74%).

L'impact sur la relation avec les proches apparaît également sur-représenté même si cela porte sur de faibles proportions : 14% estiment que cette aide les a éloignés de leurs amis contre 9%.

Parmi les aidants, les femmes sont sur-représentées (69% contre 53%), ainsi que les plus jeunes (27% sont âgés de 20-39 ans contre 19%).

En termes de binômes « aidant-aidé », les conjoints de personnes en situation de handicap appartenant à la classe 1 se distinguent : ils représentent 29% des situations d'aide correspondant à ce type d'impact ressenti contre 19% dans l'ensemble (et 27% des conjoints de personnes en situation de handicap / classe 1 appartiennent à cette classe 2 « d'impact ressenti de l'aide »).

★ **CLASSE C** : Répercussions intermédiaires, mais qui portent d'abord sur l'impression d'être seul à répondre aux besoins de la personne aidée (environ 200 000 situations, soit 6 % des situations d'aide).

Cette petite classe est peu caractéristique, hormis une surreprésentation des aidants se sentant seuls pour répondre aux besoins de l'aidé (57% contre 38%). Ils sont également proportionnellement un peu plus nombreux à trouver que cette aide affecte leur santé (30% contre 21%).

Parmi les aidants, Les hommes et les personnes les plus âgés sont sur-représentés dans cette classe : 66% sont des hommes contre 47% ; 27% ont 80 ans et plus contre 11% et 41% ont 60-79 ans contre 30%.

Les classes 2 et 7 (typologie des caractéristiques des aidés) sont sur représentées : 33% des aidants de cette classe s'occupent d'une personne relevant de la classe 2 contre 21% pour l'ensemble ; 16% contre 8% pour la classe 7.

★ **CLASSE D** : Répercussions intermédiaires, mais qui portent d'abord sur le refus de répondre à certaines questions (environ 150 000 situations, soit 4% des situations d'aide).

Cette petite classe est peu caractéristique, hormis une surreprésentation des aidants ayant refusé de répondre à la question portant sur la charge financière ressentie (92% contre 4%) ainsi que sur le manque de temps pour s'occuper des autres membres de la famille.

Ils sont également plus nombreux à avoir déclaré que l'aide apportée ne leur causait pas de charge financière (88% contre 67%).

Les conjoints de personnes en situation de handicap appartenant à la classe 2 sont sur représentés dans cette classe D : 34% contre 21% et, dans une moindre mesure, les conjoints de personnes en perte d'autonomie appartenant à la classe 1 (16% contre 10%).

★ **CLASSE E** : Des répercussions multiples sur la vie de l'aidant (environ 600 000 situations, soit 17% des situations d'aide).

Cette classe rassemble les aidants qui déclarent les répercussions les plus nombreuses de l'aide sur leur propre vie.

Ainsi, une grande majorité des aidants appartenant à cette classe ont répondu que l'aide apportée :

- engendre une charge financière (79% contre 14%) ;
- les amène à faire des sacrifices dans leur propre vie (89% contre 31%) ;
- affecte leur santé (71% contre 21%) ;
- leur donne le sentiment de ne pas avoir assez de temps pour s'occuper des autres membres de leur famille (60% contre 17%) et/ou d'eux-mêmes (75% contre 28%) ;
- leur donne le sentiment d'être seul à répondre aux besoins de la personne aidée (65% contre 38%).

Par ailleurs, ils sont proportionnellement plus nombreux à considérer que cette aide les a éloignés de leurs amis (33% contre 9%), et dans une moindre mesure des autres membres de leur famille (19% contre 6%) et/ou de leurs autres enfants (12% contre 3%).

Les classes 8, 7 et 5 (de la typologie des aidés), qui correspondent aux situations de handicap et de perte d'autonomie ayant les limitations motrices et/ou cognitives les plus sévères sont sur-représentées : 13% en classe 8 (contre 4%) ; 15% en classe 7 (contre 8%) ; 10% en classe 5 (contre 5%).

Les enfants en situation de handicap, essentiellement scolarisés en milieu ordinaire et présentant au premier plan des difficultés cognitives légères de la classe 6 aidés par un de leurs parents, est également sur représentée (19% contre 10% - 28% de ces parents aidants sont regroupés dans la classe E).

Les aidants de sexe féminin sont proportionnellement plus nombreux au sein de la classe E (64% contre 53%).

CONCLUSION

◆ Concernant les personnes bénéficiant d'une aide d'un proche : sortir des seuls critères d'âge, de statut administratif ou d'étiologie

Les traitements ont montré l'intérêt de ce choix méthodologique qui consiste à ne pas partir de catégories de populations construites à partir des politiques publiques (enfants handicapés, adultes handicapés, personnes âgées), en montrant ainsi qu'un même besoin d'aide pour effectuer des activités dans la vie quotidienne pouvait être commun à des situations très variées en termes d'âge et d'étiologie (dépendance survenue avec l'âge, handicap congénital, handicap suite à un accident).

Si certaines classes regroupent des personnes relevant des mêmes politiques publiques (ex : classe 6 composée très majoritairement d'enfants scolarisés en milieu ordinaire), d'autres, en revanche, rassemblent des personnes de tout âge et de statut très différent en termes d'activité professionnelle (classe 1 regroupant à la fois de jeunes retraités présentant leurs premières limitations motrices liées à l'avancée en âge, tout comme des travailleurs handicapés présentant au premier plan un handicap moteur). De même, la classe 8 des « plus lourdement handicapés/dépendants » comprend aussi bien des personnes âgées connaissant un stade avancé de la maladie d'Alzheimer que de jeunes enfants polyhandicapés.

La démarche méthodologique choisie s'appuie ainsi sur les concepts de la CIF qui s'attache à définir non pas un « handicap » mais une situation de handicap reposant d'abord sur des limitations d'activités et de participations sociales, dans un environnement donné, et des caractéristiques personnelles que sont notamment l'âge et le sexe, le parcours de la personne (et notamment la maladie ou le vieillissement), etc.

Cependant, « ce découloignement des publics » a montré également ses limites dès lors que l'on s'intéresse aux profils des aidants et aux répercussions de l'aide sur leur propre vie (vie sociale, vie professionnelle, état de santé). En effet, le lien de parenté qui unit l'aidé et l'aidant (qui est de fait souvent très interdépendant avec l'âge de l'aidé comme de l'aidant²¹) nous renvoie sur la construction des politiques publiques actuelles. Et ce lien de parenté a sans nul doute un impact majeur sur les répercussions de l'aide.

De même, certaines pathologies à l'origine du handicap ou de la dépendance produisent des limitations fonctionnelles qui apparaissent équivalentes dans l'enquête HSM, compte tenu des questions posées, mais se traduisent pourtant par des réalités plus nuancées (dans une même classe, centrée sur les limitations fonctionnelles liées à des atteintes cognitives des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme les personnes souffrant de schizophrénie) seront ainsi sur représentées. Or, là encore, la distinction entre « personnes en situation de

²¹ Quand on est le père ou la mère de la personne que l'on aide, la personne aidée est forcément une personne en situation de handicap (et non pas une personne âgée dépendante). Ou encore le conjoint d'une personne âgée est quasi systématiquement une personne retraitée.

handicap » et « personnes âgées » permet, quand elle est introduite dans un deuxième temps, d'affiner la caractérisation des situations.

♦ Une typologie des « aidés » qui repose sur la sévérité et la nature des limitations fonctionnelles

Cette caractérisation doit, à notre sens, prendre en compte la sévérité des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité, mais aussi la nature de celles-ci, en particulier selon qu'elles relèvent du registre cognitif, sensoriel ou moteur. En effet, la littérature met en évidence l'épuisement particulier liée à la charge psychologique vécue par les proches de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou encore par les parents de personnes atteintes de pathologies psychiatriques ou d'un syndrome autistique, même si leur aide consiste davantage (à certains stades de la maladie) à surveiller ou à inciter la personne à réaliser les activités de la vie courante qu'à la suppléer. Les troubles du comportement, le rapport particulier à la réalité et les difficultés dans la relation à l'autre seraient surtout sources de stress et de fatigue pour l'entourage.

La typologie des « aidés » s'est ainsi construite autour de ces deux axes principaux : le niveau de sévérité des limitations fonctionnelles d'une part et leur nature d'autre part. Même si des variables actives liées au profil socio-démographique (classes d'âge), au statut (reconnaissance administratif du handicap ou de la dépendance), aux participations sociales (scolarité et emploi), ou encore à l'utilisation de certaines aides techniques (déambulateur, fauteuil roulant, aide technique contre l'incontinence), ont participé à la construction des classes, leur contribution n'est venue que renforcer les caractéristiques communes en termes de limitations fonctionnelles.

♦ Croiser le profil des aidés et le lien de parenté avec l'aidant (binômes aidant/aidé)

La création de binômes « aidant-aidé » et l'analyse de leurs caractéristiques nous ont permis de mettre en lumière la grande hétérogénéité de ces situations notamment en lien avec les limitations fonctionnelles des personnes aidées (nature et sévérité) mais aussi avec les différentes configurations familiales.

Cette analyse, qui se voulait initialement intermédiaire, a mobilisé in fine une grande partie de notre recherche, tant les profils étaient diversifiés et, les variables susceptibles de les discriminer, nombreuses²².

♦ Les répercussions des aides ressenties par les aidants

La typologie qui résulte de ce traitement statistique permet d'identifier les différentes formes de « charge » (essentiellement « psychiques » et impactant la vie sociale) ressentie par les aidants.

²² La modification de la méthodologie qui est partie d'HSM au lieu d'HSA a également impacté sur le programme de travail (cf. Annexe 1).

Les répercussions prises en compte portent uniquement sur le sentiment général que procure cette aide et sur leur aspect négatif (les effectifs des impacts positifs étant trop faibles pour notre analyse).

Cette typologie est essentiellement exploratoire et vient en quelque sorte tester l'intérêt d'avoir défini des situations d'aide (binômes aidant-aidé). Ainsi, il apparaît que pour les situations de handicap et de dépendance présentant les limitations fonctionnelles les plus sévères, les aidants font davantage part du fait que cette aide leur « coûte ».

Le lien de parenté, et plus largement la situation d'aide qui lie un profil d'aidant à un profil d'aidé, viennent aussi interagir et influencer sur cette charge ressentie. Ainsi, les aidants s'occupant de leur enfant en situation de handicap de moins de 20 ans appartenant à la classe 6 sont sur représentés parmi ceux déclarant la charge la plus lourde (classe E), alors même que ces enfants font partie des situations de handicap présentant les scores de performance (dans les activités de la vie courante) les plus élevés après les classes 1 et 2. On peut poser l'hypothèse que cette charge ressentie est en lien avec l'inquiétude des parents pour l'avenir de leur enfant et les conditions de sa scolarisation.

De même, dans les situations d'aide concernant des personnes en perte d'autonomie et appartenant aux classes 1, 2, 3 et 7, il apparaît que l'impact ressenti par l'aidant est plus important quand il s'agit d'un descendant plutôt que d'un conjoint. Le sentiment de faire des sacrifices est davantage déclaré dans tous ces binômes « aidant-aidé ».

◆ Une démarche exploratoire

Cependant, la démarche descriptive que nous avons conduite tout au long de la recherche reste exploratoire. Elle permet de poser des hypothèses sur les facteurs qui contribuent à la « charge » ressentie par les aidants mais non de vérifier statistiquement ces liens, ce qui nécessiterait le recours à d'autres méthodes statistiques (régression linéaire multiple) et pourrait faire l'objet d'une recherche à part entière ciblée sur une thématique spécifique (en reprenant les binômes « aidé-aidant » proposés dans cette recherche).

Ainsi, par exemple, une recherche spécifique sur les répercussions de l'aide sur l'état de santé des aidants (sentiment que l'aide affecte la santé, état de santé global perçu, consommation de médicaments, renoncement aux soins, etc.) pourrait s'attacher à définir le poids de chaque facteur (nature et importance de l'aide apportée, niveaux et types de limitations d'activités de l'aidé, lien entre l'aidant et l'aidé, âge de l'aidé et de l'aidant, etc.) dans les différences constatées en termes de santé.

Par ailleurs, si les enquêtes HSM/HSA permettent de fournir des données de cadrage essentielles pour identifier la variété des situations d'aide et estimer leur ampleur en France, ainsi que de poser des hypothèses sur les facteurs qui contribuent à la charge ressentie de l'aide apportée, une enquête spécifique sur les « aidants cohabitant » serait souhaitable. Ainsi, il s'agirait, à notre sens, de constituer plusieurs échantillons de situations de binômes « aidant-aidé » et de comparer ces situations d'aide et leur impact. Cette enquête devrait comprendre au moins un volet qualitatif pour mieux identifier les mécanismes qui construisent ces sentiments d'épuisement psychique, de charge physique ou financière (tant les facteurs pouvant interagir sont multiples et nécessitent par conséquent de prendre

en compte le discours des aidants et leur propre analyse de la situation). Cette enquête devrait se centrer, selon nous, sur les situations de handicap ou de perte d'autonomie qui mobilisent le plus les aidants, dans l'aide physique apportée, ou dans la surveillance et l'aide à la prise de décisions au quotidien, ou encore la sollicitation à réaliser les activités de la vie courante. Par ailleurs, une attention devrait être portée en particulier sur les situations de handicap ou de perte d'autonomie qui se caractérisent notamment par des difficultés majeures de communication²³. Parmi ces situations, il serait en particulier nécessaire de prendre en compte :

- le polyhandicap, la surdi-cécité, les troubles du spectre autistique, le handicap psychique, la maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives ;
- les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie qui bénéficient d'un accueil médico-social en journée (même à temps partiel) et celles qui sont en permanence au domicile ;
- trois types d'aidant : le conjoint, le descendant (enfant ou fille) et l'ascendant (le père ou la mère).

²³ La recherche en cours du CEDIAS-CREAHI IdF sur « Les besoins, Les attentes et Les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » met en évidence que les limitations majeures dans la communication constituent le fil rouge de ces situations variées qui ont en commun une restriction très forte de l'autonomie dans la réalisation des actes essentiels et dans la prise de décision.

ANNEXES

ANNEXE 1 :

Les questionnements et les choix méthodologiques

Une population de référence qui ne peut partir que d'HSM

Dans la méthodologie initiale de la recherche proposée par le CEDIAS-CREAH I dF, la population de référence correspondait aux aidants informels qui cohabitent avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie et pour laquelle il est possible (à partir d'un numéro d'identifiant) de retrouver la personne auprès de laquelle ils interviennent. Ainsi, la base de référence correspondait aux 2500 aidants « cohabitant » ayant rempli le questionnaire HSA, auxquels été appareillés les informations relatives à la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie avec laquelle ils vivaient (informations HSM).

C'est à partir de cette base de données d'environ 2500 lignes que devaient donc partir toutes les explorations et aboutir notamment à des estimations portant sur les types de situation d'aide rencontrées en France (binômes aidant-aidé).

Cependant, à partir des premiers traitements effectués et des discussions menées dans le cadre du séminaire mensuel de l'IFRH "Enquêtes Handicap-Santé", il est apparu que l'enquête HSA ne pouvait être considérée comme l'enquête de référence pour quantifier et qualifier les situations d'aide en France dans la mesure où elle était une extension de l'enquête HSM, élaborée en cours de montage de l'enquête HSM. L'enquête HSA visait à recueillir des informations complémentaires sur les aidants apportant leur soutien aux personnes interrogées dans le cadre de l'enquête HSM (en particulier sur l'impact de cette aide sur leur vie professionnelle, familiale et sociale, leur santé, etc.). L'enquête HSA n'est donc pas une enquête sur un échantillon d'individus déclarant apporter une aide à une personne en raison de ses problèmes de santé et/ou de ses limitations fonctionnelles en population générale mais une enquête sur LES aidants d'un échantillon de personnes ayant déclaré recourir à l'aide d'un proche dans le cadre de leur situation de handicap ou de perte d'autonomie (l'enquête de filtrage VQS n'ayant pas prévu de questions relatives à la présence d'aidant - cohabitant ou non) auprès des personnes interrogées. Ainsi, le « fil rouge » de l'analyse des situations d'aide, à partir de ces enquêtes, est d'abord la personne aidée, qui a désigné à l'enquêteur un ou plusieurs aidants non professionnels.

Aussi, l'analyse des situations d'aide ne peut que reposer d'abord sur les informations contenues dans HSM.

Ainsi, la première partie de l'étude qui a pour objectif de caractériser les situations de handicap et de perte d'autonomie en cherchant à dresser une typologie des « aidants-aidés » doit porter sur les 5500 personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie ayant déclaré vivre avec un membre de leur entourage leur apportant un soutien.

Modification de la méthodologie

La typologie des « aidés » porte sur les 5500 personnes en situation de handicap ou de dépendance ayant déclaré, dans l'enquête HSM, vivre avec une personne lui apportant une aide (quel que soit son lien de parenté). Les variables prises en compte ne portent que sur HSM. *Cette modification de méthodologie a impliqué de reconstituer la base de données et de recommencer tous les traitements effectués jusque là.*

Dans l'ancienne comme dans la nouvelle méthodologie, la population ciblée par la recherche ne comprend *a priori* pas de « personnes témoins » dans la mesure où toutes les personnes que nous avons retenues ont pour particularité d'avoir déclaré au moins un aidant informel. Aussi, il est possible de considérer qu'il s'agit forcément de personnes présentant des limitations fonctionnelles nécessitant une aide physique ou de la surveillance (cette base de données ne devrait comprendre en principe aucune personne « autonome » ayant une fonction « témoin » dans l'enquête HSM).

Une approche des situations de handicap au sens de l'OMS

Un des principaux atouts de l'enquête HSM est d'explorer des situations de vie qui connaissent des problèmes de santé et/ou des limitations fonctionnelles à partir d'une même démarche, quelle que soit l'origine des difficultés repérées, et concernant ainsi par conséquent aussi bien des personnes souffrant de maladies chroniques, que des personnes présentant un handicap (de naissance ou consécutif à un accident de la vie), ou encore atteintes d'une dépendance liée au processus de vieillissement.

L'enquête HSM permet ainsi d'étudier les situations de handicap au sens de l'OMS, dans un continuum notamment du point de vue de l'âge et des niveaux de limitations fonctionnelles.

Cette opportunité rare dans le monde de la recherche française nécessitait, à notre sens, d'être saisie, en proposant une méthodologie qui n'écarte d'emblée aucun profil de public et ni ne clive l'analyse selon le statut administratif de la personne, son âge, la nature ou encore l'étiologie de ses déficiences.

En effet, les thématiques actuelles de recherche en sciences humaines et en santé publique sont à l'image de l'organisation des secteurs sanitaire, social et médico-social et définies d'abord par type de population (et non par type de besoins), en privilégiant des critères liés à l'utilisation de certains dispositifs (les usagers d'une catégorie d'établissement ou de service, les bénéficiaires d'une prestation, etc.), à l'âge, ou encore à la pathologie.

A notre connaissance, l'enquête HID, bâti sur les mêmes concepts que l'enquête HSM, n'a pas fait l'objet de traitements statistiques basés sur l'ensemble de la population, l'entrée par âge étant le point de départ le plus fréquent des analyses proposées. D'ailleurs, dans le cadre de notre propre expérience du traitement de l'enquête HID, nous avons exploité HID ménages et HID institutions en travaillant exclusivement sur une population de moins de 60 ans présentant une déficience motrice (deux recherches financées dans le cadre d'un appel d'offre du conseil scientifique de l'APF).

Cependant, l'enquête HID Prison, peu connue et ayant fait l'objet de rares publications, fait exception. Nous avons réalisé ainsi en 2004 un traitement de cette enquête en construisant notamment une typologie de l'ensemble de la population carcérale au regard de la présence ou non de limitations fonctionnelles, d'une forme de reconnaissance actuelle ou passée du handicap par les instances officielles, ainsi que la mise à disposition par l'administration pénitentiaire de dispositions particulières (aménagement de la cellule). Le nombre très restreint de personnes en situation de handicap dans les prisons françaises (hormis les difficultés psychiques difficilement interprétables à partir des seules variables relatives au comportement – dans HSM cette dimension ayant été étoffée) a limité la portée des résultats mais a confirmé la pertinence de l'approche.

Aussi, dans le cadre de la présente recherche, nous avons choisi de ne pas dissocier d'emblée les enfants handicapés, les adultes handicapés et les personnes âgées du seul fait qu'ils relèvent en France de politiques publiques distinctes et mobilisent des ressources (professionnelles et financières) différentes. Caractériser la variété des profils en situation de handicap au sens large (OMS) impliquait « d'oser » regarder cette population fortement hétérogène avec les mêmes « lunettes », tout en cherchant à qualifier leurs spécificités.

Même si l'application de ce principe méthodologique rend les traitements complexes et longs, il nous semblait nécessaire d'explorer cette voie qui respecte les concepts de la CIF et qui font référence et sous-tendent aujourd'hui les réglementations et outils d'évaluation en vigueur dans le secteur médico-social.

Une description des situations de handicap centrée sur les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activités

Les principes méthodologiques issues de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) conduisent à considérer désormais une situation de handicap comme le résultat d'une interaction entre d'une part des facteurs personnels et d'autre part des facteurs environnementaux. Ainsi, la réalisation des activités courantes et l'exercice des rôles sociaux (avoir une scolarité, un emploi, etc.) dépendront en partie des conséquences des atteintes organiques et fonctionnelles mais aussi des conditions du cadre de vie (accessibilité physique de l'environnement, bassin d'emploi, etc.) et des modes de compensation spécifiques mis en place (aides techniques, accompagnement humain, aménagement du logement, etc.).

Aussi, pour décrire la diversité des profils des personnes vivant une situation de handicap (au sens large), l'enquête HSM comporte des centaines de variables.

Cependant, aucun traitement statistique ne pouvant prendre en compte une si grande quantité de variables, la recherche proposée nécessite de sélectionner les variables les plus à même de discriminer les différents sous-groupes de population que recouvrent cette enquête.

La sélection des variables a ainsi privilégié (en particulier dans la construction de la typologie) :

- des limitations fonctionnelles pouvant provenir d'atteintes cognitives, sensorielles, motrices ;
- et des restrictions d'activités dans les actes essentiels de la vie courante et la vie domestique (en retenant uniquement la notion de recours ou non à une aide humaine pour effectuer ces activités).

Par ailleurs, d'autres variables ont été prises en compte pour mieux caractériser ces situations, certaines donnant du sens à certaines limitations fonctionnelles ou d'activités constatées, d'autres apportant des informations sur leur sévérité (présence d'aides techniques, reconnaissance d'un handicap ou d'une dépendance), ou encore d'autres indiquant l'importance de leur impact sur la participation sociale (scolarité et emploi). L'âge a été pris en compte parmi les 37 variables discriminantes retenues et participe donc à construire le profil des « aidés » mais sans en faire pour autant une variable préalable de sélection de sous-populations. La vie en couple fait également partie des variables qui contribue à la définition des profils des situations d'aide.

Plusieurs aidants informels peuvent vivre sous le même toit que la personne en situation de handicap ou de dépendance

Cette recherche portant uniquement sur les situations d'aide s'inscrivant dans une cohabitation résidentielle, le nombre d'aidants informels potentiels (remplissant cette condition résidentielle) s'en voit réduit.

Ainsi, la majorité des personnes aidées partageant le logement d'un de leurs aidants déclarent un seul « aidant vivant sous leur toit » (83%).

Nombre d'aidants informels vivant sous le même toit déclarés par la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie dans HSM	Estimation des effectifs des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie recevant de l'aide par au moins une personne partageant le même logement (HSM)	%
Un seul aidant « cohabitant »	2 942 730	83,0
Deux aidants « cohabitant »	418 248	11,8
Trois aidants « cohabitant »	110 444	3,1
Quatre aidants « cohabitant »	33 328	0,9
Cinq aidants « cohabitant »	3 094	0,1
Six aidants « cohabitant »	885	
Sept aidants « cohabitant »	-	
Huit aidants « cohabitant »	118	
Déclaration d'aidant « cohabitant » sans aucune autre précision.	38 073	1,1
TOTAL	3 546 919	100,0

Source : HSM 2008

Dans le cadre des situations pour lesquelles plusieurs aidants cohabitent ont été déclarés, nous avons choisi, afin de limiter la complexité du traitement, de prendre en compte uniquement dans notre base de données un seul aidant, avec par ordre de préférence : le conjoint quand il faisait parti des aidants « cohabitant » cités, puis le parent, l'enfant, la fratrie et enfin « l'autre » aidant informel²⁴.

Pour établir cette hiérarchie, nous sommes partis du principe que dans une famille nucléaire, le partage des responsabilités reposait d'abord sur les deux membres du couple. Quand la personne n'était pas en couple, nous avons considéré que l'appui revenait d'abord au père et à la mère de cette personne (qu'elle soit mineure ou adulte), puis à l'enfant (quand ni conjoint ni parent n'étaient présents et que « l'enfant » correspondait par conséquent le plus souvent au fils ou à la fille majeure de personnes en perte d'autonomie). La fratrie constitue un acteur dont la responsabilité est le plus souvent mobilisée en l'absence de descendance ou d'ascendance directe. Enfin, « l'autre » aidant informel cohabitant a été retenu quand aucun lien de filiation plus proche n'avait été cité.

Ainsi, quand on ne tient compte que d'un seul aidant cohabitant pour chaque situation, à partir des critères cités précédemment, il apparaît que 61% des situations correspondent d'abord à une relation d'aide entre conjoints, 20% à un soutien apporté par un parent à son enfant handicapé et 13% à une aide apportée par un enfant à son père ou sa mère handicapée ou dépendante. L'aide apportée par un membre de la fratrie vivant sous le même toit (et en

²⁴ Si le père et la mère étaient cités pour une même situation, nous avons choisi celui qui était cité en premier (ordre de déclaration) ; il en a été de même pour l'enfant (si plusieurs enfants cités), pour la fratrie ou la catégorie « autre ».

l'absence d'un autre cohabitant ayant le statut de conjoint, parent ou enfant de la personne aidée) concerne moins de 2% des situations décrites par l'enquête HSM.

Lien entre l'aidant cohabitant et la personne aidée	Effectifs estimés	%
Conjoint	2 176 431	61,4
Parent	727 370	20,5
Enfant	451 601	12,7
Fratrie	61 468	1,7
Autre cohabitant	91 977	2,6
Non précisé	38 073	1,1
Total	3 546 920	100,0

Source : HSM 2008

C'est également sur ce principe que nous avons appareillé les bases HSM et HSA. L'enquête HSM a constitué la base de sondage de l'enquête HSA puisque les aidants « informels » enquêtés avaient été décrits par les personnes interrogées lors de cette première enquête. L'appariement de ces deux enquêtes est possible grâce à l'identifiant créé au moment de l'enquête HSM (IDENT_IND = identifiant HSM de l'aidé). Le fichier définitif contient 5 040 observations correspondant au nombre de questionnaires saisis pour l'enquête HSA. Notre étude ne concerne que les aidants informels cohabitant : 2 906 individus (4 080 604 après pondération).

Mais nous n'avons retenu qu'un seul aidant par personne aidée, soit 2511 binômes « d'aidant-aidé ».

Nombre d'aidants cohabitant	Effectifs
1	2 178
2	272
3	60
4	1
Nombre de personnes aidées concernées	2 511

Source : HSA 2008

Par ailleurs, la déclaration des aidants « cohabitant » ne renseigne pas forcément sur l'ensemble des personnes vivant sous le même toit que la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Ainsi, on estime à 11,5% le nombre de situations où un seul aidant intervient dans un ménage composé de trois personnes (ainsi une des personnes vivant dans le logement n'est pas considérée comme « aidante » pour la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie).

Nombre de personnes vivant dans le logement, (l'aidé et les aidants <u>compris</u>)	Nombre d'aidants vivant sous le même toit					
	NR	1	2	3	4	5
1	29242 0,8%					
2	19877 0,6%	1808109 51,6%				
3	8025 0,2%	403560 11,5%	253387 7,2%			
4	10332 0,3%	298322 8,5%	106989 3,1%	72080 2,1%		
5	2399 <0,1%	223445 6,4%	70421 2,0%	20490 0,6%	18068 0,5%	
6	1745 <0,1%	58397 1,7%	51157 1,5%	5259 0,2%	1741 <0,1%	1685 <0,1%
7		9828 0,3%	8914 0,3%	10072 0,3%		
8		6594 0,2%	332 <0,1%	151 <0,1%		232 <0,1%
9		27 <0,1%	494 <0,1%			
10		52 <0,1%				
12		135 <0,1%		92 <0,1%		
15		135 <0,1%				

TOTAL	3 501 653 100,0%
-------	---------------------

Source : HSM et HSA 2008²⁵

²⁵ Croisement d'une variable issue de HSA (nombre de personnes dans le logement y compris l'aidant cohabitant) et une variable créée à partir de la déclaration des différents aidants cohabitant dans HSM). Les effectifs estimés portent ainsi sur les 2504 situations d'aide (à partir d'un appariement HSA-HSM) auxquels ont été attribués le coefficient de pondération « Poids_phy »).

ANNEXE 2

Tableau A1 – Les situations d’aide à partir de la création de la variable Lien_hand.

LES SITUATIONS D'AIDE (AIDANTS – AIDÉS)	Effectifs	Effectifs redressés	% des effectifs redressés
Adultes, en situation de handicap, aidés par leur conjoint	714	1 062 470	31
Personnes âgées aidées par leur conjoint	746	1 076 498	31
Enfants, adolescents et jeunes adultes (≤ 20 ans) en situation de handicap aidés par leur père ou leur mère	246	430 377	12
Adultes (> 20 ans) en situation de handicap aidés par leur père ou leur mère	244	286 625	8
Adultes, en situation de handicap, aidés par leur enfant	127	151 210	4
Personnes âgées aidées par leur enfant	227	294 075	9
Personnes âgées aidées par un autre membre de leur entourage	75	79 657	2
Adultes, en situation de handicap, aidés par un autre membre de l'entourage	57	56 193	2
Enfants en situation de handicap aidés par un autre membre de l'entourage	15	8143	< 1%
TOTAL*	2451	3 445 248	100

Source : HSM 2008

* Non réponses non intégrées dans le total (80 221)

Tableau A2 – Les binômes « aidants-aidés » à partir du croisement des huit classes de la typologie des aidés (qui repose d’abord sur le niveau global d’autonomie et la nature des limitations d’activités et de participation sociale) avec la variable proposant une nomenclature des situations d’aide (Lien_hand).

Effectifs Effectifs redressés % effectifs redressés	Les plus autonomes				Autonomie intermédiaire		Les plus lourdement handicapés / dépendants		TOTAL
	Classe 1	Classe 2	Classe 4	Classe 6	Classe 3	Classe 5	Classe 7	Classe 8	
Adultes, en situation de handicap, aidés par leur conjoint	264	204	104	1	16	39	74	11	713
	650 874	155 546	159 338	2 250	10 289	22 714	40 247	7329	1 048 587
	62%	15%	15%	0%	1%	2%	4%	1%	100%
Personnes âgées aidées par leur conjoint	150	265	18	-	33	49	173	58	746
	403 401	387 673	27 152		38 022	41 787	136 063	42 400	1 076 498
	38%	35%	2%	0%	4%	4%	13%	4%	100%
Enfants, adolescents et jeunes adultes (≤ 20 ans) en situation de handicap aidés par leur père ou leur mère	4	-	18	172	1	26	3	22	246
	3012		34 746	346 377	1748	24 306	5838	14 350	430 377
	1%	0%	8%	81%	0%	6%	1%	3%	100%
Adultes (> 20 ans) en situation de handicap aidés par leur père ou leur mère	25	12	87	5	-	71	18	25	243
	67 088	11 652	114 621	5700		37 348	13 360	27 127	276 896
	24%	4%	41%	2%	0%	13%	5%	10%	100%
Adultes, en situation de handicap, aidés par leur enfant	39	35	22	-	4	4	17	6	127
	57 238	42 514	30 573		1832	3298	9110	6645	151 210
	38%	28%	20%	0%	1%	2%	6%	4%	100%
Personnes âgées aidées par leur enfant	29	52	2	-	33	17	55	38	226
	79 454	82 405	6844		31 946	14 006	54 024	23 975	292 654
	27%	28%	2%	0%	11%	5%	19%	8%	100%
Personnes âgées aidées par un autre membre de leur entourage	5	20	5	-	3	11	17	14	75
	5322	25 392	5474		1558	15 547	18 371	7993	79 657
	7%	32%	7%	0%	2%	20%	23%	10%	100%
Adultes, en situation de handicap, aidés par un autre membre de l'entourage	14	3	11	1	3	19	4	2	57
	10 986	2724	12 068	6047	426	15 738	4293	3912	56 194
	20%	5%	21%	11%	1%	28%	8%	7%	100%
Enfants en situation de handicap aidés par un autre membre de l'entourage	1	-	1	8	-	3	1	1	15
	2483		311	4352		997	-	-	8143
	30%	0%	4%	53%	0%	12%	0%	0%	100%
TOTAL	531	591	268	185	93	239	360	177	2448
	1 279 858	707 906	391 127	364 726	85 821	175 741	281 306	133 731	3 420 216
	37%	21%	11%	11%	3%	5%	8%	4%	100%

Source : HSM 2008

Le CEDIAS - Musée Social est une fondation dont la mission est la réflexion sur les actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation.

Le CREAHI Île-de-France est le département d'études et de recherches du CEDIAS. Implanté au niveau régional, il anime la réflexion concernant les politiques sociales. En réalisant des études à l'échelon local, régional et national – en collaboration avec le réseau national des CREAI – il participe à l'élaboration de connaissances sur les situations de vulnérabilité. Il propose un soutien méthodologique aux instances politiques et techniques (départements, services déconcentrés de l'Etat, CNSA...) chargées de l'élaboration des schémas et des plans d'organisation sanitaire, sociale et médico-sociale. Il accompagne les associations, les établissements et les services dans leurs projets en proposant des formations sur site et des avis techniques.

Pour nous contacter :

CEDIAS – CREAHI Île-de-France

5, rue Las Cases • 75007 Paris

Tél. : 01 45 51 66 10 • Fax : 01 44 18 01 81 • E-mail : creai@creai-idf.org

Site : www.creai-idf.org