

**Centre Technique National d'Etudes et de Recherches
sur les Handicaps et les Inadaptations**

**Quelle vie sociale et économique pour les
personnes ayant des troubles mentaux ?**

**Une exploitation de l'enquête HID 1999
auprès des personnes vivant à domicile**

Pascale Roussel

Rapport définitif

Novembre 2006

**Quelle vie sociale et économique pour les
personnes ayant des troubles mentaux ?**

**Une exploitation de l'enquête HID 1999
auprès des personnes vivant à domicile**

Pascale Roussel

SOMMAIRE

PREMIÈRE PARTIE.....	7
INTRODUCTION	9
LA POPULATION DÉLIMITÉE PAR LES DÉFICIENCES MENTALES	15
A) La collecte de l'information relative aux déficiences dans l'enquête HID.....	15
B) Effectifs pour chacune des déficiences mentales	17
C) Recoupement des différents effectifs	18
D) Exploration des maladies associées aux codes de déficiences dont la nature peut faire débat	19
E) Les incapacités des personnes déclarant des troubles mentaux	27
LA POPULATION DÉLIMITÉE PAR LES MALADIES	39
A) Sélection des maladies susceptibles d'être associées à un handicap psychique	39
B) Effectifs concernés par les « maladies mentales » et les « retards mentaux »	41
C) Les incapacités de la population pour laquelle une « maladie mentale » a été identifiée.....	43
LA POPULATION SÉLECTIONNÉE PAR LES INCAPACITÉS	45
A) Généralités sur l'approche des incapacités occasionnées par les troubles psychiques ...	45
B) Sélection des incapacités et problèmes posés	47
C) Liens entre l'information sur les incapacités liées à des troubles psychiques, celle sur les déficiences mentales et celle sur les maladies psychiques.....	51
DEUXIÈME PARTIE.....	59
TROUBLES MENTAUX ET RESTRICTIONS DE PARTICIPATION : QUI ÉTUDIER ?.....	61
Sept groupes de population	62
Délimitation des groupes et restrictions de participation	77
LES RELATIONS SOCIALES.....	79
Le réseau relationnel	79
Les déficiences et limitations d'activité : facteurs explicatifs des structures des ménages ?	85
AIDE REÇUE ET AIDANTS	93
La déclaration d'une aide régulière.....	93
Qui aide et pour quels besoins ?.....	98
Le point de vue des aidants	103
EMPLOI, REVENUS ET LOISIRS.....	113
Emploi	115
Revenu.....	128
Loisirs.....	131

LA PLURALITÉ DES RESTRICTIONS DE PARTICIPATION	135
Qui cumule les restrictions de participation ?	136
CONCLUSION	143
BIBLIOGRAPHIE	145
ANNEXES	147
Annexe 1	149
Annexe 2	159
Annexe 3	161
Annexe 4	163
Annexe 5	167

Première partie

A la recherche du handicap psychique

Une exploration des possibilités
offertes par l'enquête HID 1999

Introduction

Succédant à la notion de « maladie mentale », celle de « handicap psychique » s'est répandue au cours de ces dernières années. Elle a permis la diffusion de la connaissance du caractère potentiellement handicapant des troubles psychiques. Le terme de « handicap psychique » est conçu, par la plupart des utilisateurs, comme un raccourci sémantique - insatisfaisant comme tous les raccourcis de ce type, mais commode - pour signifier de façon plus exacte les situations de handicap consécutives à l'interaction des troubles psychiques et des contraintes environnementales. Ces dernières, dont l'importance est plus ou moins revendiquée selon les interlocuteurs, s'expriment essentiellement sous la forme d'un haut degré d'attentes en matière de conformité aux normes de comportement usuelles dans les domaines de la vie professionnelle et sociale.

Mais l'incertitude du contenu de la notion de handicap lié aux troubles psychiques ne se résume ni à celle de l'usage - ou non - du raccourci sémantique ni à celle de l'importance - plus ou moins grande - accordée à la responsabilité de la société. Elle tient aussi à la notion même de troubles psychiques. Celle-ci est de délimitation délicate tant dans la nature des troubles que dans la détermination du seuil de gravité à prendre en compte.

En ce qui concerne la nature des troubles, la question principale réside dans celle de la différenciation avec les troubles intellectuels. Longtemps référence en matière de clarification conceptuelle dans le champ du handicap, la classification internationale des handicaps ¹ avait semblé hésiter sur cette dissociation, identifiant tout d'abord un premier chapitre consacré aux « *Déficiences intellectuelles* » et ensuite un second chapitre consacré aux « *Autres déficiences du psychisme* » sous-entendant par-là que les déficiences intellectuelles étaient un sous-ensemble des déficiences du psychisme. Le lien établi entre ces deux types de déficiences semble légèrement différent dans le Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et

¹ OMS (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, traduction Inserm, Paris, CTNERHI.

incapacités des personnes handicapées², base de l'évaluation du taux d'incapacité depuis 1993. Les déficiences intellectuelles y sont plus clairement associées aux difficultés du comportement. D'une part le guide barème précise que : « *Chez l'enfant comme chez l'adulte, le retard mental peut être isolé ou associé à des difficultés du comportement dont les manifestations sont diverses. Il conviendra de fixer le taux d'incapacité de façon globale, même si la démarche proposée conduit dans un premier temps à analyser séparément les différents critères* ». D'autre part, si deux chapitres différents ont été maintenus, l'un sous l'appellation « *Déficiences intellectuelles et difficultés du comportement* », l'autre sous l'appellation « *Déficiences du psychisme* », les capacités citées pour servir de base se recouvrent largement : rigoureusement les mêmes pour les enfants (faisant notamment appel à la conscience de soi et aux capacités intellectuelles, aux capacités relationnelles, à la communication...) et faisant clairement référence aux troubles intellectuels dans la partie consacrée aux déficiences du psychisme pour les adultes.

Quant à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé³, dont l'un des objectifs était, pour la dimension des « *structures et fonctions* », celui d'une rigueur scientifique accrue, elle évite de se prononcer sur l'enchevêtrement des « *fonctions intellectuelles* » et des « *fonctions psychiques* » en abandonnant l'idée de deux entités génériques. La première n'est plus qu'un élément des « *fonctions mentales globales* » lesquelles constituent, avec les « *fonctions mentales spécifiques* », l'une des deux dimensions des « *fonctions mentales* ». La seconde n'existe plus sous ce vocable. Les différentes fonctions autrefois incluses au sein des « *fonctions intellectuelles* » ou des « *fonctions du psychisme* » sont donc désormais simplement réparties entre « *fonctions mentales globales* » et « *fonctions globales spécifiques* ».

Mais cette attitude prudente, concevable dans une classification qui décompose la notion de handicap afin de permettre une meilleure observation du phénomène, est loin de correspondre au mode de fonctionnement habituel des acteurs en charge des questions de handicap. Dans ce champ, au moins depuis la dernière guerre, la partition entre domaine intellectuel et domaine psychique a largement prévalu, correspondant notamment à la vision dominante des associations de parents et familles⁴, mais aussi de professionnels du secteur ou d'acteurs politiques. Tous semblaient ressentir le besoin de cette partition pour faire progresser la

²Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville (1993). *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, Paris, CTNERHI.

³OMS (2001). *Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*, Genève, OMS.

⁴ Ainsi l'Union Nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) s'adresse-t-elle préférentiellement aux personnes atteintes de déficiences intellectuelles alors que l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM) ainsi que la Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie (FNAP-Psy) visent-elles essentiellement des personnes relevant de soins psychiatriques

planification des structures destinées à scolariser les enfants, développer le travail protégé, proposer un lieu de vie adapté ou soigner les adultes⁵.... Cette volonté de partition s'accompagnait d'une reconnaissance d'un recouvrement partiel entre les deux notions. Mais ce recouvrement était plus souvent présenté sous la forme de situations de personnes connaissant simultanément les deux types de déficiences, voire de situations pour lesquelles la nature défectueuse de l'information ne permet pas d'identifier la nature de la - ou des - déficience(s) en cause, que comme le témoignage d'une impossibilité théorique de dissocier les deux notions.

A cette première question de l'existence - ou non - de deux entités distinctes qui seraient les déficiences intellectuelles d'une part, les déficiences du psychisme d'autre part, s'ajoute la question du seuil à partir duquel la déficience est constituée. Cette question n'est pas, par nature, fondamentalement différente de celle qui se pose pour d'autres fonctions, lesquelles ne s'expriment pas forcément, sous forme binaire mais plus usuellement sous forme d'un continuum. Ainsi en est-il, par exemple, de la fonction respiratoire ou de la fonction musculaire. Elle se distingue en revanche par la difficulté, voire l'impossibilité de mettre au point des instruments de mesure d'une sensibilité, d'une fiabilité et d'une reproductibilité totalement satisfaisantes pour chacune des dimensions constitutives des troubles mentaux. La spécificité du domaine mental tient par ailleurs à la difficulté d'obtenir un consensus des professionnels sur le seuil au-delà duquel les fonctions seraient suffisamment éloignées de la moyenne ou de la norme statistique pour être considérée comme des déficiences : le débat actuel autour de la détermination des troubles des conduites⁶ des enfants en est un exemple parmi d'autres. Enfin, l'intensité parfois variable de ces troubles, la difficulté à reconnaître leur existence chez nombre de personnes qui en sont atteintes peuvent s'accompagner d'une réticence à les nommer de la part du personnel soignant et de l'entourage. Tout concourt ainsi, à ce que la détermination de seuils entre situations normales, situations limites et situations de déficiences soient encore plus complexes qu'ailleurs.

Mais la complexité de la détermination des contours de la notion de handicap psychique n'atténue en rien le besoin de connaissance de l'ampleur des difficultés auxquelles sont confrontées tant les personnes atteintes de handicap lié à leurs troubles psychiques que leur entourage.

⁵ En témoigne par exemple l'adoption de la partition des deux notions adoptée dans la nomenclature servant de base au recueil des données dans les enquêtes statistiques sur les établissements médico-sociaux (enquête ES).

⁶ Cf. le débat qui a suivi la publication par l'INSERM, en septembre 2005, d'une expertise collective sur « le trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent ».

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID)⁷ réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001 auprès d'un échantillon représentatif de personnes accueillies en établissements médico-sociaux d'une part, résidant en domicile ordinaire d'autre part, comporte une grande variété d'informations relatives aux déficiences, limitations d'activité et conditions de vie des français. Les domaines de participation qui y sont étudiés sont variés, incluant notamment les relations familiales et sociales, la scolarité, le travail, les revenus, les loisirs, les déplacements. Cette enquête comporte également des informations relatives au logement, aux aides techniques et humaines auxquelles il est fait recours, aux conséquences sur la vie quotidienne des aidants. Elle est la première enquête de cette ampleur à pouvoir fournir, sur une population représentative de la population métropolitaine, des informations aussi nombreuses et aussi détaillées sur chacune des dimensions du handicap, y compris certains obstacles environnementaux. Il était donc légitime de chercher à tirer parti de cette source, unique à ce jour, pour mieux connaître les conditions de vie des personnes souffrant de handicap lié à des troubles psychiques. Encore fallait-il, compte tenu de ce qui a été dit plus haut, adopter une définition des troubles psychiques portant sur la nature des troubles à prendre en compte et sur le seuil à partir duquel ces troubles sont constitués.

L'information collectée dans HID est celle donnée à l'enquêteur par les personnes concernées elles-mêmes ou par leur entourage (notamment lorsque les personnes sont considérées comme n'étant pas aptes à répondre au questionnaire). La perception ou la déclaration des troubles mentaux est probablement différente de celle à laquelle aurait procédé des professionnels chargés d'estimer la réalité et l'ampleur des difficultés psychiques⁸. En contrepartie, l'enquête HID offre l'immense avantage d'une interrogation approfondie sur chacune des dimensions de l'ensemble de la population (avec ou sans déficience) et d'une comparaison possible entre différentes sous-populations.

L'enquête HID a donc semblé un support intéressant pour cerner les différentes populations déclarant une manifestation ou une autre de trouble psychique et pour approfondir quelques unes des restrictions de participation connues par ces différentes populations. Aussi, le CTNERHI, s'est-il vu confié dans le cadre de la convention de programmes qui le lie à la Direction générale de l'Action Sociale, et à la Direction de la Recherche, des Etudes, de

⁷ Voir notamment : Goillot C. et Mormiche P. (2001). Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance en institution en 1998, *INSEE-Résultats, démographie et société*, vol. 83-84.

Goillot C. et Mormiche P. (2002). Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance auprès des personnes vivant en domicile ordinaire en 1999, *INSEE-Résultats, Société*, vol. 6.

⁸ Ainsi D. Ruffin et F. Casadebaig ont-ils montré que, en institution, les troubles schizophréniques et délirants sont massivement moins déclarés dans l'enquête HID que dans l'enquête réalisée à la même époque par le centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale alors que les troubles de l'humeur et en particulier la dépression sont nettement plus déclarés dans HID : cf. Chapireau (2003), *Connaissances nouvelles à propos des personnes recevant des soins de santé mentale, Revue française des Affaires sociales*, n°1-2, p 181-206 .

l'Evaluation et des Statistiques du Ministère de la Santé et de la Solidarité une mission consistant à :

- décrire la population présentant des signes de « *handicap psychique* » en fonction des différents critères d'entrée (déficiences intellectuelles et psychiques, incapacités « spécifiques » des difficultés psychiques, maladies mentales, consommation de soins pour difficultés psychiques) et à estimer l'ampleur des recouvrements entre les différents groupes identifiés par ces critères. Ce travail a vocation à alimenter la réflexion sur les conséquences des choix méthodologiques et sur leurs liens avec la représentation du « *handicap psychique* » tout autant qu'à fournir des réponses sur les caractéristiques des différents sous-groupes.
- étudier les conditions de vie et l'ampleur de différentes restrictions de participation notamment dans les domaines du logement, des relations sociales (affectives, familiales, amicales), des loisirs, de l'emploi et des revenus des différentes sous-populations.
- étudier l'ampleur et la nature du besoin d'aide, mais aussi les conséquences pour les aidants principaux de l'aide apportée.

Compte tenu de la spécificité des conditions de vie et d'aide en institution, la demande de connaissance portait sur la population vivant en domicile ordinaire. Elle excluait donc, outre les enfants, environ 100 000 adultes vivant en établissements pour personnes handicapés et 675 000 personnes vivant en établissements pour personnes âgées, même si une majorité d'entre elles présente, sous des formes et à des degrés divers, des troubles mentaux.

Le présent rapport présente dans une première partie les différentes possibilités de détermination des troubles psychiques à partir des données de l'enquête HID à domicile. Examinant successivement les différents modes d'entrée possibles et les résultats auxquels ils conduisent, il tente de circonscrire l'influence du mode de recueil des données sur la détermination de la population. La lecture de cette première partie, de nature essentiellement méthodologique et dont l'abord est plus aisé pour les personnes ayant une connaissance préalable de l'enquête HID, n'est pas indispensable à la lecture de la seconde partie.

Dans une seconde partie, il analyse les restrictions de participation de différents groupes caractérisés par la nature de leurs troubles et la présence de limitations d'activité spécifiques liées aux troubles mentaux.

La population délimitée par les déficiences mentales

Il n'est pas de notre ressort de trancher la question de la nature fondamentalement différente ou non des déficiences intellectuelles et des déficiences du psychisme et de la pertinence des contenus habituellement donnés à chacune de ces entités. Nous retiendrons donc, à l'instar de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, l'appellation « déficiences mentales » comme appellation englobant l'ensemble des troubles du domaine mental et essaierons de comprendre la nature de l'information collectée dans l'enquête HID sous chacune des appellations qu'elle a utilisées.

A) La collecte de l'information relative aux déficiences dans l'enquête HID

Une fois le principe du questionnaire accepté, la première question à laquelle les personnes devaient répondre était la suivante : « *Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ?* ». En cas de réponse positive, les personnes concernées étaient invitées à indiquer « *De quelle(s) difficulté(s), infirmités, ou autre(s) problème(s) de santé s'agit-il ?* ». L'information collectée sur un mode ouvert était retranscrite par les enquêteurs qui, d'une part, notaient en clair l'information donnée, d'autre part procédaient à un codage en catégories de déficiences, par confrontation de l'information recueillie et d'une grille de codage comportant les six grandes catégories usuelles de déficience (motrices, visuelles, auditives, langage et parole, viscérales et métaboliques, mentales) ainsi qu'une catégorie d'« *autres déficiences* ». L'information donnée au début du questionnaire était éventuellement complétée au décours de l'interrogation sur les limitations de la vie quotidienne. Elle pouvait également être enrichie de déficiences constatées par les enquêteurs à défaut d'avoir été mentionnées par les personnes interrogées.

L'absence de formation spécifique des enquêteurs et l'impossibilité matérielle de traiter toutes les informations susceptibles de préciser la parole des personnes interrogées au cours du questionnaire a conduit à confier un travail de recodage des déficiences à une équipe de médecins sous la responsabilité de l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES). Ce travail a permis une réduction considérable de la catégorie des déficiences non précisées mais aussi la redistribution de certaines informations vers des catégories de déficiences qui semblaient plus appropriées.

En matière de déficiences mentales, les consignes de codage données aux recodeurs afin de préciser et harmoniser le contenu de chaque rubrique étaient les suivantes :

Tableau 1 : Consignes de codage retenues par l'IRDES pour le codage des déficiences mentales

N°	Intitulé	Consignes données
61	« Retard mental »	Coder ici toutes les « trisomies 21 » et les « arriérations mentales » sauf si on a une information explicite permettant de dire que le retard mental est léger
62	« Retard léger, déficience intel. légère, troubles des acquisitions et du langage »	En cas de doute sur le niveau → coder en 67
63	Perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation spatio-temporelle	Tout déficit intel. secondaire, y.c. consécutif à alcoolisme, traumatisme crânien, syndrome frontal. Si également troubles comportement → coder également en 64
67	Autres troubles intellectuels	Def. intel. SAI (si pas codable en 61, 62, 63)
64	Troubles du comportement, de la personnalité, capacités relationnelles	Troubles mentaux graves (délire, schizophrénie, autisme, agressivité, toxicomanie) Ni maniaco-dépressifs (code 65), ni « troubles psychologiques » SAI ou troubles relationnels SAI → à coder en 68
65	Troubles de l'humeur, dépression	Coder en outre les autres troubles (63,64)
68	Autres troubles psychiques	Symptômes isolés (phobies, angoisses..), Troubles psychologiques ou relationnels sans connotation gravité, sans trouble du comportement explicite. Troubles considérés par l'enquêteur comme d'origine psychologique ou du comportement dès lors que le problème apparaît bien psychique et non intellectuel (sinon en cas de doute, l'affecter en 69)
69	Déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée	
66	Troubles intermittents de la conscience (épilepsie)	

Cette grille témoigne d'une conviction qu'un certain degré de précision de l'information est possible même dans le cadre d'une collecte de l'information opérée en dehors de tout cadre médical. Elle s'appuie sur les règles traditionnelles de collecte de ce type d'information, à savoir la partition entre les deux entités principales que sont les déficiences intellectuelles et les déficiences du psychisme. La précision des informations collectées provient d'un recours à

une notion de gravité qui sert ainsi à différencier deux niveaux de retard mental, ainsi que deux niveaux de troubles psychiques : les « *troubles du comportement, de la personnalité et des capacités relationnelles* » ayant une connotation de gravité que n'ont pas les « *autres troubles psychiques* ». Mais elle s'appuie aussi sur les diagnostics, soit en raison de leurs liens supposés avec la gravité (trisomie, schizophrénie, autisme), soit pour isoler la nature du trouble « *troubles de l'humeur, dépression* » et « *perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation* ». Cette scission usuelle des deux grandes entités s'accompagne d'une possibilité de codage simultané d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du psychisme. La rubrique « *Déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée* » a ainsi pour vocation essentielle de permettre de bien différencier les déficiences intellectuelles des déficiences du psychisme chaque fois que l'information donnée l'autorise et de ne conserver dans cette rubrique ambiguë que les informations dont la nature n'est pas précisée.

B) Effectifs pour chacune des déficiences mentales

Compte tenu des informations fournies aux enquêteurs et des règles de codage adoptées, les effectifs concernés par chacune des déficiences mentales témoignent d'une large diffusion des troubles mentaux dans la population résidant en domicile ordinaire, en particulier des déficiences psychiques sans connotation de gravité, et des déficiences dont la nature intellectuelle ou psychique n'a pu être précisée (déclarée chacune par plus de trois millions de personnes). Les pertes des acquis intellectuels, troubles de mémoire et désorientation temporo-spatiale ainsi que les troubles de l'humeur concernent quant à elles plus de 1 million de personnes (cf. tableau 2) L'examen du poids moyen des personnes appartenant à chacune des catégories de déficiences témoigne du fait qu'aucun groupe n'a un poids moyen qui semble exorbitant, susceptible de fragiliser considérablement les résultats. Seul, le groupe des personnes avec « *autres troubles psychiques* », a un poids moyen supérieur à celui de l'ensemble des déficients mais il reste raisonnable. Dans ce groupe, le poids est de 1,34 fois celui de l'ensemble des déficients et de 0,66 fois celui de l'ensemble de la population enquêtée dans le cadre de l'enquête HID.

Tableau 2 : Effectifs dans chacune des catégories de déficiences

	Eff. bruts	Eff. redressés	% de la population	Poids moyen
Retard mental (61)	249	149 900	0,3	601
Retard léger, troubles des acquisitions et des apprentissages (62)	181	174 500	0,3	964
Perte des acquis intel., troubles mémoire et désorientation. (63)	1 375	1 260 100	2,2	916
Troubles comportement, personnalité, relationnels (64)	181	85 600	0,15	473
Troubles humeur, dépression (65)	839	1 089 300	1,9	1 298
Autres troubles psychiques (68)	1 384	3 125 400	5,4	2 258
Troubles intellectuels ou psychiques (69)	2 309	3 687 700	6,4	1597
Ensemble des personnes avec déficience(s)	13 637	22 869 000	39,8	1 677

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Champ : Ensemble de la population vivant en domicile ordinaire en 1999 en France métropolitaine

NB. Seule la ligne relative à l'ensemble des personnes avec déficience(s) est une estimation en termes de personnes. Les lignes relatives aux troubles mentaux contiennent les effectifs pour chacune des catégories de déficiences ; une même personne pouvant présenter plusieurs déficiences mentales, il n'est pas possible de sommer les effectifs des 7 premières lignes de ce tableau.

C) Recoupement des différents effectifs

Les déclarations simultanées de plusieurs déficiences mentales étant rares (cf. tableau 3 infra.), l'ensemble des personnes déclarant au moins une déficience intellectuelle (code 61 ou code 62 ou code 63) est de 1 792 personnes représentant environ 1,6 millions de personnes, celui des personnes avec troubles du comportement, de la personnalité ou autres troubles psychiques (code 64, ou code 65 ou code 68) est de 2314 personnes soit environ 4,2 millions de personnes en effectifs redressés.

Tableau 3 : Répartition de la population ayant déclaré au moins une déficience mentale selon le nombre de codes de déficiences auxquelles il a été recouru

Population ayant au moins un des codes suivants	Un seul code		2 codes		3 codes	
		% pop col. 1		%		%
Codes 64, 65, 68	4 149 224	98,2	75 556	1,8	0	
Codes 64, 65, 68, 69	7 715 118	98,3	132 057	1,7	2 920	∑
Codes 63, 64, 65, 68, 69	8 204 600	94,1	505 282	5,8	10 968	0,1
61,62, 67, 63, 64, 65, 68, 69	8 404 724	93,3	586 527	6,5	14 964	0,2

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Lecture : Parmi la population ayant l'un des codes 64, 65 ou 68, 98,2% n'ont qu'une seule de ces trois déficiences et 1,8% ont deux de ces trois déficiences

La rareté des cumuls de code tient au fait que les seuls cumuls cohérents avec les règles de codage proposées concernent les associations :

- « Troubles humeur, dépression » et « Troubles comportement, personnalité, relationnels »
- l'un des trois codes de « déficience intellectuelle » et celui des « Troubles humeur, dépression » ou celui des « Troubles comportement, personnalité, relationnels »

Le code « *Déficience intellectuelle ou du psychisme* » (69) est exceptionnellement utilisé de façon complémentaire aux autres codes de déficience mentale. Ainsi, la proportion de personnes ayant un code 69 additionné à un ou plusieurs codes 64, 65 ou 68 ne représente de 1,6% des codes 69 ; il n'y a pas de cas de personnes ayant, en sus, des déficiences intellectuelles. La question est alors de savoir si la double nature (intellectuelle ou psychique) du code 69 a été choisie pour faire face à l'imprécision de l'information de base ou pour témoigner de l'intrication de l'aspect intellectuel et psychique consubstantielle à certaines situations de déficience.

D) Exploration des maladies associées aux codes de déficiences dont la nature peut faire débat

Compte tenu de l'importance des effectifs concernés et de l'imprécision de l'intitulé de certains codes de déficiences mentales, il était indispensable de connaître plus précisément le contenu de ces rubriques. Deux méthodes étaient envisageables : l'une consistait à recourir au texte en clair contenu dans chacun des questionnaires, l'autre consistait à s'appuyer sur la codification en termes de maladie réalisée par l'IRDES lors du recodage des déficiences. Cette seconde solution avait l'avantage de s'appuyer sur un travail réalisé par des médecins à partir d'une pluralité d'informations contenues dans le questionnaire et non de la seule information en clair figurant en face des déficiences. Elle avait également l'avantage d'une correspondance immédiate avec les déficiences recodées qui sont celles à partir desquelles nous avons travaillé. C'est donc celle-ci que nous avons principalement retenue en la complétant, si besoin, d'une exploration des textes en clair.

Lorsque l'information était disponible, la codification des malades a été réalisée, comme il est de coutume, en recourant à la Classification Internationale des Maladies⁹ (CIM). Celle-ci

⁹OMS (1993). Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (dixième révision).

comporte 21 chapitres identifiés par une lettre. Le détail de ces chapitres est obtenu par adjonction de chiffres, selon une forme arborescente classique. Les maladies sont généralement indiquées par une lettre et trois chiffres. Les pathologies mentales sont identifiées dans le chapitre F « *Troubles mentaux et du comportement* ». Les derniers chapitres servent à classer les phénomènes dont le recueil peut être utile dans le cadre d'études sur la mortalité ou la morbidité mais dont la nature n'est pas véritablement celle d'une maladie. On trouve ainsi dans le chapitre R les « *Symptômes, signes, et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire non classés ailleurs* » et dans le chapitre Z les « *Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé* ».

Une déficience ayant potentiellement une pluralité de causes, il a été décidé, dans le cadre du codage des données HID, d'attribuer un maximum de deux maladies à chacune des déficiences indiquées. Les deux codes CIM rapportés à chacun des usages des catégories de déficiences ci-dessous ont été explorés, d'une part pour la population ne déclarant que cette déficience, d'autre part pour la population déclarant également d'autres déficiences.

1) « Les déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées »

La répartition des principaux codes CIM rattachés à la déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée est présentée dans le tableau 4. Le codage CIM a été plus fréquemment effectué lorsque la déficience intellectuelle ou psychique est associée à d'autres déficiences (seulement 3,4 % de codes CIM manquants) que lorsqu'elle est isolée (7,5% de codes manquants). L'utilité de recourir à deux codes CIM pour une même déficience a été rarement ressentie (environ un quart des cas). Par ailleurs, il est rare que l'explication des déficiences se fasse réellement en termes de maladie : le recours aux chapitres de « *Symptômes et signes...* » (codes R) et à celui des « *Facteurs influant sur l'état de santé* » (codes Z) est majoritaire. Enfin, dans les deux cas de figure, les descriptions en termes de maladie se concentrent sur moins d'une dizaine de codes. L'examen des principaux codes utilisés fournit les indications suivantes :

* pour le 1^{er} code CIM rattaché à la « *déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée* » on notera :

- la rareté des indications de déficiences intellectuelles (toujours moins de 1% des cas). Cette rareté n'a rien d'étonnant dans la mesure où une indication de cette nature devait logiquement s'accompagner d'un code de déficience intellectuelle),
- l'importance des codes liés au comportement psychique (45% des personnes qui n'ont que cette déficience et 50 % de celles qui ont plusieurs déficiences sont caractérisées par l' « *irritabilité et la colère* »,

- l'importance du code relatif aux « *difficultés liées au mode de vie* » (Z728). A l'exception des enfants, pour lesquels la question est plus ouverte, il peut sembler de considérer que de telles situations sont habituellement plus de nature à entraîner des troubles de l'humeur ou du comportement que des déficiences intellectuelles.

* pour le second code CIM (lorsqu'il en existe un) rattaché à la « *déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée* » on notera :

- l'importance des codes R (*signes et symptômes*) et Z (*facteurs influant sur l'état de santé*) attestant de l'impossibilité de déterminer une « maladie » au travers des informations disponibles,

- importance, de l'usage des codes Z 659 relatifs aux « *situations psycho-sociales* » pour le premier et R 468 relatifs aux « *symptômes relatifs à l'apparence et au comportement* ». L'un et l'autre incitent à pencher pour une analyse en termes de déficience du psychisme.

Le texte en clair inscrit en réponse aux questions ADEFI (« *de quelle difficulté souffrez-vous dans la vie quotidienne ?* ») ou AORIG (« *quelle est l'origine de la déficience déclarée ?* ») est trop souvent manquant (respectivement 616 réponses manquantes et 631 réponses manquantes sur un total de 706 codes Z 728) pour permettre une quelconque analyse.

Dans l'optique d'une partition entre déficiences intellectuelles et déficiences psychiques les informations recueillies incitent à considérer l'importance de la composante psychique des situations rencontrées.

Tableau 4 : Répartition des codes CIM correspondant aux codes « déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées »

En %

	Personnes n'ayant qu'une déficience		Personnes ayant une ou plusieurs déficiences (psychiques ou physiques)	
	1 ^{er} code CIM	2nd code CIM	1 ^{er} code CIM	2nd code CIM
Tous codes F	10,9	0	10,4	1,8
Retard mental (F70 à F79)	0,4	0	0,2	0,2
Trouble mental sans précision (F99)	7,8	0	6,9	0,7
Tous codes R	51	68,5	60,2	62
Désorientation (R410)	0,2	0,6	4,0	9,1
Irritabilité et colère (R 454)	44,8	46,4	50,4	31,6
Symptômes apparence et comportement (R468)	4,5	19,9	3,1	14,7
Tous codes Z	38,1	18	29,2	27
Difficultés liées au mode de vie, (Z728)	38,1	2,6	28,9	15,5
Difficultés liées aux situations psycho-sociales (Z659)	0	12,8	0	4,2
Exposition accidentelle à des facteurs (X59)	0	12,4	0	0,1
Divers autres codes	0	1,1	0,2	9,1
Total	100	100	100	100
Codes CIM manquants	7,5	78,4	3,4	74,5

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Lecture : 3,4% des personnes ayant simultanément une déficience intellectuelle ou du psychisme et une autre déficience n'ont aucune identification de code CIM et 74,5% n'en ont qu'un seul. Lorsqu'un premier code CIM est attribué à ces personnes présentant simultanément une déficience intellectuelle ou du psychisme et une autre déficience, il s'agit dans 50,4% des cas d'un code R454.

2) « Les pertes des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale »

La nature exclusivement intellectuelle de la rubrique 63, « *perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale* » n'apparaît pas comme totalement évidente malgré les consignes de codage. En indiquant que doivent être codés, en sus, les éventuels troubles du comportement accompagnant les pertes d'acquis intellectuels, les responsables du codage semblaient vouloir isoler aspects intellectuels d'une part, aspects psychiques d'autre part. La rareté des situations où le code permettant de relever « *les troubles du comportement, relationnels ou de la personnalité* » a été simultanément utilisé (c'est le cas de moins de 1,5 % de l'ensemble des personnes ayant un code 63 et de moins de 3% de celles qui ont moins de 60 ans) laisse penser que cette consigne n'a pas toujours été respectée. En effet, cette faible prévalence de troubles psychiques associés ne paraît guère compatible avec les connaissances habituelles sur les comportements des personnes démentes (la population âgée de plus de 60 ans représente 72% de cette population), et ce, même si on

tient également compte des 11% de personnes déclarant des « *troubles de l'humeur, dépression* » et des 10% de personnes déclarant d' « *autres troubles psychiques* ». Elle ne l'est d'ailleurs guère plus avec les connaissances sur l'alcoolisme, les traumatismes crâniens et les syndromes frontaux de sorte que l'essentiel des troubles du comportement semblent avoir été intégrés dans cette rubrique avec les troubles intellectuels.

L'étude de la nature des codes CIM associée aux codes de pertes des acquis intellectuels (cf. tableau 5 infra) ne peut être faite que sur l'ensemble de la population, l'effectif des personnes ne présentant que cette déficience étant très faible (45 personnes). L'attribution d'au moins un code CIM à chacune des situations de déficience, n'a pu être obtenue que par un recours massif aux codes de « *Symptômes et signes* » (codes R). Les principaux codes R auxquels il est recouru sont très différents de ceux correspondant aux « *déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées* ». Le recours aux chapitres des troubles mentaux est, lui, très faible pour le premier code CIM et nul pour le second. L'hypothèse d'une sous-déclaration (en termes de déficiences) de troubles de l'humeur ou du comportement n'est donc gère confirmée, sans que nous soyons totalement conduit à l'écarter.

Tableau 5 : Répartition des codes CIM correspondant aux codes de déficiences**« Pertes des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation spatio-temporelle »****En %**

	Personnes ayant une ou plusieurs déficiences (psychiques ou physiques)	
	1 ^{er} code CIM	2nd code CIM
Tous codes F	15,2	2,5
Episode dépressif sans précision (F329)	8,4	0
Tous codes R	81	57,4
Désorientation (R410)	29,8	6,6
Amnésie (R413)	25,6	1,9
Symptômes et signes relatifs aux fonctions cognitives et à la conscience non précisés (R 418)	19,2	1,4
Irritabilité et colère (R 454)	3,7	2,3
Symptômes apparence et comportement (R468)	0	0,4
Sénilité (R54)	0,2	42,2
Divers codes Z	1,4	20,3
Divers autres codes	2,4	19,8¹
Total	100	100
Codes CIM manquants	0	35

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

¹ constitués essentiellement de maladies du système nerveux et de maladies de l'appareil circulatoire.

Au total, les différences de codage en termes de déficiences et en termes de maladies pour ces deux populations que nous venons d'étudier semblent se valider mutuellement. Les populations distinguées par les codes de « *déficiences intellectuelles et du psychisme non précisées* » et celles identifiées par les codes de « *pertes des acquis intellectuels* » connaissent des difficultés différentes. L'écart d'âge massif entre les deux populations (respectivement 43,9 ans et 67,7 ans) alimente, s'il en était besoin, cette hypothèse.

3) « Les autres troubles psychiques »

L'exploration des codes CIM des personnes ayant déclaré une « *autre déficience du psychisme* » (accompagnée ou non d'autres déficiences) témoigne, mis à part deux codes fortement représentés, d'une dispersion sur un très grand nombre de codes détaillés (cf. tableau 6 infra). La part de l'ensemble des codes CIM du chapitre des troubles mentaux est plus importante que dans la catégorie des « *troubles intellectuels ou psychiques non précisés* » mais elle est loin de constituer l'essentiel (20% du premier code CIM lorsqu'il n'y a que cette déficience et 26% si l'on considère l'ensemble des « *autres déficiences du psychisme* ». Plus encore que pour la catégorie des troubles mal définis, la part des codes de « *symptômes et signes* » est importante, notamment pour un code CIM également fortement représenté dans la catégorie de déficience 68 : le code relatif à « *l'irritabilité et la colère* »

(R454) qui représente près du tiers des premiers codes CIM. La « *nervosité* » (R450) constitue quant à elle environ un sixième des premiers codes CIM.

Tableau 6 : Répartition des codes CIM correspondant aux codes de déficiences « *autres troubles psychiques* »

En %

	Personnes n'ayant qu'une déficience		Personnes ayant une ou plusieurs déficiences (psychiques ou physiques)	
	1 ^{er} code CIM	2nd code CIM	1 ^{er} code CIM	2nd code CIM
Tous codes F	20,3	4,8	26	4,7
Dont troubles anxieux sans précision (F419)	5	0,2	8,5	0,6
Tous codes R	64,2	20	59,6	28,1
dont nervosité (R450)	16,2		18,1	
dont irritabilité et colère (R454)	33,3	12	29,3	13,5
dont symptômes apparence et comportement (R468)	6	0,3		
Tous codes Z	15,5	75	11,7	63,9
Autres codes		0,2	2,7	3,3
Codes CIM manquants	0	31	0	31

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

L'information contenue dans les codes CIM laisse penser que la composante psychique est importante non seulement pour les déficiences codées comme de toute évidence psychique (troubles du comportement, de la personnalité, des capacités relationnelles, de l'humeur et autres troubles psychiques : codes 64, 65, 68) mais aussi pour les déficiences dont la nature intellectuelle ou psychique n'a pas été précisée (code 69). Cela apparaît moins clairement pour les situations de perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation (code 63).

Toutefois, l'information recueillie sur les maladies n'est pas totalement assurée.

La première raison réside dans l'absence d'interrogation systématique sur la maladie dans l'enquête : les codes CIM enregistrés peuvent aussi bien être le résultat d'un diagnostic clairement indiqué par les personnes concernées que la transformation, dans un autre langage, d'une information déjà utilisée pour le codage des déficiences. En d'autres termes, il n'est pas exclu qu'une information unique portant par exemple sur l'irascibilité de la personne ait donné lieu d'une part à un codage en termes de « *troubles du comportement* » pour la rubrique des déficiences, d'autre part à un codage en termes de « *irritabilité et colère* » pour les maladies.

La seconde raison se situe au-delà de l'insuffisance de l'information : c'est l'insuffisance de l'avancée conceptuelle qui est en cause. Dans de nombreux domaines en effet, la partition

entre maladie et déficience est loin d'être totale. Cette redondance ne se limite pas à l'existence d'une rubrique de « *symptômes et signes* » dans la CIM, mais affecte de nombreux codes « maladies » de la CIM. Pas plus que les auteurs de la CIF, ceux de la CIM ne sont en effet parvenus à l'objectif hors de portée d'une rigueur scientifique absolue. Si de nombreuses situations permettent une distinction du processus morbide (qui relève de la CIM) et du fonctionnement des organes (qui relève de la CIF), ce n'est pas le cas de toutes. Ceci est particulièrement vrai dans le domaine mental où l'analyse en termes de maladie semble, dans une importante minorité de cas, difficile en raison de l'absence des critères usuels de causalité, d'évolutivité ou encore de pluralité des organes atteints, qui permettent souvent la distinction entre symptômes et maladie. C'est aussi vrai dans le domaine sensoriel pour des raisons partiellement similaires. Cependant, la nécessité de pouvoir décrire toutes les situations sans recourir systématiquement aux deux classifications et la complexité d'une avancée simultanée des chantiers de la CIM, de la CIF et ne saurait permettre à court ou moyen terme, d'éviter tous les doublons entre ces deux classifications.

Au total, l'insuffisance de l'information sur les maladies dans l'enquête HID et la présence assez habituelle de modifications de l'humeur, ou du comportement chez de nombreuses personnes atteintes de déficiences intellectuelles - dont on ne tranchera pas ici si ce sont des phénomènes différents et complémentaires ou s'ils sont partie intégrante de la déficience intellectuelle - justifie que l'on ne délimite pas avec certitude le champ du handicap psychique, comme nous l'avions initialement envisagé. Il s'avère plus intéressant à nos yeux d'étudier plusieurs contours de population délimités par l'inclusion progressive de différentes déficiences relevant toutes du vaste ensemble des déficiences mentales. Le « cœur » de cette population serait constitué par celle ne présentant que des déficiences clairement identifiées comme psychiques (indépendamment de leur gravité). Cette délimitation serait conforme aux contours proposés dans le cadre du guide-barème ou de l'enregistrement des déficiences dans l'enquête ES¹⁰. Un élargissement ultérieur aux déficiences dont la nature n'est pas clairement assurée (code 69) peut ensuite se faire, notamment aux résultats dégagés par l'exploitation des codes CIM liés à ces déficiences. L'introduction ultérieure des situations de « perte des acquis intellectuels » (code 63) puis des situations de « déficience intellectuelle » (codes 61 et 62) s'appuie quant à elle plus largement sur des choix conceptuels que sur des informations issues du codage des maladies. En termes d'effectifs, c'est la prise en considération des personnes avec « déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées » qui influe le plus sur l'augmentation des effectifs (cf. tableau 7 infra).

¹⁰ Enquête régulièrement menée par le ministère de la Santé et des Solidarités auprès des établissements sociaux et médico-sociaux

Enfin, cet élargissement progressif du champ auquel nous avons procédé pour présenter les différents contours n'est qu'une simplification cohérente avec le mode de pensée le plus usuel mais discutable. Il n'est pas évident que la composante psychique des personnes avec perte des acquis intellectuels soit plus grande que celle des personnes avec déficience intellectuelle. Nous nous en tiendrons cependant à ce modèle d'emboîtement car sa maîtrise est plus simple qu'une représentation qui ferait appel à différentes modalités de recouvrement.

Tableau 7: Les différents contours possibles du handicap psychique et/ou mental

	Ensemble de la population		Population de 20 ans et plus	
	Eff. redressés	%	Eff. redressés	%
Codes 64,65, 68	4 224 800	7,4	3 316 400	7,8
Codes 64, 65, 68, 69	7 850 100	13,7	6 210 300	14,6
Codes 63, 64, 65, 68, 69	8 720 800	15,2	7 076 000	16,6
61, 62, 67, 63, 64, 65, 68, 69	9 006 200	15,7	7 208 900	16,9

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

E) Les incapacités¹¹ des personnes déclarant des troubles mentaux

L'enquête HID comportait une liste de quarante-deux « activités » (un peu moins pour la population en institution). Chacune des personnes, ayant ou non déclaré des déficiences, était interrogée sur sa réalisation de ces activités. Quatre modalités de réponse étaient le plus souvent envisageables : réalisation « *sans aide et sans difficulté* », réalisation avec « *quelques difficultés* », réalisation avec « *beaucoup de difficultés* », « *besoin d'aide* ». Le mode d'interrogation différait parfois pour certaines activités ou comportements mais il visait à recueillir cette même notion de graduation des difficultés. Nous avons considéré comme problématique la réalisation des activités pour lesquelles le besoin d'aide, une réalisation partielle (du type ne pouvoir accéder qu'à certaines pièces de son appartement) ou la réalisation moyennant « *beaucoup de difficultés* » était déclarée. De même ont été considérés comme problématiques les comportements fréquemment agressifs, ou conduisant souvent à se mettre en danger.

La réalisation de chacune de ces activités a été examinée d'une part pour les personnes déclarant exclusivement des troubles mentaux, d'autre part pour celles déclarant également une ou plusieurs déficience(s) physique(s). Elle a été menée dans les deux cas sur les différentes délimitations du champ évoquées plus haut.

¹¹ Afin d'alléger la lecture, nous utiliserons dans ce texte soit le terme « incapacité » soit le terme « limitation d'activité ». Le questionnaire utilise le plus souvent un questionnement sous la forme de « Faites-vous... ? » mais aussi parfois sous la forme « Pouvez-vous ... ? » ou encore « Avez-vous des difficultés pour ... ? ».

1) Les personnes déclarant exclusivement des troubles mentaux

La réalisation d'une trentaine d'activités ne pose guère problème à plus de 98% de la population déclarant exclusivement des troubles mentaux. Six activités sont, elles, d'une réalisation problématique ou impossible pour plus de 5% de la population déclarant exclusivement des troubles mentaux (cf. tableau 8 infra). Il s'agit essentiellement d'activités assez spécifiques des déficiences psychiques et intellectuelles (agressivité, difficulté d'orientation dans le temps, difficulté d'orientation dans l'espace, adoption de comportements suscitant des critiques de l'entourage pour d'autres raisons que l'agressivité). Deux activités seulement (faire ses achats et remplir des formulaires simples) peuvent avoir couramment des causes organiques. Aucune limitation d'activité ne concerne plus de 15% des personnes présentant exclusivement des déficiences intellectuelles et/ou psychiques.

Bien qu'il conduise à une augmentation numérique importante de la population concernée, l'élargissement progressif des troubles mentaux pris en compte, n'entraîne pas de bouleversement majeur de la nature des activités les plus souvent limitées. Toutefois, l'inclusion de la population relevant du code 69 (déficiences intellectuelle ou psychique) réduit légèrement le nombre d'activités dont la réalisation pose problème à plus de 5% de la population. Il faut également noter que moins de 5% des personnes relevant du champ élargi des troubles mentaux déclarent être l'objet de fréquentes critiques de leur entourage pour d'autres raisons que l'agressivité ou l'impulsivité. Enfin une légère redistribution des activités s'opère entre les deux classes de prévalence les plus élevées, mais sans introduction de nouvelles activités.

Quant aux activités qui concernent 2 à 5% des personnes, soit une proportion infime de la population, il s'agit, là aussi des mêmes activités d'un groupe de population à l'autre. Hormis le port de charges et celles qui sont caractéristiques de la déficience psychique et/ou intellectuelle (difficulté d'orientation dans l'espace, problèmes de comportement vis-à-vis de soi-même ou vis-à-vis des autres), il s'agit d'activités complexes dont les difficultés de réalisation peuvent s'expliquer par des difficultés intellectuelles, relationnelles, mais aussi par des questions de motivation.

Au total, en fonction des délimitations des troubles mentaux, le nombre de personnes, qui connaissent exclusivement ces troubles et déclarent au moins « beaucoup de difficultés » est compris entre :

- 18 000 et 87 000 pour la préparation des repas,
- 25 000 et 102 000 pour les tâches ménagères courantes,
- 68 000 et 118 000 pour l'usage des transports,
- 70 000 et 92 000 pour le port de charges sur 10 mètres,
- 79 000 et 123 000 pour la sortie du domicile,
- 112 000 et 256 000 pour le remplissage de formulaires simples,
- 135 000 et 315 000 pour les achats.
- 22 000 à 67 000 personnes se mettent souvent en danger,
- 75 000 à 298 000 ne se souviennent pas toujours du moment de la journée,
- 95 000 à 152 000 personnes évoquent des critiques de leur entourage pour d'autres raisons que l'agressivité,
- 112 000 à 256 000 personnes se perdent parfois ou ont besoin d'aide pour trouver leur chemin
- -212 000 à 282 000 personnes sont souvent agressives

Tableau 8 : Répartition des incapacités selon leur prévalence et les déficiences mentales retenues (Population sans déficience physique associée)

Contours de la population	Classes de prévalence des difficultés rencontrées		
	2 à 4,9%	5 à 9,9 %	10 % à 15%
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	Sortie domicile Port 5 kgs sur 10 mètres Usage transports	Achats Formulaires simples Comportement critiqué Orientation espace	Agressivité Orient. temps
Idem et/ou « troubles psychiques ou intellectuels »	Sortie domicile Port 5 kgs sur 10 mètres Préparation repas Tâches ménagères courantes Usage transports Comportement critiqué Exposition au danger Orientation espace	Achats Agressivité Formulaires simples Orient. temps	
Idem ci-dessus et/ou perte des acquis	Sortie domicile Port 5 kgs sur 10 mètres Préparation repas Tâches ménagères courantes Usage transports Comportement critiqué Exposition au danger Orientation espace	Formulaires simples	Achats Agressivité Orient. temps
Idem ci-dessus et/ou déficience intellectuelle	Sortie domicile Port 5 kgs sur 10 mètres Préparation repas Tâches ménagères courantes Usage transports Comportement critiqué Exposition au danger Couper ongles orteils	Formulaires simples Agressivité Orientation espace	Achats Orient. temps

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Personnes de quinze ans et plus avec déficience psychique et, éventuellement déficience intellectuelle, sans déficience physique associée.

Lecture : Pour une délimitation de population qui comporterait les troubles du comportement (code 64), les troubles de l'humeur (code 65) , les autres troubles psychiques (code 68) et les troubles psychiques ou intellectuels (code 69), l'agressivité et les limitations d'activités en matière d'achats, de remplissage de formulaire simples et d'orientation dans le temps concernent entre 5 et 9,9% de la population.

2) Les personnes déclarant des déficiences mentales ainsi que des déficiences physiques

Quelques soient les contours de la population étudiée, les personnes connaissant simultanément des déficiences mentales et physiques sont majoritaires par rapport à celles avec déficiences mentales seulement (cf. tableau 9 infra).

Tableau 9 : Fréquence des déficiences physiques chez les personnes avec déficiences mentales

	Personnes avec déficience(s) mentale(s) seulement	Personnes avec déficience(s) mentale(s) et physique(s)	% de personnes avec association de déficiences
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	1 584 300	1 974 500	55,5%
Idem et/ou « troubles psychiques ou intellectuels »	2 645 800	4 003 300	60,2%
Idem ci-dessus et/ou perte des acquis	2 769 000	4 747 600	63,2%
Idem ci-dessus et/ou déficience intellectuelle	2 828 400	4 844 900	63,1%

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : personnes de 15 ans et +

L'inclusion de la population présentant des déficiences physiques associées à leurs déficiences intellectuelles et/ou psychiques implique un élargissement considérable du nombre d'activités dont la réalisation s'avère difficile voire impossible.

Ce sont cette fois vingt à vingt-cinq (selon les contours du handicap psychique retenus) - et non plus six - activités, qui s'avèrent de réalisation délicate pour plus de 5% de la population. Les activités dont la perturbation est essentiellement liée aux troubles psychiques concernent généralement une proportion accrue de la population, mais cette différence est plus marquée pour certains contours du handicap que pour d'autres (cf. tableau 10 infra).

Tableau 10 : Répartition des incapacités selon leur prévalence et les déficiences mentales retenues ; Population avec déficience(s) physique(s) associée(s)

Contours de la population	Classes de prévalence des difficultés rencontrées		
	5 à 9,9 %	10 à 14,9 %	15 % et plus
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	Toilette Habillage Préparation repas Comportement critiqué Exposition au danger Vision près Entendre conversation Usage mains et doigts Orientation espace	Franchir escalier Formulaires simples Usage transports Agressivité Orientation temps	Sortie domicile Achats Port 5 kgs sur 10 mètres Tâches ménagères courantes Couper ongles orteils Ramasser objet au sol
Idem et/ou « troubles psychiques ou intellectuels »	Toilette Habillage Lever-coucher Préparation repas Comportement critiqué Exposition au danger Vision près Usage mains et doigts Orientation espace	Franchir escalier Usage transports Agressivité Conversation Orientation temps	Sortie domicile Achats* Port 5 kgs sur 10 mètres Formulaires simples Tâches ménagères courantes Couper ongles orteils Ramasser objet au sol
Idem ci-dessus et/ou perte des acquis	Couper aliments Confinement logement Lever-coucher Déplacement logement (en restant à l'étage) Comportement critiqué Exposition au danger Vision près Vision loin Usage mains et doigts	Toilette Habillage Préparation repas Agressivité Conversation Orientation espace	Franchir escalier Sortie domicile Achats Port 5 kgs sur 10 mètres Tâches ménagères courantes Formulaires simples Usage transports Orient. temps Couper ongles orteils Ramasser objet au sol
Idem ci-dessus et/ou déficience intellectuelle	Toilette Habillage Préparation repas Comportement critiqué Exposition au danger Vision près Conversation Usage mains et doigts Orientation espace	Franchir escalier Formulaires simples Usage transports Agressivité Orient. temps	Sortie domicile Achats Port 5 kgs sur 10 mètres Tâches ménagères courantes Couper ongles orteils Ramasser objet au sol

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Personnes de quinze ans et + avec déficience physique associée

* Figurent en gras sur ce graphique les activités dont la réalisation est difficile pour plus de 20% de la population avec déficience.

Mais plus que la proportion accrue de personnes concernées par les incapacités les plus liées aux troubles intellectuels et psychiques, c'est à la fois l'accroissement considérable du nombre de tâches dont la réalisation est difficile et l'importance quantitative de la population touchée par ces limitations d'activité qui sont les phénomènes marquants.

Au total, en fonction des délimitations des troubles mentaux, le nombre de personnes, qui connaissent exclusivement ces troubles et déclarent au moins « beaucoup de difficultés » est compris entre :

- 137 000 et 561 000 pour la préparation des repas
- 334 000 et 1 080 000 pour les tâches ménagères courantes
- 207 000 et 903 000 pour l'usage des transports
- 497 000 et 1 542 000 pour le port de charges sur 10 mètres
- 335 000 et 1 089 000 pour la sortie du domicile,
- 278 000 et 985 000 pour le remplissage de formulaires simples
- 475 000 et 1 469 000 pour les achats.
- 118 000 à 292 000 se mettent souvent en danger
- 232 000 à 957 000 ne se souviennent pas toujours du moment de la journée
- 150 000 à 242 000 sont parfois critiqués par leur entourage pour d'autres raisons que l'agressivité,
- -171 000 à 624 000 se perdent parfois ou ont besoin d'aide pour trouver leur chemin
- -150 000 à 242 000 sont souvent agressifs

Une partie de ces tâches sont des tâches complexes ; la fréquence de leur difficulté de réalisation peut s'expliquer aussi bien par des limitations physiques que par des limitations psychiques ou intellectuelles. Il s'agit notamment de la réalisation des tâches ménagères courantes, de l'usage des transports, de la sortie du domicile. D'autres sont des tâches principalement liées à des conditions physiques comme le fait de se couper les ongles de pieds, de porter des charges, de ramasser un objet au sol.

Alors qu'au sein de la population déclarant exclusivement des troubles mentaux aucune limitation ne concernait plus de 15% des personnes et rares étaient celles qui concernaient plus de 10% des personnes, nombreuses sont les tâches, simples ou complexes, dont la réalisation est difficile pour plus de 10% voire 15% ou 20% des personnes ayant des associations de déficiences physiques et mentales. Enfin quelques activités essentielles telles la toilette et l'habillement apparaissent comme problématiques pour plus de 5% voire plus de 10% des personnes avec associations de déficiences physiques et troubles mentaux.

L'accroissement de la part des personnes concernées par des limitations d'activité et l'augmentation du nombre d'activités concernées était attendu : les déficiences physiques associées entraînent inévitablement un supplément d'incapacités. Mais l'adjonction de déficiences physiques explique-t-elle l'intégralité de l'accroissement de la prévalence des

limitations d'activité ? Dans quelle mesure cet accroissement est-il imputable à une nature et à une gravité de chacune des déficiences (tant physiques que mentales) radicalement différentes de ce que l'on observe dans les situations où les déficiences relèvent d'un unique domaine (physique ou mental)? Enfin, dans quelle mesure, à gravité de déficiences équivalentes (et sans aller jusqu'aux situations de poly-handicap) les incapacités se potentialisent-elles plutôt que de se cumuler ?

L'absence d'information systématique et fiable relative à la gravité des déficiences (et non seulement à celle des incapacités) ne permet pas de répondre à ces questions. Mais la faible différence d'âge moyen entre personnes présentant des associations de déficiences physiques et mentales (58,2) et celles présentant exclusivement des déficiences physiques, quelles soient motrices, sensorielles ou viscérales (55,9), laisse penser que, pour une part au moins de la population les importantes différences de fréquence d'incapacités constatées ne s'expliquent pas seulement par l'adjonction des déficiences physiques (Cf. tableaux 11 et 12).

Tableau 11 : Prévalence des limitations d'activités selon la nature des déficiences**En %**

	Population avec déficiência(s) physique(s) seulement	Population avec déficiência(s) mentale(s) seulement ¹	Population avec déficiência(s) mentale(s), associée à une ou des déficiência(s) physique(s) ¹
Agressivité	0,3	10 à 13,4	10,8 à 12,5
Orientation dans le temps	0,3	7,6 à 11,1	11,6 à 19,8
Difficulté à faire ses achats	12,9	8,4 à 11,2	24,1 à 30,3
Difficultés à remplir des formulaires simples	7,3	6,8 à 9,1	14,1 à 20,3
Orientation dans l'espace	1,8	4,6 à 7,1	8,7 à 12,9
Difficultés à sortir du domicile	9	3,6 à 8	17 à 22,5
Difficultés d'usage transports	6,5	2,9 à 4,3	10,5 à 18,6
Difficultés à faire tâches ménagères courantes	11,5	1,6 à 3,6	16,9 à 22,3
Difficultés à préparer les repas	4,7	1,1 à 3,3	6,9 à 11,6
Tendance à exposition danger	0,2	1,4 à 2,4	6 à 6,5
Difficultés port 5 kgs sur 10 mètres	17,6	3 à 4,4	25,1 à 31,9
Tendance à exposition critiques	0	5,4 à 5,9	5 à 7,6

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

¹La fourchette de prévalence indiquée correspond aux prévalences inférieures et supérieures observées selon les différents contours de déficiences mentales envisagées.

Champ : personnes de 15 ans et + avec déficiences psychique/et ou intellectuelle et personnes avec déficiences physiques de 15 ans et +.

Tableau 12 : Age moyen selon les déficiences

Tableaux de déficiences	Âge moyen	
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	Sans autre déficiences	39,1
	Avec une déficiences physique	54,3
Idem et/ou « troubles psychiques ou intellectuels »	Sans autre déficiences	37,9
	Avec une déficiences physique	55,6
Idem ci-dessus et/ou perte des acquis	Sans autre déficiences	38,8
	Avec une déficiences physique	58,5
Idem ci-dessus et/ou déficiences intellectuelle	Sans autre déficiences	38,9
	Avec une déficiences physique	58,2
Sans déficiences	38,8	
Avec déficiences physique(s) exclusivement	55,9	
Avec déficiences (quelle qu'en soit la nature)	53,3	

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 15 ans et +.

Une mesure de la gravité des limitations d'activité du domaine psychique selon que les personnes associent ou non des déficiences physiques à leurs déficiences mentales plaide également en faveur de plus grandes difficultés psychiques chez les personnes associant des déficiences physiques à leurs difficultés psychiques.

Pour mesurer cette gravité nous avons procédé à la construction d'un score de limitation d'activités. Ce score a été établi en procédant à l'attribution d'une note allant de 0 à 4, puis en sommant les notes attribuées à chacune des activités étudiées. Cette notation de 0 à 4 a été choisie car la forme des questions de l'ensemble du module « incapacités » de l'enquête HID distingue le plus souvent quatre niveaux de difficultés : absence de difficultés, quelques difficultés, beaucoup de difficultés, besoin d'aide. Lorsque le questionnement relatif aux incapacités prenait une forme différente (se contentant par exemple de distinguer trois niveaux), nous avons pris le parti de choisir le niveau qui semblait correspondre le mieux aux niveaux ci-dessus ; ce qui conduit parfois à une note allant de 0 à 3 parfois à une note allant de 0 à 4. Cette méthode permet d'obtenir soit un score global portant sur l'ensemble des activités soit des scores partiels relatifs à des champs d'activités prédéfinis.

L'examen du champ d'activité du comportement, de la cohérence et de l'orientation (variables à la communication, à la cohérence, à l'orientation et capacité à remplir des formulaires simples) témoigne du fait que ce champ d'activité est notablement plus limité pour les personnes cumulant les déficiences physiques et mentales qu'il ne l'est pour les personnes ne déclarant que des déficiences mentales¹² (cf. tableau 13).

¹² Les résultats attestent d'une même différence entre personnes avec déficiences physiques et personnes sans déficiences physiques si l'on exclut du score de difficultés liées au domaine psychique la capacité à remplir des formulaires

Tableau 13 : Score moyen de limitation des activités les plus reliées au domaine psychique

		Score moyen
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	Sans autre déficience	2,2
	Avec une déficience physique	2,8
Idem et/ou « troubles psychiques ou intellectuels »	Sans autre déficience	2,1
	Avec une déficience physique	3,1
Idem ci-dessus et/ou perte des acquis	Sans autre déficience	2,1
	Avec une déficience physique	3,3
Idem ci-dessus et/ou déficience intellectuelle	Sans autre déficience	2,2
	Avec une déficience physique	3,4

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 15 ans et +

* *

*

Chaque groupe de population avec troubles mentaux identifiés au moyen de l'information sur les déficiences est spécifique en termes d'âge, de nature des troubles et d'ampleur des limitations d'activités. Ces groupes ont une ampleur numérique radicalement différente. Le nombre de personnes concernées par les troubles mentaux varie du simple au double selon que l'on ne s'intéresse qu'aux troubles de nature clairement psychique (troubles du comportement et de la personnalité, troubles de l'humeur, et autres troubles psychiques) ou que l'on s'intéresse également aux personnes déclarant des troubles à plus ou moins forte composante intellectuelle (perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire et désorientation temporo-spatiale ainsi que retards mentaux et autres troubles intellectuels). Pour les adultes de 20 ans et plus, les effectifs concernés oscillent entre 3,3 millions de personnes et 7,2 millions de personnes.

La population délimitée par les maladies

L'information relative aux déficiences ayant été utilisée pour une première délimitation des contours du handicap psychique dans l'enquête HID, il nous a semblé utile de comparer les résultats de cette délimitation à ceux que permettrait une entrée par les maladies. Bien que l'information relative aux maladies ait servi dans le chapitre précédent pour expliciter le contenu des déficiences, ces deux modes d'approche ne sont pas redondants, dans la mesure où la nature des liens qui unit déficience et maladie n'est pas celle d'une bijection réciproque dans laquelle une seule maladie serait liée à une seule déficience et vice-versa.

Sélectionner les codes de maladies habituellement liées à la notion de handicap psychique pour délimiter une ou des populations peut donc aboutir à des délimitations différentes de celles obtenues par l'entrée par les déficiences. On ne peut, sur le seul plan théorique, prévoir si cette délimitation sera plus large, plus étroite ou simplement différente de celle autorisée par les déficiences.

A) Sélection des maladies susceptibles d'être associées à un handicap psychique

L'identification, à partir des maladies, de la population susceptible d'être concernée par le « handicap psychique » conduit logiquement à rechercher les personnes dont les troubles figurent, dans le chapitre des « troubles mentaux et du comportement » lequel contient 11 grandes catégories de troubles :

- les troubles mentaux organiques (F00-F09),
- les troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives (F10-F19),
- les schizophrénies, troubles schizotiques et troubles délirants (F20-F29),
- les troubles de l'humeur (F30-F39),

- les troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes (F40-F48),
- les syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques (F50-F59),
- les troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte (F60-F69),
- les retards mentaux (F70-F79),
- les troubles du développement psychologique (F80-F89),
- les troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance et l'adolescence (F90-F98),
- les troubles mentaux sans précision (F99).

Ce chapitre est celui auquel il est fait régulièrement recours dans tous les travaux d'identification des personnes avec troubles mentaux¹³.

Toutefois, ce chapitre ne fait pas le tour des déficiences intellectuelles et psychiques. Ainsi les trisomies à l'origine de déficience intellectuelle (syndrome de Down notamment) figurent-elles dans le chapitre des malformations congénitales. Ainsi également les symptômes et signes relatifs à la connaissance, la perception, l'humeur et le comportement figurent-ils dans le chapitre des symptômes, signes et résultats anormaux non classés ailleurs (R00-R99). Enfin, l'exploration des données relatives aux déficiences a démontré que la liste des facteurs influant sur l'état de santé (codes en Z) a été d'autant plus utilisée que les diagnostics de déficiences sont imprécis (code de déficiences 68 et 69). Mais l'intérêt était ici d'étudier convergences et divergences d'une approche par les déficiences et d'une approche par les « troubles mentaux » tels qu'ils sont usuellement retenus dans les travaux s'appuyant sur les maladies. Nous avons donc retenu l'ensemble des codes F ainsi que le seul code Q90.

L'enregistrement des maladies étant relié dans l'enquête HID à l'enregistrement des déficiences, nous avons, pour déterminer les maladies qui nous intéressaient, retenu la même procédure que pour les déficiences ; c'est-à-dire l'ensemble des maladies entrant dans le champ sans tenir compte de leur rang d'enregistrement. Afin d'établir un parallèle entre les données de déficience et celles de maladie nous avons isolé un bloc « retard mental » (correspondant aux codes F70 à F79, ainsi que le code Q90 qui correspond à la trisomie 21) et rassemblé tous les autres codes du chapitre « *troubles mentaux et du comportement* » sous l'appellation « maladie mentale ». La distinction en sous-groupes des divers codes F ne nous a pas semblé possible, notamment en raison de l'éparpillement de l'information. Nous obtenons ainsi une répartition de la population en quatre sous-groupes, qui à la différence de l'information que nous avons collecté sur les déficiences, sont exclusifs les uns des autres.

¹³ Cf. par exemple : Boisguerin, Casadebaig, Quemada (1999). Enquête nationale sur la population prise en charge par les secteurs de psychiatrie générale, les cliniques psychiatriques privées et les établissements de réadaptation et de post-cure, Document ronéoté, Inserm, Ministère de l'emploi et de la solidarité.

B) Effectifs concernés par les « maladies mentales » et les « retards mentaux »

La sélection de la population susceptible de souffrir de handicap lié à des pathologies psychiques à partir des codes F conduit à une population bien moins nombreuse que celle obtenue à partir des déficiences psychiques. Le tableau 14 ci-dessous établi à partir du 1^{er} code CIM attribué à chacune des déficiences en témoigne.¹⁴ Ceci n'a rien d'étonnant dans la mesure où le recours aux seuls codes R a été effectué pour de nombreuses personnes (notamment dans les groupes 63 (environ 80%) et 68 et 69 (environ respectivement 65% et 80%). Or ce recours a été écarté pour les raisons citées plus haut. Le poids moyen des différents groupes est particulièrement faible pour les personnes avec association de maladie mentale et de retard mental, et inférieur à l'ensemble des personnes avec déficience pour les deux autres groupes. Cette faiblesse est cohérente avec les principes de redressement, qui voulaient que le poids moyen soit d'autant plus faible que la probabilité de handicap, estimée à partir de l'enquête de filtrage, était elle-même élevée.

Tableau 14 : Effectifs des personnes pour lesquelles une maladie de type psychique a été déclarée

	Effectifs bruts	Effectifs redressés	% de la population	Poids moyen
Maladie mentale sans retard mental	1793	2 527 560	4,4%	1409
Maladie mentale avec retard mental	52	19 237	0,03%	370
Retard mental sans maladie mentale	383	231 550	0,4%	604
Ni retard, ni maladie mentale	14 717	54 653 461	95,2%	3713

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Le croisement des variables de déficiences mentales (y compris dans leur acception la plus extensive) et celle des variables de « maladies mentales » (cf. tableau 15 infra) fait apparaître l'importance du groupe de personnes affectées à des catégories de déficiences mentales et non à des catégories de maladies mentales (environ 6,6 millions de personnes soit les trois quarts des déficients mentaux au sens large). D'un autre côté, environ 260 000 personnes (soit 10% des personnes avec maladie mentale sans retard ou encore 64 personnes en effectifs bruts)

¹⁴ La prise en compte du second code CIM ne semble guère modifier les résultats en raison d'une part de la faiblesse du nombre de situations pour lesquelles deux codes CIM sont utilisés pour une même déficience, de l'apparente rareté des ajouts de codes F en second code, lorsqu'il ne figurait pas au moins une fois en premier code. Toutefois, toutes les vérifications n'ont pas encore pu être faites.

sont identifiées comme ayant une maladie mentale par le recours aux codes CIM alors qu'aucune déficience psychique n'a été indiquée. L'origine de l'information ayant permis ce codage CIM n'a pas été recherchée.

Tableau 15 : Part des personnes pour lesquelles des codes de troubles mentaux de la CIM ont été utilisés au sein des personnes pour lesquelles des codes de déficiences psychiques ont été identifiés

Recours aux déficiences	Recours aux premiers codes CIM de chacune des déficiences				Total
	Maladie et retard mental	Maladie sans retard mental	Retard mental sans maladie mentale	Ni retard ni maladie mentale	
Au moins un code 63, 64, 65, 68,69	19 237 0,2%	2 270 450 26%	65 214 0,8%	6 635 948 73%	8 720 849
Aucun des codes ci-dessus	0 0%	257 110 0,6%	166 336 0,4%	48 287 512 99%	48 710 958 100%
Code 61 ou 62 exclusivement		103 051 41,3%	131 200 52,5%	15 500 6,2%	249 750 100%

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Lecture : Parmi les personnes ayant au moins l'un des codes de déficiences 63, 64, 65, 68, 69, 73% n'ont ni code de maladie indiquant un retard mental, ni code de maladie indiquant une déficience mentale.

Dans le cadre d'une information collectée directement auprès des personnes avec un questionnaire en termes de « difficultés rencontrées », la traduction de ces difficultés apparaît ainsi se faire plus aisément en termes de déficiences qu'en termes de maladie. Dans le domaine mental, le taux important de codage des maladies n'a pu se faire qu'en recourant à des rubriques qui ne sont pas étiologiques mais proches de la notion de déficience (signes et symptômes) ou des facteurs environnementaux (difficultés liées aux situations psychosociales). Les cas de description en termes de maladie du domaine mental sans qu'il y ait eu identification de déficience du domaine mental sont rares. La part importante de personnes ayant une identification de déficience intellectuelle seulement (codes 61 et 62) pour lesquelles une identification de maladie mentale a été faite s'explique pour l'essentiel par l'usage du code F819 (*troubles du développement, des acquisitions scolaires sans précision*). Malgré son appartenance au chapitre F, la place de ce code dans le groupe « maladie mentale » peut se discuter.

C) Les incapacités de la population pour laquelle une « maladie mentale » a été identifiée

Au sein de l'ensemble des personnes avec déficience(s) mentale(s), le sous-groupe des personnes pour lesquelles une identification des troubles mentaux avec affectation au chapitre F de la CIM a été faite, est caractérisé par une prévalence des incapacités nettement plus élevée que celle observée au sein du sous-groupe sans identification de maladie mentale. Cette prévalence élevée caractérise non seulement les incapacités caractéristiques des troubles du comportement, mais aussi, nombre d'activités de la vie quotidienne (cf. tableau 16 infra).

Tableau 16 : Prévalence de certaines incapacités² selon la répartition au regard de la maladie mentale **En %**

	Maladie mentale sans retard mental	Retard mental sans maladie mentale	Retard mental et maladie mentale ¹	Ni maladie mentale, ni retard mental
Repas	7,2	49,8	37,2	2,2
Tâches ménagères courantes	13,9	44,4	41,6	4,9
Formulaires simples	17	87,2	91,5	3,8
Usage des transports	14,8	57,8	44,4	3,1
Achats	27,3	70	74,1	6,0
Port de 5kgs sur 10 mètres	26,7	22,7	19,5	7,1
Sortie domicile	20,8	48	54,4	4,0
Agressivité	12,3	11,5	19,5	1,3
Adoption comportement critiqué	7,3	4,8	7,9	0,6
Exposition au danger	4,7	8	6,1	0,6
Orientation temps	16,0	32,4	45,6	2,1
Orientation espace	13,3	49,6	61,9	1,5

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

¹ Cette catégorie figure à titre indicatif : les effectifs bruts étant limités à 54 personnes.

² Comme pour le chapitre précédent, l'incapacité est considérée à partir du moment où les personnes déclarent rencontrer au moins "*beaucoup de difficultés*" ou un niveau que nous avons considéré comme équivalent.

Au total, la cohérence entre les deux sources d'information (déficiences et maladies) apparaît bonne, l'une délimitant simplement un ensemble plus large que l'autre. Le groupe le plus restreint, celui défini par la maladie mentale, connaît plus de limitations d'activités que le groupe plus large défini par les déficiences mentales.

L'importance de l'utilisation de la rubrique des symptômes et signes, attribués – à défaut de maladies mentales – aux personnes pour lesquelles des déficiences mentales ont été signalées atteste cependant de la difficulté à identifier un diagnostic. Cette difficulté peut provenir du mode de questionnement adopté dans l'enquête HID, lequel ne comportait pas de question

explicite sur la maladie ou le diagnostic. Elle peut également provenir de l'état des connaissances en matière de troubles psychiques et de la fréquence des « états limites ».

La question principale en matière de cohérence des informations en termes de déficiences et de celles en termes de maladies, tient à l'éventualité d'une redondance de l'information : n'a-t-on pas trop souvent codé deux fois la même information : une fois sous forme de déficiences, une fois sous forme de maladies ? Ceci pourrait expliquer une partie de la cohérence observée. Ceci conduit également à s'interroger sur les moyens à mettre en place pour éviter une telle situation ou du moins pour différencier les cas de redondance de l'information de ceux d'information complémentaire dans une éventuelle enquête ultérieure.

La population sélectionnée par les incapacités

Une partie des incapacités liées aux troubles mentaux sont usuellement considérées comme assez largement spécifiques de ces troubles, c'est-à-dire peu susceptibles d'être occasionnées par d'autres troubles. L'étude de la population délimitée par la présence de ces difficultés constitue donc une troisième voie d'approche de la population avec « handicap psychique ». Comme pour les déficiences, la sélection de ces incapacités ne s'imposant pas d'elle-même, nous avons été amenés à envisager plusieurs sélections et à les croiser avec les différentes modalités de délimitation de la population par les déficiences.

A) Généralités sur l'approche des incapacités occasionnées par les troubles psychiques

Une approche du « handicap psychique » par les incapacités peut être tentée par trois méthodes différentes :

- la désignation des troubles psychiques comme cause des incapacités étudiées, celle-ci s'effectuant :
 - soit par l'inclusion de modalités de réponses spécifiques (ex : « *je ne peux faire ma toilette en raison d'une phobie de l'eau* »)
 - soit par la désignation d'une cause psychique dans une question séparée (ex : « *quelle est la nature de la déficience à l'origine de l' « incapacité » qui vient d'être citée* »)
- l'interrogation sur des incapacités supposées spécifiques des troubles psychiques (ex : incapacités très directement liées aux fonctions relationnelles, orientation dans le temps etc.).
- l'élimination de causes non psychiques pour des incapacités potentiellement d'origine psychique (ex : orientation dans l'espace pour les personnes non limitées sur le plan visuel).

La première méthode peut paraître la plus rigoureuse, à la réserve près que les indications collectées soient fiables. Or, dans un questionnaire avec auto-déclaration, les sous-déclarations des causes psychiques d'incapacités peuvent être nombreuses, notamment lorsque les raisons de ne pas effectuer une activité sont multiples. Ainsi une personne dépressive peut-elle avoir tendance à mettre en avant ses difficultés à la marche comme cause de non-sortie du domicile, plutôt que son manque de motivation à sortir.

La seconde méthode se heurte au risque d'une attribution erronée de la caractéristique de spécificité aux questions étudiées : la difficulté d'orientation dans le temps, la mise en danger, l'agressivité ne peuvent-elles s'expliquer que par des troubles mentaux ?

La troisième méthode se heurte à une double difficulté : celle d'éliminer totalement mais exclusivement, les personnes dont les « incapacités » sont liées à des troubles organiques et non psychiques. Il faut d'une part avoir connaissance de tous les troubles organiques potentiellement à l'origine des incapacités en question, d'autre part savoir si ces troubles organiques sont, ou non, la cause des incapacités observées. En effet, il est possible que certaines personnes présentent simultanément deux types de troubles potentiellement à l'origine d'incapacités et que seuls les troubles mentaux occasionnent les difficultés rencontrées. Ainsi, par exemple, des déficients visuels peuvent-ils avoir des difficultés à s'orienter dans l'espace en raison de leurs difficultés mentales et non en raison de leurs difficultés visuelles.

Les concepteurs de l'enquête HID, dont l'objectif n'était pas spécifiquement centré sur le « *handicap psychique* » ont opté, pour prendre en compte ce domaine, pour une méthodologie hybride, faisant parfois appel à des modalités de réponse spécifiques (variables relatives à la toilette, l'élimination et la sortie du domicile), parfois appel à des incapacités spécifiques (regroupées dans le sous-module comportement, orientation) et, le plus souvent appel à des incapacités non spécifiques. Parmi ces dernières, certaines se prêtent à la tentation d'isoler les cas pour lesquelles les difficultés psychiques sont très probablement à l'origine des incapacités constatées. Ils ont également procédé au recueil de l'information sur les causes des incapacités constatées, recueil exprimé en termes de déficiences.

Il est donc possible de procéder de différentes manières à la détermination d'incapacités en lien avec des troubles psychiques. Dans ce travail, le recours aux déclarations sur les causes des incapacités constatées a été écarté, pour différentes raisons. D'une part, la fiabilité de ce

recueil est discutée par certains experts ayant contribué au recodage des déficiences, d'autre part, ces attributions de déficiences ne pouvaient être faites que sur les déficiences n'ayant pas donné lieu à modification lors de leur contrôle par l'équipe de l'IRDES. Par ailleurs, ce travail a déjà été effectué par d'autres dans le cadre de l'indicateur intitulé « EHPA »¹⁵ fourni aux même titre que les autres variables par l'INSEE.

Nous avons par contre essayé au maximum de tirer parti de l'information accessible par les trois méthodes.

La qualité des indicateurs obtenus dépend à la fois de la fiabilité des réponses recueillies dans le questionnaire (lorsque les incapacités prévoient des modalités spécifiques) et de la qualité des arbitrages portant sur la sélection des autres incapacités et sur la sélection des modalités de réponse retenues.

B) Sélection des incapacités et problèmes posés

L'examen de l'ensemble des incapacités proposées dans l'enquête HID¹⁶ nous a amené à retenir tant des incapacités non spécifiques pour lesquelles des modalités de réponse spécifiques des troubles psychiques étaient envisagées que des incapacités plus fréquemment associées à la notion de troubles psychiques avec, parfois, élimination de causes organiques potentielles.

1) Incapacités avec modalités de réponse spécifiques

L'enquête HID comporte trois incapacités pour lesquelles une modalité de réponse en termes d'origine psychique était prévue. Cependant, celle-ci n'était pas prévue pour chaque niveau de difficulté envisagée. Dans le cas de la toilette et de l'élimination, l'évocation des troubles psychiques n'est envisagée que pour mettre en évidence une difficulté de réalisation. Lorsqu'un besoin d'aide est déclaré, l'enquête HID ne fait aucune référence aux causes de ce besoin d'aide. Dans le cas de la sortie du domicile, en revanche, l'évocation des raisons psychologiques est réservée aux cas les plus « lourds », ceux qui ne sortent pas sans aide, alors que le degré intermédiaire des personnes qui sortent mais ne s'éloignent pas sans aide ne fait pas mention de la cause de cette difficulté.

En retenant les situations de personnes qui déclarent avoir des difficultés à faire leur toilette pour des causes psychologiques, celles qui déclarent avoir besoin qu'on leur rappelle d'aller

¹⁵ Voir Goillot C., Mormiche P. op. cit.

¹⁶ Voir la liste complète des questions relatives aux incapacités dans l'annexe n°1

aux toilettes, celles qui déclarent ne pas sortir de chez elles sans l'aide de quelqu'un en raison de leurs difficultés psychologiques¹⁷, on n'obtient donc pas une couverture exhaustive des personnes dont les activités sont limitées pour ce type de raison.

2) Incapacités spécifiques ou attribuables à des déficiences psychiques après élimination des autres déficiences potentiellement en cause

La sélection a été opérée essentiellement parmi les incapacités regroupées sous l'intitulé « communication à distance, cohérence et orientation ». La détermination du degré de gravité à partir duquel l'« incapacité » est constituée ne s'imposant pas d'elle-même, plusieurs hypothèses de travail ont été retenues. La sélection des questions et des modalités de réponse permettant une approche de la population susceptible de « handicap psychique » à partir des incapacités contenues dans l'enquête HID est donc la suivante :

- « *Vous servez-vous seul du téléphone ?* » : Cette question n'a pas été retenue : trop de déficiences motrices, visuelles, auditives, ainsi qu'un isolement social indépendant de troubles psychiques peuvent être à l'origine d'un faible usage du téléphone ;
- « *En dehors de problèmes liés à la surdité, communiquez-vous avec votre entourage sans l'aide de quelqu'un ?* ». L'examen des données, a montré que la consigne de mettre les déficiences auditives de côté n'a pas pu être respectée. Les difficultés de communication y apparaissent très nettement plus répandues et plus importantes chez les déficients auditifs que chez les non déficients, et la part de difficultés les plus conséquentes augmente avec l'élévation des difficultés d'audition. Nous avons donc retenu les difficultés de communication dans les seuls cas où la personne n'a déclaré aucune restriction à entendre ce qui se dit dans une conversation ;
- « *Vous arrive-t-il par votre comportement de vous mettre en danger ?* » : cette variable (intitulée Bcoh3 dans le questionnaire) a été retenue à partir de la modalité « souvent » ;
- « *Vous reproche-t-on parfois d'être trop agressif ou trop impulsif ?* » (Bcoh4) : Cette variable a été retenue et l'impact des deux modalités de réponse :

¹⁷ Ces cas de figure correspondent respectivement à la modalité 4 de la variable relative à la toilette (btoi1), à la modalité 4 de la variable relative à l'élimination (beli1), à la modalité 5 de la variable relative à la sortie du domicile (BDPE1)

« parfois agressif ou impulsif » et « souvent agressif ou impulsif » sur la délimitation de la population a été étudié ;

- « *Arrive-t-il que l'on critique votre comportement pour d'autres raisons ?* » (Bcoh2) : Cette variable qui n'a pas été retenue dans le cadre de l'indicateur EHPA a été retenue en tenant également compte de l'impact des deux modalités de réponse. : les personnes qui s'exposent « parfois » à des critiques et celles qui s'exposent « souvent » à des critiques
- « *Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?* » (Bori1): Variable retenue à partir de la modalité « parfois ».
- « *Avez-vous des difficultés à trouver votre chemin quand vous sortez ?* » (Bori2): L'impact de la déficience visuelle semblait s'imposer. Par contre, le niveau de vision exigée pour que celle-ci ne soit pas considérée comme ayant un impact sur l'orientation dans l'espace a été fixé assez bas. Dès lors qu'une personne reconnaît un visage à 4 mètres, même si elle le fait avec difficulté, sa déficience visuelle n'a pas été considérée comme susceptible d'influer sur l'orientation dans l'espace.
- « *Actuellement, remplissez-vous sans aide les formulaires simples (chèques ou feuilles de maladie)* » (Bmen3): N'ont été prises en compte que certaines situations où le remplissage est délégué à une personne du ménage ou extérieure au ménage. Il s'agit de celles pour lesquelles il n'y a ni déclaration de capacités à le faire en cas de besoin, ni difficulté à voir de près, ni difficulté à tenir un crayon. Les cas éventuels d'illettrisme n'ont pu être écartés car le recours aux variables sur la lecture et l'écriture ne permettent pas de dire si cet illettrisme est consécutif à des difficultés mentales ou exclusivement attribuable à des difficultés sociales ou à une non francophonie.

La prise en compte de ces différentes questions, en testant pour certaines variables plusieurs niveaux de gravité, conduit à une estimation de la population ayant des incapacités liées à des troubles psychiques qui varie entre 3 millions et plus de 8,5 millions de personnes. L'étendue de cette fourchette est comparable à celle observée pour les différentes délimitations du handicap psychique. Ceci, bien évidemment, n'induit pas que les différentes populations se recouvrent.

Le choix de l'intégration – ou non – de la modalité, « parfois » pour les variables relatives à l'existence de reproches relatifs au comportement (variable Bcoh2) et à l'agressivité (Bcoh4)

a une influence considérable sur la proportion de personnes concernées par des incapacités liées à des troubles psychiques (cf. tableau 17 infra).

Ainsi, l'inclusion de la modalité « *parfois* » pour la seule variable Bcoh2 augmente-t-elle l'effectif des personnes concernées par l'une ou l'autre des diverses « incapacités » de plus de 60% ; celui-ci passant de 3 728 000 à 5 951 000. L'adjonction supplémentaire de la modalité « *parfois* » pour la variable bcoh4 augmente cette fois l'effectif de 45%, celui-ci atteignant alors 8 615 000 personnes.

L'introduction ou le retrait de la variable relative à l'utilisation de formulaires simples joue un rôle moindre sur l'ampleur des effectifs concernés par les difficultés psychiques. Ce choix n'est cependant pas totalement sans influence puisqu'il peut faire varier les effectifs de 20% par rapport à la situation de prise en considération des niveaux « souvent » pour les variables bcoh2 et bcoh4. Le croisement avec les déficiences maintient le doute sur la pertinence de cette variable dans la mesure où, en l'absence de toute difficulté à voir de près et à tenir un crayon, la différence avec les personnes non déficientes est moins fortement contrastée que pour les variables liées au comportement : 0,2% des personnes sans déficience sont concernées, mais aussi 3% des personnes avec déficience motrices ou viscérales, 6% des personnes avec plusieurs déficiences physiques contre 8% de celles avec déficiences psychiques ou intellectuelles et 12% des personnes avec associations de déficiences physiques et psychiques ou intellectuelles.

L'élimination, pour la détermination des personnes atteintes d'incapacités liées à des troubles psychiques, des situations dans lesquelles les difficultés de communication, d'orientation, ou de rédaction de formulaires sont associées à des difficultés visuelles, auditives ou de préhension n'exerce que peu d'influence sur les effectifs concernés par les incapacités psychiques. Ceci s'explique partiellement par la relative faiblesse des situations concernées. Cela s'explique aussi par l'inclusion, au titre d'autres incapacités, de ces mêmes personnes exclues en raison de leurs déficiences visuelles ou de préhension.

Tableau 17 : Prévalence et effectifs concernés par les incapacités liées aux troubles psychiques selon les niveaux de gravité retenus dans la définition ¹⁸

	Ensemble de la population		Population de 20 ans et +	
	Effectifs	% population	Effectifs	% population
Ni prise en compte *de Bcoh2=2 (se met parfois en danger) *de Bcoh4=2 (parfois agressif) * Bmen3	3 008 000	5,2 %	2 468 000	5,8%
Prise en compte de Bmen3 mais pas des niveaux 2 pour Bcoh2 et bcoh4	3 728 000	6,5%	3 140 000	7,4%
Prise en compte de Bmen3 et du niveau 2 de Bcoh2	5 951 000	10,4%	4 728 000	11,1%
Prise en compte de Bmen3 et du niveau 2 de Bcoh4	7 283 000	12,7%	5 838 000	13,7%
Prise en compte de Bmen3 et du niveau 2 de Bcoh2 et de Bcoh4	8 615 000	15%	6 817 000	16,0%

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

C) Liens entre l'information sur les incapacités liées à des troubles psychiques, celle sur les déficiences mentales et celle sur les maladies psychiques

Les choix en matière de sélection des incapacités liées à des troubles psychiques influent beaucoup sur la part des personnes avec déficiences mentales qui sont concernées. Ils influent également sur la part des déficients mentaux au sein des personnes avec incapacités liées à des troubles psychiques

1) Incapacités liées à des troubles psychiques chez des personnes avec déficiences mentales

Au sein de la population pour laquelle des déficiences psychiques ont été identifiées, l'ampleur de l'influence exercée par la prise en considération - ou non - des modalités de réponse « parfois » des variables bcoh4 et bcoh2 est extrêmement importante puisque la proportion de déclarations « incapacités psychiques », chez les personnes avec déficience(s) mentale(s), varie d'environ un quart à environ trois quarts. (cf. tableau 18 infra)

Par contre la variation des contours de la population avec déficience(s) mentale(s) influe relativement peu sur l'ampleur de la proportion concernée par les « incapacités psychiques », et ce malgré les fluctuations importantes de cette population (la taille de la population varie de plus de 1 à 2).

¹⁸ Le tableau rappelant la liste et le niveau des incapacités retenues et la comparaison avec les choix réalisés pour l'indicateur EHPA figure en annexe 1.

Tableau 18 : Proportion des personnes concernées par les limitations liées aux troubles psychiques selon la délimitation des déficiences psychiques et celle des incapacités liées aux troubles psychiques

En %

Déficiences psychiques sélectionnées	Délimitation des incapacités liées aux troubles psychiques				
	Délimitation restrictive	Intro de «Bmen3 »	Idem +intro de « parfois » sur bcoh2	Idem col2 + « parfois » sur bcoh4	Prise en compte de l'ensemble
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	29,3	33,1	44,2	73,6	75,3
Idem ou « troubles psychiques ou intellectuels »	26,6	30,0	42,7	73,2	75,6
Idem ci-dessus ou perte des acquis	31,6	35,2	46,5	73,5	75,7
Idem ci-dessus ou def intellectuelle	32,1	36,2	47,3	73,7	75,9

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 15 ans et plus

Lecture : Si l'on retient comme présentant des déficiences psychiques, la population ayant déclaré soit des troubles du comportement, soit des troubles de l'humeur, soit des troubles psychiques, la proportion de cette population atteinte de déficience psychique qui déclare également des incapacités liées aux troubles psychiques est de 29,3% si l'on ne prend en compte ni le remplissage des formulaires, ni les personnes qui déclarent parfois être agressives, ni celles qui déclarent parfois s'exposer à des critiques pour d'autres raisons. Cette proportion, est de 33,1% si l'on considère comme atteinte d'incapacité liées aux troubles psychiques les personnes qui déclarent ne pas être en mesure de remplir un formulaire simple seule malgré l'absence de troubles visuels ou de difficulté à tenir un crayon. Elle est de 44,2% si l'on considère également les personnes qui s'exposent parfois (bcoh2) aux critiques de leur entourage et de 73,6% si l'on ne retient pas cette modalité de bcoh2 mais que l'on inclut les personnes qui sont parfois agressives.

2) Spécificité des incapacités liées à des troubles psychiques : Incapacités liées à des troubles psychiques chez les personnes sans déficience mentale

L'examen de la population n'ayant déclaré aucune déficience psychique ou intellectuelle témoigne du fait que la proportion de personnes atteintes d'incapacités liées à des troubles psychiques s'accroît dans tous les groupes au fur et à mesure de l'élargissement de cette notion par la prise en compte de niveau de gravité plus faible, mais reste toujours très minoritaire. Elle l'est tout particulièrement si l'on s'en tient à des perturbations fréquentes pour les variables Bcoh2 et Bcoh4 (cf. tableau 19). La spécificité des variables d'incapacités sélectionnées apparaît ainsi assez bonne.

Tableau 19 : Proportion de personnes concernées par les incapacités psychiques dans les groupes (exclusifs) de déficiences autres que déficiences psychiques et intellectuelles

En %

	Délimitation des incapacités liées aux troubles psychiques				
	Délimitation restrictive	Intro de «Bmen3 »	Idem + intro de « parfois » sur bcoh2	Idem col2 + « parfois » sur bcoh4	Prise en compte de l'ensemble
Personnes sans déficience	0	0,3	2,4	3,0	2,4
Déficients moteurs	0,7	2,8	5,8	0,8	5,9
Déficients visuels	0,4	0,8	6,3	2,4	6,3
Déficients auditifs	0,2	2,0	8,9	3,6	9,3
Déficients viscéraux	0,2	3,2	5,8	7,3	6,1
Plusieurs déficiences physiques	3	6,5	8,0	5,4	8,7
Personnes avec déficiences non précisées	0,6	2,7	6,5	0,4	2,4

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Champ : personnes de 15 ans et plus

Bcoh4 : agressivité,

Bcoh2 : critiques de l'entourage pour d'autres raisons,

Bmen3 : remplissage de formulaires

3) Déficiences mentales chez les personnes avec incapacités liées à des troubles psychiques

Au sein de la population dont les limitations d'activités sont fréquemment liées aux troubles psychiques, la part des personnes pour lesquelles des déficiences psychiques et, éventuellement intellectuelles, ont été identifiées, est simultanément sensible aux contours des déficiences psychiques et aux contours des limitations d'activités que nous adoptons (cf. tableau 20 infra). L'influence de la fluctuation des contours de la déficience apparaît cependant nettement plus forte que celle des contours des limitations d'activité. Ainsi, selon la définition des déficiences psychiques retenue, la proportion de personnes présentant ces déficiences au sein de la population avec limitations d'activités varie-t-elle de 55 points si l'on retient la définition la plus restreinte des incapacités, de 48 points si l'on inclut la variable relative aux formulaires, de 40 points si l'on inclut la modalité « parfois » sur la variable relative à l'agressivité, et de 48 et 42 points pour les autres contours des limitations d'activité (cf. observation des colonnes sur le tableau 20). Pour une même définition des déficiences psychiques, la part des personnes atteintes de ces incapacités varie au maximum de 25 points (observation des lignes).

Au total, la plus restrictive des entrées par les incapacités conduit à déterminer une population pour laquelle dans 95% des cas une déficience psychique ou intellectuelle a été retenue. A

l'autre extrême, une entrée par les incapacités qui incluerait, en sus de ces variables, l'éventualité d'une difficulté à remplir des formulaires simples et celle de situations peu fréquentes d'exposition à des critiques pour d'autres causes que l'agressivité (3ème colonne du tableau 20) conduit à déterminer une population dont moins du tiers a été identifiée comme relevant des seuls troubles de l'humeur et du comportement. Si l'on élargit au maximum les contours du handicap psychique celui-ci ne constitue toujours qu'à peine plus des deux-tiers de la population déclarant ce type de limitation d'activités.

La prise en compte d'un plus faible degré d'agressivité (modalité « *parfois* ») a un moindre impact sur l'élargissement du champ des personnes avec incapacités liées à des troubles psychiques à des personnes pour lesquelles aucune déficience psychique n'a été identifiée.

Au total, il apparaît que la question relative à l'adoption de comportements critiqués par l'entourage semble être celle qui discrimine le moins les déficiences psychiques, dès lors que le niveau « parfois » est pris en compte. A moins, et ceci n'est pas à exclure, que ce soit la déclaration des déficiences qui soit insuffisante.

Tableau 20 : Part des personnes appartenant à différents groupes de déficiences au sein de celles ayant des limitations d'activité liées à des troubles psychiques

En %

Déficiences psychiques sélectionnées	Délimitation des incapacités liées aux troubles psychiques				
	Délimitation restrictive	Intro de «Bmen3 »	Idem +intro de « parfois » sur bcoh2	Idem col2 + « parfois » sur bcoh4	Prise en compte de l'ensemble
Troubles du comportement, de l'humeur et autres troubles psychiques	40,1	35,4	30,6	41,5	36,2
Idem ou « troubles psychiques ou intellectuels »	67,7	60	55,2	77,1	67,8
Idem ci-dessus ou perte des acquis	91,0	79,5	68,1	87,4	76,8
Idem ci-dessus ou déficience intellectuelle	94,6	83,5	70,7	89,6	78,6
Personnes sans déficience	0	2	12,2	1,5	8,5
Personnes avec déficience(s) physique(s) uniquement	5,1	13,5	15,5	7,9	11,3

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

Champ : personnes de 15 ans et plus

Bcoh4 : agressivité, Bcoh2 : critiques de l'entourage pour d'autres raisons, Bmen3 : remplissage de formulaires

Lecture : Au sein de la population ayant des incapacités liées à des troubles psychiques et si l'on retient la définition la plus restrictive de celles-ci, 94,6% ont au moins une déficience intellectuelle ou mentale.

4) Incapacités liées à des troubles psychiques chez les personnes ayant une maladie mentale

Chez les personnes pour lesquelles une maladie mentale a été identifiée, l'impact de la variation des contours des incapacités liées aux troubles psychiques est moins marqué que chez les personnes pour lesquelles une déficience mentale a été identifiée. La proportion de population concernée par les « incapacités psychiques » s'avère par contre très sensible aux contours de la « maladie mentale ». Bien que l'échantillon de personnes pour lesquelles ont été simultanément déclaré une maladie mentale et un retard mental soit très faible (41 personnes de plus de 15 ans seulement en effectifs bruts), il faut souligner que les « incapacités psychiques » semblent signer le retard mental beaucoup plus que la maladie mentale. La question se pose dès lors de savoir dans quelle mesure ces résultats pourraient s'expliquer par l'absence de questions susceptibles de faire apparaître les incapacités spécifiques des personnes avec maladie mentale sans retard mental ou si ces personnes présentent véritablement moins d'« incapacités psychiques ».

Tableau 21 : Proportion de personnes avec maladies mentales selon la définition des incapacités

En %

	Modalités prises par les variables d'incapacités				
	Délimitation restrictive	Intro de «Bmen3 »	Idem +intro de « parfois » sur bcoh2	Idem col2 + « parfois » sur bcoh4	Prise en compte de l'ensemble
Maladie sans retard mental	34,9	40,4	50,3	56,8	61,3
Maladie avec retard mental	82,3	99,5	100	99,5	100
Retard mental sans maladie mentale	64,6	86,7	88,7	88,2	89,3
Ni retard mental ni maladie mentale	4,1	5,4	9	11,4	13,6

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : personnes de 15 ans et plus

Bcoh4 : agressivité,

Bcoh2 : critiques de l'entourage pour d'autres raisons,

Bmen3 : remplissage de formulaires

Lecture : 64,6% des personnes avec retard mental sans maladie mentale présentent des incapacités psychiques si on recourt à la définition la plus restreinte de ces incapacités, alors que cette proportion est de 89,3% si l'on étend la définition des incapacités liées aux troubles psychiques à l'aptitude à remplir des formulaires simples et le fait d'être parfois agressif ou impulsif.

* *

*

Les comportements fréquemment agressifs ou fréquemment susceptibles de susciter des critiques de l'entourage apparaissent très liés aux déficiences et maladies mentales. Ce n'est pas le cas des comportements décrits comme « parfois » agressifs ou « parfois » susceptibles de susciter des critiques de l'entourage dont l'introduction diminue le recouvrement entre les populations définies par les incapacités et celles définies par les déficiences ou par les maladies. Ceci témoigne à la fois de l'« efficacité » de cette dissociation subjective des notions de « parfois » et « souvent » sur ce type de variable et des conditions à appliquer pour que cette question paraisse largement spécifique de troubles mentaux ; la délimitation la plus restrictive des incapacités liées aux troubles psychiques paraissant la mieux à même d'approcher une population spécifique des déficiences et maladies mentales.

En recourant à cette délimitation spécifique, la population identifiée est essentiellement incluse dans le groupe des personnes avec déficience(s) mentale(s), qu'elles soient considérées comme psychiques ou intellectuelles. La prévalence de ces mêmes incapacités est également élevée dès lors qu'une maladie mentale est identifiée. Elle l'est également en cas

d'identification de retard mental. Ces constats plaident en faveur d'un intérêt portant non seulement sur les personnes avec déficiences psychiques mais aussi sur les personnes avec déficiences(s) intellectuelle(s). Les incapacités liées aux troubles psychiques n'apparaissent pas limitées aux personnes avec identification de déficiences psychiques ou de maladie mentales, il apparaît utile de ne pas restreindre le champ d'investigation des conséquences des difficultés psychiques aux seules personnes avec déficiences psychiques, mais d'y inclure également les personnes pour lesquelles des déficiences intellectuelles ont été relevées.

Deuxième partie

Troubles mentaux et restrictions de participation

Troubles mentaux et restrictions de participation : qui étudier ?

La première partie de ce travail a montré la cohérence des données de l'enquête HID en matière de déclaration des troubles mentaux et de limitations d'activités liées à ces troubles. Elle a également montré l'importance des fluctuations d'effectifs selon les critères retenus pour délimiter les troubles mentaux dans une enquête déclarative en population générale. En conséquence, il est vain de chercher à identifier le « handicap psychique » grâce à l'application de critères stricts de déficiences et de limitations d'activité. Par ailleurs, cette application est de plus en plus dépassée, le handicap n'étant plus guère caractérisé par les seules dimensions individuelles, mais plutôt par l'interaction de ces dimensions avec l'environnement matériel et humain des personnes ; interaction expliquant les restrictions de participation que rencontrent les personnes ayant des difficultés de santé ¹⁹.

Ceci nous conduit à ne pas définir *a priori* le « handicap psychique » à partir des seules déficiences et incapacités mais plutôt à étudier les restrictions de participation et les besoins d'aide de différents sous-groupes de personnes avec troubles mentaux afin d'identifier ceux qui sont les plus en difficulté et d'éclairer au mieux la nature de ces difficultés. En s'appuyant sur les investigations réalisées dans la première partie de ce travail, il est en effet possible de déterminer des groupes intéressants, contrastés du point de vue de la déficience mentale et de la présence de limitations d'activités liées aux troubles psychiques. Ces sous-groupes seront comparés entre eux ainsi qu'aux personnes sans troubles mentaux.

¹⁹ Cf. l'adoption en 2001 de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé par l'OMS et l'adoption en 2005 d'une définition du handicap s'inspirant de cette classification dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées promulguée le 11 février.

Sept groupes de population

La composition des groupes s'appuyant sur les déficiences et limitations d'activité, nous préciserons dans un premier temps les délimitations de déficiences et d'incapacités que nous avons retenues et indiquerons dans un second temps les critères de constitution des groupes. Nous présenterons ensuite quelques une des caractéristiques de ces groupes.

Ont été affectées à la catégorie générale « **déficiences psychiques** » les déficiences relevant d'une des catégories suivantes : « troubles du comportement, de la personnalité et troubles relationnels » (code 64), « troubles de l'humeur » (code 65), « autres troubles psychiques » (code 68). Ont également été affectées au groupe des « **déficiences psychiques** » les « déficiences intellectuelles ou psychiques » (code 69), l'étude des codes de maladie nous ayant conduit à constater que plus de 80% des personnes affectées à ce groupe relevaient d'une désignation en termes « d'irritabilité et colère » dans la CIM. Dès lors, affecter l'ensemble des déficiences relevant de ce code 69 au domaine des déficiences psychiques nous a paru avoir plus d'avantages en termes d'identification du champ du handicap psychique que d'inconvénients en termes de marges d'erreurs. Ce choix est plus justifié encore si l'on adopte la position qui consiste à considérer que déficiences intellectuelles et déficiences psychiques sont intimement liées. En effet, les situations de déficiences intellectuelles incluses dans ce code indéterminé pour lesquelles l'enquêteur n'a pu identifier l'appartenance à l'un ou l'autre champ pourraient être, plus que d'autres cas de déficiences intellectuelles, celles où la composante psychique est présente.

Ont été considérées comme « **déficiences intellectuelles** », les déficiences identifiées en tant que telles, quelles que soient leur degré de sévérité (code 61 et 62). Ont également été affectées à ce groupe, les déficiences codées sous la rubrique « Perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale » (code 63), la consigne de codage stipulant d'y coder tous les cas de déficits intellectuels ou de la mémoire survenant secondairement ; les éventuels troubles du comportement, de la personnalité et perte des capacités relationnelles devant être codées en sus et occasionnant l'affectation aux groupes des personnes avec déficience(s) psychique(s).

Les personnes pour lesquelles ont simultanément été déclarées des déficiences intellectuelles et des déficiences psychiques ont été affectées au groupe de « **déficiences psychiques** », l'objectif de ce travail étant d'examiner les difficultés des personnes connaissant des déficiences psychiques.

Ont été considérées comme « **limitation(s) d'activités liées aux troubles psychiques** », les limitation(s) d'activité prises en considération dans la plus restrictive des listes que nous

ayons envisagée dans le chapitre trois de la première partie. Rappelons que cette délimitation comporte les difficultés à la toilette, à l'usage des toilettes et à la sortie du domicile lorsque des causes psychologiques sont évoquées dans la modalité de réponse. Elle comporte également les difficultés de communication (hors cause auditive) ainsi que les difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace. Elle comporte enfin les personnes pour lesquelles est déclarée une situation fréquente de « mise en danger », d'agressivité ou d'impulsivité ainsi que celles qui sont fréquemment critiquées par leur entourage pour d'autres raisons. N'ont pas été retenues ces mêmes difficultés de comportement lorsque leur fréquence ne s'exprime que sous la modalité « *parfois* » ni les difficultés dont l'origine peut être considérée comme essentiellement intellectuelle (difficultés à remplir un questionnaire, difficultés à lire, à écrire et à compter). Rappelons également que cette définition restrictive des incapacités liées aux troubles psychiques délimite en moyenne un quart à un tiers des effectifs de chacun des groupes de déficients mentaux que nous avons évoqués dans la première partie.

Définition des groupes

Cinq groupes de population se trouvent donc délimités par les déficiences et limitations d'activité liées aux troubles mentaux.

1) Les personnes pour lesquelles ont simultanément été déclaré des déficiences psychiques et au moins une limitation d'activité habituellement associée à ces déficiences.

Ce premier groupe a été qualifié de « **Déficiences psychiques et incapacités psychiques** »²⁰.

2) Les personnes qui relèvent de ces mêmes catégories de déficiences mais pour lesquelles aucune limitation d'activité du domaine psychique n'a été enregistrée. Ce second groupe a été qualifié de « **Déficients psychiques sans incapacité psychique** ».

3) Les personnes pour lesquelles ont été relevées des déficiences intellectuelles ainsi que des limitations d'activité du domaine psychique. Ce troisième groupe est qualifié de « **déficients intellectuels avec incapacité(s) psychique(s)** ».

4) Les personnes qui relèvent de ces mêmes catégories de déficiences intellectuelles mais pour lesquelles aucune limitation d'activité du domaine psychique n'a été enregistrée. Ce quatrième groupe a été qualifié de « **Déficients intellectuels sans incapacité psychique** ».

Les domaines d'activités pris en compte n'ont, du fait du centrage de ce travail sur la notion de handicap psychique, pas intégré les activités liées aux apprentissages tels que la lecture,

²⁰ L'appellation « incapacités psychiques » peut-être considérée comme inexacte pour plusieurs raisons. On ne peut pas véritablement parler d'incapacités compte tenu du mode de recueil des données et de la nature des comportements étudiés d'une part, on ne peut être sûr que ces difficultés sont exclusivement liées à des troubles psychiques. Néanmoins, compte tenu de la forte corrélation entre les troubles psychiques et ces limitations d'activité, nous utiliserons cette terminologie qui allège considérablement la lecture.

l'écriture, le calcul et, en aval, le remplissage de formulaires. Cette population ne saurait donc être considérée comme sans limitation d'activité liée à ses troubles mentaux.²¹

5) Les personnes pour lesquelles des incapacités habituellement liées aux troubles psychiques ont été relevées alors qu'aucune déficience mentale n'a été déclarée. Ce quatrième groupe est qualifié de « **Personnes avec incapacité(s) psychique(s) sans déficience mentale** ». Ce groupe de très petite taille (176 personnes), n'est que rarement pris en compte dans l'étude en raison de la difficulté à s'assurer du caractère significatif des résultats obtenus. Il est essentiellement composé de personnes pour lesquelles des déficiences autres que mentales ont été déclarées, avec une très grande fréquence d'associations de déficiences physiques (les trois quarts des cas).

6) Les personnes qui n'appartiennent à aucun de ces groupes mais ont déclaré une déficience d'une autre nature (motrice 24%, sensorielle 16%, viscérale 20% ou association de déficiences physiques 29% ainsi que 11% de personnes ayant déclaré une déficience dont la nature n'est pas précisé). Ce groupe est qualifié de « **Personnes avec autre(s) déficience(s)** »

7) Enfin le groupe le plus nombreux, représentant 60% des 57 millions de français métropolitains vivant à domicile en 1999, est constitué de personnes n'ayant déclaré **aucune déficience**.

La taille de ces groupes varie fortement, tant en effectifs bruts qu'en effectifs redressés (cf. tableau 22). En effectifs bruts comme en effectifs redressés, le groupe le plus nombreux après ceux des personnes sans déficience et celui des personnes avec déficience(s) ne relevant pas du domaine mental est celui des personnes avec déficiences psychiques sans limitation(s) d'activité spécifique de ce domaine. Le groupe des personnes présentant ces mêmes déficiences et des limitations spécifiques est notoirement plus petit en effectifs redressés mais comporte encore un nombre important d'individus en effectifs bruts. La taille des autres groupes est moindre, mais, à l'exception du groupe des personnes sans déficience aucun ne dispose de poids moyens extrêmement élevés, laissant, *a priori*, craindre qu'une partie de l'échantillon déforme considérablement les résultats de l'ensemble du groupe étudié.

²¹ C'est notamment vrai pour les 6% de plus de 20 ans appartenant à ce groupe qui ne lisent pas, les 7% qui n'écrivent pas, les 3% qui ne maîtrisent pas le calcul. C'est peut-être aussi vrai pour les 8%, 10% et 9% qui ne pratiquent ces mêmes activités qu'avec « quelques difficultés ». Et peut-être également pour les 17% – partiellement les mêmes – qui ont, ou auraient, des difficultés à remplir un questionnaire, et les 19% qui ne s'occupent pas elles-mêmes de ces démarches et pour lesquelles cette délégation n'est pas faite au sein du ménage. Dans chacun de ces domaines, les limitations d'activité sont inférieures à celles observées pour le groupe de personnes avec déficiences intellectuelles et limitations du domaine psychique.

Tableau 22 : Répartition de la population en groupes exclusifs en fonction des troubles mentaux et de leurs conséquences

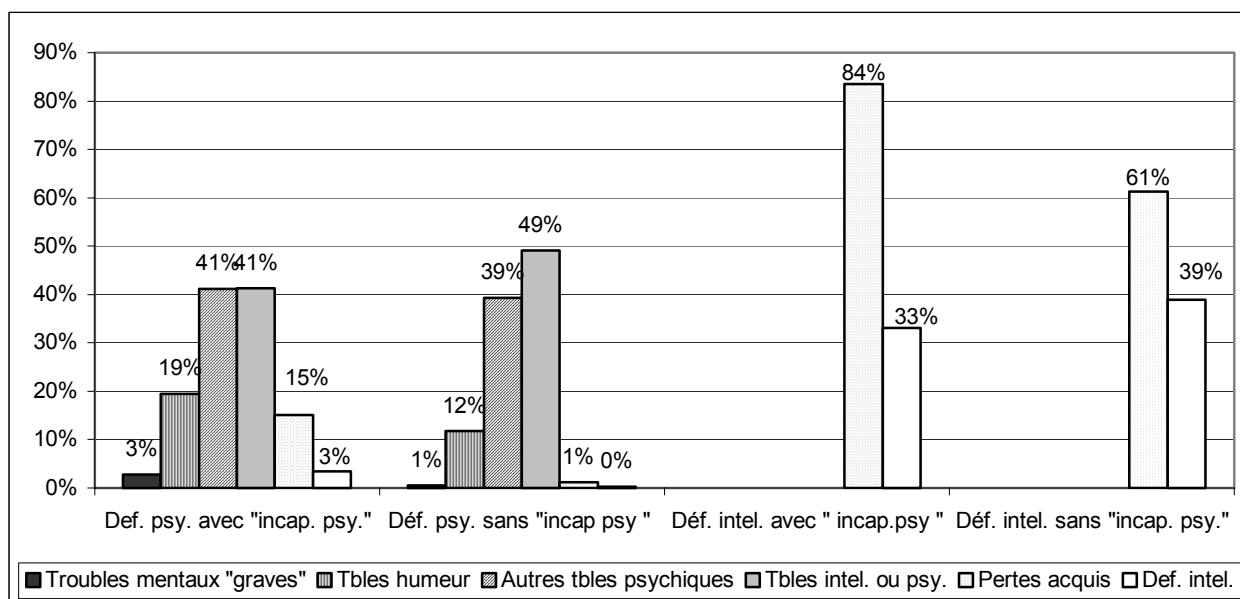
	Effectifs bruts	Effectifs redressés	% de la population totale	Poids moyen
« Déficiences psychiques et limitation(s) d'activité liée(s) à des troubles psychiques »	1615	2 126 000	3,7	1 316
« Déficients psychiques sans limitation d'activité liée à des troubles psychiques »	2936	5 724 000	10,0	1 949
« Personnes avec limitation(s) d'activité(s) liée à des troubles psychiques sans déficience mentale »	176	152 000	0,3	864
« Déficients intellectuels avec limitation d'activité du domaine psychique ¹ »	895	729 200	1,27	1016
« Déficients intellectuels sans limitation d'activité du domaine psychique »	420	426 900	0,7	814
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	7 601	13 716 400	23,9	1804
Personnes sans déficience	3 280	34 508 200	60,1	10 520
Total	16 916	57 374 000	100%	

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

¹ Pour alléger la lecture nous avons adopté la terminologie « limitation d'activité du domaine psychique » et même, pour les tableaux ultérieurs le terme, « incapacité psychique » pour désigner les limitations d'activité fréquemment associées à des troubles psychiques bien qu'il n'existe pas de lien systématique et exclusif entre la nature des déficiences, leur gravité et la nature et l'ampleur des limitations. Ces activités du domaine psychique ne contiennent pas les activités plus étroitement associées au domaine intellectuel.

Le poids des principaux codes de déficiences mentales est similaire au sein des deux groupes de déficients psychiques et des deux groupes de déficients intellectuels. Ceci semble indiquer qu'au sein des déficients psychiques d'une part, des déficients intellectuels d'autre part, la gravité des atteintes est le principal signe distinctif (cf. graphique 1 infra).

Graphique 1 : Part de chacune des principales catégories de déficience mentale dans les différents groupes



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Lecture : 19% des personnes affectées au groupe « déficients psychiques avec incapacités psychiques » ont déclaré des troubles de l'humeur, 41% des troubles intellectuels ou psychiques, 3% des troubles mentaux graves, 15% des pertes des acquis, 41% d'autres troubles psychiques, 3% des déficiences intellectuelles. Le total des pourcentages est supérieur à 100, une même personne ayant pu déclarer plusieurs déficiences mentales

Champ : Ensemble de la population.

Sexe et âge des groupes

Les différents groupes ne sont pas similaires du point de vue de leur répartition par sexe et âge (cf. tableau 23) Le rapport hommes/femmes est généralement équilibré à l'exception des deux groupes de déficients intellectuels. La féminisation des groupes de déficients intellectuels s'explique largement, mais non exclusivement, par la part importante de personnes de plus de soixante ans, et notamment des plus de 80 ans, groupe d'âge qui comporte deux tiers de femmes. Les deux groupes de personnes avec déficiences psychiques, que ce soit avec ou sans incapacité associée à ces troubles, sont voisins du point de vue de leur répartition par sexe et par âge et relativement proches de la moyenne nationale. La spécificité de la structure par âge des déficients intellectuels avec « incapacités psychiques » s'explique partiellement par l'absence de questionnement des moins de quinze ans sur quelques unes des questions que nous avons retenues. Elle s'explique également par la part importante des personnes âgées ayant des « pertes des acquis intellectuels, troubles de mémoire ou désorientation spatio-temporelle » au sein de ce groupe.

Tableau 23 : Description des différents groupes selon leurs sexe et âge

	% d'hommes	Age moyen	% moins 20 ans	% 60 ans et plus
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	48,6	43,2	22,7	25,1
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	45,8	42,2	20,2	23,1
Personnes sans déficience mentale avec « incapacité(s) psychique(s) »	48,2	59,2	9,9	48,6
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	34,3	66,0	5,9	73,6
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	35,2	51,8	26,8	52,2
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	47,5	50,7	13,4	43,8
Personnes sans déficience	50,0	30,9	32,2	8,0
Total ou moyenne	48,6	37,9	25,7	20,2

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Si l'on examine les seules personnes de vingt ans et plus, qui feront l'objet de l'étude des restrictions de participation, il faut souligner l'importance de l'écart d'âge entre les personnes atteintes de déficiences psychiques et celles atteintes de déficiences intellectuelles (écart largement imputable à l'attribution du groupe, généralement âgé, de personnes avec « Pertes des acquis, désorientation, troubles de la mémoire » au groupe des déficients intellectuels. *A contrario*, les deux groupes de personnes avec déficiences psychiques sont plus jeunes que chacun des autres groupes de personnes avec déficience(s) (cf. tableau 24).

Tableau 24 : Âge moyen des adultes dans les différents groupes

	Âge moyen
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	52,7
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	50,1
Personnes sans déficience mentale avec « incapacité(s) psychique(s) »	64,9
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	69,4
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	66,9
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	56,8
Personnes sans déficience	41,3

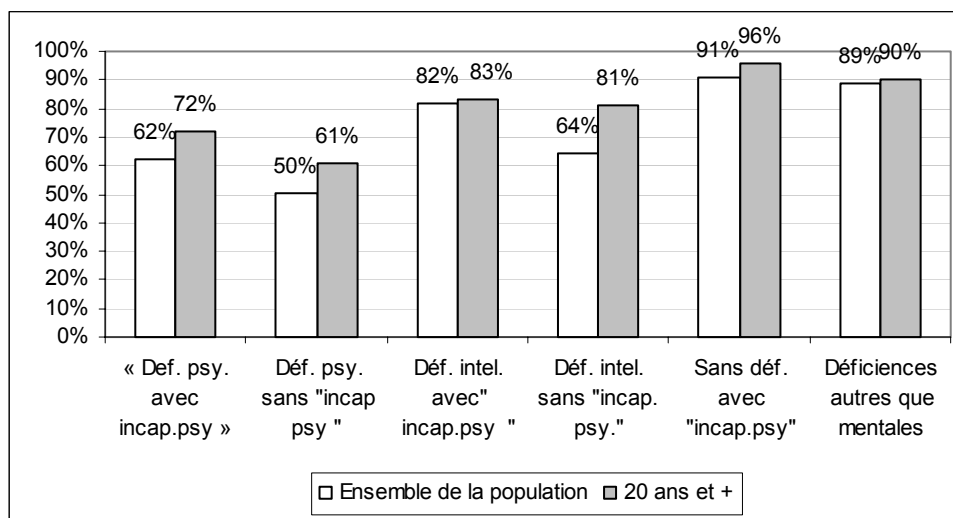
Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 ans et plus

Déficiences associées

La présence simultanée de déficiences physiques et mentales peut être fortuite. Elle peut être aussi le résultat d'un même tableau clinique. Il ne nous est pas possible ici, de distinguer les deux types de situations. L'importance du lien qui unit âge et présence de déficiences physiques explique toutefois la très forte proportion de personnes avec déficience(s) physique(s) observée dans le groupe des personnes avec déficience intellectuelle et incapacité(s) du domaine psychique (cf. graphique 2). En effet, ce groupe se caractérise à la fois par un âge moyen élevé et par une part très importante de personnes de plus de 60 ans (et même de plus de 80 ans : un tiers de ce groupe). Quant à la forte proportion de déficiences physiques associées observées chez les personnes n'ayant pas de déficience mentale, elle tient essentiellement à la construction même des groupes qui ne comportent, en dehors des cas de déficiences physiques, que des cas de déficiences indéterminées.

Graphique 2 : Fréquence des déficiences physiques en fonction de la répartition dans les différents groupes



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Maladies déclarées

Les personnes appartenant aux deux groupes des déficients psychiques constituent à elles seules la quasi-totalité des personnes pour lesquelles un code de maladie mentale a été référencée (96%). Le groupe de déficients psychiques avec incapacité(s) psychique(s) est minoritaire (34%) au sein de ces 1,9 millions de personnes pour lesquelles une maladie mentale a été identifiée, alors que le groupe de déficients psychiques sans incapacité(s) psychique(s) en constitue près des deux-tiers (62%). Le groupe des personnes avec maladie mentale apparaît donc quasiment comme un sous-ensemble du groupe des personnes avec déficiences psychiques, sous-ensemble aux deux-tiers compris dans les personnes sans incapacité.

Quelques éclairages sur l'ampleur des difficultés rencontrées ...

L'objet de ce travail n'est pas de procéder à une évaluation de l'ampleur des difficultés rencontrées par les différentes sous-populations que nous venons d'identifier. Toutefois, quelques éclairages peuvent s'avérer utiles pour comprendre les restrictions de participation que nous étudierons par la suite.

Si l'on reprend la mesure synthétique de la gravité des incapacités au moyen du score présenté plus haut (cf. p. 29), on constate que, quelle que soit la classe d'âge considérée, la

présence « d'incapacité(s) psychique(s) » s'accompagne d'un score moyen d'incapacité supérieur à celui observé chez les personnes atteintes de déficiences - mentales ou non mentales - et ne déclarant pas « d'incapacité(s) psychique(s) ». Si les scores moyens s'élèvent le plus généralement au fur et à mesure de l'élévation des tranches d'âge prises en compte, cette élévation est moins marquée chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles (et tout particulièrement chez celles qui ont des « incapacités psychiques ») qu'elle ne l'est dans les groupes de personnes avec déficiences psychiques. (cf. tableau 25 infra).

Tableau 25: Score moyen d'incapacité en fonction des déficiences et incapacités et des tranches d'âge (pour l'ensemble des activités)

	20-39 ans	40-59 ans	60-79 ans	80 ans et +
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	11,7	14,9	25	48,5
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	2,7	6,6	11,8	24,5
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	22,1	25,5	25,9	41,8
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	8,3	5,5	11,5	26,9
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	2	3,7	7,6	20,1

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 ans et plus

Le score restreint, construit sur les seules variables de cohérence et d'orientation, fait apparaître des difficultés pour l'ensemble des groupes, et non pour les seules personnes avec « incapacité(s) psychiques(s) ». Ce résultat tient au mode de construction du score. Celui-ci prend en compte les difficultés même minimales, alors que seules difficultés importantes ou fréquentes ont été retenues dans la notion de « incapacité psychique » (cf. p 13). Les scores des personnes avec déficiences psychiques et « incapacités psychiques » sont assez voisins de ceux des personnes avec déficiences intellectuelles et « incapacité(s) psychique(s) » pour les deux tranches d'âge les plus jeunes (cf. tableau 26 infra)

Tableau 26 : Score moyen d'« incapacité(s) psychique(s) » en fonction des déficiences et incapacités et des tranches d'âge

	20-39 ans	40-59 ans	60-79 ans	80 ans et +
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	6	5,3	5,9	8,6
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	1,1	1,3	1,9	3,4
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	5,7	5,4	4,7	6,9
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	3,2	0,9	1,4	3,6
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	0,1	0,2	0,5	1,9

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

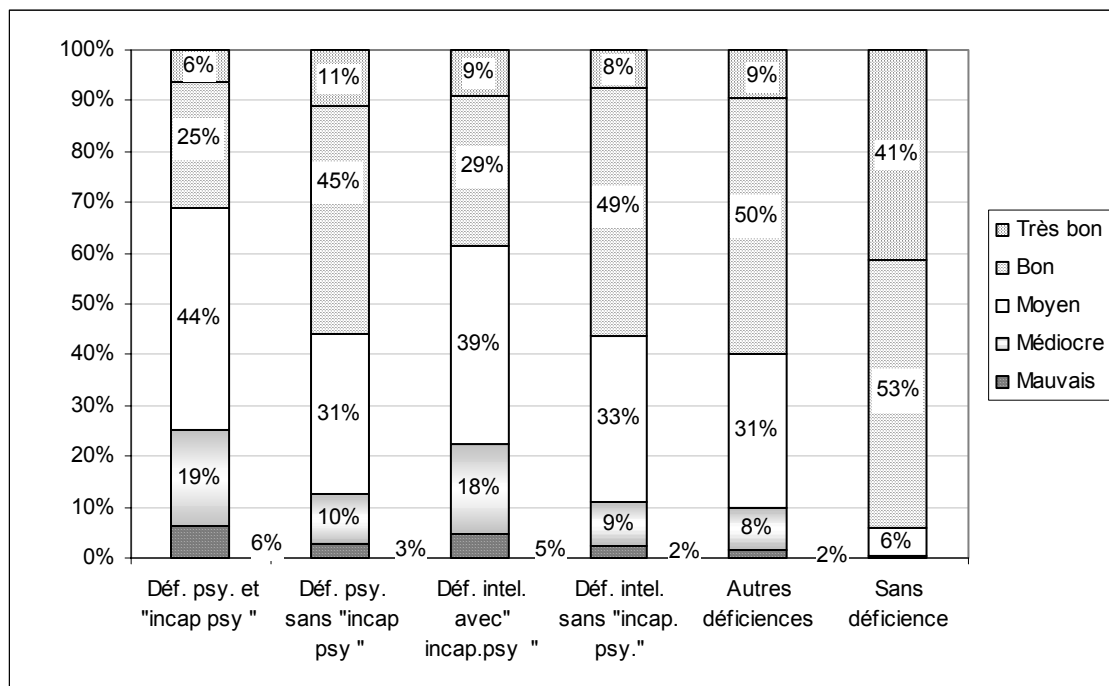
Champ : Population de 20 ans et plus

...la perception de l'état de santé

L'ampleur des limitations connues par les personnes avec incapacité(s) psychique(s) est corrélée à une perception très négative de l'état de santé : environ un quart des personnes considèrent leur état de santé comme mauvais ou très mauvais. A l'autre extrême, alors que plus de 90% des personnes sans déficience considèrent leur état de santé comme bon ou très bon, et que c'est aussi le cas de 60% des personnes avec des déficiences autres que mentales, cette vision positive de la santé ne concerne que 38% des déficients intellectuels avec incapacité(s) liées à des troubles psychiques et 31% des personnes avec déficiences psychiques et incapacité(s) liées à des troubles psychiques (cf. graphique 3 infra). Les personnes avec déficiences mentales (intellectuelles ou psychiques) mais sans incapacité psychique se situent quant à elles dans une situation, certes moins favorable que celle des personnes sans déficiences, mais proches de celles des personnes avec déficiences autres que mentales, que ce soit en ce qui concerne la proportion de visions positives que de visions négatives. Cette perception d'un état de santé dégradé est probablement, comme l'ont montré d'autres travaux, à mettre en lien avec la gravité des maladies ou l'ampleur des limitations, même si l'âge élevé du groupe des déficients intellectuels avec incapacité(s) liées à des troubles psychiques peut expliquer une partie de cette vision négative.²²

²² Cf. Lanoë J.L., Makdessi-Raynaud Y. (2005): l'état de santé en France en 2003, *Etudes et résultats*, n° 436

Graphique 3 : Perception de l'état de santé selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
 Champ : population de 20 ans et plus

... et les moyens pour y faire face

Recours aux soins

Pour la population ayant déclaré des troubles psychiques, le recours aux soins pour troubles psychiques, sous la forme d'une déclaration de consultation pour des troubles psychiques ou mentaux au cours des trois derniers mois est important sans être une règle générale (cf. tableau 27 infra). La sous-population pour laquelle le codage de l'information relative aux maladies²³ s'est traduit par le recours au chapitre des « troubles mentaux et du comportement » de la classification internationale des maladies (CIM, chapitre F) déclare dans une proportion beaucoup plus importante être allée consulter pour troubles mentaux au cours des trois derniers mois.

²³ Rappelons qu'aucune question de l'enquête HID ne posait explicitement la question des maladies

Tableau 27 : Proportion de personnes déclarant avoir consulté au cours des trois derniers mois pour troubles psychiques

		En %
Définition de la population par les déficiences et incapacités	Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	23,4
	Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	15,0
	Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	8,7
	Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	4,8
	Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	0,3
	Personnes sans déficience	0,3
Définition de la population par les maladies	Maladies mentales (avec ou sans retard mental)	47,1
	Retard mental sans maladie mentale	19,3
	Ni retard ni maladie mentale	0,8

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 ans et plus

Lecture : 23,4% des personnes ayant déclaré des déficiences psychiques et incapacité(s) psychiques ont déclaré avoir consulté pour leurs troubles psychiques au cours des trois derniers mois. 47,1% de la population ayant une « maladie mentale » identifiable au travers du chapitre des troubles mentaux de la CIM a déclaré consulter pour cette même raison au cours des trois derniers mois.

Pour les sous-groupes suffisamment nombreux pour que l'on puisse les analyser, la consultation a été préférentiellement réalisée auprès d'un psychiatre (en particulier pour les deux groupes dont le recours au cours des trois mois précédant a été le plus important).

Tableau 28 : Type de professionnel selon les déficiences, incapacités et maladies déclarées

	En %		
	Psychiatre	Généraliste	Psychologue ou autre spécialiste non médecin
Définition de la population par les déficiences et incapacités			
« Déficients psychiques avec incapacité(s) psychique(s) »	63,7	28,5	15,8
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	53,7	40,3	4,3
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	50,3	52,0	19,1
Définition de la population par les maladies			
Maladies mentales (avec ou sans retard mental)	63,2	29,9	8,1
Retard mental sans maladie mentale	56,6	57,9	18,5

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 ans et plus

Les personnes ayant consulté au cours des trois derniers mois bénéficient le plus souvent d'un suivi régulier : c'est le cas de 95% des personnes ayant déclaré des déficiences et incapacités psychiques, de 86% des déficients intellectuels avec incapacités psychiques et de 73% des personnes ayant déclaré des déficiences psychiques sans incapacité psychique. 88% des

personnes identifiées comme atteintes d'une maladie mentale au sens du chapitre F de la CIM bénéficient d'un suivi régulier.

Au total, l'examen des déclarations de consultations pour troubles mentaux ou psychiques témoigne :

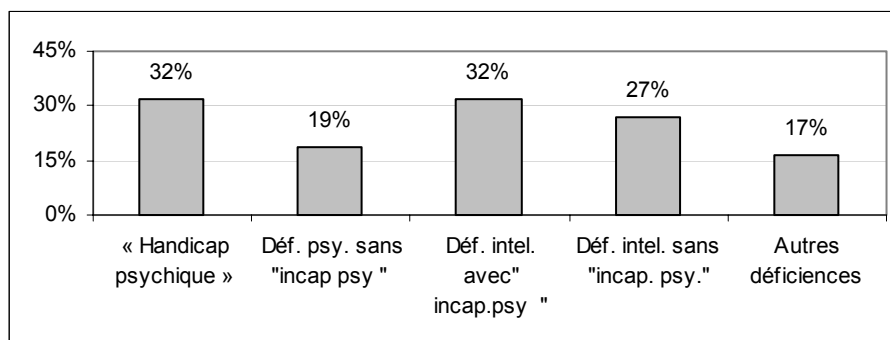
- d'une consommation plus élevée dans le groupe défini par les maladies mentales que dans le groupe défini par les déficiences mentales (rappelons que ce groupe est essentiellement constitué de personnes avec déficiences psychiques, dont environ les deux-tiers n'ont pas d'« incapacité psychique »),
- d'une régularité de suivi assez générale et particulièrement marquée pour le sous-groupe avec déficience psychique et incapacité(s) psychique(s),
- d'une consommation plus élevée chez les déficients psychiques que chez les déficients intellectuels,
- de la prépondérance du recours au psychiatre ; prépondérance plus marquée chez les personnes identifiées comme ayant une maladie mentale ou des déficiences psychiques avec « incapacité(s) psychique(s).

Il n'est pas exclu que cette consommation de soins, et de soins spécialisés et réguliers chez les personnes avec identification d'une maladie mentale signe une plus grande gravité des atteintes. Il n'est pas non plus exclu qu'elle soit le signe d'une plus grande acceptation des difficultés ; que celles-ci se traduisent par une plus grande consommation, par une plus grande facilité à déclarer cette consommation, ou par une plus grande facilité à entendre et à dire le diagnostic, permettant un codage. Il faut toutefois souligner qu'aucun groupe, quelle que soit la porte d'entrée (maladie ou croisement déficiences/incapacités), ne déclare majoritairement avoir consulté depuis moins de trois mois. En tout état de cause, l'examen de cette consommation de soins confirme que le croisement de déficiences du psychisme et d'incapacités psychiques comme le recours à la notion de maladie mentale constituent des moyens d'approcher la population souffrant de difficultés psychiques non négligeables.

Reconnaitances administratives

Les difficultés rencontrées par les personnes appartenant aux différents groupes de population, se traduisent, dans un nombre important de cas, par des reconnaissances administratives (sous la forme de cartes d'invalidité, d'orientation vers des structures spécialisées d'attribution d'allocations ou de pensions liées à l'état de santé) (cf. graphique 4). Ces reconnaissances ne sauraient être considérées comme un indicateur de l'ampleur des incapacités dans la mesure où de nombreux autres facteurs influent sur l'éventualité de leur attribution (période d'apparition des difficultés de santé, niveaux de ressources du ménage, âge de la personne, situation générale et locale de l'emploi...). Pour l'ensemble des plus de vingt ans, ces reconnaissances diverses concernent en moyenne 9% de la population : les personnes atteintes de troubles mentaux sont deux à trois fois et demie plus nombreuses à être titulaires de l'une de ces formes de reconnaissance, celles ayant déclaré des « incapacités psychiques » étant les plus concernées. Le groupe, peu nombreux, des personnes ayant déclaré ce type d'incapacité sans déclarer de déficiences mentales a lui aussi très fréquemment recours à ce type de démarche.

Graphique 4 : Taux de reconnaissance en fonction des déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
Champ : Personnes de 20 ans et plus

La réponse au questionnaire

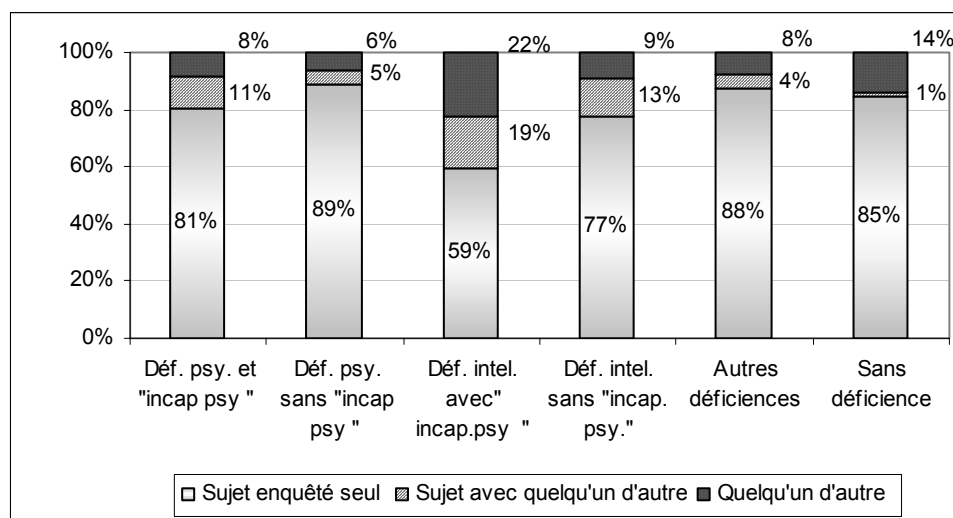
Autres témoignages des difficultés rencontrées par les personnes avec troubles mentaux, sans en être des indicateurs, même approximatifs, l'aptitude à répondre au questionnaire et la réalité de la participation à cette réponse.

Moins de 1% des personnes ayant des déficiences autres que mentales et des personnes avec déficiences psychiques sans incapacité(s) psychique(s) sont considérées comme totalement inaptes à répondre, la proportion qui ne peut répondre qu'avec aide est également inférieure à 1%. A l'opposé, c'est le cas de 13% des déficients intellectuels ayant des incapacités liées à des troubles psychiques, auxquels il faut ajouter près de 6% de personnes considérées comme ayant besoin d'aide pour répondre. Le groupe des personnes ayant simultanément des

déficiences psychiques et des incapacités psychiques apparaît moins en difficulté puisque seulement 3,7% sont considérées comme inaptes et 6,3% ont besoin d'aide pour répondre. Ces proportions sont très légèrement supérieures à celles du groupe des personnes avec déficience(s) intellectuelle(s) sans incapacité psychique (respectivement 3 et 4%).

En ce qui concerne la réponse effective à l'enquête, le groupe des personnes le moins fréquemment considéré comme apte à répondre au questionnaire est aussi celui qui répond le moins souvent lui-même soit seul, soit avec l'aide de quelqu'un (cf. graphique 5 infra). Les modalités de réponse des personnes avec déficiences et incapacités psychiques sont très voisines de celles des personnes avec déficiences intellectuelles sans incapacité psychique. Quant aux personnes avec déficiences psychiques sans incapacité psychique, elles répondent à l'enquête selon des modalités voisines de celles adoptées par l'ensemble des personnes avec d'autres déficiences que les déficiences mentales. *In fine*, à l'exception du groupe des personnes avec déficience intellectuelle et incapacité(s) psychiques, ce sont toujours plus des trois quarts des personnes avec déficience(s) qui répondent seules au questionnaire et 90% ou plus qui participent à répondre au questionnaire.

Graphique 5 : Identité du répondant au questionnaire selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
 Champ : Population de 20 ans et plus

Délimitation des groupes et restrictions de participation

L'organisation de la population en fonction des déficiences et incapacités psychiques n'est pas la seule partition à envisager pour étudier les restrictions de participation de cette population. La participation des personnes à la société est également fonction de nombreux autres facteurs identifiés de longue date : catégorie socio-professionnelle (CSP), âge, sexe, etc. Ces facteurs exercent une influence variable en fonction des dimensions de la participation, mais aussi selon la « valeur » prise par chacun d'entre eux. Ainsi, l'influence de la CSP sur l'emploi ne sera pas la même que celle exercée sur les relations familiales, elle ne sera pas non plus la même selon que l'on étudie une population de jeunes adultes, une population d'âge mûr ou une population âgée. L'âge jouant fréquemment un rôle déterminant, nous avons limité son impact en examinant les restrictions de participation pour des classes d'âge au comportement homogène sur la dimension de participation étudiée. Ainsi étudierons-nous les relations familiales pour l'ensemble des plus de quinze ans, la situation de couple pour les personnes de 20 à 69 ans (âge à partir duquel la proportion de vie en couple décline considérablement pour des raisons évidentes), l'emploi pour les personnes de 20 à 59 ans. Cette démarche a l'avantage de ne pas exclure les personnes de plus de soixante ans de l'ensemble du travail, de conserver le maximum d'effectifs pour chaque dimension et de ne pas astreindre à neutraliser l'effet de l'âge sur chacune des restrictions de participation étudiée.

L'impact de la modification des classes d'âge sur la place de chacune des déficiences au sein des groupes que nous avons constitué est mineur pour les deux groupes de déficients psychiques (cf. annexe 3). Par rapport à l'ensemble des plus de 20 ans, le groupe des personnes de 20 à 69 ans comporte une proportion un peu plus élevée de personnes déclarant des troubles de l'humeur (28% au lieu de 25%), un peu plus faible de personnes ayant déclaré des « déficiences intellectuelles ou psychiques » (41% au lieu de 45%) et à peine plus faible de personnes ayant déclaré des « pertes des acquis, désorientation, troubles de la mémoire » (17,5% au lieu de 19,5%). Les personnes que nous avons affectées au groupe de personnes avec déficiences psychiques sans « incapacité psychique » ont déclaré sensiblement les mêmes déficiences que l'on examine l'ensemble des plus de 20 ans, les 20- 59 ans ou les 20-69 ans.

La fluctuation de la part des différentes déficiences est plus sensible à l'âge dans le groupe des personnes ayant déclaré des déficiences intellectuelles que celles-ci soient, ou non, accompagnées « *d'incapacités psychiques* ». La part des déclarations de « *pertes des acquis, désorientation, troubles de la mémoire* » est accrue au fur et à mesure de l'élargissement de la classe d'âge. Dans le groupe des déficients intellectuels avec incapacités psychiques, les

perdes des acquis, troubles de la mémoire et désorientation, sont en effet déclarées par 58% des 20 -59 ans, 72% des 20-69 ans et 88% des vingt ans et plus. Ces proportions sont voisines dans le groupe des déficients intellectuels sans incapacité psychique. Quant aux déclarations de « déficience intellectuelle » (légère ou non), elles sont, à l'inverse, plus fréquentes lorsque la population étudiée est jeune : en cas d'incapacité psychiques, elles sont déclarées par 44% des déficients intellectuels de 20 à 59 ans, 28% des 20 à 69 ans et 12% de l'ensemble des plus de 20 ans. Ces proportions sont voisines dans le groupe des déficients intellectuels sans incapacité liée à des troubles psychiques.

* *

*

Les quatre groupes de population avec déficience(s) mentale(s) que nous avons identifiés seront repris tout au long de l'analyse des restrictions de participation. Le groupe de personnes avec incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques sans identification de déficience mentale ne sera guère pris en compte en raison de l'incertitude qui porte sur la présence de déficience mentale, de sa spécificité en termes d'associations de déficiences physiques mais aussi de sa petite taille qui fragilise les résultats.

Il est nécessaire de rappeler avant d'entrer dans l'analyse des restrictions de participation que le groupe des déficients intellectuels comporte une part croissante de perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire et désorientation temporo-spatiale au fur et à mesure de l'avancée en âge, et que le groupe des déficients psychiques, plus stable dans la répartition des différentes déficiences qui le composent, comporte une faible proportion de troubles psychiques considérés comme « graves » et de fortes proportions de troubles psychiques considérés comme mineurs et de troubles de l'humeur.

Les relations sociales

Le réseau relationnel

Les relations familiales et amicales

Les relations familiales et amicales sont largement répandues dans la population ; les premières se maintenant tout au long de la vie, les secondes étant un peu plus affectées par l'âge : environ 91% des adultes de 20 à 80 ans déclarent rencontrer un ou plusieurs membres de leur famille au minimum une fois par semaine²⁴ alors que 68 à 75% des personnes de 20 à 80 ans déclarent entretenir des relations amicales régulières.²⁵

A l'exception des personnes avec déficiences intellectuelles sans incapacité liées à des troubles psychiques, les personnes déclarant des troubles mentaux maintiennent moins fréquemment des relations amicales et familiales régulières. Les relations amicales sont nettement plus altérées par l'existence de troubles mentaux que les relations familiales. Ce résultat est tout à fait conforme aux connaissances sur le sujet, lesquelles témoignent de l'importance de l'implication familiale à la fois pour apporter une aide matérielle et pour maintenir un réseau relationnel²⁶. Par ailleurs, on constate une différence marquée du réseau relationnel amical et familial entre personnes avec incapacité(s) liées aux troubles psychique(s) et personnes sans « incapacité psychique » signe de la sensibilité des relations sociales à la gravité des troubles et non seulement à leur nature (cf. tableau 29),

²⁴ A défaut d'information sur cette population qui n'a pas été interrogée, les personnes qui déclarent habiter à proximité de leur famille ont été considérées comme les voyant également fréquemment)

²⁵ Le questionnaire de l'enquête HID ne propose pas de définition de cette notion de régularité, qui est appréciée subjectivement par les personnes enquêtées

²⁶ Cf. Bungener M. (2000)

Tableau 29 : Maintien de relations sociales régulières selon les déficiences et incapacités

	En %	
	Relations fréquentes avec la famille ¹	Relations fréquentes avec les amis ²
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	79,0	45,1
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	89,3	69,9
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	85,7	56,8
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	93,0	73,3
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	90,0	72,7
Personnes sans déficience	91,8	76,1
Ensemble	90,5	73,2

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 79 ans

Les relations affectives

Que l'on examine le fait de vivre en couple, ou celui d'avoir des relations affectives (sous la forme d'une vie de couple, ou de l'existence de « partenaire, fiancé(e), petit(e)-ami(e) etc. », deux catégories de population apparaissent défavorisées : les déficients intellectuels massivement, les personnes avec déficience(s) psychique(s) accompagnées d'incapacité(s) psychique(s) d'autre part (cf. tableau 30). Celles qui déclarent des déficiences psychiques sans déclarer de limitations d'activité dans ce domaine, apparaissent, elles, dans une situation très semblable à celle de la population de vingt à soixante-neuf ans ²⁷.

²⁷ La tranche d'âge de 20 à 69 ans a été retenue pour étudier les relations conjugales, car 70 ans est l'âge à partir duquel s'accélère le déclin de la vie de couple.

Tableau 30 : Situation affective au moment de l'enquête selon les déficiences et incapacités

	En %	
	Vie de couple	Vie affective
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	62,7	69,6
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	72,0	83,3
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	46,9	55,4
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	64,9	69,4
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	76,4	85,0
Personnes sans déficience	72,5	87,4
Ensemble	72,8	85,4

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
 Champ : Population de 20 à 69 ans

Les liens réciproques entre souffrance psychique et vie en couple perdurent dans le temps. Si l'enquête HID ne vise pas à retracer l'ensemble de l'histoire personnelle des individus, elle permet néanmoins d'isoler un cas de figure intéressant, celui des personnes ayant vécu en couple, connu une séparation et n'ayant pas formé de nouvelle union au moment de l'enquête. En examinant l'existence d'une expérience de vie de couple (que celle-ci soit toujours active ou non) d'une part, la fréquence des situations de rupture de couple d'autre part, on dispose de deux éclairages, certes partiels, mais intéressants des deux versants de l'impact réciproque de la souffrance psychique et de la vie de couple : comment la première peut limiter l'accès à la vie en couple d'une part, comme la séparation peut s'accompagner de situations de souffrances psychiques accrues d'autre part.

Sur cette même tranche d'âge de vingt à soixante-dix ans, les personnes avec déficience(s) intellectuelle(s) et celles avec déficience(s) psychique(s) accompagnées « d'incapacité(s) psychiques » connaissent des situations caractérisées par une moindre expérience de vie de couple et par une importance nettement accrue de situations de séparations non suivies de nouvelles unions. Les déficients psychiques sans limitation d'activité liée à des difficultés d'ordre psychiques se singularisent par une situation tout à fait similaire à la moyenne en matière d'expérience de vie de couple mais aussi par une fréquence élevée de situations de séparations. (cf. tableau 31 infra).

Tableau 31 : Histoire affective

	En %	
	Expérience de vie de couple	Séparé non en couple
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	83,5	15,3
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	90,9	15,9
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	71,5	13,5
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	80,6	4,3
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	88,3	8,4
Personnes sans déficience	82,1	8,2
Ensemble	84,4	9,3

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 69 ans

La structure du ménage

La place d'une personne dans un ménage et la composition générale du ménage est évidemment sensible à l'âge, et au sexe de la personne concernée. Elle est aussi liée aux conditions sociales, économiques et culturelles des ménages auxquels les personnes appartiennent et à l'évolution générale de la société. Ainsi a-t-on connu entre les recensements de 1990 et 1999 une élévation de l'âge auquel les jeunes quittent le domicile familial, de l'âge des parents à la naissance du premier enfant et une augmentation importante de la fréquence des familles monoparentales et de personnes qui vivent seules²⁸.

La signification d'une cohabitation avec des parents peut donc avoir un sens très différent selon le contexte socio-historique général. Nous avons considéré comme tardive les cohabitations de jeunes adultes au-delà de 29 ans, âge auquel ce phénomène est rare en France chez les garçons comme chez les filles.

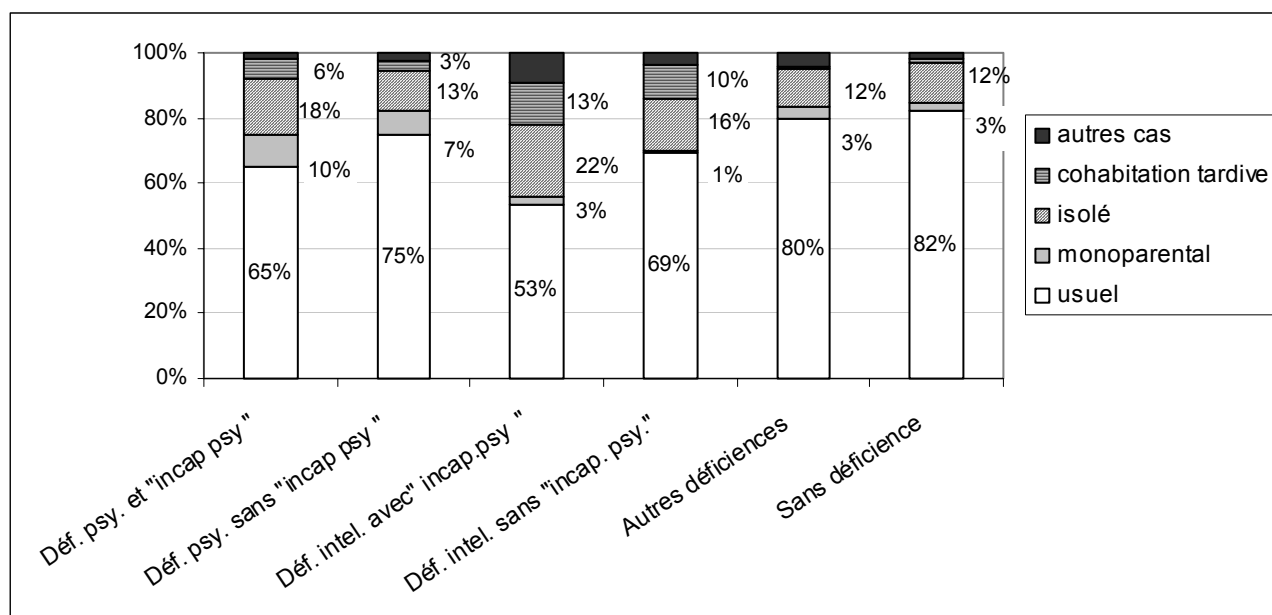
Les quatre-cinquièmes de la population de 20 à 69 ans étudiées dans HID vivaient en couple (avec ou sans enfant) en 1999, 3,5% étaient des parents d'une famille monoparentale (l'âge limite des enfants pour appartenir à cette catégorie ayant été fixé par nous à 30 ans), 12,3% étaient des personnes vivant seules tandis que 1,7% étaient des situations de cohabitation tardive avec un ascendant (l'âge moyen de ces personnes était de 39,4 ans). Les autres cas (cohabitation avec la fratrie, cohabitation avec un descendant de plus de 30 ans, cohabitation avec une autre personne) rassemblaient 2,5% de la population.

Qu'elles aient contribué aux difficultés mentales ou qu'elles en soient le résultat, voire les deux à la fois, les situations les moins usuelles (parent d'une famille monoparentale,

²⁸ Cristofari M.C., Labarthe G. (2001) Des ménages de plus en plus petits, INSEE-Première n° 789.

isolement, cohabitation avec les parents au-delà de 29 ans) sont surreprésentées chez les personnes avec troubles mentaux (cf. graphique 6 infra). Cette surreprésentation est très spécifique des personnes ayant déclaré des troubles mentaux ; les personnes ayant déclaré des déficiences physiques étant au contraire dans une situation très voisine de celle des personnes sans déficience. Les déficients intellectuels avec incapacité(s) liée(s) aux troubles psychiques sont les plus éloignés des modes de vie des personnes sans déficience. La responsabilité d'une famille monoparentale est plus fréquente chez les déficients psychiques, alors la cohabitation tardive est plus spécifique les déficients intellectuels, laissant place à une hypothèse selon laquelle la monoparentalité (ou la séparation qui la précède) pourrait être à l'origine d'une partie des déficiences psychiques alors que la cohabitation tardive serait plutôt le témoignage d'une prise en charge par la famille de l'insuffisance d'autonomie des déficients intellectuels. Comparativement aux autres personnes avec déficiences mentales (intellectuelles ou bien psychiques), celles qui déclarent des incapacités liées aux déficiences psychiques vivent plus souvent seules.

Graphique 6 : Mode de vie selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 69 ans

NB : sont considérées comme usuelles, outre, les situations de couple (avec ou sans enfant), les situations des jeunes de moins de 30 ans, vivant avec l'un de leurs parents ou les deux

L'examen des modes de vie au regard des codes de maladie renforce l'hypothèse de la situation fragilisée ou fragilisante des personnes pour lesquelles une identification de maladie mentale a pu être faite (l'isolement concerne 24% des malades mentaux et la situation de parent isolé 12,5% d'entre eux) et du rôle protecteur de la cohabitation tardive (qui touche cette fois 33% des personnes avec une identification de retard mental). Mais pour cette

population, le rôle protecteur de la famille ne s'arrête probablement pas là puisque la cohabitation avec un membre de la fratrie (hors cas de présence des parents concerne environ 9% de la population contre 0,5% des personnes de 20 à 69 ans n'ayant ni maladie ni retard mental identifié). Une fois de plus, la sous-population pour lesquels des codes CIM de troubles mentaux ont été identifiés apparaît plus spécifique et plus en difficulté que la population identifiée par les déficiences et les incapacités. Enfin, l'hypothèse d'une relation d'aide justifiant la cohabitation tardive avec un ascendant ou avec la fratrie est confortée par la surreprésentation des personnes déclarant être aidées en raison d'un handicap ou d'un problème de santé dans ces deux groupes de situation : près du quart des situations de cohabitation tardive (22%) s'accompagne d'une déclaration d'aide, alors que cela n'est le cas que de 5% des personnes vivant en couple (avec ou sans enfant) ou cohabitant de façon non tardive avec leur(s) parents(s).

Sentiment d'isolement affectif

La fréquence du maintien des relations familiales et sociales, la fréquence des cohabitations tardives pour les déficients intellectuels, explique que, même si les personnes avec déficiences psychiques sont surreprésentées parmi celles qui déclarent ne pas disposer du « *soutien affectif ou moral [dont elles auraient] besoin* », ce phénomène reste rare. Il concerne 5 % de l'ensemble des déficients psychiques, 2% des déficients intellectuels soit tout de même environ 105 000 personnes avec troubles mentaux. Rappelons cependant qu'un tiers des déficients intellectuels et 12% des déficients psychiques n'ont pas répondu eux-mêmes ou n'ont pas répondu seuls au questionnaire.

Tableau 32 : Proportion de personnes déclarant un manque de soutien affectif ou moral

	En %	
	En %	Effectifs redressés
	Population de 20 à 69 ans, vivant seules ou avec leur conjoint seulement	Population de 20 à 69 ans, vivant seules ou avec leur conjoint seulement
Déficients psychiques avec « incapacité psychique »	4,4	19 600
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	6,4	84 900
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	4,1	5 000*
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	0,9	800*
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	2,2	77 000
Personnes sans déficience	1,7	114 300
Ensemble	2,5	301 600

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

* estimation basée sur de très petits effectifs

Les déficiences et limitations d'activité : facteurs explicatifs des structures des ménages ?

Si les structures de ménage particulières que nous avons identifiées plus haut, sont liées aux troubles psychiques, elles sont également liées à des facteurs sociaux essentiels que sont l'âge et le sexe. Il est donc souhaitable d'examiner la part de ces différents facteurs dans les singularités observées. Par ailleurs, il est également intéressant d'essayer de dissocier l'impact des différentes étapes du processus de handicap.

On peut, au moyen d'une régression logistique, estimer le surcroît de formes de ménage fragilisées ou fragilisantes (selon que cette situation est à l'origine ou la conséquence) auxquelles sont confrontées les personnes avec difficultés mentales déclarées²⁹.

²⁹ Les régressions statistiques permettent en effet de calculer un « odds ratio » qui reflète la plus ou moins grande propension d'un groupe particulier (caractérisé par une variable explicative) à disposer d'une caractéristique que l'on cherche à expliquer. En incluant dans le modèle différentes variables explicatives, on peut estimer l'influence spécifique de chacune d'elles. Un odds ratio significativement plus élevé pour un groupe particulier (ex les personnes avec déficience intellectuelle) par rapport à un groupe de référence (les personnes sans déficience intellectuelle) témoigne du fait que les déficients intellectuels se trouvent significativement plus dans la situation étudiée que les personnes sans déficience intellectuelle (à âge ou sexe comparable, si ce sont là les autres variables du modèle). Le « risque » est significativement plus élevé lorsque l'odds ratio et l'intervalle de confiance sont supérieurs à 1 et significativement moins élevé lorsqu'ils sont inférieurs à 1. Ce risque étant le résultat d'un calcul probabiliste, ne peut être assuré comme exact, mais il y a 95% de chance pour qu'il soit compris entre les deux chiffres indiqués dans l'intervalle de confiance. Si celui-ci comprend la valeur, il est difficile de considérer qu'il y a surcroît (ou moindre) risque. Le terme de risque ici utilisé ne suffit pas à considérer que la liaison entre variable à expliquer et variable explicative soit causale.

La méthode de recueil des données dans l'enquête HID ne permet pas de dissocier suffisamment la maladie et la déficience puisque la même information fournie en clair peut donner lieu à deux codages : l'un en termes de déficiences, l'autre en termes de maladie. Estimer l'impact de l'un conduit partiellement à estimer l'impact de l'autre, sans que l'on puisse estimer l'ampleur de la redondance de l'information. Nous avons donc étudié soit l'une, soit l'autre, en sachant que l'information en termes de maladie relève d'un codage souvent plus indirect que celui utilisé pour les déficiences. L'estimation de l'impact de la nature des déficiences d'une part, de la présence - ou non - d'incapacité(s) liée aux troubles psychiques d'autre part peut, elle, être tentée. En effet, en agrégeant les différents niveaux de déficiences intellectuelles ou les différents niveaux de déficiences psychiques, on minimise le risque de redondance entre l'information relative à la sévérité de la déficience (incluse dans les codes détaillées et dont l'évaluation se fait partiellement en référence à la sévérité des conséquences en matière de vie quotidienne) et celle relative à la gravité des limitations d'activité.

Différents modèles incluant soit les déficiences, soit les maladies, soit notre indicateur d'incapacité(s) liée(s) aux troubles psychiques, et le sexe et l'âge ont été testés pour chacune des situations non usuelles (isolement, cohabitation tardive et parent d'une famille monoparentale). Ces modèles ont été testés sur des classes d'âge différentes pour tenir compte des différences d'âge des générations et des modes usuels de constitution des ménages. L'isolement a ainsi été étudié sur la population de 20 à 69 ans, la cohabitation tardive pour les personnes de 30 à 69 ans et la situation de parent d'une famille monoparentale de 20 à 59 ans.

Vivre seul : une situation trop hétérogène pour que l'impact des déficiences psychiques soit perceptible

Les facteurs influant sur le fait de vivre seul sont multiples et jouent différemment selon les âges. J.L.Pan Ké Shon³⁰ a montré que les ménages d'une personne sont loin de constituer une catégorie homogène ; les célibataires, se distinguent des divorcé(e)s et des veuf(ve)s ne cohabitant pas avec des enfants par des caractéristiques qui diffèrent selon les âges de la vie. Le sexe, le niveau de diplôme, l'âge, la catégorie sociale sont des éléments déterminants qui jouent des rôles différents au cours d'une vie. Par ailleurs, le fait de constituer un ménage d'une seule personne s'accompagne également d'un réseau relationnel d'une part, d'un sentiment d'isolement d'autre part, très différent selon les situations étudiées.

Il n'est donc guère étonnant qu'aucun des modèles de régression logistique que nous avons testés n'établisse de façon très évidente de lien entre le fait de vivre seul et les déficiences ou

³⁰ Pan Ké Shon J.L.(1999) Vivre seul, sentiment de solitude et isolement relationnel, INSEE-Première n°678

les incapacités. Seul le modèle utilisant non pas l'information en termes de déficiences mais celle en termes de maladie permet d'observer un surcroît de situation d'isolement chez les personnes identifiées comme ayant une maladie mentale³¹. Autrement dit, l'impact des déficiences et incapacités est, comparativement aux facteurs d'âge et de sexe, faible pour les personnes dont les troubles mentaux ne sont pas suffisamment importants pour avoir donné lieu à une description en termes de maladie identifiable sous une autre forme que celle des signes et symptômes (cf. chapitre 2 sur la délimitation des maladies).

Tableau 33 : Propension à vivre seul selon la maladie, l'âge et le sexe

		Odds ratio	Intervalle de confiance
Maladie	Sans maladie mentale	Ref.	
	Retard mental	0,7	[0,2-2,8] <i>Résultat non significatif</i>
	Maladie mentale (avec ou sans retard)	2,6	[2,0-3,3]
Age	20-29 ans	Ref.	
	30-39 ans	0,4	[0,3-0,5]
	40-49 ans	0,4	[0,3-0,5]
	50-59 ans	0,5	[0,4-0,6]
	60-69 ans	0,8	[0,7-1]
Sexe	Hommes	Ref.	
	Femmes	1,2	[1-1,4]

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 69 ans

Lecture : Les personnes pour lesquelles une « maladie mentale » a été identifiée ont un risque 2,6 fois plus élevé que celles qui n'ont pas de maladie mentale de vivre seul, à sexe et âge équivalent.

La cohabitation tardive : une situation véritablement liée à la déficience intellectuelle

Au-delà de trente ans, les situations de cohabitation avec un ascendant sont devenues un phénomène rare en France métropolitaine, hormis les situations de relations d'aide, qu'elles aient pour motif d'aider l'ascendant ou le descendant. D'après l'enquête HID, ces situations de cohabitation au-delà de l'âge de 30 ans avec un ascendant ne concernent que 1,8% des plus de 30 ans, 2,6% des 30 à 59 ans pour lesquels la probabilité que l'un des parents au moins soit toujours en vie est plus élevée. Au-delà de cet âge, les effectifs en situation de cohabitation tardive sont trop restreints (19 personnes) pour que l'on puisse raisonnablement en tenir compte, alors que l'effectif en situation de cohabitation tardive est de 367 personnes chez les 30 à 59 ans. Dans cette tranche d'âge, la cohabitation tardive correspond à la situation de

³¹ Encore ce modèle n'est-il pas totalement satisfaisant puisqu'il n'explique que 55% de la concordance entre la probabilité prédite et les réponses observées, laissant supposer que d'autres facteurs explicatifs importants en sont absents.

26,4% des déficients intellectuels avec incapacité(s) liées à des troubles psychiques (environ 33 000 personnes) et 11,4% des déficients intellectuels sans incapacité liée à des troubles psychiques (environ 8000 personnes). Ces sont 7,6% des déficients psychiques avec incapacité(s) liée(s) à ces troubles (soit environ 71 000 personnes) et 3,8% déficients psychiques sans incapacité spécifique (soit environ 97 000 personnes) qui vivent toujours avec des ascendants après 30 ans. Cette situation ne concerne que 1,5% des personnes avec des déficiences non mentales.

Le modèle de régression logistique employé montre qu'au sein du groupe des 5 736 personnes de 30 à 59 ans et pour lesquelles on dispose d'une information sur la structure du ménage, à tranche d'âge et sexe équivalent, l'accroissement de situation de cohabitation tardive est net pour les personnes avec déficiences psychiques et plus encore pour celles avec déficiences intellectuelles (cf. tableau 34 infra). Le surcroît de risque des personnes présentant une association de déficience(s) psychique(s) et intellectuelle(s) ne témoigne pas d'une potentialisation des difficultés de ces personnes par rapport à celles qui ne présentent que des difficultés intellectuelles. Ce résultat inattendu s'explique par la part importante des personnes ayant des pertes des acquis intellectuels au sein de ce groupe, personnes ayant eu souvent l'occasion de constituer une vie de couple ordinaire avant l'apparition des troubles. A sexe, âge et déficience équivalent, la présence d'au moins incapacité liée à des troubles psychiques conduit également à un surcroît de situations de cohabitation tardive avec les ascendants. Enfin, nous verrons par la suite que cohabitation tardive et recours à une aide pour les actes de la vie quotidienne sont nettement liées relation d'aide.

Tableau 34 : Propension à cohabiter tardivement avec ses parents selon les déficiences, incapacités, l'âge et le sexe

		Odds ratio	Intervalle de confiance
Déficiência(s) psychique(s)	Sans déficiencia	Ref.	
	Avec déficiencia(s)	2,4	[1,5-4]
Déficiência(s) intellectuelle(s)	Sans déficiencia	Ref.	
	Avec déficiencia	10	[3,7-27]
Association de déficiencia(s) psychique(s) et intellectuelle(s)	Sans association de 2 déficiencias mentales	Ref.	
	Avec 2 déficiencias mentales	4,4	[1,1-17]
Existence d'incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	Sans incapacité liée à des troubles psychiques	Ref.	
	Avec incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	2,3	[1,2-4,5]
Age	Par année supplémentaire	0,9	[0,9-0,9]
Sexe	Hommes	Ref.	
	Femmes	0,3	[0,2-0,5]

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 30 à 59 ans

Lecture : les personnes avec déficiencia(s) intellectuelle(s) ont un risque 10 fois plus élevé de cohabiter avec leur(s) parent(s) au-delà de l'âge de trente ans que les personnes sans déficiencia intellectuelle

Responsable d'une famille monoparentale : une situation fréquemment associée à la déficiencia psychique

Malgré la multiplication des situations de séparation, le fait d'assumer seul la responsabilité d'enfants de moins de trente ans reste une situation très largement minoritaire dans la population de 20 à 69 ans pour de multiples raisons : la survenue des enfants se fait rarement au tout début de cette tranche d'âge, la séparation (ou le veuvage) intervient rarement dès la survenue des enfants, les enfants sont généralement appelés à quitter le domicile parental avant trente ans, enfin une partie des séparations et des situations de veuvage sont suivies d'une nouvelle union. Etre à la « tête » d'une famille monoparentale concernait, en 1999, d'après l'enquête HID, 3,9% des personnes de 20 à 59 ans. Cette proportion, variait énormément selon le sexe (1,2% des hommes, 6,6% des femmes) et selon l'âge (la tranche d'âge la plus concernée est celle des personnes de 40 à 49 ans pour lesquelles 6,8% des personnes sont dans cette situation). Les fréquences maximales étant observées chez les femmes dans la tranche d'âge de 40 à 49 ans (12,3% d'entre elles) et chez les hommes dans la tranche d'âge de 50 à 59 ans (2,9% d'entre eux). Les fréquences minimales se situent dans les deux cas pour la tranche des 20 à 29 ans.

Comme pour la situation d'isolement, l'importance des facteurs individuels susceptibles d'influer sur cette situation limite les possibilités de mises en évidence d'un surcroît de risque

des personnes avec déficience(s) mentale(s). Aussi, parmi les différents modèles de régression logistique testés incluant des variables explicatives en termes de déficiences mentales et « incapacités psychiques », seul celui intégrant ne prenant en compte que la variable de déficience psychique en sus de l'âge et du sexe témoigne d'une réalité du surcroît de ce type de situation pour les personnes avec déficience(s) psychique(s) (cf. tableau 35 infra). Les modèles incluant aussi les déficiences intellectuelles et les incapacités liées aux troubles psychiques ne donnent pas des résultats probants.

Si rien ne permet d'indiquer le sens de la liaison entre déficience(s) psychique(s) et responsabilité d'une famille, l'absence de lien avec la présence d'incapacité(s) et les données de la littérature³² laissent penser qu'une part des déficiences psychiques (notamment parmi les troubles de l'humeur), pourraient être consécutives à la séparation et non à l'origine de la situation de famille monoparentale. L'absence de lien probant entre la situation de parent d'une famille monoparentale et déficience intellectuelle peut s'expliquer par la faiblesse des effectifs de déficients intellectuels connaissant ce type de situation rendant les résultats non significatifs. Ceci n'exclut pas l'hypothèse d'une plus faible propension des déficients intellectuels à connaître ce type de situation. Il faut enfin souligner que, si les résultats sont significatifs pour l'ensemble des variables présentées dans le tableau 35 et permettent d'affirmer la réalité d'un surcroît de situation de monoparentalité chez les personnes avec déficiences psychiques, la grandeur de l'intervalle de confiance incite à une certaine prudence dans la prise en compte de la valeur même de l'odds ratio.

³² Les données de l'enquête « Santé mentale en population générale » réalisée entre 1999 et 2003, et celles de l'enquête SPS réalisée en 1996-1997 présentées par V. Bellamy et celles de l'enquête sur la population prise en charge par les secteurs de psychiatrie générale (Boisguérin B et al) attestent d'un important surcroît de risque de dépression chez les personnes divorcées et séparées par rapport à celles vivant en couple .

Tableau 35 : Déficience psychique et familles monoparentales

		Odds ratio	Intervalle de confiance
Age	20-29 ans	28	[9,1-86,7]
	30-39 ans	35	[11-107]
	40-49 ans	15	[4,8-49]
Sexe	Hommes	Ref	
	Femmes	5,6	[3,9-7,9]
Déficience(s) psychique(s)	Sans déficience	Ref	
	Avec déficience(s)	2,9	[2,2-3,9]

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 59 ans

Un autre modèle a été testé, il inclut la « maladie mentale » comme variable explicative (et non plus les déficiences mentales). Bien que la variable de maladie mentale ne caractérise qu'un quart des déficients psychiques et inclue *a contrario* un huitième des non-déficients psychiques, le modèle témoigne lui aussi d'un lien entre la maladie mentale et la situation de responsabilité d'une famille monoparentale (l'odds ratio est de 3,4 avec un intervalle de confiance allant de 2,3 à 4,9), témoignant d'une surreprésentation, à âge et sexe équivalents, des personnes identifiées par un code CIM de maladie mentale parmi les parents seuls

*

*

*

Au total, bien que la population étudiée dans le cadre de ce travail soit beaucoup plus large que celle étudiée habituellement dans le cadre de travaux sur la déficience psychique ou intellectuelle, l'impact des troubles mentaux sur les relations sociales et le mode de vie apparaît nettement. La fréquence d'une cohabitation tardive des déficients intellectuels avec leurs parents, la rareté ou l'absence de relations amicales d'une majorité de déficients psychiques avec incapacités psychiques, le surcroît de familles monoparentales des déficients psychiques étaient déjà connus des associations de malades mentaux ou constatés dans les consultations spécialisées dans les troubles mentaux. Mais il s'agit là de lieux accueillant une population dont les atteintes sont fréquemment importantes. Le fait que ces phénomènes soient également perceptibles lorsque l'on étudie une population dont les troubles mentaux peuvent être de gravité moindre, sont décrits à l'aide d'indicateurs relativement frustrés et

résultent d'une autodéclaration, témoigne de l'importance des répercussions des troubles mentaux sur la vie sociale des intéressés.

Aide reçue et aidants

Le questionnaire de l'enquête HID incluait une interrogation sur l'aide régulièrement reçue pour l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'un problème de santé. Après identification par la personne aidée de son aidant principal, un questionnaire était soumis à ce dernier. Ce questionnaire avait pour but d'estimer les conséquences de l'aide sur la vie de l'aidant principal.

L'étude de ces informations témoigne de l'importance du recours à une aide de la part des personnes identifiées comme ayant des troubles mentaux. Elle confirme également l'importance de l'implication des familles.

La déclaration d'une aide régulière

Un fréquent recours à une aide régulière...

Parmi les 7,2 millions de personnes de plus de 20 ans, ayant déclaré une déficience mentale (intellectuelle ou psychique), 2,1 millions (soit 29,5% d'entre elles) déclarent recourir régulièrement à une aide humaine pour les tâches de la vie quotidienne. La proportion de personnes aidées est très supérieure à celle observée chez les personnes de plus de vingt ans avec d'autres déficience(s) 18,2%.³³. Le recours à une aide varie du simple au triple selon qu'il y a, ou non, association de déficiences physiques : 10% des personnes de plus de 20 ans ne déclarant que des déficiences mentales déclarent recourir à une aide (soit environ 245 000) personnes contre 39% des personnes de plus de 20 ans associant une déficience physique et une déficience mentale (soit environ 1 880 000 personnes).

Pour les personnes déclarant des déficience(s) physiques, la restriction du champ de l'étude à la seule population de 20 à 59 ans entraîne une division par trois de la proportion de personnes aidées. Cette diminution est bien moindre lorsque l'on applique cette même

³³ L'importance du besoin d'aide est encore plus nette chez les personnes déclarant des incapacité(s) liées à des troubles psychiques sans déclarer pour autant de déficiences psychiques. Il faut cependant souligner qu'il s'agit le plus souvent de personnes déclarant une association de déficiences.

restriction de la classe d'âge aux seules personnes avec déficience(s) mentale(s) : la proportion de personnes aidées pour les gestes de la vie quotidienne y est encore de 17,9% (7,6% des personnes ne déclarant que des déficiences mentales et 26,8% des personnes déclarant une association de déficiences mentales et physique). Ainsi, le besoin d'aide semble-t-il plus précoce chez les personnes avec déficiences mentales : l'augmentation, avec l'âge, de la part des personnes aidées étant moins marquée que chez les personnes ne présentant que des déficiences physiques. Ce sont ainsi environ 820 000 personnes de 20 à 59 ans avec déficience intellectuelle et/ou psychiques qui déclarent recourir régulièrement à une aide pour l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne.

Le nombre moyen d'aidants auprès des déficients mentaux de plus de 20 ans aidés est très légèrement supérieur à celui auquel déclarent recourir les personnes ayant d'autres déficiences. (cf. tableau 36)

Tableau 36 : Nombre moyens d'aidants par personne aidée

	Ensemble des 20 ans et plus	20 à 59 ans
Population avec déficiences mentales (intellectuelles et/ou psychiques)	1,9	1,8
Population avec d'autres déficiences	1,7	1,6

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

...plus marqué chez les déficients intellectuels que chez les déficients psychiques

L'examen des différents sous-groupes de personnes avec troubles mentaux montre que le recours à l'aide est plus fréquent chez les personnes avec déficiences intellectuelles que chez les personnes avec déficiences psychiques et plus fréquent chez les personnes ayant déclaré des incapacités liées à leurs troubles psychiques que chez celles qui n'en ont pas déclaré. Que ce soit au sein de l'ensemble des plus de 20 ans ou pour les seuls adultes de moins de 60 ans, les différences sont marquées. Les déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) » sont au moins une fois et demi plus aidés que les déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) ». Dans les cas où aucune incapacité(s) psychique(s) n'a été signalée, les déficients intellectuels sont au moins 2,5 fois plus nombreux à percevoir une aide que les déficients psychiques. (cf. tableau 37).

Tableau 37 : Populations déclarant être aidées selon leurs déficiences et incapacités

	20 ans et plus		20 à 59 ans	
	En %	En effectifs	En %	En effectifs
« Déficients psychiques avec incapacité(s) psychique(s) »	40,9	672 600	32,3	358 000
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	18,9	860 700	10,6	343 800
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	63,8	436 400	55,7	83 500
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	49,4	154 300	38,0	34 000
Ensemble des déficients mentaux	29,5	2 124 000	17,8	819 300
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	18,2	2 154 700	6,1	357 100
Total ou moyenne	22,7	4 393 000	11,7	1 228 000

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population déclarant au moins une déficience

La part de personnes aidées est globalement influencée par la présence simultanée d'une déficience physique. Cette influence est particulièrement marquée chez les déficients psychiques sans incapacité psychique qui ne reçoivent pas d'aide en l'absence de troubles physiques associées (4% des plus de vingt ans déclarent une aide). Elle est également très marquée chez les déficiences psychiques avec incapacité(s) psychique(s) : environ 21% d'entre eux reçoivent une aide alors qu'ils n'ont déclaré aucune déficience physique contre 48% en cas de déficience physique associée. La différence de perception d'aide s'atténue lorsque l'on examine les déficients intellectuels : ce sont 44% des déficients intellectuels sans déficience physique associée de plus de 20 ans qui déclarent recevoir une aide contre 62% des déficients intellectuels avec déficience physique.

Un recours plus fréquent chez les déficients mentaux que chez les déficients physiques

Le recours à une régression logistique incluant les mêmes variables explicatives que celles utilisées pour analyser le mode de relations familiales témoigne de l'intensité du lien existant entre les déficiences mentales et le recours à une aide. Pour la population de 20 à 59 ans, à âge et sexe équivalents, le recours à une aide régulière est huit fois plus « probable » chez les personnes avec déficiences psychiques que pour celles ne présentant pas ce type de déficience. Chez les personnes avec une déficience intellectuelle, le recours à une aide régulière est 52 fois celui des personnes sans déficience intellectuelle. L'introduction, dans le modèle de régression utilisé, d'une variable supplémentaire : celle de l'existence d'une incapacité liée à des troubles psychiques diminue le surcroît d'aide régulière chez les déficients mentaux (cf. tableau 38 infra). En comparant des populations pour lesquelles

l'incapacité(s) psychique(s) est « semblable »³⁴, ce second modèle estompe le lien entre déficience et aide, le lien entre troubles mentaux et recours aux aides étant également mis en évidence au travers de la variable de présence ou non d'une « incapacité psychique ». Ce second modèle est loin d'être totalement satisfaisant d'un point de vue théorique, puisque les conditions de son application ne sont pas idéales, les variables de déficiences et d'incapacités étant fortement liées. Néanmoins, la confrontation des deux modèles a l'intérêt de mettre en évidence le fait que le surcroît de recours à une aide est différencié selon que les déficiences se traduisent, ou non, par des limitations d'activités liées à des troubles psychiques.

Enfin, l'importance des intervalles de confiance, incite à prendre les odds ratio obtenus avec une grande prudence et à les considérer comme plutôt comme des témoignages de l'importance du surcroît de recours à une aide pour la vie quotidienne de la population étudiée que comme des estimations quantitatives précises de ce surcroît.

Tableau 38 : Deux modèles de recours aux aides au sein de la population de 20 à 59 ans

		Modèle 1	Modèle 2
		Odds ratio*	Odds ratio*
Age	Par année supplémentaire	1,05 [1,04-1,06]	1,05 [1,04-1,06]
Sexe	Hommes	Ref.	Ref.
	Femmes	1,06** [0,8-1,4]	1,01** [0,8-1,4]
Déficience(s) psychique(s)	Sans déficience	Ref.	Ref.
	Avec déficience(s)	8,4 [6,4-11]	5 [3,7-6,9]
Déficience(s) intellectuelle(s)	Sans déficience	Ref.	Ref.
	Avec déficience	52,2 [28,7-94,9]	18,7 [9,6-36,6]
Association de déficience(s) psychique(s) et intellectuelle(s)	Sans association de 2 déficiences mentales	Ref.	Ref.
	Avec 2 déficiences mentales	23,4 [12,3-44,5]	5,2 [2,5- 10,8]
Existence d'incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	Sans incapacité liée à des troubles psychiques	*****	Ref.
	Avec incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	*****	5,1 [3,6-7,5]

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

* Odds ratio, et intervalle de confiance entre crochets

** résultats non significatifs

Lecture : la propension des personnes avec déficiences psychiques à recourir à une aide est 8,4 fois plus élevée que ces des personnes sans déficience psychique, et ce à âge, sexe et déficience intellectuelle semblable. Cette propension des déficients psychiques est cinq fois plus élevée si l'on raisonne également à existence d'incapacité(s) psychique(s) semblable

³⁴ Rappelons que la comparabilité se résume au fait d'avoir (ou de ne pas avoir) au moins une incapacité « typique » du domaine psychique

Recours à l'aide et cohabitation tardive avec les parents

La restriction de la population étudiée à la population de 30 à 59 ans permet de tester le lien entre la cohabitation tardive (au sens où nous l'avons définie) constatée chez les déficients mentaux et l'aide reçue. En utilisant, pour un premier modèle les mêmes variables explicatives de l'aide apportée puis en incluant, pour un second modèle, une variable d'incapacité(s) psychique(s), et, pour un troisième modèle une variable de cohabitation tardive, on constate que les surcroîts de recours à une aide liés à la déficience psychique ou intellectuelle s'atténuent nettement lors des passages d'un modèle à l'autre (tableau 39). Même si cette diminution est moins marquée lors du passage au troisième modèle, et si les intervalles de confiance se recouvrent partiellement, le fait que cette diminution ait lieu pour les odds ratio de chacune des déficiences, et pour celui de l'incapacité psychique laisse penser que la cohabitation tardive est bien en partie justifiée par le besoin d'aide. Si ce résultat n'est pas inattendu, l'ampleur du surcroît de recours à une aide des populations cohabitant tardivement est frappante : il est de 5,4 fois celui des personnes similaires du point de vue du sexe, de l'âge, de la déficience et de l'incapacité. Ce résultat est d'autant plus frappant que la variable d'incapacité que nous avons introduite dans le modèle ne témoigne que de l'existence - ou non - d'au moins une incapacité liée à des troubles psychiques ; en conséquence, des situations similaires de ce point de vue peuvent se traduire par des difficultés à la réalisation des actes de la vie quotidienne diverses soit parce que la nature des incapacités concernées divergent, soit parce que le nombre de ces incapacités diverge.

Tableau 39 : Trois modèles de recours aux aides au sein de la population de 30 à 59 ans

		Modèle1	Modèle 2	Modèle 3
		Odds ratio*	Odds ratio*	Odds ratio*
Age	Par année supplémentaire	1,05 [1,02-1,06]	1,05 [1,03-1,07]	1,06 [1,04-1,08]
Sexe	Hommes	Ref.	Ref.	Ref.
	Femmes	0,9** [0,8-1,3]	0,9 ** [0,7-1,2]	1 ** [0,8-1,4]
Déficience(s) psychique(s)	Sans déficience	Ref.	Ref.	Ref.
	Avec déficience(s)	9 [6,8-11,9]	5,4 [3,9-7,5]	5,2 [3,7-7,2]
Déficience(s) intellectuelle(s)	Sans déficience	Ref.	Ref.	Ref.
	Avec déficience	30,6 [15,8- 59,4]	11 [5,2-22,5]	8,4 [3,9-18,3]
Association de déficience(s) psychique(s) et intellectuelle(s)	Sans association de 2 déficiences mentales	Ref.	Ref.	Ref.
	Avec 2 déficiences mentales	25,3 [12,4-51,7]	5,9 [2,6-13,3]	5,2 [2,3-11,9]
Existence d'incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	Sans incapacité liée à des troubles psychiques	****	Ref.	Ref.
	Avec incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	****	5 [3,4-7,4]	4,8 [3,2-7]
Cohabitation tardive		****	****	Ref.
		****	****	5,4 [3,1-9,5]

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 30 à 59 ans

* Odds ratio, et intervalle de confiance entre crochets

** résultats non significatifs

Lecture : Le recours à une aide est 5,4 fois plus fréquent chez les personnes cohabitant tardivement avec leurs ascendants à sexe, âge, déficience et incapacité(s) psychique(s) similaire

Qui aide et pour quels besoins ?

La place essentielle de l'aide familiale et de l'aide gratuite

La répartition entre aide familiale et aide professionnelle est similaire chez les personnes avec troubles mentaux et chez les personnes avec d'autres déficiences. Pour l'ensemble des personnes de 20 ans et plus, ce sont environ 52% des personnes qui déclarent une aide exclusivement familiale et 40% qui déclarent une aide familiale et professionnelle alors que 7% ne déclarent qu'une aide professionnelle. Ceci représente une intervention des familles auprès d'environ deux millions de personnes de vingt ans et plus.

L'aide apportée aux personnes avec troubles mentaux (qu'il s'agisse d'une aide professionnelle ou d'une aide « profane ») ne donne lieu à aucune rémunération pour les deux-tiers des personnes (67,8%). Un quart (23,2%) déclarent rémunérer au moins un membre de l'une ou l'autre des deux catégories d'aidants et 7,5% déclarent payer au moins l'un des intervenants de chaque catégorie (lorsqu'il y a intervention simultanée de professionnels et d'aidants profanes) ou au moins l'un des intervenants de la catégorie qui intervient auprès d'eux (lorsqu'une seule catégorie intervient). Chez les personnes présentant des troubles mentaux, l'intervention gratuite est plus fréquente que chez les autres personnes

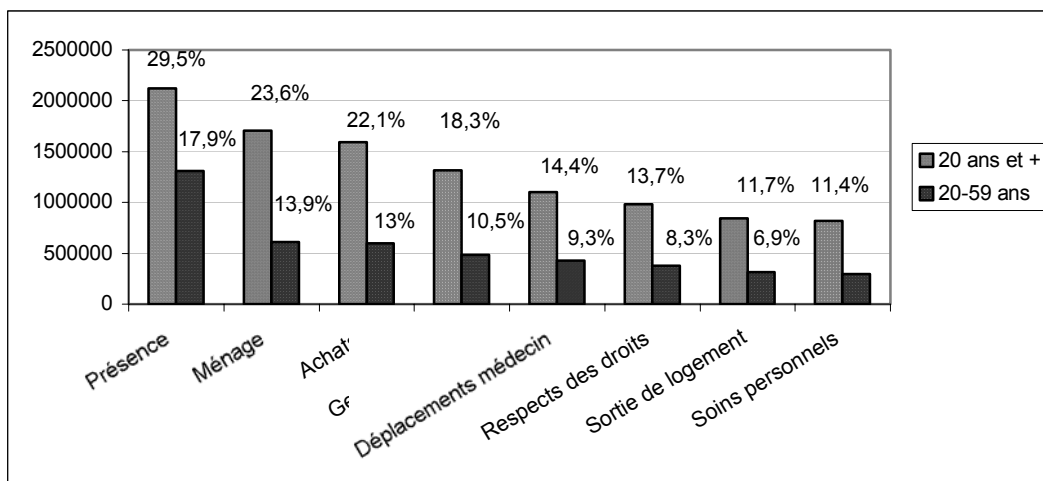
aidées. La part de l'aide exclusivement familiale, le plus souvent totalement gratuite (dans 95% des cas, elle ne donne pas lieu à rémunération, qu'il s'agisse des personnes avec troubles mentaux ou des personnes avec d'autres déficiences), est à peu près similaire dans les deux groupes de population. Il est donc probable que la plus fréquente gratuité de l'aide fournie aux personnes avec troubles mentaux tienne à des modes de prise en charge plus favorables en raison de la nature des professionnels intervenants ou de la structure par âge comportant moins de personnes âgées de plus de soixante ans. Mais la taille de l'échantillon de personnes aidées par les professionnels ne permet pas de vérifier cette hypothèse. Par ailleurs, l'information relative au paiement est relativement lacunaire, puisque la question posée consiste seulement à demander si l'un des intervenants de l'une ou l'autre catégorie est parfois rémunérée. Ceci ne donne aucune information sur la part des aidants rémunérés par rapport à ceux qui ne le sont pas, ni sur l'ampleur du coût pour les personnes.

Nature des aides apportées

Les aides à la vie quotidienne dont bénéficient les personnes déclarant des déficiences mentales portent sur une grande variété d'actes. Selon les actes étudiés, ce sont entre 11% et 29 % des personnes de vingt ans et plus qui reçoivent une aide. Seule l'aide au déplacement dans le logement ne concerne qu'une infime minorité de personnes : 2,4% des vingt ans et plus, et 0,7% des 20 à 59 ans, soit respectivement environ 170 000 personnes de vingt ans et plus et 31 000 personnes de 20 à 59 ans.

Comme pour les personnes déclarant des déficiences autres que mentales, c'est d'abord une présence auprès de la personne qui semble nécessaire. Viennent ensuite des tâches complexes nécessitant des aptitudes physiques et mentales, mais aussi des tâches nécessitant essentiellement des aptitudes intellectuelles ou psychiques telles la gestion du budget ou l'aide au respect des droits (cf. graphique 9 infra). Si cette « hiérarchie » est similaire à celle observée chez les personnes déclarant des déficiences autres que mentales, la proportion de personnes déclarant un recours aux aides est toujours nettement supérieure chez les personnes avec déficience(s) mentale(s) (de 1,5 à 3 fois). La hiérarchie des activités pour lesquelles une aide est utilisée est également inchangée selon que l'on regarde l'ensemble des personnes de plus de vingt ans ou seulement celles de 20 à 59 ans. Il en est de même pour la population déclarant exclusivement des déficiences autres que mentales.

Graphique 7 : Nature des principales aides attribuées selon la classe d'âge



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Personnes ayant déclaré être aidées régulièrement pour certaines tâches de la vie quotidienne

La hiérarchie des domaines dans lesquels les aides à la vie quotidienne semblent les plus utiles est également la même pour l'ensemble des sous-groupes de personnes avec déficience(s) mentale(s) (cf. tableau 40 infra). Aucune activité n'étant spécifique d'un sous-groupe, l'ordre du recours de chacune des aides est le même que celui observé à la question synthétique sur le recours aux aides : les déficients intellectuels étant plus souvent aidés que les déficients psychiques, les personnes avec incapacités liées aux troubles psychiques étant plus souvent aidées que celles qui n'en déclarent pas. Au final, au sein des personnes qui recourent à une aide, les personnes avec déficiences psychiques sans incapacité(s) liées à ces troubles, ont des « besoins » très proches de ceux des personnes avec déficiences autres que les déficiences mentales.

Tableau 40 : Domaines d'intervention des aidants selon les déficiences et les incapacités

	En %							
	Nature des tâches concernées							
	Présence	Ménage	Achats	Budget	Médecin	Droits	Sortie logement	Soins personnels
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychiques »	40,9	33,1	32,4	29,1	22,8	21,4	19,5	17,9
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	18,9	14,8	12,8	8,4	8,2	6,0	5,9	5,6
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	63,6	53,1	52,8	49,7	40,7	37,7	31,3	32,8
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	49,4	38,7	35,2	36,7	24,7	31,2	13,6	14,1
Ensemble des personnes avec déficience(s) mentale(s)	29,5	23,6	22,1	18,3	14,4	13,7	11,7	11,4
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience(s) mentale(s)	18,2	14,0	11,3	7,4	6,4	4,7	4,1	5,9
Ensemble	10,7	8,5	7,3	5,4	4,5	3,8	3,3	3,8

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Personnes de 20 ans et plus ayant déclaré être régulièrement aidées pour les actes de la vie quotidienne.

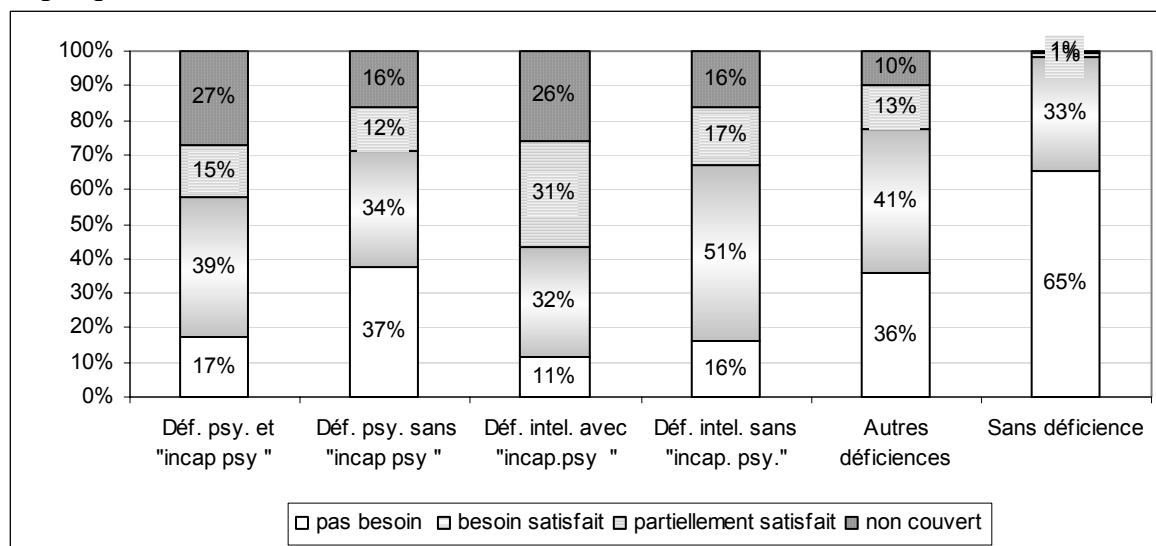
Satisfaction du besoin d'aide

A la question « *Pensez-vous disposer de toute l'aide dont vous avez besoin en raison de votre état de santé?* », 29% des personnes avec déficiences mentales de plus de vingt ans et 37% des personnes avec déficiences mentales de 20 à 59 ans, déclarent ne pas avoir besoin d'aide. Environ 36% déclarent que leurs besoins d'aide sont satisfaits (chez l'ensemble des plus de 20 ans comme chez les adultes de moins de 60 ans). Un tiers des personnes de 20 ans et plus et un quart des 20 à 59 ans ne se déclarent pas ou pas totalement satisfaits de l'aide dont ils disposent. Cette proportion est supérieure à celle observée chez les personnes ayant des déficiences autres que mentales : seules 10% de celles-ci ont déclaré ne pas disposer de l'aide dont elles avaient besoin et 12,5% ont déclaré n'en disposer que partiellement.

L'examen des différents sous-groupes de personnes avec déficience(s) mentales semble montrer que ce sont les personnes les plus aidées (les déficients intellectuels avec incapacités liées à leurs troubles psychiques) qui sont le moins satisfaits de l'aide reçue. Ce sont plus de la moitié d'entre elles qui se déclarent non satisfaites ou incomplètement satisfaites (cf. graphique 8). Mais ce groupe des déficients intellectuels avec incapacités(s) psychique(s) est aussi celui pour lequel les répondants à l'enquête sont le plus fréquemment des membres de l'entourage et non pas les sujets de l'enquête. (cf. chapitre 4). Il est donc difficile de savoir si l'information reflète une plus grande « insatisfaction sujets HID » ou une plus grande attente de l'entourage. Les autres groupes de personnes avec troubles mentaux déclarent un

taux de satisfaction plus élevé, mais celui-ci n'atteint jamais le taux observé chez les personnes déclarant exclusivement des déficiences physiques.

Graphique 8 : Taux de satisfaction de l'aide



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 ans et plus

Parmi les 2,5 millions de personnes de vingt ans et plus avec troubles mentaux qui déclarent ne pas disposer de toute l'aide dont elles ont besoin, 15% déclarent manquer simultanément d'une aide financière et d'une aide humaine, 16% ne déclarent manquer que d'une aide humaine, 23% déclarent manquer d'une aide financière seulement. 4% ont déclaré manquer d'une aide technique et plus de 40% n'ont répondu positivement à aucune de ces questions sans pour autant se déclarer satisfaites de l'aide dont ils disposent.

Au total, ce sont environ 950 000 personnes qui déclarent une insuffisance de moyens financiers et 770 000 personnes qui déclarent manquer d'aide humaine.

Tableau 41 : Nature de l'insuffisance d'aide déclarée

	Manque moyens financiers		Manque aide humaine	
	En effectifs	En %	En effectifs	En %
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	295 000	18,0	224 000	13,6
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	495 000	10,9	420 000	9,2
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	127 000	18,5	98 000	14,3
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	32 000	10,3	25 000	8,0
Ensemble des personnes avec déficience(s) mentale(s)	949 000	13,2	767 000	10,7
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	953 000	7,9	493 000	4,1
Ensemble des personnes avec déficience(s)	1 902 000	4,8	1 260 000	6,6

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 ans et plus avec déficiences

Le point de vue des aidants

La contribution des aidants non professionnels à la vie quotidienne des personnes handicapées a longtemps été sous-estimée en France³⁵. Progressivement l'importance et l'utilité de cette aide ont été reconnues. Parallèlement le poids matériel, financier et psychologique que l'apport de cette aide peut entraîner pour les aidants familiaux a été reconnu, puis accompagné de l'émergence de la notion d'une nécessaire « aide aux aidants ». Les travaux monographiques se sont multipliés sur le sujet et l'enquête HID cherche utilement à compléter cette information qualitative par une information quantitative. Le questionnaire proposé aux aidants désignés par les personnes enquêtées comporte des informations sur l'impact de l'aide sur les sorties, sur la qualité des relations avec l'entourage, sur le sentiment de bien-être physique et moral etc.

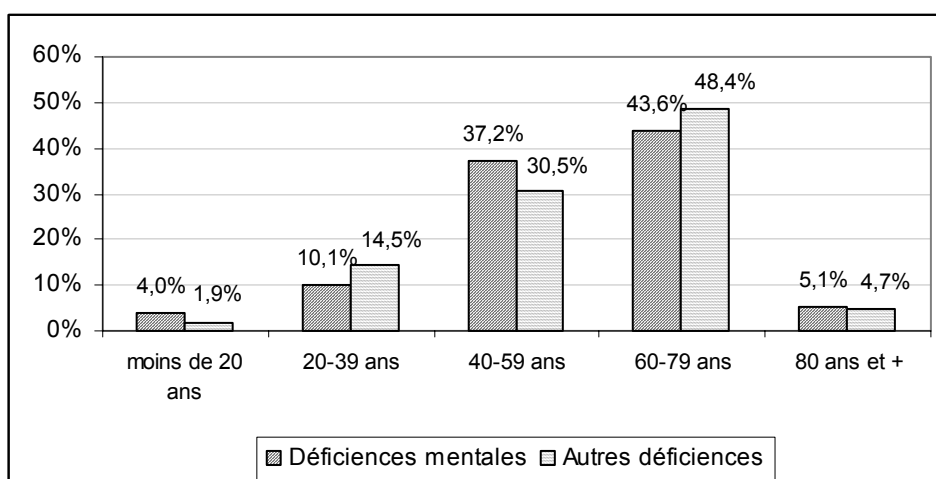
L'intérêt et la nouveauté de cette information quantitative nous ont incités à l'analyser avec un certain degré de détail. Il faut cependant souligner que rien ne permet d'assurer la représentativité de cet échantillon de personnes désignés comme « aidants principaux », soit que la désignation ne corresponde pas réellement à l'aidant principal (le conjoint pourrait souvent avoir été « oublié » au profit d'un autre aidant), soit que les répondants ne soient pas, pour diverses raisons, représentatifs de l'ensemble des aidants auxquels le questionnaire était, ou aurait dû être, transmis. Il ne faut donc pas prendre les résultats obtenus comme une

³⁵ Ce constat avait poussé, en 1984, le CNRS et la MIRE à insérer dans un important programme de recherche consacré au thème Santé-maladie-Société un thème intitulé « Santé, famille, solidarités de voisinage et relations entre les générations ». On peut approximativement dater de cette époque l'intérêt des pouvoirs publics et d'un groupe non négligeable de chercheurs sur cette question

expression « exacte » du vécu des aidants, mais comme une première indication qui mériterait d'être confirmée par d'autres travaux. Considérée comme telle, elle fournit une image intéressante de quelques unes des contraintes qui pèsent sur les aidants des personnes avec troubles mentaux, mais aussi de la vision nuancée qu'ils portent sur l'impact sur leur vie personnelle de cette contribution.

Trois mille sept cent quatre vingt quatre personnes ont répondu au questionnaire sur les aidants principaux de personnes de plus de vingt ans. Une certaine confusion dans le recueil ou l'enregistrement des données s'est produite pour au moins 346 d'entre elles ; l'ancienneté de l'aide étant indiquée comme égale ou supérieure à l'âge. Si l'on exclut également les cinq personnes qui déclarent une ancienneté de l'aide supérieure à 60 ans, et celles dont l'âge n'a pas été fourni ce sont 3 430 personnes, représentant après redressement 2,6 millions d'aidants qui fournissent des données sur leur âge et l'ancienneté de l'aide que nous pouvons considérer comme exploitables. L'âge moyen des aidants auprès de l'ensemble des personnes avec déficience est de 57,2 ans ; celui des aidants auprès des personnes avec déficiences psychiques ou intellectuelles est très voisin : 56,4 ans. Cet âge moyen similaire résulte d'une structure par âge des aidants globalement similaire (cf. graphique 9 infra). Un degré de détail plus élevé, différenciant les troubles mentaux selon leur nature psychique ou uniquement intellectuelle, montre une structure par âge des aidants globalement similaire pour les deux groupes. On peut juste souligner, avec prudence du fait de la taille de l'échantillon, une proportion d'aidants de plus de 80 ans pour les personnes ne déclarant que des déficiences intellectuelles

Graphique 9 : Âge moyen des aidants selon l'existence d'une déficience mentale



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
Champ : aidants de moins de 99 ans

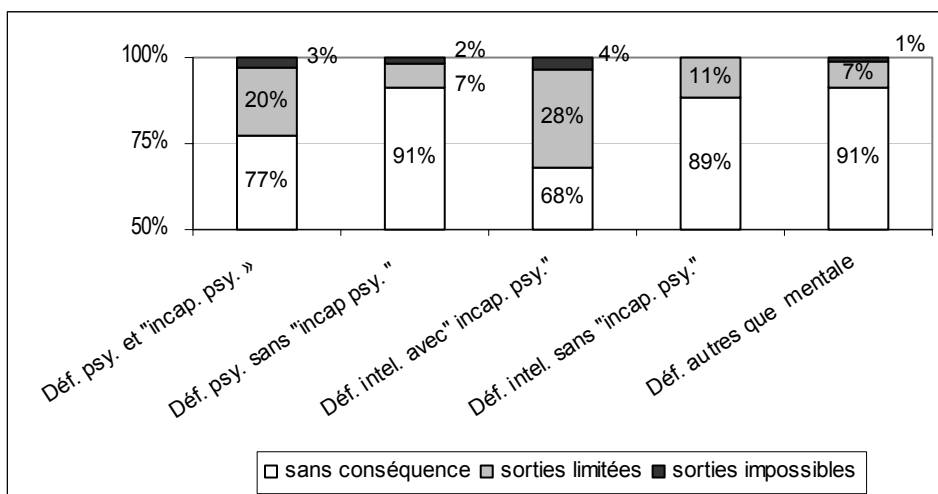
L'influence sur les sorties

L'enquête HID visait à estimer les conséquences objectives et subjectives pour les aidants de leur contribution à la vie de leur proche. Ceci a donné lieu à des questions sur le rythme de vie des aidants et sur le maintien des relations avec les amis mais aussi à des questions plus subjectives sur l'influence de l'aide sur leur bien-être physique ou moral.

Limitation des sorties en journée

L'astreinte en termes de limitation des sorties concerne environ 275 000 personnes considérées comme les aidants principaux des déficients mentaux de plus de 20 ans. Environ 35 000 d'entre eux déclarent ne plus pouvoir sortir alors qu'environ 240 000 déclarent ne pouvoir sortir qu'accompagnées de la personne qu'elles aident ou lorsqu'elles sont remplacées par un autre aidant auprès de la personne avec déficience mentale. La proportion de personnes estimant que leurs sorties sont limitées en raison de l'aide qu'elles apportent est deux fois plus élevée chez les aidants auprès de personnes de plus de 20 ans avec troubles mentaux (18,8%) qu'elle ne l'est chez les aidants auprès d'adultes ayant d'autres déficiences que des déficiences mentales (environ 9%) (cf. graphique 10 infra).

Graphique 10 : Impact sur les sorties dans la journée selon les déficiences et incapacités



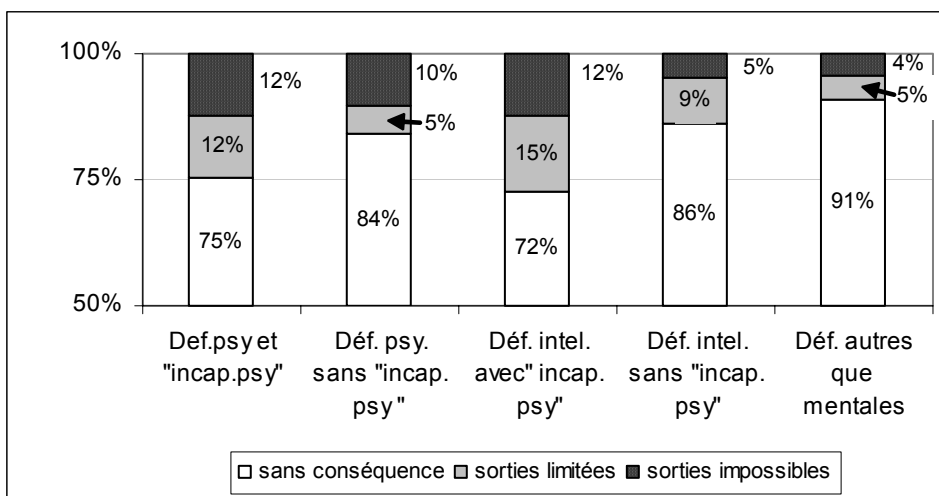
Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : aidants principaux auprès des personnes de plus de vingt ans

Limitation des sorties en soirée

Les conséquences sur les soirées sont un peu plus importantes que celles sur les journées : 307 000 aidants auprès de déficients mentaux de plus de 20 ans déclarent une limitation de leurs sorties. Mais, plus encore que l'effectif global des personnes qui rencontrent des limitations de leurs possibilités de sortie, c'est l'effectif de celles qui ne sortent plus du tout, qui constitue le contraste le plus important avec les possibilités de sortie de la journée. Ce sont ici 161 000 personnes qui déclarent ne plus sortir contre 146 000 qui déclarent ne sortir qu'accompagnées de la personne avec déficience ou remplacées par un autre aidant auprès d'elle. Toutes proportions gardées, le phénomène est le même pour les aidants auprès de personnes avec déficience(s) autres que mentale(s) : l'effectif de celles qui ne sortent plus étant très voisin (67 000) de celui des personnes dont les sorties sont contraintes (71 000 personnes). Une fois encore ce sont les personnes avec incapacité(s) psychique(s) qui occasionnent le plus de limitation sur les possibilités de sortie de leur entourage, mais à la différence des possibilités de sortie dans la journée, les différences entre déficients intellectuels et psychiques sont infimes. (cf. graphique 11 infra)

Graphique 11 : Impact sur les sorties en soirée selon les déficiences et incapacités



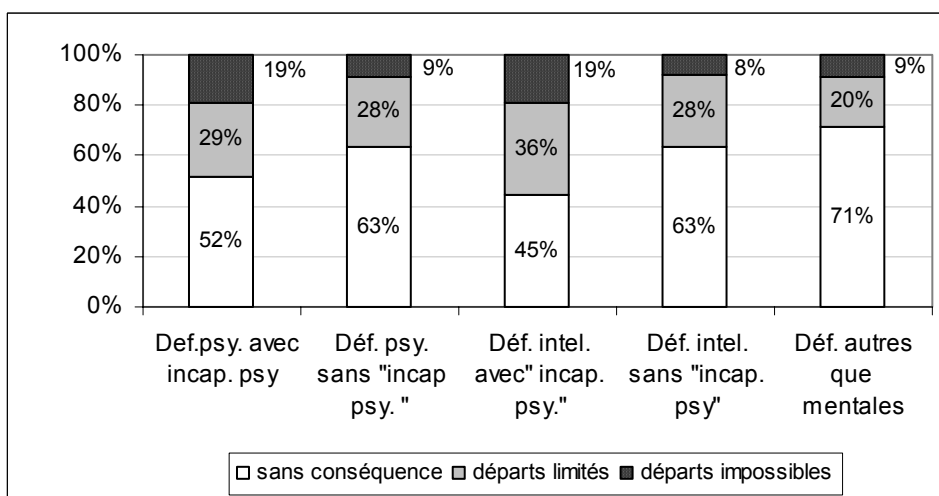
Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : aidants principaux auprès des personnes de plus de vingt ans

Limitations des départs pour quelques jours

L'impact sur les possibilités de départ pour quelques jours (le terme de vacances n'était pas utilisé pour cette question) témoigne d'un impact accru du rôle d'aidant sur les possibilités de loisir ; et ce quelles que soient les déficiences mentales ou autres que mentales (cf. graphique 12 infra). 650 000 aidants de personnes avec déficiences mentales de plus de vingt ans déclarent une limitation sur leurs possibilités de départ en week-end, un tiers d'entre eux déclarant que ce n'est plus du tout possible. La contrainte est particulièrement forte sur les aidants de personnes avec « incapacités psychiques ».

Graphique 12 : Impact sur les possibilités de départ quelques jours



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : aidants principaux auprès des personnes de plus de vingt ans

Ampleur des « incapacités » des personnes aidées et impact sur les sorties des aidants

Qu'il s'agisse des personnes avec troubles mentaux ou de celles avec d'autres déficiences, l'existence et l'ampleur des restrictions des personnes aidées sont corrélées à la lourdeur des limitations d'activité, telles qu'elles peuvent être appréciées par les scores d'incapacité que nous avons construit (cf. p29). En effet, le score moyen d'incapacité des personnes aidées est plus élevé lorsque l'aidant déclare des restrictions de sortie, et *a fortiori*, lorsqu'il déclare ne plus sortir que lorsque l'aidant ne déclare aucun impact sur le rythme de ses sorties habituelles. Cette liaison entre gravité du score et limitation des sorties est tout à fait similaire à celle observée chez les aidants de personnes atteintes de déficiences physiques. Enfin, elle s'observe aussi bien si l'on s'intéresse au score global d'incapacité, que si l'on se limite au seul score relatif aux activités psychiques et intellectuelles.³⁶.

³⁶ Les personnes n'ayant pas déclaré de déficiences mentales peuvent avoir déclaré des limitations mineures sur les activités les plus liées à l'activité psychique ou intellectuelle conduisant à un score non nul

Tableau 42 : Scores moyens d' « incapacités » en fonction des restrictions de loisir déclarées par les aidants principaux

Période considérée	Aidants auprès de personnes avec troubles mentaux			Aidants auprès de personnes avec déficiences physiques		
	En journée	En soirée	En week-end	En journée	En soirée	En week-end
Pas d'impact	28,2	29,1	24,8	20,5	20,8	17,3
Restrictions	58,2	52,7	41,3	48,4	45,0	34,4
Ne sort plus	59,6	51,2	53,5	60,7	49,6	42

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI,

Champ : personnes de 20 ans et plus aidées

Lecture : le score moyen d'incapacité(s) des personnes ayant des troubles mentaux aidées est de 28,2 lorsque leurs aidants ne déclarent aucune répercussion sur leurs possibilités de sortie en journée, et de 58,2 lorsque les aidants déclarent des restrictions sur les possibilités de sortie en journée.

Tableau 43 : Scores moyens d' « incapacités psychiques » en fonction des restrictions de loisirs déclarées par les aidants principaux

Période considérée	Aidants auprès de personnes avec troubles mentaux			Aidants auprès de personnes avec déficiences physiques		
	En journée	En soirée	En week-end	En journée	En soirée	En week-end
Pas d'impact	4,9	5,2	4,6	1,8	1,8	1,4
Restrictions	9,6	8,8	6,9	5,3	4,5	3,5
Ne sort plus	10,2	8	8,4	4,5	5,1	4,4

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI,

Champ : personnes de 20 ans et plus aidées

Lecture : le score moyen d'incapacité(s) spécifiques des troubles psychiques des personnes ayant des troubles mentaux aidées est de 4,9 lorsque leurs aidants ne déclarent aucune répercussion sur leurs possibilités de sortie en journée, et de 10,2 lorsque les aidants déclarent des restrictions sur les possibilités de sortie en journée.

Influence sur la qualité des relations avec l'entourage

Les amis

A la question « *Quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur les relations avec vos amis ?* », 92% des 2,9 millions d'aidants auprès de personnes de plus de vingt ans avec déficiences ont répondu que leur rôle n'entraînait pas de changement négatif sur leur réseau relationnel. La plupart de ces personnes n'ont noté aucun changement (77% du total), quelques unes ont indiqué un « *changement mineur* »³⁷ (10%), et une toute petite proportion ont noté un « *changement* » de leur cercle d'amis ou un accroissement de celui-ci (respectivement 3% et 2% environ). A l'opposé, une minorité (8% de l'ensemble des aidants) déclarent « *avoir perdu le contact ou être en train de perdre le contact avec des amis actuels* ».

La situation des aidants auprès des personnes avec déficiences mentales témoigne d'un impact négatif plus grand du rôle d'aidant : Ce sont 12% des aidants de l'ensemble des personnes avec déficiences mentales de plus de vingt ans, contre environ 5% des aidants des personnes avec d'autres déficiences qui déclarent une restriction de leur réseau d'amis. Cette restriction est la plus marquée pour les personnes avec déficiences intellectuelles accompagnées d'incapacités liées à des troubles psychiques (16%) et chez les aidants auprès de déficients psychiques ayant des incapacités spécifiques de ces troubles (environ 13%) qu'elle ne l'est chez les personnes sans incapacités liées aux troubles psychiques (environ 9% qu'il s'agisse de déficients intellectuels ou de déficients psychiques). Ce sont ainsi environ 170 000 aidants auprès de personnes avec troubles mentaux qui déclarent une restriction de leur réseau relationnel.

Comme pour la limitation des sorties, les déclarations de retentissement négatif sur le réseau relationnel des aidants s'accompagnent de scores moyens d'incapacités supérieurs à ceux observés chez les personnes ne déclarant pas de retentissement (respectivement 51,8 versus 31,5 pour le score portant sur la réalisation de l'ensemble des activités et 8,5 contre 5,7 pour le score spécifique de la réalisation des activités psychiques).

Le conjoint

La question relative à l'impact de l'aide sur les relations entre l'aidant et son conjoint (lorsque celui-ci n'est pas la personne aidée) concerne un nombre beaucoup plus limité de personnes, soit que l'aidant n'ait pas de conjoint, soit que l'aidant n'ait pas été interrogé sur cette

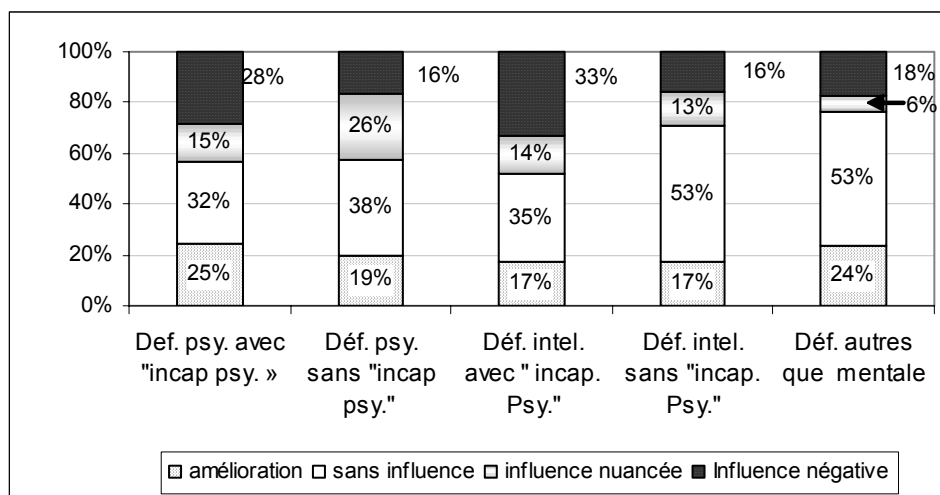
³⁷ Les termes entre guillemets sont ceux du questionnaire, lequel ne précise pas plus la nature ou le sens de ce « changement »

question car la personne aidée est le conjoint. Parmi les 1261 aidants principaux mariés ou ayant un(e) ami(e), 732 (représentatifs d'environ 500 000 personnes) aident une personne avec trouble mental. Un impact négatif sur les relations avec l'époux ou partenaire est trois fois plus souvent déclaré lorsque les personnes aidées ont des troubles mentaux que lorsqu'elles n'ont que des déficiences physiques (respectivement environ 15% contre 5%). Une fois encore, le score d'incapacité moyen des personnes aidées est supérieur lorsqu'un effet néfaste sur les relations est déclaré que lorsqu'aucun effet néfaste n'est relevé (48,6 contre 35,6 pour le score global et 4 contre 2,3 pour le score spécifique aux « activités psychiques »).

Enfin, les aidants se voyaient poser une question sur l'existence « *de conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral* » et une question sur l'existence « *de conséquences positives sur leur bien-être physique et moral* ». Les 3 687 réponses à ces deux questions distinctes ont été combinées par nous de façon à identifier les personnes qui émettent une appréciation nuancée de leur rôle d'aidant sur leur bien-être. La comparaison des résultats des aidants auprès des personnes avec troubles mentaux et des résultats des aidants auprès des autres personnes aidées témoigne d'une situation plus difficile pour les premières : ce sont 24% des premières contre 17% des secondes qui déclarent exclusivement un impact négatif sur leur bien-être physique et mental. *A contrario*, elles sont moins nombreuses à déclarer des conséquences positives seulement (20% contre 25%) et une absence d'effet (36% contre 50%), le reste provenant des personnes qui déclarent simultanément des conséquences positives et négatives.

La décomposition en sous-groupes (cf. graphique 13 infra) témoigne ici encore que ce sont les aidants auprès de personnes avec incapacités psychiques (que celles-ci soient associées à des déficiences intellectuelles ou à des déficiences psychiques) qui se sentent le plus en difficulté. Toutefois, il faut souligner que le jugement négatif sur l'effort d'aide reste minoritaire dans chacun des sous-groupes d'aidants.

Graphique 13 : Conséquences globales sur le bien être physique et moral des aidants selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Aidants principaux auprès des personnes de vingt ans et plus

*

*

*

Au total, l'apport d'aide régulière semble une nécessité pour une part importante des deux catégories de déficients intellectuels et pour les déficients psychiques avec «incapacités psychiques». Pour chacune des tâches, le besoin des déficients intellectuels est plus fréquent que celui des dépendants psychiques et la présence d'incapacités psychiques accroît le besoin d'aide des personnes avec troubles mentaux.

La «charge» pour les aidants ne semble pas suivre exclusivement la même logique. Si elle est bien plus lourde en présence d'incapacités psychiques qu'en leur absence, elle semble avoir généralement plus de conséquences tant objectives (en termes de limitations des diverses sorties) que subjectives (en termes de détériorations des relations avec le conjoint et les amis) lorsqu'il s'agit de personnes avec déficiences psychiques.

Emploi, revenus et loisirs

L'accès à l'emploi des populations en situation de handicap est connu pour être nettement plus difficile que celui de l'ensemble des personnes d'âge et de sexe comparables. Jusqu'en 1999, l'essentiel des informations sur l'emploi des personnes handicapées provenait de sources administratives. L'ANPE fournit les informations sur les demandeurs d'emploi « prioritaires »³⁸, la DARES³⁹, celles sur le respect de l'obligation d'emploi par les entreprises qui y sont soumises.⁴⁰ La population entrant dans le champ de ces deux organismes cumule les facteurs et les signes d'une difficulté d'accès à l'emploi supérieurs à ceux du reste de la population : âge plus élevé, moindre qualification, durée moyenne de chômage plus élevée, plus forte proportion de chômeurs de longue durée et de chômeurs de très longue durée, plus grande fréquence de récurrence du chômage.⁴¹

L'enquête HID a permis de recueillir des données sur l'ensemble de la population et non sur les seuls demandeurs d'emploi prioritaires ou sur les seules personnes travaillant dans des entreprises soumises à une obligation d'emploi. L'étude menée par M.Amar et S.Amira⁴² a conduit à une estimation de taux de chômage des personnes se déclarant reconnues comme handicapées de 24% (soit plus du double de celui de l'ensemble des actifs à cette même période). Le différentiel de taux de chômage est d'autant plus élevé que les personnes sont moins qualifiées, qu'elles sont jeunes et qu'il s'agit de femmes. M. Amar et S. Amira ont aussi montré que les difficultés d'emploi de cette population se caractérisent également par l'importance de la population inactive (population retirée du marché du travail et ne faisant pas donc partie des chômeurs). Compte tenu de l'importance du chômage et du retrait du marché du travail, le taux d'emploi (c'est-à-dire la proportion de personnes qui travaillent) de

³⁸ Personnes reconnues handicapées par les COTOREP, titulaires d'une pension d'invalidité de la Sécurité sociale, bénéficiaires d'une rente pour accidents du travail de plus de 10% ou mutilés de guerre.

³⁹ Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques du ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement

⁴⁰ Etaient, au moment de l'enquête HID soumises à l'obligation d'emploi en vertu de la loi du 10 juillet 1987, les entreprises du secteur privé de plus de vingt salariés à l'exclusion de celles qui ont moins de trois d'existence. Cette obligation équivaut à 6% des effectifs, une fois déduits les professions nécessitant des aptitudes particulières (ouvriers du bâtiment par exemple).

⁴¹ Voir notamment Ramaré A. (2000), Souhami (2001)

⁴² Amar M., Amira S., (2003)

la population de 20 à 59 ans ayant obtenu la qualité de travailleur handicapé est de 39,1% contre 73,5% pour l'ensemble de cette classe d'âge.

Dans un précédent travail⁴³, nous avons montré que le taux d'emploi décroissait globalement au fur et à mesure de l'aggravation de l'état de santé, aggravation estimée rapidement par le croisement de l'existence d'au moins une déficience et d'un indicateur sommaire de sévérité des incapacités⁴⁴. Une exception toutefois, pour les personnes avec déficience(s) sans incapacité, dont l'accès à l'emploi, est moins élevé que celui des personnes avec déficience(s) mais n'ayant qu'une ou plusieurs incapacité(s) légère(s).

Tableau 44 : Taux d'emploi en fonction des déficiences et des incapacités

	Ni déficience ni incapacité	Déficience sans incapacité	Incapacité(s) légère(s) seulement	Incapacité(s) modérée(s)	Incapacité(s) sévère(s)
Taux d'emploi	77,6	63,3	76,6	57,4	44,4

Source: Roussel P. (2004) d'après les données INSEE-HID 99

Par ailleurs, l'examen du taux d'emploi par groupes exclusifs de déficiences avait montré que le taux d'emploi des personnes ayant exclusivement des déficiences mentales (63%) était supérieur à celui des personnes avec association de déficiences physiques (53%), avec déficiences viscérales et métaboliques (57%) ou encore avec association de déficiences physiques et mentales (58%), mais nettement inférieur à celui des personnes qui déclarent exclusivement des déficiences visuelles, des déficiences auditives, ou encore des déficiences motrices (taux de 75 à 80%, voisins de ceux des personnes sans déficience). A l'opposé, les taux de chômage du groupe des personnes déclarant exclusivement des déficiences mentales apparaît deux fois plus élevé que celui de l'ensemble des personnes sans déficience (18,9% contre 8,6%) alors que celui des déficients moteurs est très proche de celui des personnes sans déficience. Enfin toutes déficiences confondues, l'aggravation de la gravité des incapacités s'accompagne d'un retrait de plus en plus marqué du marché du travail que ce retrait s'explique par le chômage ou par une inactivité attribuable à d'autres raisons que les raisons habituelles (poursuite des études, situation de femme au foyer ou de retraité) (cf. tableau 44).

⁴³ Roussel P. (2004)

⁴⁴ Sont ici désignées comme déclarant des « incapacités légères » seulement celles qui n'ont déclaré à aucune question éprouver « beaucoup de difficultés » à la réalisation. Sont considérées comme déclarant des incapacités modérées des personnes ayant déclaré au moins une fois éprouver beaucoup de difficultés sans jamais atteindre le niveau de dépendance physique ou psychique tel qu'il résulte de l'application de l'indicateur EHPA fourni par l'INSEE. Sont considérées comme ayant des incapacités sévères celles que l'indicateur EHPA comme dépendants psychiques ou confinés au lit ou au fauteuil ou ayant besoin d'aide pour la toilette ou l'habillement ou la sortie du domicile

Tableau 45 : Chômeurs et « autres inactifs » en fonction des déficiences et incapacités

En %

	Ni déficience ni incapacité	Déficience sans incapacité	Incapacité(s) légère(s) seulement	Incapacité(s) modérée(s)	Incapacité(s) sévère(s)
Chômeurs et autres inactifs	7,9	14,5	9,3	27,5	38,9

Source: Roussel P. (2004) d'après les données INSEE-HID 99

Emploi

Chômage et inactivité

Si l'on examine l'ensemble des personnes de 20 à 59 ans avec troubles mentaux telles que nous les avons définis plus haut, deux millions sept cent quatre vingt mille personnes déclarent travailler, ce qui correspond à un taux d'emploi de 61%. Les personnes avec troubles mentaux sans déficience physique déclarent un taux à peine supérieur à celles déclarant également des troubles physiques (respectivement 63 et 58%).

Les différents sous-groupes de personnes avec troubles mentaux connaissent des taux d'emploi extrêmement divers, fluctuant en fonction de la nature de la déficience et en fonction de la présence d'incapacités ; les déficients intellectuels connaissent à la fois les taux d'emploi les plus faibles (déficients avec incapacités liées à des troubles psychiques) et les plus élevés (déficients sans incapacités liées à des troubles psychiques). (cf. tableau 46 infra)

Tableau 46 : Effectifs et taux d'emploi selon les contours des troubles mentaux

	Effectifs	%
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	549 700	49,6
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	2 120 500	65,5
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	51 000	34,1
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	62 800	70,0
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	4 068 000	69,3
Personnes sans déficience	15 905 300	77,7
Ensemble	22 757 300	73,5

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 59 ans

L'ampleur du chômage

Le taux de chômage mesure la proportion de chômeurs par rapport à l'ensemble de la population active, c'est-à-dire la population qui travaille et celle qui est au chômage. Selon l'enquête HID, le taux de chômage de l'ensemble des personnes avec troubles mentaux était en 1999 de 15%, soit une fois et demi celui observé sur l'ensemble de la population (10%), lequel était quasiment similaire à celui des statistiques nationales relatives à l'emploi de l'époque.

Les personnes déclarant exclusivement des troubles mentaux se caractérisent par un taux de chômage supérieur à celui des personnes déclarant une association de troubles mentaux et de troubles physiques (respectivement 19% et 11%). La taille de la population active des groupes de déficients intellectuels est trop faible pour que l'on puisse estimer de façon raisonnable l'importance du taux de chômage de ces sous groupes. Les personnes avec déficiences psychiques - qui constituent l'essentiel de la population avec troubles mentaux - se caractérisent par un taux de chômage voisin de celui de l'ensemble des personnes avec troubles mentaux, mais surtout par une absence de différence entre les personnes ayant déclaré des limitations d'activité liées à leurs troubles psychiques et celles qui n'en ont pas déclaré, laissant supposer que l'adaptation aux exigences du marché du travail se fait par d'autres mécanismes que le chômage (cf. tableau 47 infra).

Tableau 47 : Effectifs et proportion de chômeurs selon les déficiences et incapacités

	Effectifs	%
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	98 600	15,2
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	376 200	15,1
Ensemble des personnes avec troubles mentaux (y compris les déficients intellectuels)	491 200	15,0
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	559 400	12,1
Personnes sans déficience	1 490 100	8,6
Ensemble	2 540 700	10

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 60 ans

L'ampleur de l'inactivité

Comme le suggère la confrontation des tableaux 42 et 43 ci-dessus, le non emploi des adultes de 20 à 59 ans ne provient pas exclusivement du taux de chômage élevé, mais aussi d'un important retrait du marché du travail. Cet éloignement du marché du travail explique les résultats apparemment paradoxaux du taux de chômage des personnes présentant des déficiences physiques associées à leurs déficiences mentales plus faible que celui des personnes ne présentant que des déficiences mentales.

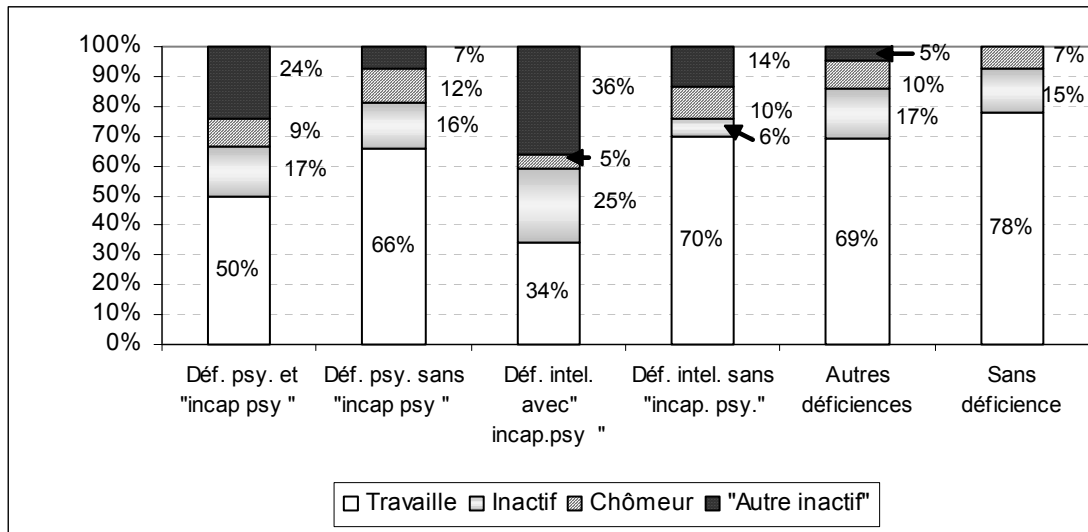
L'incapacité à se procurer ou exercer un emploi est la première cause que l'on songe à associer aux troubles mentaux. Ce n'est pourtant pas la seule forme de retrait du travail résultant de la sélectivité du marché du travail. De nombreux travaux économiques ont en effet montré que, dans les pays développés, l'état du marché du travail influe sur la durée des études, la proportion de femmes au foyer et l'âge de la cessation d'activité. Les personnes les moins « employables », anticipant - ou ayant expérimenté - des grandes difficultés à trouver un emploi adoptent, plus que d'autres, ces formes habituelles d'inactivité professionnelle. Parmi les facteurs de faible employabilité dans le contexte actuel du marché du travail figurent des facteurs professionnels (secteur d'activité, qualification...), des facteurs économiques et socio-démographiques (âge, sexe, bassin d'emploi etc.) et des facteurs de « santé ». Aussi ne peut-on se contenter d'examiner le taux de chômage et la part des « autres inactifs »⁴⁵ pour comprendre la situation vis-à-vis de l'emploi des personnes avec troubles mentaux.

⁴⁵ Ainsi sont qualifiés dans les statistiques de l'emploi les adultes qui ne sont ni étudiants, ni femmes au foyer, ni préretraitées ou retraitées, ni (jusqu'en 2001) au service national.

L'examen des situations d'emploi des personnes ayant des troubles mentaux témoigne effectivement de l'usage des diverses formes d'inactivité comme variable d'ajustement aux contraintes du marché du travail. Il apparaît clairement que les « autres causes d'inactivité » constituent une situation très répandue chez les personnes avec troubles mentaux puisqu'elles concernent 12% d'entre elles (soit plus de 568 000 personnes) alors qu'elles ne concernent que 4,5% des personnes ayant d'autres déficiences. La plupart de ces personnes sont bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapées, d'une pension d'invalidité, d'une rente accident du travail, d'une rente d'assurance etc. Que ce soit pour les déficients intellectuels ou pour les déficients psychiques, la présence « incapacité(s) psychique(s) » accroît considérablement la part des autres causes d'inactivités : sont dans cette situation plus du tiers des déficients intellectuels et un quart des déficients psychiques (cf .graphique 14 infra).

Les formes usuelles d'inactivité semblent également constituer des formes de repli pour certaines personnes avec troubles mentaux ayant peu d'espoir de s'insérer sur le marché du travail. C'est le cas pour le sous-groupe des déficients intellectuels avec incapacités psychiques (25% d'entre eux sont des inactifs « habituels » contre 15% pour l'ensemble des personnes sans déficiences). Si l'on restreint l'étude aux femmes, l'effet du retrait volontaire du marché du travail est perceptible pour l'ensemble des personnes avec troubles mentaux : 27% environ des femmes déclarant une déficience intellectuelle, 23% des femmes avec déficience du psychisme sont femmes au foyer contre 17% des personnes avec d'autres déficiences et 14% des personnes sans déficience. Il peut-être utile de rappeler que le lien entre déficience(s) et retrait du marché du travail observé dans ce cas, n'indique pas un sens évident de causalité ; le surcroît de retrait du marché du travail peut parfois s'expliquer par un renoncement à une démarche de recherche d'emploi, celle-ci étant due à une anticipation de son extrême difficulté en raison des difficultés de la personne ; inversement, le retrait du marché du travail peut aussi accroître le risque de certains troubles mentaux, notamment dans les cas de troubles de l'humeur.

Graphique 14 : Principaux statuts vis-à-vis de l'activité professionnelle selon les déficiences et les incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans

N.B. : Ce graphique reprenant l'ensemble de la population de 20 à 59 ans, et non la seule population active, la proportion de personnes au chômage n'équivaut pas au taux de chômage.

Le niveau d'études

Le non-emploi des personnes en situation de handicap est aussi à mettre en regard de leur niveau d'études (cf. tableau 48 infra). Celui-ci apparaît notablement plus faible que celui des personnes sans déficiences. Le niveau d'études des personnes avec déficience(s) psychique(s) est plus proche de celui des personnes avec déficiences physiques seulement alors que celui des déficients intellectuels constitue de toute évidence un frein majeur à l'accès à l'emploi sauf pour la minorité de déficients intellectuels avec incapacités psychiques qui déclare avoir accédé à l'enseignement professionnel et technique.

Tableau 48 : Niveau scolaire selon les déficiences et incapacités

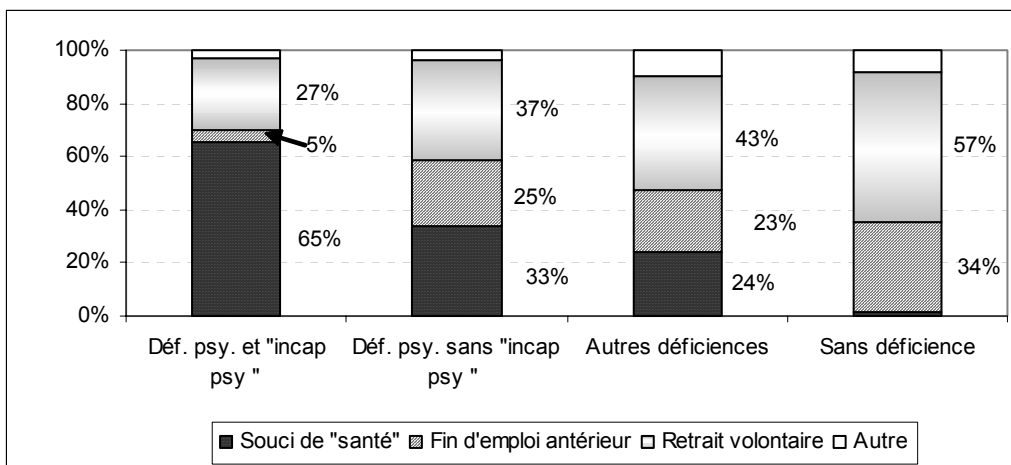
	Adapté	Avant collège	Collège-lycée	Professionnel et technique.	Supérieur	Total
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	2%	27%	20%	29%	22%	100%
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	4%	13%	33%	35%	18%	100%
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	17%	39%	8%	34%	2%	100%
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	23%	62%	7%	7%	2%	100%
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience(s) mentale(s)	1%	20%	27%	29%	23%	100%
Personnes sans déficience	0%	8%	34%	25%	32%	100%

Les causes de non-emploi

Les réponses fournies en matière de causes de non emploi confirment la part importante des causes involontaires d'absence d'emploi et particulièrement des soucis de santé. Ces derniers sont évoqués par plus de 815 000 personnes soit 45% des répondants de 20 à 60 ans avec troubles mentaux alors qu'elles ne font l'objet d'une déclaration que de 24% des personnes avec d'autres déficiences et sont bien évidemment quasiment absents des déclarations de personnes sans déficience. Inversement les situations de non-emploi expliquées par la cessation d'un emploi antérieur pour d'autres raisons (fin de CDD, d'intérim, licenciements...) ou par le désir de ne pas travailler sont nettement moins nombreuses : respectivement 18% et 33% pour l'ensemble des déficients mentaux contre 23% et 43% pour les personnes avec déficiences physiques et 33% et 57% pour les personnes sans déficience.

Au sein des personnes avec déficiences psychiques (les seules que l'on puisse étudier, les personnes avec déficiences intellectuelles étant trop peu nombreuses à être concernées par cette question), la situation est très contrastée sur la part des principales causes de non emploi évoquées. Les personnes avec limitations d'activités liées à leurs troubles psychiques paraissant une fois encore nettement plus désavantagées que celles qui n'ont pas de limitations d'activités.(cf. graphique 15 infra)

Graphique 15 : Déclaration des causes de non-emploi selon les déficiences et incapacités



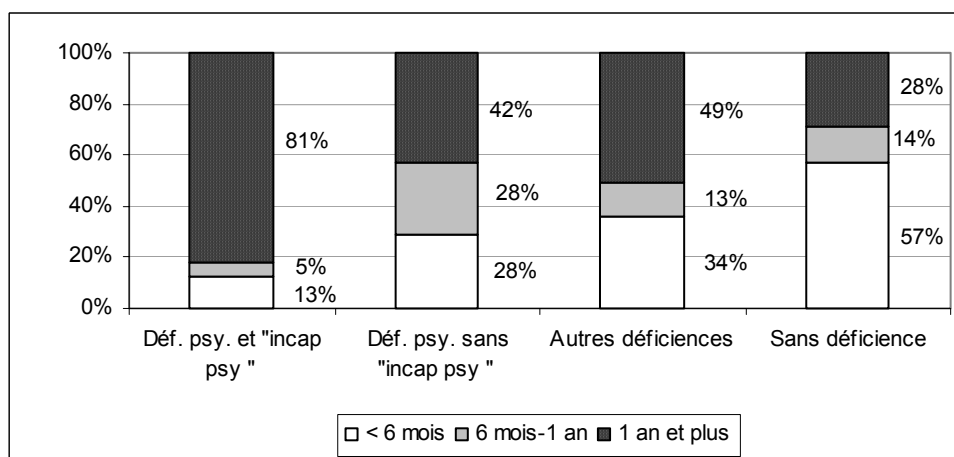
Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans, ne travaillant pas et cherchant un emploi ou désireux de travailler.

L'ancienneté de la recherche d'emploi

L'ancienneté de la recherche d'emploi au moment de l'enquête HID témoigne également de la difficulté particulière de l'accès à l'emploi des personnes avec déficiences psychiques accompagnées d'incapacité(s) psychique(s) : les personnes recherchant un emploi depuis plus d'un an représentant les quatre cinquièmes des personnes qui recherchent un emploi (cf. graphique 16 infra). Celles avec déficiences psychiques sans incapacité psychique sont plus proches des personnes avec déficiences physiques, mais demeurent, une fois de plus, assez éloignées des personnes sans déficiences.

Graphique 16 : Ancienneté de la recherche d'emploi selon les déficiences



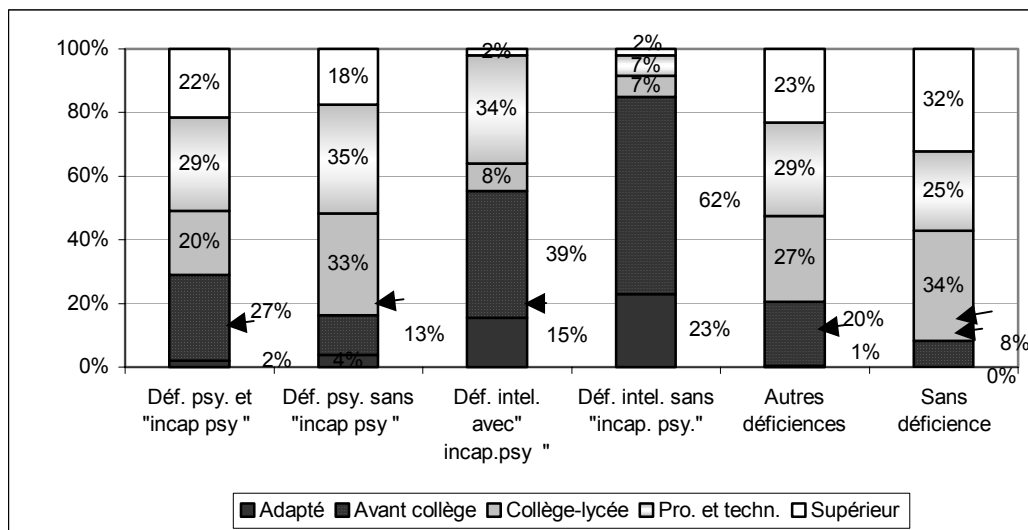
Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 59 ans sans emploi et souhaitant travailler, à l'exclusion des déficients intellectuels

Le niveau de scolarité

Si les personnes avec troubles mentaux n'ont pas évoqué leur niveau de formation parmi les causes de nonaccès à l'emploi, celui-ci n'en joue pas moins un rôle important. Les liens entre déficiences mentales et niveaux de scolarité sont multiples, dépendant de la nature des troubles mentaux et de l'ancienneté de leur apparition, mais aussi de l'époque à laquelle ils sont apparus, époque plus ou moins favorable aux efforts de scolarisation des jeunes présentant des troubles mentaux. Pour les personnes dont les troubles mentaux sont apparus à l'âge adulte, il est également possible qu'il n'y ait pas de lien entre les troubles et le niveau de formation. Selon la nature et l'ampleur des déficiences et incapacités, leur ancienneté et le type d'emploi susceptible d'être exercé, le niveau de scolarité peut donc ne faire que refléter la déficience ou constituer un sur-handicap supplémentaire pour accéder à l'emploi. En tout état de cause, le niveau de scolarité des personnes avec troubles mentaux apparaît nettement défavorable aux personnes avec déficiences intellectuelles, et ce particulièrement pour celles qui n'ont pas déclaré d' « incapacité psychique ». A l'opposé, la situation des personnes ayant déclaré des troubles psychiques ne semble pas fondamentalement plus mauvaise que celle des personnes ayant déclaré d'autres déficiences, ce qui contribue à donner plus de poids encore à leurs déclarations sur les liens entre leur état de santé et leurs difficultés de l'accès à l'emploi.

Graphique 17 : Niveau de scolarité selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
 Champ : Population de 20 à 60 ans

Les limitations dans l'emploi

La nature de l'emploi

La nature de l'emploi occupé est également une composante de l'insertion professionnelle. D'après l'enquête HID environ 54 200 personnes résidant à domicile travaillaient en Centre d'Aide par le Travail⁴⁶. Ces déclarations ne représentent donc qu'environ 85% des 63 800 places de CAT qui seraient occupées par des personnes résidant en hébergement à domicile si l'on extrapole à partir des données de l'enquête Etablissements sociaux de 2001 (dite enquête ES)⁴⁷. S'il est possible qu'une certaine sous-estimation ait eu lieu dans l'enquête HID, il ne nous est guère apparu possible de la corriger, ni d'estimer si elle joue préférentiellement sur certains types de déficiences. Cette sous-estimation peut provenir d'une non-représentativité de l'échantillon interrogé dans le cadre l'enquête HID, la variable du travail protégé touchant une infime proportion de la population. Elle peut aussi provenir d'une confusion au moment de l'enregistrement entre CAT et d'autres formes d'emploi protégé, voire d'emploi réservé⁴⁸. Les effectifs bruts déclarant travailler en CAT étant limités à 134 personnes et les caractéristiques de la clientèle des CAT étant assez largement connues grâce à l'enquête ES, nous examinerons ensemble les diverses formes d'emploi protégé ou réservé, tout en sachant que les CAT ne drainent que 9% de cette population.

D'après les données de l'enquête HID, la population recourant aux CAT ou emplois protégés est composée à part à peu près égale de déficients psychiques et de déficients intellectuels, ce qui correspond à un recours nettement plus fréquent pour les déficients intellectuels que pour les déficients psychiques. L'ensemble des formes d'emploi réservés et protégés prennent une place importante dans l'emploi des personnes avec déficiences intellectuelles et une place mineure dans l'emploi des personnes avec déficiences psychiques (cf. tableau 49 infra). Le taux d'emploi des déficients intellectuels avec incapacité(s) psychique(s) qui est déjà le plus bas de tous, serait donc nettement plus faible sans ces formes d'aide à l'activité professionnelle. Ceci est nettement moins vrai pour les déficients psychiques.

⁴⁶ Nous avons conservé cette appellation qui était celle en vigueur au moment de l'enquête. Depuis la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, il s'agit désormais d'établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

⁴⁷ Vanovermeir S. (2004) : les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001, *Etudes et résultats*, n° 308

⁴⁸ Sous ce vocable il est possible que les personnes interrogées aient fait figurer non seulement les emplois réservés tels qu'ils résultaient, jusqu'en 2004, de la législation d'après-guerre, mais aussi des emplois publics occupés au titre des quotas destinés depuis la loi de 1987 aux personnes ayant la reconnaissance de travailleur handicapé

Tableau 49 : Effectifs et proportion de personnes déclarant travailler dans des emplois protégés et réservés selon les déficiences et incapacités

	Effectifs	%
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	23 500	4,2
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	65 800	3,2
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	20 200	39,5
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	13 300	21,2
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	347 200	8,5
Personnes sans déficience	194 800	1,2
Ensemble	664 800	2,9

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Personnes âgées de 20 à 59 ans et déclarant travailler

La qualification des emplois occupés

Hors CAT dans lesquels les emplois ouvriers sont dominants, la qualification de l'ensemble des personnes avec troubles mentaux témoigne d'une relative proximité avec celle des personnes sans déficience, se singularisant essentiellement par une plus faible proportion de cadres et d'employés et une proportion plus élevée de chefs d'entreprises et professions indépendantes ainsi que de professions intermédiaires (cf. tableau 50 infra).

Tableau 50 : Nature des emplois occupés par les personnes ayant des troubles mentaux

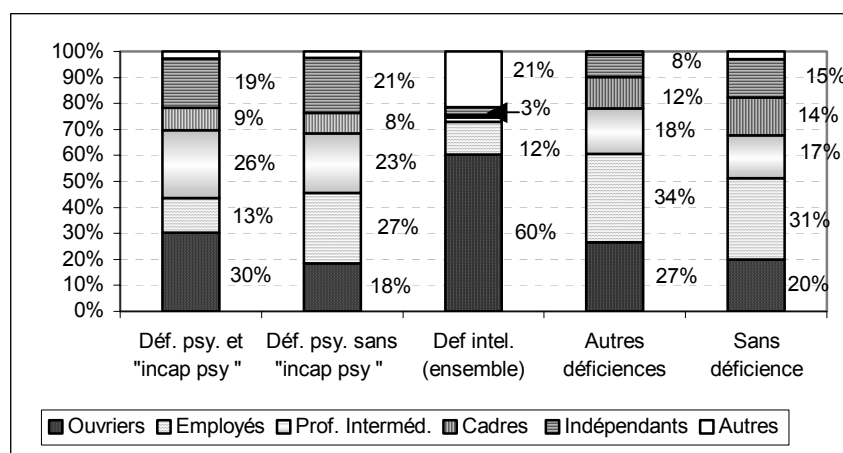
	Ouvriers	Employés	Prof.interm.	Cadres	Indépendants et chefs d'entreprise	Autres	Total
Troubles mentaux	22	24	23	8	20	3	100
Absence de troubles mentaux	21	32	17	14	13	3	100

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans déclarant travailler en milieu ordinaire

Mais cette situation est largement attribuable à l'importance de l'effectif des personnes avec troubles psychiques sans limitations d'activités dues à leurs troubles psychiques, lesquelles se distinguent nettement moins que les autres des populations sans déficience. Cela tient également au fait que les travailleurs de CAT ne sont pas intégrés dans cette répartition des qualifications, la question ne leur ayant pas été posée. Enfin, il faut rappeler la différence fondamentale de taux d'emploi qui est de 78% pour les populations sans déficience mentale et de 61% pour l'ensemble des personnes avec troubles mentaux.

Graphique 18 : Nature des emplois occupés selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans travaillant en milieu ordinaire

Changements d'emploi

Les changements d'emploi, de situation professionnelle et limitations de quantité ou de genre de travail imputables à des questions de santé sont rares : elles concerneraient environ 10% des personnes ayant déclaré des déficiences psychiques (avec ou sans incapacité(s))

psychique(s)), contre 13% des personnes ayant déclaré d'autres déficiences). Une fois encore, cette faible proportion est à mettre en regard du faible taux d'emploi et des déclarations de causes de non emploi. Par ailleurs, la fiabilité de ce type de question n'est pas assurée, les causes des événements ayant occasionné des changements d'emploi ou des limitations des tâches confiées n'ayant pas forcément été annoncées - ou pas forcément été véritablement entendues - par les salariés concernés.

Les facteurs explicatifs des restrictions d'accès à l'emploi

Au terme de cette rapide exploration, il apparaît que les différentes formes d'éloignement du marché du travail sont présentes chez les adultes de 20 à 59 ans avec troubles mentaux. Le chômage, le retrait du marché du travail pour cause de « santé » et le désengagement « volontaire » du marché du travail sont surreprésentés au sein de cette population. L'ampleur de la surreprésentation diffère selon la forme de retrait étudié, la nature de la déficience, la présence des incapacités liées aux troubles psychiques, mais certainement aussi leur ampleur, voire leur ancienneté ; celle-ci ayant pu peser sur le cursus scolaire. Par ailleurs, le degré d'éloignement du marché du travail dépend également du sexe et de l'âge de la personne. Considérant que l'inactivité, même indemnisée, est une forme de restriction de participation à l'emploi, nous avons testé différents modèles de régressions logistiques correspondant à des notions plus ou moins élargies de désavantage en matière d'emploi.

Dans le premier modèle la variable à expliquer est le chômage, dans le second modèle la variable à expliquer est la situation caractérisée par le chômage ou par une « autre inactivité », dans le troisième la variable à expliquer est une situation caractérisée soit par le chômage soit par une « autre inactivité » soit encore par une inactivité « habituelle » accompagnée d'une déclaration de souhait d'une activité professionnelle. Ces trois types de restrictions d'accès à l'emploi témoignent de la situation désavantageuse des personnes avec troubles mentaux, (cf. tableau 51 infra). En effet, indépendamment du sexe, de l'âge, du niveau scolaire, les odds ratio témoignant des surcroûts de risques des déficients psychiques oscillent entre 1,7 et 2 et ceux des déficients intellectuels entre 1,6 et 1,8. A sexe, âge, niveau scolaire et existence d'une déficience mentale équivalents, les personnes qui présentent une incapacité psychique ont un risque deux fois et demi plus élevé que celles qui n'en présentent pas. Les intervalles de confiance assez resserrés autour de ces valeurs témoignent de la qualité de ce résultat. Seule exception à ce constat de désavantage en matière d'accès à l'emploi des personnes avec troubles mentaux : l'absence de surcroît de chômage des déficients intellectuels. Ce dernier résultat s'explique par l'ampleur de leur désengagement du marché du travail ; les déficients

intellectuels, ayant plus que les autres, tendance à se réfugier dans l'inactivité ou le travail protégé (lequel, lorsqu'il n'est pas immédiatement possible est plutôt précédé d'une inactivité que d'une période de chômage).

Tableau 51 : Trois modèles de restriction de participation à l'emploi

		Modèle 1	Modèle2	Modèle 3
		Chômage ¹	Chômage ou autre inactivité ²	Chômage, autre inactivité ou souhait de travailler ²
		Odds ratio*	Odds ratio*	Odds ratio*
Age	20-29 ans	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>
	30-39 ans	0,8 [0,6-1]	0,9 [0,7-1,2] N.S	0,8 [0,6-1]
	40-49 ans	0,4 [0,3-0,5]	0,5 [0,4- 0,7]	0,6 [0,5-0,7]
	50-59 ans	0,4 [0,3-0,6]	0,8 [0,6—1]	0,7 [0,6-0,9]
Sexe	Hommes	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>
	Femmes	1,9 [1,6-2,3]	1,3 [1-1,5]	1,5 [1,3-1,7]
Niveau scolaire	Enseigt. adapté	4 [0,9-17]	3,2 [1,3-8,3]	3,2 [1,2-8]
	<collège	4,5 [3,2-6,4]	3,4 [2,6-4,4]	3,3 [2,6-4,3]
	Collège et lycée gén.	2,4 [1,8-3,2]	1,9 [1,5-2,3]	1,8 [1,5-2,3]
	Prof et tech.	2,2 [1,7 -2,9]	1,9 [1,5-2,4]	1,8 [1,5-2,3]
	Supérieur	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>
Défiance(s) psychique(s)	Sans déf. psy.	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>
	Avec déf. psy.	1,7 [1,4-2,2]	2 [1,6-2,5]	1,8 [1,5-2,3]
Défiance(s) intellectuelle(s)	Sans déf.intel	****	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>
	Avec déf. intel.	****	1,8 [0,9-3,5]	1,6 [0,8-3,2] N.S
Existence d'incapacité(s) « psychiques »	Sans incap. « psy »	****	<i>Ref.</i>	<i>Ref.</i>
	Avec incap. « psy »	****	2,5 [1,8-3,3]	2,4 [1,7-3,3]

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans

¹Champ : Population active de 20 à 59 ans

La confrontation des odds ratio des trois modèles, fait apparaître un impact des déficiences plus puissant lorsque la restriction de participation étudiée prend en compte le chômage et l'inactivité liée à la « santé ». Il est plus faible lorsque la variable à expliquer se limite au chômage en raison de l'importance du désengagement du travail des personnes les plus fragiles vis-à-vis de l'emploi (au point que le modèle n'a pu être testé pour les déficients intellectuels qui ne sont pas assez nombreux). Nous avons également été amené à supprimer la variable d'incapacité liée aux troubles psychiques de ce modèle en raison du caractère non significatif des résultats. La faible valeur explicative de cette variable tient, là aussi, à l'importance du retrait total du marché du travail des personnes les plus en difficulté du point de vue des compétences psychiques.

Quant au troisième modèle, pour lequel la variable à expliquer inclut les différentes formes d'absence du marché du travail, il témoigne d'une influence plus faible des troubles mentaux,

les odds ratio étant légèrement plus faibles que ceux du second modèle. La présence d'une diversité de causes de retrait du marché du travail, qui attirent déficients et non déficients pour de multiples raisons, atténue donc la spécificité de la situation des personnes avec troubles mentaux sans la supprimer totalement.

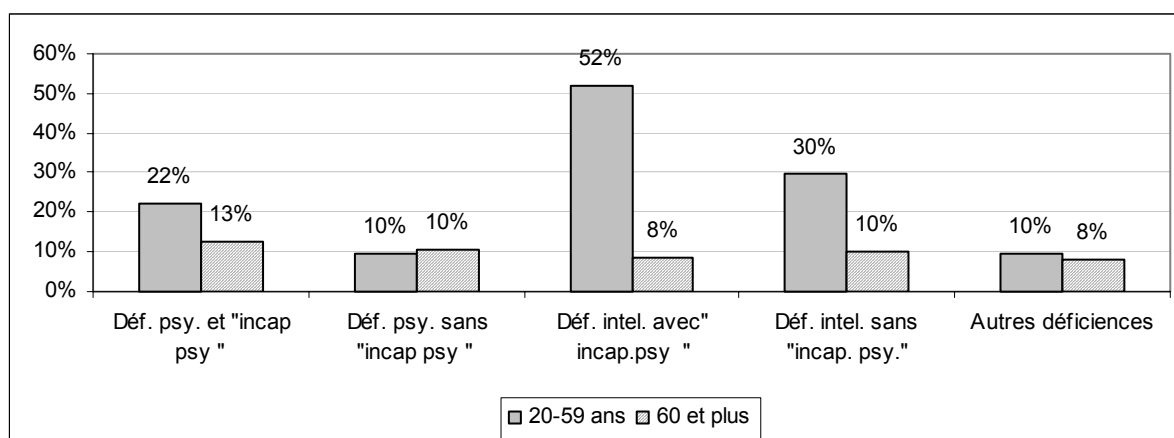
Revenu

Perception d'allocation

Parmi les 7,2 millions de personnes de plus de 20 ans que nous avons identifiées comme ayant des troubles mentaux, environ un quart (soit 1 688 000 personnes) déclare disposer d'une reconnaissance administrative telle que nous l'avons délimitée dans le chapitre 4. Au sein de celles-ci, environ 940 700 personnes (soit 55% des personnes déclarant une forme de reconnaissance ou 13% de l'ensemble des personnes avec troubles mentaux) déclarent percevoir une allocation « *en raison de [vos] problèmes de santé* ». Cette perception d'allocation est plus fréquente qu'elle ne l'est chez les personnes avec déficiences physiques seulement (8,7% de l'ensemble des personnes avec déficiences physiques).

Chez les déficients psychiques, comme chez les personnes déclarant des déficiences physiques, la perception d'une allocation n'est guère plus fréquente dans la tranche des 20-59 ans qu'elle ne l'est dans la tranche des 60 ans et plus. La situation est très différente chez les déficients intellectuels où les deux groupes d'âge sont très contrastés. (cf. graphique 19 infra).

Graphique 19 : Proportion de personnes déclarant percevoir une allocation selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Cette différence de comportement du groupe des personnes avec déficiences intellectuelles et incapacités psychiques par rapport aux autres groupes s'explique en grande partie par l'importance de l'éloignement du marché du travail de cette population : celle-ci conduit à une attribution importante de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) chez les 20-59 ans, allocation à laquelle se substitue le plus souvent l'attribution d'une minimum vieillesse. Moins fréquemment allocataires de l'AAH, les autres catégories connaissent une moindre diminution de la part des allocataires après soixante ans.

Montant du revenu

Mieux insérés sur le marché du travail, les déficients psychiques disposent logiquement de revenus personnels plus élevés que les déficients intellectuels. Mais l'information disponible dans l'enquête HID porte sur les revenus du ménage. La part du revenu de la personne avec déficience(s) dans ce revenu global varie en fonction de la composition du ménage et de l'activité des autres membres. Il en est de même pour le pouvoir d'achat et le niveau de vie. Dès lors, le revenu par unité de consommation nous a semblé plus révélateur des conditions de vie des personnes avec troubles mentaux que le revenu du ménage⁴⁹.

Malgré l'influence de la composition du ménage et de l'insertion professionnelle des autres membres du ménage, le revenu des personnes avec troubles mentaux est plus faible que celui des personnes sans troubles mentaux. Les personnes les mieux insérées du point de vue de

⁴⁹ L'enquête HID ne demandait pas aux ménages leur revenu exact mais la tranche de revenus dans laquelle ils se situaient. Pour estimer le revenu par unité de consommation, nous avons arbitrairement considéré que chaque personne se situait au milieu de la tranche qu'elle avait déclaré puis appliqué l'échelle dite d'Oxford qui considère que le première adulte vaut une part, le adultes suivants, 0,5 et les jeunes de moins de 15 ans valent 0,3. Les résultats que nous avons obtenu avec cette méthode sur l'ensemble de la population HID sont voisins de ceux fournis par l'INSEE pour cette même période

l'emploi (les déficients psychiques) sont aussi celles dont le revenu moyen est le plus élevé. Mais toutes déclarent un revenu moyen par unité de consommation nettement inférieur à celui des personnes avec déficiences physiques et, *a fortiori*, que les personnes sans déficience (cf. tableau 52 infra).

Tableau 52 : Source de revenu et revenu moyen par unité de consommation

	Bénéficiaire d'une allocation En %	Revenu moyen par unité de consommation (en francs/mois)
« Handicap psychique »	22,4	6 340
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	9,8	6 977
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	51,9	5 885
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	29,6	5 468
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	9,5	7 429
Personnes sans déficience	0,4	8 230
Ensemble	4,3	7 844

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans

La faiblesse du revenu moyen des personnes avec troubles mentaux tient, en partie au moins à la part importante de personnes ayant de très faibles revenus. Si l'on retient comme critère de pauvreté financière l'un de ceux couramment utilisés, à savoir un revenu inférieur à 50% du revenu médian, ce sont 20% des personnes avec troubles mentaux (soit environ 1,5 millions de personnes), qui se situent dans ce cas de figure contre 13,7% des personnes ayant d'autres déficiences. La fréquente pauvreté des personnes avec troubles mentaux est observée chez l'ensemble des personnes de 20 ans et plus. Cette situation touche plus du quart de la population en cas de présence d'« incapacités psychiques » (cf. tableau 53 infra). La situation est un peu meilleure pour les adultes de moins de 60 ans avec déficiences intellectuelles, probablement sous l'effet combiné de la cohabitation avec les ascendants, et du bénéfice d'allocations.

Tableau 53 : Pauvreté selon les déficiences et incapacités

	Population de 20 ans et plus		Population de 20 à 59 ans	
	En %	Effectifs redressés	En %	Effectifs redressés
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	25,6	420 300	29	322 900
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	17,3	788 700	17,4	566 000
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	28,3	194 400	21,4	32 000
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	25,6	55 300	19,0	17 000
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	13,7	1 622 253	11,7	689 100
Personnes sans déficience	11,3	2 634 700	11,5	2 349 000
Ensemble	13,5	5 715 600	13	3 976 000

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans

Loisirs

L'enquête HID permet une investigation assez détaillée des pratiques de loisir examinant notamment la fréquentation de spectacles, la pratique sportive, les départs en vacances, l'engagement associatif. Pour chacune de ces activités, la nature de la pratique est assez détaillée. Par ailleurs, une information est également fournie quant au rythme de fréquentation des spectacles.

Nous n'entrerons pas ici dans le détail de ces pratiques. Nous examinerons seulement deux situations de restrictions de participation aux loisirs, l'une relative aux loisirs de rythme réguliers (pratique sportive, participation associative, fréquentation de spectacles), l'autre relative aux vacances.

Devant la diversité des pratiques de loisir des français et l'influence de l'âge sur ces pratiques nous avons considéré comme relevant d'une pratique de loisir non restreinte le fait de se situer dans au moins un des trois cas de figure suivant : pratiquer régulièrement⁵⁰ un sport, assister à un spectacle au moins une fois par trimestre (quelque soit le spectacle), être adhérent d'une association⁵¹.

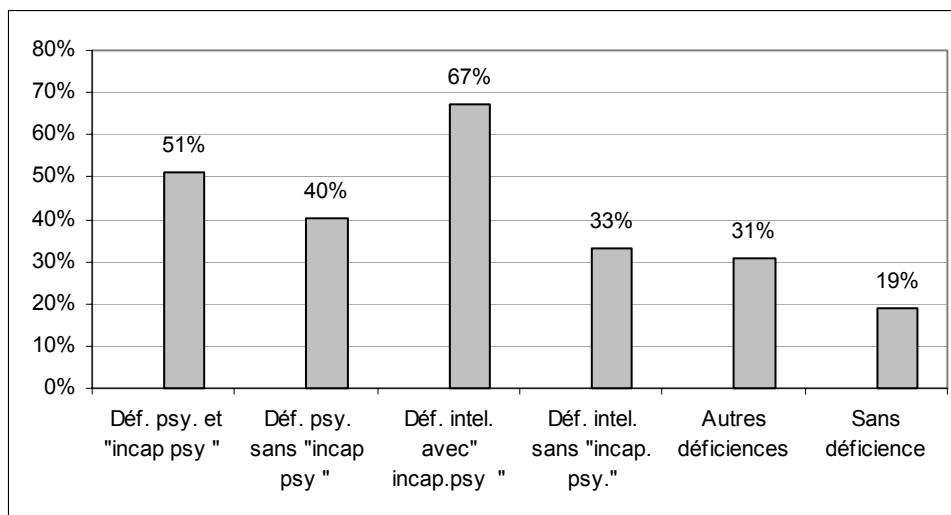
⁵⁰ La question posée « Pratiquez-vous régulièrement un ou plusieurs sports » ne spécifie pas ce qui est entendu par régulièrement

⁵¹ Nous avons retenu toutes les associations considérant que les informations ne suffisent pas pour distinguer véritablement les associations de loisir, des associations militantes. En effet, l'adhésion à une association de personnes handicapées ou de parents d'élèves peut-elle avoir pour objet - ou pour effet principal- de favoriser les rencontres et sorties du domicile.

Loisirs réguliers

Effet du plus faible niveau de revenu, de la plus faible extension du réseau relationnel ou encore plus directement des déficiences et incapacités, la pratique de loisir des personnes avec troubles mentaux apparaît notoirement plus restreinte que celle de l'ensemble de la population. Ce sont 43,5% des personnes avec troubles mentaux de 20 à 59 ans (tranche d'âge sur laquelle la pratique de loisir est assez stable) contre 30,9% des personnes avec d'autres déficiences qui déclarent une absence ou une grande rareté de loisirs extérieurs. Cette situation est particulièrement fréquente en cas de présence d'incapacité(s) psychique(s) (cf. graphique 20).

Graphique 20 : Rareté de loisir extérieurs selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
Champ : Population de 20 à 59 ans

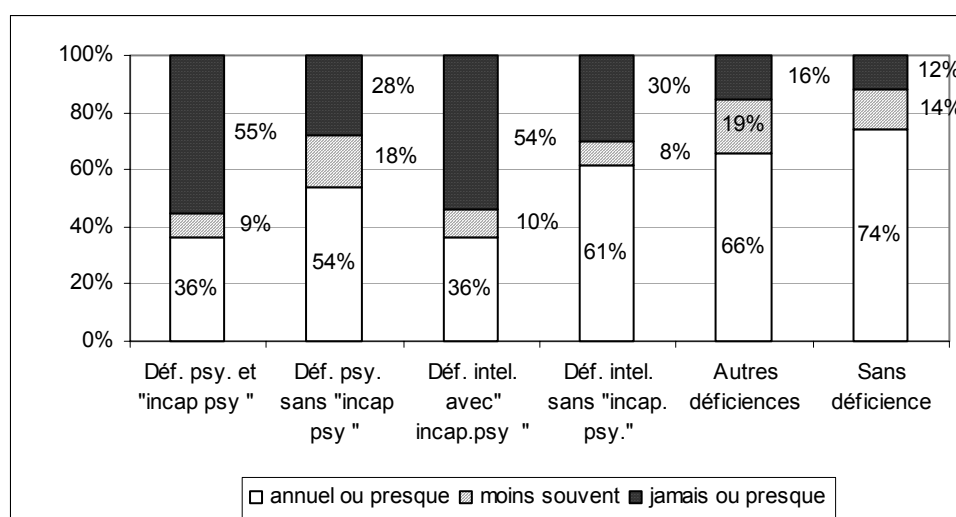
Parmi les loisirs réguliers des français figurent également la lecture et les activités que l'INSEE considère habituellement comme des « semi-loisirs », à savoir le bricolage, le jardinage et les travaux de couture. Si l'enquête HID ne comporte aucune question relative aux semi-loisirs, l'examen de la pratique de lecture des journaux, magazines, et revues, sur la population de 20 à 70 ans (tranche d'âge sur laquelle cette pratique est assez homogène), témoigne d'une pratique nettement restreinte chez les déficients intellectuels : 41% des personnes avec « incapacité(s) psychique(s) » et 22% des personnes sans « incapacité(s) psychique(s) » déclarent ne pas avoir lu d'article de journal, de magazine, ou de revue depuis un an contre 12% des personnes avec déficience(s) psychique(s) (avec ou sans incapacité liée à ces troubles), 10% des personnes avec déficiences physiques et 7% des personnes sans déficience.

Vacances

La situation des personnes de 20 à 59 ans avec troubles mentaux est également défavorable sur le plan des vacances : Un quart des personnes avec troubles mentaux déclarent ne jamais partir en vacances contre seulement 10% des personnes avec autres déficiences. A l’opposé ce sont 49% des personnes avec troubles mentaux qui partent chaque année ou presque contre 65% des personnes avec d’autres déficiences et 74% des personnes sans déficience.

Comme pour la pratique de loisir d’un rythme plus régulier, les personnes déclarant des « incapacité(s) psychique(s) », que celles-ci accompagnent des déficiences intellectuelles ou des déficiences psychiques déclarent le plus de restrictions en matière de départ en vacances (cf. graphique 21 infra)

Graphique 21 : Rythme de départ en vacances selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
 Champ : Population de 20 à 59 ans

*

*

*

Au total, la restriction de participation en matière d'emploi des personnes avec troubles mentaux apparaît réelle, y compris pour le groupe des déficients psychiques sans limitation d'activité liée à ces troubles, groupe qui, dans d'autres domaines est peu, voire non désavantagé. Pour ce sous-groupe, la restriction est d'une forme et d'une ampleur similaire à celle des personnes ayant déclaré des déficiences physiques et métaboliques. La restriction est nettement plus marquée dès lors que les personnes avec troubles mentaux présentent des limitations d'activité associées aux troubles psychiques. Elle prend la forme d'un important éloignement du marché du travail pour les déficients intellectuels avec limitation(s) d'activité(s) liées à des troubles psychiques.

Cette restriction de participation à l'emploi conduit ces personnes à disposer d'un revenu par unité de consommation nettement inférieur à celui des personnes sans déficience, mais aussi à celui des personnes ayant essentiellement des déficiences physiques. Elle conduit aussi à une importante proportion de personnes pauvres dans cette population.

La pluralité des restrictions de participation

Les relations sociales, l'emploi, les loisirs, le niveau de revenu sont autant de domaines de la vie sociale, qui nous l'avons vu, sont affectés par les troubles mentaux. L'importance des répercussions est très fréquemment influencée par la gravité des troubles telle qu'elle peut être sommairement approchée par la présence d'au moins une « incapacité » caractéristique des troubles mentaux. La nature plutôt intellectuelle ou plutôt psychique des troubles mentaux semble, elle, jouer un rôle différent selon le domaine de la vie sociale auquel on s'intéresse.

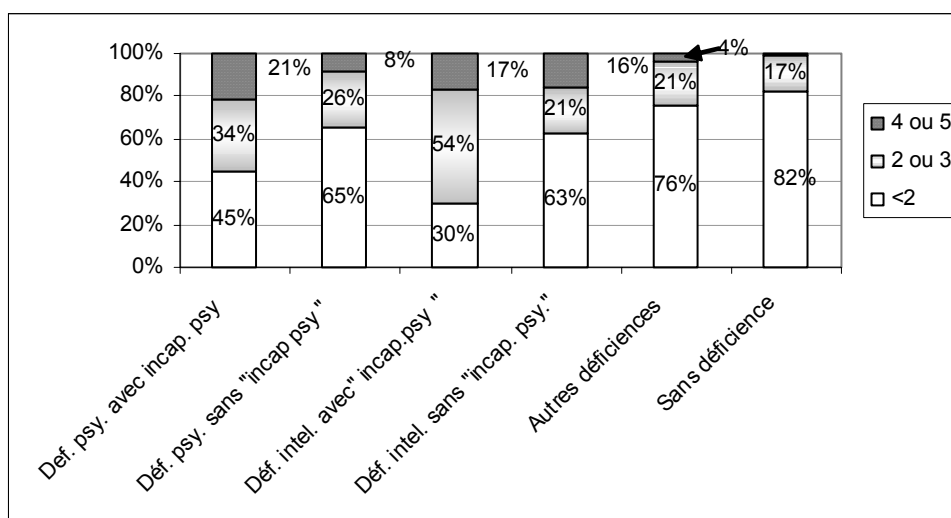
Il nous a semblé intéressant pour clore ce rapport sur les « handicaps » liés aux troubles mentaux de reprendre la question du cumul des restrictions de participation telle que nous l'avions abordée dans un précédent travail. Nous avons sélectionné cinq modalités de participation à la vie sociale relevant des quatre domaines étudiés dans les chapitres précédents : les relations sociales, l'emploi, les revenus et les loisirs. Ont été considérées comme des restrictions de participation, l'absence de lien affectif, l'absence de relations régulières avec des amis, le non-emploi pour cause de chômage ou autre inactivité (hors femmes au foyer, retraités, étudiants), la pauvreté, l'absence de loisirs extérieurs réguliers⁵². Ces restrictions de participation étant estimées de façon binaire (il y a ou il n'y a pas de restriction), il est possible d'estimer les situations de cumul au travers d'un simple comptage de restrictions. Plus que l'ampleur de la restriction (car le degré de restriction au sein de chaque variable peut être très différent d'un individu à l'autre) cet indicateur atteste de la variété des domaines de la vie sociale qui sont perturbés. En cela, il révèle une forme de gravité.

⁵² Pour le détail des choix méthodologiques et du mode construction se reporter à Roussel P. (2004)

Qui cumule les restrictions de participation ?

Que l'on examine les personnes de 20 à 59 ans ou celles âgées de 60 ans et plus, il apparaît clairement que les personnes avec troubles mentaux cumulent plus fréquemment des restrictions de participation que les personnes sans déficience ou que celles n'ayant que des déficiences physiques (cf. graphique 22 et 23 infra). En effet, 55% des déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) » et 71% des déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) » déclarent au minimum deux restrictions de participation. Ces situations concernent environ 1/3 des personnes avec troubles mentaux sans « incapacité psychique » (34% chez les déficients psychiques et 37% chez les déficients intellectuels). Seuls un quart des personnes avec déficiences physiques et un cinquième des personnes sans déficience sont dans cette situation. A l'opposé, moins de 5% des personnes sans déficience mentale cumulent quatre ou cinq restrictions de participations contre plus de 15% des déficients intellectuels et plus de 20% des déficients psychiques avec incapacité(s) psychique(s).

Graphique 22 : Nombre de restrictions de participation chez les adultes de 20 à 59 ans selon les déficiences et les incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
Champ population de 20 à 59 ans

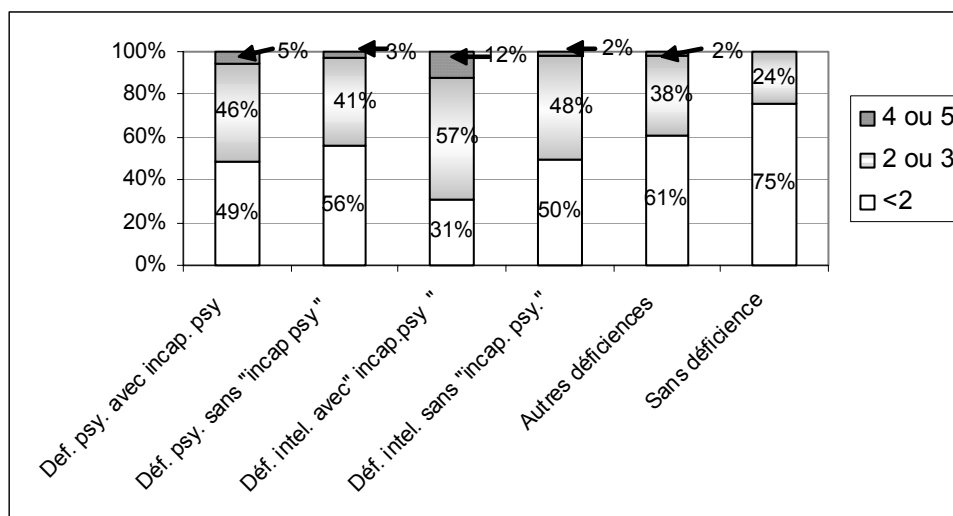
La différenciation, au sein de chaque groupe de déficiences mentales, des personnes avec ou sans «incapacité(s) psychique(s) » attestait, pour la quasi-totalité des restrictions de participation que nous avons étudiées précédemment, d'une diffusion des restrictions de participation plus large en présence « d'incapacité(s) psychique(s) ». Ceci se répercute logiquement lors de l'examen de la fréquence des situations de cumul des restrictions de participation. En matière de déficience, en dépit de nombreuses situations où les personnes

avec déficiences intellectuelles semblaient plus désavantagées que les personnes avec déficiences psychiques, c'est au sein de ce dernier groupe, lorsque les personnes déclarent au moins une incapacité psychique, que l'on trouve la plus forte proportion de personnes cumulant fortement les restrictions de participation. La différence est de faible importance. Elle doit être relevée avec d'autant plus de prudence que le choix des variables incluses dans l'indicateur synthétique comporte une part d'arbitraire. Elle témoigne cependant de la réalité des difficultés des personnes de ce groupe et de l'importance d'une minorité en grande difficulté.

Si le groupe des déficients psychiques avec « incapacités psychiques » de 20 à 59 ans comporte la plus forte proportion de personnes en grande difficulté, il comporte également une importante minorité de personnes ne déclarant aucune des cinq restrictions d'activité que nous avons étudiées. Il s'agit donc d'un groupe plus hétérogène que celui des personnes avec déficiences intellectuelles, dont la majorité de la population se concentre sur les positions médianes.

La différence entre groupes sans déficience et groupes avec déficience(s), entre personnes avec « incapacité(s) psychique(s) » et sans « incapacité(s) psychique(s) » est moindre chez les personnes de 60 ans et plus. La rareté généralisée des situations de cumul de plus de trois restrictions de participation est partiellement un artefact de construction. En effet, les situations de restrictions de participation égales à 5 ne sont possibles, chez les personnes âgées, que pour la petite frange comprise entre 60 et 65 ans, les limitations d'emploi n'étant pas prises en compte au-delà de cet âge. Il n'est donc guère étonnant d'observer une moindre importance du groupe le plus désavantagé pour chacune des configurations de déficiences et incapacités. Par ailleurs, la fréquence du rétrécissement du réseau relationnel avec l'âge (qu'il s'agisse des amis ou du fait de vivre en couple), la généralisation de la diminution des ressources et de la raréfaction des loisirs entraînent, malgré l'absence de désavantages en matière d'emploi, une fréquence accrue des cas de cumul de deux ou trois restrictions de participation au sein des groupes de personnes sans déficience. Le désavantage relatif des personnes avec troubles mentaux apparaît ainsi moins élevé chez les personnes âgées que chez les adultes de moins de soixante ans.

Graphique 23 : Cumul de restriction de participation chez les personnes âgées de 60 ans et plus selon les déficiences et les incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
Champ population de 60 ans et plus

L'hétérogénéité du groupe des déficients psychiques de 20 à 59 ans, comportant une part importante de personnes en grande difficulté explique que celui-ci comporte un nombre moyen de restrictions de participation légèrement plus faible que celui des déficients intellectuels avec incapacité(s) psychique(s) (cf. tableau 54). Pour les deux types de déficiences, et les deux classes d'âge, les personnes avec « incapacités psychiques » sont dans une situation plus défavorable que celles sans incapacité.

Tableau 54: Nombre moyen de restrictions de participation selon les déficiences et les incapacités

	20 à 59 ans	60 ans et plus
« Déficients psychiques avec incapacité(s) psychique(s) »	2,0	1,6
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	1,2	1,4
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	2,2	2,1
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	1,4	1,5
Personnes avec déficience(s) physique(s)	0,9	1,3
Personnes sans déficience	0,7	1
Ensemble	0,9	1,3

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Les situations de cumul important de restrictions de participation (4 ou 5 restrictions de participation au sein des cinq que nous avons sélectionnées pour construire cet indicateur)

représentent 786 000 adultes de 20 à 59 ans avec déficience(s) et 234 000 personnes de 60 ans et plus. Dans l'un et l'autre groupe les personnes ayant déclaré une déficience mentale au moins sont majoritaires. (cf. tableau 55 infra)

Tableau 55 : Proportion de personnes cumulant plus de trois restrictions de participations selon les déficiences et incapacités

	20-59 ans		60 ans et plus		Ensemble	
	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs
« Déficients psychiques avec incapacité(s) psychique(s) »	21,2	235 800	5,5	29 100	16,1	264 900
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	8,5	275 400	2,7	36 000	6,8	311 500
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	16,6	24 800	12,4	66 600	13,3	91 400
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	16	14 300	2,3	5 100	6,2	19 400
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	3,9	235 200	1,5	97 900	2,7	323 100
Personnes sans déficience	1	197 600	0,4	11 000	0,9	208 600
Total* ou moyenne	3,2	785 500	2,1	245 700	2,9	1 229 000

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

* y compris les personnes avec incapacité(s) psychique(s) sans déficience psychique ne figurant pas dans ce tableau

Il nous a semblé utile d'estimer l'influence de la déficience mentale et des « incapacités psychiques » sur l'appartenance à ce groupe en grande difficulté, indépendamment des liens de celle-ci avec l'âge, le sexe ou le niveau de scolarité. Nous avons donc recouru à une régression logistique appliquée à la population de 20 à 65 ans (le nombre maximal de restrictions de participation étant moindre au-delà en raison de l'absence du domaine de l'emploi).

Le résultat obtenu témoigne de l'impact des déficiences et incapacités : la propension (attestée par l'odds ratio) des déficients intellectuels à cumuler les restrictions de participation est 3,7 fois plus élevée que celle des non déficients et celle des déficients psychiques plus de 5 fois celle des non-déficients psychiques. Toutefois la grandeur de l'intervalle de confiance ne permet pas véritablement d'assurer que la déficience psychique soit plus fortement liée au cumul de restrictions de participation que la déficience intellectuelle. L'évolution contrastée du nombre de restrictions de participation après 60 ans selon que les personnes appartiennent au groupe des déficients intellectuels ou au groupe des déficients psychiques, conduit à des odds ratios différents selon les classes d'âge étudiées (l'odds ratio des déficients intellectuels est ainsi supérieur à celui des déficients psychiques si l'on élargit la classe d'âge étudiée jusqu'à 70 ans).

Il n'en reste pas moins que la présence de l'une ou l'autre de ces déficiences est toujours associée à un risque double de cumul des désavantages. La présence des incapacités liées aux

troubles psychiques accroît encore le risque de situation de cumul important de restriction de participation. Bien qu'elle ne soit pas sans inconvénient en raison de sa forte corrélation avec l'âge, et avec les déficiences, l'introduction de la variable de niveau scolaire nous a paru indispensable en raison de son impact connu sur le chômage. Si on supprime cette variable du modèle, les surcroûts de risque des personnes avec déficiences sont encore plus élevés. Néanmoins nous n'avons pas adopté cette démarche compte tenu de l'importance de cette variable et du fait qu'elle ne soit pas exclusivement liée aux déficiences. On peut donc en conclure que les surcroûts de situations de restrictions de participation estimés ici sont des minimaux.

Tableau 56 : Cumul de restrictions de participation

		Odds ratio*	Intervalle de confiance
Age	Par année supplémentaire	0,97	0,96-0,98
Sexe	Hommes	<i>Ref</i>	
	Femmes	2,7	1,9-3,6
Déf. psychique(s)	Sans déficience	<i>Ref</i>	
	Avec déficience(s)	5,2	3,7-7,2
Déf. intellectuelle(s)	Sans déficience	<i>Ref</i>	
	Avec déficience	3,7	1,7-8
Incapacité(s) psychiques	Sans incapacité liée à des troubles psychiques	<i>Ref</i>	
	Avec incapacité(s) liée(s) à des troubles psychiques	2,5	1,7-3,8
Niveau de scolarité	Enseignement supérieur	<i>Ref.</i>	
	Professionnel et technique	2,9	1,7-5,1
	Collège-lycée	3,4	2-5,8
	Avant le collège, enseignement adapté*	7,9	4,5-13,9

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 65 ans

* L'enseignement adapté regroupant de petits effectifs, et n'étant souvent pas envisageable par manque de structures pour les plus âgés des personnes étudiées, nous l'avons rassemblé avec le niveau de scolarité primaire

* * *

Au total, plus d'un demi-million d'adultes de 20 à 59 ans et de 135 000 personnes de plus de 60 ans avec des troubles mentaux peuvent être considérées comme des personnes en grande difficulté du point de vue de la participation à la vie sociale, cumulant des difficultés dans le domaine des relations sociales, des loisirs, de la vie économique. Compte tenu de la plus large diffusion des troubles psychiques que des troubles intellectuels, les neuf-dixièmes de ces adultes en difficulté et la moitié des personnes âgées en grande difficulté présentent des

troubles psychiques. Il ne faut néanmoins pas oublier que certains d'entre eux témoignent également de troubles intellectuels et/ou de troubles physiques.

Conclusion

Initialement orienté vers le seul « handicap psychique », ce travail a progressivement été élargi à l'étude des conséquences de l'ensemble des troubles mentaux.

L'exploration méthodologique initiale effectuée (première partie) a montré que la restriction du sujet à une partie seulement des troubles mentaux conduisait à la fois une sous-exploitation des possibilités de l'enquête HID et à un risque de délimitation discutable de la population à étudier. En effet, si la cohérence des données recueillies en matière de déficiences et de limitations d'activité liées aux troubles mentaux est réelle, la délimitation d'un sous-groupe considéré comme en situation de « handicap psychique » aurait supposé des délimitations de déficiences et de seuils de gravité appuyées sur une information parfois lacunaire ; et ceci alors que la partition entre déficience intellectuelle et déficience psychique ne fait pas l'unanimité.

Elargir le sujet à l'ensemble des personnes avec troubles mentaux en différenciant des sous-groupes selon la nature (psychique ou intellectuelle) et la présence – ou non - d'au moins une limitation d'activité liée à ces troubles nous a semblé bien plus intéressant. Cette démarche a permis de quantifier l'ampleur des troubles mentaux déclarés par les adultes résidant à domicile, d'envisager les spécificités des déficients psychiques par rapport aux déficients intellectuels, d'explorer le lien entre les restrictions de participation et la présence - ou l'absence - d'incapacités spécifiques des troubles psychiques.

L'ampleur des restrictions de participation observées par les personnes avec troubles mentaux est apparue grande.

L'influence de la nature des déficiences est variable selon les domaines, confortant l'image du sens commun. Les déficients intellectuels semblent plus fréquemment désavantagés notamment lorsque la participation étudiée comporte une forte composante « factuelle » : emploi, revenu, loisirs. A l'opposé, les déficients psychiques semblent être plus en difficulté

du point de vue relationnel, et poser plus de problèmes à leurs aidants. Leur désengagement du marché du travail est moins important mais conduit à un taux important de chômage.

Du point de vue des limitations d'activités liées aux troubles psychiques, il est clair que leur présence augmente la fréquence des restrictions de participation dans tous les domaines, et ce quelle que soit la nature des déficiences mentales étudiées. Le recueil de ces données est ainsi apparu essentiel au même titre que celui relatif à la nature des déficiences. Il est cependant perfectible puisque nous avons dû nous contenter d'un nombre restreint de questions alors que celles-ci ne couvrent pas toutes les activités et comportements liés aux troubles mentaux et susceptibles de limiter l'implication dans la vie sociale des personnes concernées. Notre groupe de personnes sans limitation d'activité liée aux troubles psychiques s'est donc inévitablement trouvé comporter une part, que nous ne sommes pas en mesure d'identifier, de personnes connaissant des limitations « spécifiques » des troubles psychiques mais n'apparaissant pas dans le questionnaire. Une meilleure identification de ces limitations d'activité eut certainement conduit à une différence plus marquée encore entre personnes avec limitation(s) et personnes sans limitation.

Telle qu'il était, le questionnement de l'enquête HID atteste néanmoins de l'importance des répercussions sur la vie sociale des troubles mentaux (y compris dans les très nombreuses situations où ils sont associés à de troubles physiques). Il témoigne également du rôle essentiel joué par les aidants familiaux. Ce résultat apparaît d'autant plus remarquable que le mode de déclaration des déficiences dans l'enquête HID a abouti à l'identification d'une population beaucoup plus nombreuse que celle qui était attendue (7,2 millions de personnes de vingt ans et plus) mais probablement également à une non-identification de personnes n'ayant pas souhaité déclarer leurs troubles.

Enfin l'étude du cumul des restrictions de participation témoigne également de la présence d'un groupe de plus d'un demi-million d'adultes de 20 à 59 ans cumulant des restrictions de participation relevant des domaines affectifs, relationnels, d'occupation et de revenus. Cette pluralité d'atteintes incite à réfléchir aux besoins de cette population pauvre et socialement isolée.

Bibliographie

- Amar M., Amira S., (2003) Incapacités, reconnaissance administrative du handicap et accès à l'emploi : les apports de HID, *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, p.151-165
- Anguis M, de Peretti C., Chapireau F., (2003) Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux, *Etudes et résultats, DREES, n°231*
- Bellamy V, Roelandt J.L., Caria A., (2004) Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale et population générale. *Etudes et résultats, DREES, n°347*
- Boisguerin, Casadebaig, Quemada (1999). *Enquête nationale sur la population prise en charge par les secteurs de psychiatrie générale, les cliniques psychiatriques privées et les établissements de réadaptation et de post-cure*, Document ronéoté, Inserm, Ministère de l'emploi et de la solidarité
- Bungener M., (2000) : Prise en charge familiale des personnes adultes handicapées : l'exemple de la maladie mentale, *Prévenir*, n°39, p123-127
- Casadebaig F., Ruffin D., Quemada N.(2001), Caractéristiques de la population prise en charge en secteur de psychiatrie générale en 1993 et 1998 : évolution clinique et démographique. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol 49, n°6, pp513-521
- Chapireau (2003), Connaissances nouvelles à propos des personnes recevant des soins de santé mentale, *Revue française des Affaires sociales*, n°1-2, p 181-206 .
- Colfedy M., Salines E., (2004) Les secteurs de psychiatrie générale en 2000, évolutions et disparités. *Etudes et résultats, DREES, n°342*
- Cristofari M.C., Labarthe G. (2001) Des ménages de plus en plus petits, *INSEE-Première n° 789*
- Goillot C. et Mormiche P. (2001). Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance en institution en 1998, *INSEE-Résultats, démographie et société*, vol. 83-84.
- Goillot C. et Mormiche P. (2002). Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance auprès des personnes vivant en domicile ordinaire en 1999, *INSEE-Résultats, Société*, vol. 6.
- Lanoë J.L., Makdessi-Raynaud Y. (2005): l'état de santé en France en 2003, *Etudes et résultats*, n° 436
- OMS (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, traduction Inserm, Paris, CTNERHI.
- OMS (1993). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (dixième révision).
- OMS (2001). *Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF), Genève, OMS.
- Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville (1993). *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapés*, Paris, CTNERHI.

- Pan Ké Shon J.L. (1999) Vivre seul, sentiment de solitude et isolement relationnel, *INSEE-Première* n°678
- Ramaré A. (2000) L'emploi et le chômage des personnes handicapées. *Premières synthèses de la DARES*, n°28, juillet
- Roussel P. (2004) : *Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans. Une exploitation de l'enquête HID 1999*, document ronéoté, Paris, CTNERHI, 144 p.
- Souhami C. (2001) : *Le chômage des personnes handicapées : portrait statistique, Les essentiels*, L'observatoire de l'ANPE
- Vanovermeir S. (2004) : les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001, *Etudes et résultats*, n° 308

Annexes

Annexe 1

Extraits du questionnaire de l'INSEE

Modules ou extraits de modules dans lesquels figurent les questions utilisées dans ce rapport

Table MODB : Incapacités relevées, causes et ancienneté

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
BTOI1	Faites-vous habituellement votre toilette sans l'aide de quelqu'un ?
BTOI1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour faire votre toilette ?
BHAB1	Vous habillez-vous et déshabillez-vous entièrement sans aide ?
BHAB1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous habiller ou vous déshabiller ?
BALI1	Coupez-vous votre nourriture sans aide ?
BALI2	Vous servez-vous à boire sans aide ?
BALI2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous nourrir ?
BALI3	Une fois que la nourriture est prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ?
BALI3A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour manger et boire ?
BCOZ1 à BCOZ5	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés de toilette, d'habillement ou d'alimentation ?
BELI1	Allez-vous aux toilettes sans l'aide de quelqu'un ?
BELI1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour aller aux toilettes ?
BELI2	Avez-vous des difficultés pour contrôler vos selles ou vos urines ?
BELI3	Si oui, vous débrouillez-vous sans aide quand cela vous arrive ?
BELI2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour contrôler vos selles ?
BCOZ6 à BCOZ10	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés d'élimination ?
BMOB1	Habituellement (en dehors d'un accident ou d'une maladie passagère) êtes-vous obligé de rester en permanence...
BMOB1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté de confinement que vous venez de signaler ?
BTRA1	Vous couchez-vous et vous levez-vous du lit sans aide ?
BTRA2	Vous asseyez-vous et vous levez-vous de votre siège sans aide ?
BTRA2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous coucher, vous lever ou vous asseoir ?
BDPI1	Vous déplacez-vous sans aide dans toutes les pièces de l'étage où vous êtes ?
BDPI1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous déplacer ?
BDPI2	Pouvez-vous monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide d'une autre personne ?
BDPI2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour monter ou descendre un étage d'escalier ?
BDPI3	Utilisez-vous l'ascenseur sans l'aide d'une autre personne ?
BDPI3A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour utiliser un ascenseur sans l'aide d'une autre personne ?

BDPE1	Sortez-vous de votre domicile sans aide ?
BDPE1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour sortir de votre domicile sans aide ?
BDPE2	Quelle est la plus longue distance en mètres que vous pouvez parcourir seul(e) (en marchant avec ou sans cannes, béquilles... ou en fauteuil roulant) sans vous arrêter et sans être gravement incommodé(e) ?
BACH1	Est-ce vous qui faites tous vos achats ?
BACH1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour faire vos achats ?
BACH2	Pouvez-vous porter un objet de 5 kilos sur une distance de 10 mètres (par exemple un filet de provisions, un cartable) ?
BACH2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour porter un objet ?
BCOZ11 à BCOZ15	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés de transferts, de déplacements ou d'achats ?
BMEN1	Actuellement, préparez-vous vos repas sans aide ?
BMEN1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour préparer vos repas ?
BMEN2	Actuellement, faites-vous sans aide les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, ménage, rangement...) ?
BMEN2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour faire les tâches ménagères ?
BMEN3	Actuellement, remplissez-vous sans aide les formulaires simples (chèques ou feuilles de maladie) ?
BMEN3A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour remplir les formulaires ?
BMEN4	Vous débrouillez-vous seul(e) pour commander et prendre un taxi ou pour emprunter le réseau de transports en commun ?
BMEN4A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour commander ou utiliser un moyen de transport ?
BMEN5	Prenez-vous sans aide les médicaments prescrits par votre médecin ?
BMEN5A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour prendre vos médicaments ?
BCOZ66 à BCOZ70	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés ménagères ou de gestion ?
BTEL	Vous servez-vous seul(e) du téléphone ?
BTELA	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous servir du téléphone ?
BALARM	Disposez-vous d'une téléalarme ?
BALE1	En cas de problème, quand vous êtes seul(e), appelez-vous à l'aide ?
BCOH1	En dehors de problèmes liés à la surdité, communiquez-vous avec votre entourage sans l'aide de quelqu'un ?
BCOH1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour communiquer ? (... ou ne parlez-vous pas aux gens ?)
BCOH3	Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger (risques de se blesser...) ?
BCOH4	Vous reproche-t-on parfois d'être trop agressif ou impulsif ?
BCOH2	Arrive-t-il qu'on critique votre comportement pour d'autres raisons (que l'agressivité ou l'impulsivité) ?
BORI1	Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?
BORI1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous souvenir à quel moment de la journée vous êtes ?
BORI2	Avez-vous des difficultés à trouver votre chemin quand vous sortez ?
BORI2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour trouver ou retrouver votre chemin ?
BCOZ16 à BCOZ20	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés de cohérence, de communication et d'orientation ?
BSEN1	Voyez-vous bien de près avec vos lunettes si vous en avez ? (pour lire un journal, un livre, dessiner, faire des mots croisés...)
BSEN1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour voir de près (... ou êtes-vous aveugle) ?

BSEN2	Reconnaissez-vous le visage d'une personne à 4 mètres ? (avec vos lunettes si vous en avez)
BSEN2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour reconnaître le visage d'une personne à 4 mètres ?
BVUE	Etes-vous ...
BSEN3	Entendez-vous ce qui se dit dans une conversation (si besoin avec l'aide de votre appareil auditif) ?
BSEN3A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour entendre ce qui se dit dans une conversation ? (ou depuis quel âge êtes-vous sourd ?)
BSEN4	Avez-vous des difficultés à parler ? (Y compris pour raison de bégaiement)
BSEN4A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour parler ?
BCOZ21 à BCOZ25	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés de vision, d'audition et de parole ?
BMED1	Avez-vous eu, au cours des 3 derniers mois, une visite médicale consacrée... ... au contrôle de votre vue ?
BMED2	... au contrôle de votre ouïe ?
BMED3	... au contrôle de vos dents ?
BMED4	Avez-vous consulté, au cours des 3 derniers mois, pour des troubles psychiques ou mentaux ?
BMED41	Si oui (BMED4=1), quel médecin ou spécialiste ? (Plusieurs réponses possibles) Un médecin généraliste :
BMED42	Un médecin psychiatre :
BMED43	Un autre médecin :
BMED44	Un psychologue ou autre spécialiste non médecin :
BPSY	Si oui (BMED4=1), bénéficiez-vous d'un suivi régulier dans ce domaine ?
BSOU1	Vous coupez-vous les ongles des orteils sans l'aide de quelqu'un ?
BSOU1A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous couper les ongles des orteils ? (... ou n'avez-vous plus de pieds ?)
BSOU2	Vous servez-vous de vos mains et de vos doigts sans difficulté ? (par exemple pour ouvrir une porte, manipuler les robinets, saisir un crayon, utiliser des ciseaux...)
BSOU2A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous servir de vos mains et doigts ?
BSOU31 à BSOU35	Pouvez-vous sans difficulté...
BSOU4	Lorsque vous êtes debout, pouvez-vous vous pencher et ramasser un objet sur le plancher (par exemple une chaussure) ?
BSOU4A	Depuis quel âge souffrez-vous de la difficulté que vous venez de signaler pour vous pencher ou ramasser un objet ?
BCOZ26 à BCOZ30	Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés de souplesse et de manipulation ?
BAVIS	D'après ce que vous avez pu constater, la personne souffre-t-elle de déficiences ou handicaps que le questionnaire n'aurait pas permis de relever ?
BAUT10 à BAUT90	Si oui (BAVIS=1), précisez-en la nature : (plusieurs réponses possibles)

Table MODC : Environnement socio-familial

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
CPNAIS	Quel est votre pays de naissance ?
CDPNAI	Code du département de naissance :
CFRA	Si vous êtes né à l'étranger, en quelle année êtes-vous arrivé en France ?
CMATRI	Quel est votre état matrimonial légal ?
CCOUPPL	Actuellement, vivez-vous en couple ?
CDATDC	En quelle année est décédé votre conjoint ?
CDATSE	En quelle année a eu lieu votre séparation effective ?
CDATCO	Depuis quelle année vivez-vous ensemble ?
CCOUAV	Avez-vous déjà vécu en couple dans le passé ?
CCOPIN	Avez-vous actuellement un fiancé, copain, petit-ami, partenaire ?
CMERVI	Votre mère est-elle en vie ?
CPERVI	Votre père est-il en vie ?
CFRERE	Combien de frères vivants avez-vous aujourd'hui ? (y compris les demi-frères)
CISOEUR	Combien de soeurs vivantes avez-vous aujourd'hui ? (y compris les demi-soeurs)
CFILS	Combien de fils vivants avez-vous aujourd'hui ? (y compris les enfants adoptés)
CFILLE	Combien de filles vivantes avez-vous aujourd'hui ? (y compris les enfants adoptés)
CCONTA	Parmi les parents (au sens large) que l'on vient de citer, y en a-t-il qui habitent avec vous ou avec qui vous avez gardé des contacts ?
CPTENF	Combien de petits-enfants vivants avez-vous aujourd'hui ?
CGDPAR	Combien de grands-parents vivants avez-vous aujourd'hui ?
CAUTRL	Y a-t-il d'autres personnes de votre parenté (par exemple petits-enfants, grands-parents, oncle, neveu, cousin(e), parrain...) ou des relations (ami, ancien collègue, camarade, voisin(e)...) avec qui vous avez des contacts fréquents ? (rencontres, échanges téléphoniques, courrier, loisirs...)
CRL1 à CRL12	Si oui (CAUTRL=1), lesquels ? (plusieurs réponses possibles)
CAIDKI	Y a-t-il une ou des personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ?
CAIPAY	Parmi les professionnels qui vous aident, certains sont-ils rémunérés par vous ou votre famille ?
CAIPFA	Y a-t-il des membres de votre famille qu'il vous arrive de rémunérer pour l'aide qu'ils vous apportent ?
CAIDF	En cas de besoin, avez-vous une ou des personnes sur qui vous pourriez compter pour vous aider financièrement ?
CAIDFA1 à CAIDFA7	Si oui (CAIDF=1), qui ? (plusieurs réponses possibles)
CAIAFF	Avez-vous une ou des personnes qui vous apportent un soutien affectif ou moral ?

Table MODCREL : tableau des relations familiales

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
CRLIEN	Lien de parenté :
CRMEN	Numéro de la personne dans le ménage :
CRCOHAB	Habite-t-il (elle) dans le même logement que vous ?
CRSEXE	Quel est son sexe ?
CRAGE	Quel est son âge ?
CRDOM	Où habite-t-il (elle) ?
CRVISIT	A quelle fréquence le (la) voyez-vous ?

Table MODCAID : caractéristiques des aidants

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
CANUMAID	Numéro de l'aidant :
CAPRO	Est-ce en raison de sa qualité professionnelle que l'aidant intervient auprès de vous ?
CALIEN	Quel est le lien de l'aidant avec la personne HID ?
CASEXE	Quel est son sexe ?
CAPROFES	Quelle est la qualité professionnelle de l'aidant ?
CAIKOA1 à CAIKOA10	Recevez-vous une aide pour...
CAIPAYA	Numéros des aidants rémunérés :

Table MODS : scolarité et diplômes

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
SETUDE	Suivez-vous actuellement des études initiales dans une école, un collège, un lycée, une université ? (y compris enseignement spécial, activités d'éveil)
SETU2	Si oui (SETUDE=1), est-ce...
SCLASS	Dans quel type de classe ou d'établissement étudiez-vous ?
SNIVEC	Niveau des études en cours:
STYPET	Précisez la spécialité de l'établissement fréquenté :
SAUTYP	Si c'est dans un autre établissement spécialisé, précisez :
SPENS	A cette école ou établissement, êtes-vous ?
SMATSP	Bénéficiez-vous, pour votre scolarité, de matériel spécial (y compris facilités de stationnement) ou d'une aide individualisée (lecteur, répétiteur, SESSAD ou autres services d'aides à domicile...) en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ?
SMAT1 à SMAT6	Si oui (SMATSP=1 ou 2), de quoi bénéficiez-vous ? (plusieurs réponses possibles)
STRFIN	Bénéficiez-vous pour le trajet scolaire quotidien d'une aide financière liée à un handicap ou problème de santé ?
STRSPE	Bénéficiez-vous pour le trajet scolaire d'un service de transport spécialisé pour personnes à mobilité réduite ?
SINTER	Avez-vous dû interrompre vos études pour des raisons médicales (non compris grossesse normale)
SPERTU	Si non (SINTER=3, 8 ou 9), votre scolarité a-t-elle été perturbée en raison d'un handicap ou de problèmes de santé ?
SLIRE	Savez-vous lire ? (en français ou dans une autre langue, y compris en braille)
SECRIR	Savez-vous écrire ? (en français ou dans une autre langue, y compris en braille)
SCOMPT	Savez-vous compter ?
SDIPLO	Avez-vous obtenu un diplôme ?
SGENED	Si oui (SDIPLO=1), quels sont les diplômes les plus élevés obtenus ?
	Dans l'enseignement général (primaire, secondaire):
STECED	Dans l'enseignement technique ou professionnel:
SSUPED	Dans l'enseignement supérieur (y.c. technique supérieur):
SNIVEA	Quel niveau d'études avez-vous atteint ?

Table MODE : situation professionnelle

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
EOCCUP	Quelle est votre occupation actuelle ?
ECHERC	Cherchez-vous un emploi, une situation ?
ESOUHA	Souhaiteriez-vous cependant travailler ou avez-vous déjà trouvé un emploi qui commencera plus tard ?
EAPROF	Quelle est votre profession principale ?
EAPRTG	Est ce un emploi protégé ou réservé ?
EASTAT	Etes-vous...
EAPOSI	Quelle est la position professionnelle de votre emploi actuel ?
EAPOSX	Si autre cas (EAPOSI=10), pouvez-vous préciser la qualification de votre emploi (coefficient, niveau, échelon, position hiérarchique...) ?
EAFORM	Etes-vous stagiaire de la formation professionnelle ou bénéficiaire d'un contrat d'aide à l'emploi (C.E.S., contrat de qualification, d'adaptation...)
EAFORX	Si oui (EAFORM=1), quelle est la nature de votre contrat ?
EATR1 à EATR15	Comment avez-vous trouvé votre emploi ? (plusieurs réponses possibles)
EATEMP	Dans votre profession principale, travaillez-vous ...
EACCESS	Depuis votre entrée dans la vie active, avez-vous dû, pour raisons médicales (non compris grossesses normales), cesser de travailler au moins 6 mois consécutifs ?
EACHPR	Depuis votre entrée dans la vie active, avez-vous dû, pour raisons médicales, changer de profession ?
EACHG	Même sans changer de profession, avez-vous dû, pour des raisons médicales, changer d'emploi ? (y compris mutation géographique)
EALIMI	En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, êtes-vous limité(e) dans le genre ou la quantité de travail que vous pouvez accomplir ?
EAFINA	En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, votre emploi a-t-il bénéficié d'un financement de l'AGEFIPH (Association nationale pour la GEstion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés) ?
EAQUI	Avez-vous perçu vous-même cette aide de l'AGEFIPH ?
EAMNG	En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, vos conditions de travail ont-elles été aménagées ?
EAAM1 à EAAM9	Si oui (EAMNG=1), de quel aménagement bénéficiaz-vous ? (Plusieurs réponses possibles)
EAAMX	Si autres (EAAM9=1), précisez ces autres aménagements :
EBCIRC	A la suite de quelles circonstances êtes-vous sans emploi actuellement ?
EBACCI	Si la cause est un accident (EBCIRC=11), était-ce...
EBCOZ	Cette perte d'emploi, cessation d'activité ou difficulté à en trouver est-elle liée à un problème de santé ?
EBTEMP	Depuis quand cherchez-vous un emploi ou un autre emploi ?
EBDEMA	Depuis un mois, avez-vous fait des démarches pour trouver un emploi ?
EBDM1 à EBDM12	Si oui (EBDEMA=1), quelles sont ces démarches ? (possibilité de plusieurs réponses)
EBDMAL	Précisez ces autres modes de recherche ?
ECANT	Avez-vous déjà exercé une activité professionnelle, même s'il y a longtemps ?
ECINAC	Si vous n'avez jamais exercé d'activité professionnelle, est-ce pour une raison de santé ?
ECAN	En quelle année avez-vous cessé d'exercer votre dernière activité professionnelle ?
ECMS	Quel mois avez-vous cessé d'exercer votre dernière activité professionnelle ?
ECDAN	Combien d'années avez-vous travaillé ?
ECDMS	Combien de mois avez-vous travaillé ?
ECPRCO	Votre conjoint (ou dernier conjoint) exerce-t-il (a-t-il exercé) une activité professionnelle ?
ECPROF	Quelle est la dernière profession que vous avez exercée (ou qu'il a exercé) ?
ECSTAT	Travaillez-vous (travaille-t-il ou travaillait-il) comme...
ECPOSI	Quelle était la position professionnelle de votre (son) emploi antérieur ?
ECPOSX	Si autre cas (ECPOSI=10), précisez la qualification de votre (son) emploi (coefficient, niveau, échelon, position hiérarchique... :

ECCIRC	A la suite de quelle circonstance avez-vous cessé votre activité ?
ECACCI	Si la cause est un accident (ECCIRC=06), était-ce...
EOPRPE	Votre père exerce-t-il (a-t-il exercé) une activité professionnelle ?
EOPROF	Quelle est la dernière profession que votre père a exercé ?
EOSTAT	Travaille-t-il (travaillait-il) comme...
EOPOSI	Quelle est (était) la position professionnelle de son emploi ?
EOPOSX	Si autre cas (EOPOSI=10), précisez la qualification de son emploi (coefficient, niveau, échelon, position hiérarchique... :
CSI	PCS à deux chiffres de la personne :
CSO	PCS à deux chiffres du père ou de l'adulte qui a élevé la personne interrogée :

Table MODR : revenus, allocations, protection juridique...

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
RALLOC	Percevez-vous actuellement (ou votre famille perçoit-elle pour vous) une allocation, pension, ou autre revenu en raison de vos problèmes de santé ?
RAAH, RACTP, RGR, RAES, RALS, RPSD, RPENS, RACCI, RIJSS, RASSUR, RMILIT et RAUTR	Si oui (RALLOC=1), quels sont-ils ?
RLEKEL	Pouvez-vous préciser la nature de ces autres revenus ?
RMALLO	Actuellement, quel est le montant total de ces allocations ?
R100	Pour les personnes âgées de 100 ans et plus : Avez vous perçu un don de votre caisse de retraite à l'occasion de vos 100 ans ?
RTOTAL	Actuellement, quel est le montant total de vos revenus (y compris les allocations, pensions...) ?
RCAPIT	Au cours de votre vie, avez-vous perçu un capital versé par une société d'assurance ou une mutuelle, et indemnisant un accident corporel dont vous avez été la victime ?
RCAPAN	Si oui (RCAPIT=1), en quelle année avez-vous perçu ce capital ?
RGEST	Gérez-vous vos ressources seul(e) ?
RPROCU	Avez-vous donné une procuration pour cela à des proches ?
RPJUR	Etes-vous placé sous un régime de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice...) ?
RPROJU	Si oui (RPJUR=1), quel est ce régime de protection juridique ?
RINAP	Si la personne concernée avait été présente, aurait-elle été apte à répondre au questionnaire ?
RTUTPR	Le tuteur de la personne assiste-t-il à l'interview ?
RAMAL	De quel régime de Sécurité sociale (assurance-maladie) bénéficiez-vous ?
REXOTM	Bénéficiez-vous de l'exonération du ticket modérateur ? (Etes-vous pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale pour le remboursement de vos frais médicaux ?)
RAMAC	Bénéficiez-vous d'un régime maladie complémentaire (mutuelle, assurance...) ?
RMUTU1 à RMUTU13	Si oui (RAMAC=1), auprès de quelle mutuelle ou assurance ? (2 réponses possibles)
RETRAI0 à RETRAI2	De quels régimes obligatoires d'assurance-vieillesse dépendez-vous ? (plusieurs réponses possibles)
RVSAL1 à RVSAL10	Précisez le ou les régimes de base des salariés dont vous dépendez ? (Plusieurs réponses possibles)
RVNSAL11 à RVNSAL19	Précisez le ou les régimes de base des non salariés dont vous dépendez ? (Plusieurs réponses possibles)
RCOSAL	Cotisez-vous à (ou percevez-vous une pension d') un régime complémentaire d'assurance vieillesse (ARRCO, AGIRC, IRCANTEC...) ?
RCOMPL	Si oui (RCOSAL=1), de quel régime complémentaire obligatoire de retraite dépendez-vous ? (plusieurs réponses possibles)
RCOTOR	Avez-vous déposé (ou a-t-on déposé pour vous) un dossier devant la COTOREP ?
RCOT0 à RCOT9	Si oui (RCOTOR=1), quelle décision a été rendue la dernière fois que le dossier est passé

	en COTOREP ? (plusieurs réponses possibles)
RCOTOA	Précisez quelle autre décision a été rendue ?
RTRAV	Dans quelle catégorie de travailleur handicapé vous a-t-on classé ?
RCORES	Avez-vous pu profiter de cette décision d'orientation vers un établissement pour adultes handicapés ?
RCOATT	Depuis combien de temps attendez-vous (avez-vous dû attendre) pour en bénéficier ?
RCODAT	En quelle année avez-vous bénéficié pour la première fois d'une aide ou d'une reconnaissance de la part de la COTOREP ?
RCODA2	Savez-vous depuis quand, au moins, vous bénéficiez d'une aide ou d'une reconnaissance de la part de la COTOREP ?
RCDES	Avez-vous déjà déposé (ou a-t-on déposé pour vous) un dossier devant la CDES (Commission Départementale d'Education Spéciale) ?
RCD0 à RCD6	Si oui (RCDES=1), quelle décision a été rendue la dernière fois que le dossier est passé devant la CDES ? (plusieurs réponses possibles)
RCDA	Pouvez-vous préciser cette autre décision ?
RCDTYP	De quel type d'établissement s'agit-il ?
RAUTYP	Pouvez-vous préciser cet autre type d'établissement ?
RCDRES	Avez-vous pu profiter de cette décision d'orientation vers un établissement médico-éducatif ?
RCDDAT	En quelle année avez-vous bénéficié pour la première fois d'une aide ou d'une reconnaissance de la part de la CDES ?
RCDDA2	Savez-vous depuis quand au moins vous bénéficiez d'une aide ou d'une reconnaissance de la part de la CDES ?
RINVAL	Vous a-t-on reconnu un taux d'invalidité ou d'incapacité ? (accordé par la Sécurité sociale, les COTOREP ou CDES (Commission Départementale d'Education Spéciale), l'armée, les sociétés d'assurance...)
RCARTE1 à RCARTE5	Avez-vous une carte d'invalidité ? (plusieurs réponses possibles)

Table MODRTINC : taux d'incapacité reconnus par divers organismes

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
RTNATURE	Dans quel cadre vous a-t-on reconnu un taux d'invalidité ou d'incapacité ?
RTCATSS	Dans quelle catégorie d'invalidité la Sécurité sociale vous a-t-elle classé(e) ?
RTTAUX	Quel taux d'incapacité permanente vous a-t-on attribué ? (en pourcentage)
RTDATE	Depuis quelle année vous a-t-on classé dans cette catégorie ou vous a-t-on attribué ce taux ?

Table MODG : désavantages divers

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
GVAC	Partez vous en vacances...
GNOVA1 à GNOVA8	Si vous ne partez jamais (ou presque jamais), c'est parce que... (Plusieurs réponses possibles)
GNOVAU	Si autre raison, précisez :
GSOUIN1	Allez-vous voir des spectacles sportifs payants ?
GSNBF1	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous voir des spectacles sportifs payants ?
GSPER1	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN2	Allez-vous voir des spectacles sportifs gratuits ?
GSNBF2	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous voir des spectacles sportifs gratuits ?
GSPER2	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN3	Allez-vous au cinéma ?
GSNBF3	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous au cinéma ?
GSPER3	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN4	Allez-vous au théâtre (joué par des acteurs professionnels) ?
GSNBF4	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous au théâtre (joué par des acteurs

	professionnels) ?
GSPER4	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN5	Allez-vous au concert classique ou à l'opéra ?
GSNBF5	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous au concert classique ou à l'opéra ?
GSPER5	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN6	Allez-vous à un concert de rock ou de jazz ?
GSNBF6	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous à un concert de rock ou de jazz ?
GSPER6	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN7	Allez-vous au music-hall, à un spectacle de variétés ?
GSNBF7	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous au music-hall, à un spectacle de variétés ?
GSPER7	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN8	Allez-vous au cirque ?
GSNBF8	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous au cirque ?
GSPER8	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GSOUIN9	Allez-vous au parc d'attractions ?
GSNBF9	Actuellement, à quelle fréquence allez-vous au parc d'attractions ?
GSPER9	Est-ce par semaine, mois, an ou décennie ?
GASSOC	Participez-vous à une (ou plusieurs) association(s) ?
GATYP1	Faites-vous partie d'associations sportives ?
GAPART1	Si oui (GATYP1=1), êtes-vous...
GATYP2	Faites-vous partie d'associations musicales ?
GAPART2	Si oui (GATYP2=1), êtes-vous...
GATYP3	Faites-vous partie d'associations parascolaires, scouts ?
GAPART3	Si oui (GATYP3=1), êtes-vous...
GATYP4	Faites-vous partie de syndicats ou organisations professionnelles ?
GAPART4	Si oui (GATYP4=1), êtes-vous...
GATYP5	Faites-vous partie d'associations de parents d'élèves ?
GAPART5	Si oui (GATYP5=1), êtes-vous...
GATYP6	Faites-vous partie d'associations ou clubs du 3ème âge ?
GAPART6	Si oui (GATYP6=1), êtes-vous...
GATYP7	Faites-vous partie d'associations d'anciens combattants ou "classes" ?
GAPART7	Si oui (GATYP7=1), êtes-vous...
GATYP8	Faites-vous partie d'associations de personnes handicapées ou de familles ?
GAPART8	Si oui (GATYP8=1), êtes-vous...
GATYP9	Faites-vous partie d'autres types d'associations ou d'activités bénévoles ?
GAPART9	Si oui (GATYP9=1), êtes-vous...
GSPRAT	Pratiquez-vous régulièrement un ou plusieurs sports ?
GSPREF	Si oui (GSPRAT=1), quel est le sport que vous pratiquez le plus ?
GSPCAD	Dans quel cadre le pratiquez-vous le plus souvent ?
GSLECT1	Depuis un an, avez-vous lu (y.c en braille)...
GSLECT2	Depuis un an, avez-vous lu (y.c en braille)...
GSBOOK	Combien lisez-vous de livres en moyenne dans l'année ?
GSOMM	Votre sommeil est-il souvent interrompu à cause de votre état de santé ?
GSOMM2	Si oui (GSOMM=1), est-ce à cause de votre état de santé ?
GESTIM	Actuellement, compte tenu de votre âge, comment estimez-vous votre état de santé ?
GAIDE0 à GAIDE5	Pensez-vous disposer de toute l'aide dont vous auriez besoin en raison de votre état de santé ? (plusieurs réponses possibles)

Table MODW : questionnement de l'aidant principal

IDENT	Identifiant de la personne :
NUMIND	Numéro de l'individu HID :
GAIDKI	Parmi les personnes (non professionnelles) qui vous aident, qui considérez-vous comme votre aide le plus proche ?
GAID2	L'interview de l'autre personne HID du ménage a-t-elle déjà eu lieu ?
GAID3	Est-ce le même aidant que celui de l'autre personne HID ?
GAIDPR	L'aidant principal est-il présent ?
GAIDPA	Si oui (GAIDPR=1), jugez-vous possible de l'interroger maintenant ?

GAIDAD	Si non (GAIDPR=2), voici un questionnaire court et anonyme destiné à (prénom de l'aidant principal). Pouvez-vous lui transmettre quand vous le verrez ?
WDAC	Acceptez-vous de répondre à un questionnaire court portant sur les conséquences de votre rôle d'aidant ?
WAGE	Quel est votre âge ?
WDAN	Depuis combien de temps apportez-vous une aide à la personne concernée par l'enquête HID ?
WDMS	Depuis combien de temps apportez-vous une aide à la personne concernée par l'enquête HID ?
WJOUR, WSOIR et WPART	Quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur les activités suivantes...
WVAC	Partez vous en vacances...
WSOMM	Votre sommeil est-il souvent interrompu ?
WSOMA	Si oui (WSOMM=1), est-ce à cause de votre activité d'aidant ?
WQUOTI	Avez-vous plus de mal à accomplir vos activités quotidiennes habituelles en raison de ces interruptions de sommeil ?
WAMI	Quelles conséquences a votre rôle d'aidant sur les relations avec vos amis ?
WCONJ	Votre activité d'aidant a-t-elle changé vos relations avec votre époux(se) ou votre partenaire ?
WNEG	Vos tâches d'aidant ont-elles eu des conséquences négatives sur votre bien-être physique ou moral ?
WNEQ1 à WNEQ4	Si oui (WNEG=1), pouvez-vous préciser lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles)
WPOS	Votre rôle d'aidant a-t-il eu des conséquences positives sur votre bien-être physique ou moral ?
WPOQ1 à WPOQ4	Si oui (WPOS=1), pouvez-vous préciser lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles)
WOCCUP	Avez vous une activité professionnelle ?
WAMENA	Avez vous dû aménager votre activité professionnelle à cause de votre rôle d'aidant ?
WAMEN1 à WAMEN6	Si oui (WAMENA=1), quels aménagements avez-vous dû apporter ?
WARRET	Avez-vous du cesser de travailler en raison de votre activité d'aidant ?
WSOUHA	Si vous n'aviez pas cette activité d'aidant, souhaiteriez-vous trouver un emploi ?
AUTAIDE	L'aidant qui a répondu est-il aussi l'aidant principal de l'autre personne HID du ménage ?
NBPERSI	Nb d'interview HID réalisées dans le ménage :Nb de personnes HID dans le ménage :

Annexe 2

Variables et modalités de réponse retenues pour une approche de la population concernée par le « handicap psychique » à partir des incapacités

- *Btoi1=4 : difficultés à faire sa toilette pour raisons psychologiques
- *Bhab1=4 : quelqu'un prépare les vêtements
Bhab1=6 : besoin d'aide pour la totalité de l'habillement
- *Beli1=4 : besoin qu'on lui rappelle d'aller aux toilettes
- *Bdpe1=5 : ne sort jamais sans l'aide de quelqu'un en raison de difficultés émotionnelles ou psychologiques
- *Bcoh1= 0 : ne communique pas
Bcoh1= 3 communique avec beaucoup de difficultés
Bcoh1= 4 a besoin d'aide de quelqu'un pour communiquer
- * Bcoh3=3 : se met souvent en danger par son comportement
- * Bcoh4=3 : se voit souvent reprocher son agressivité ou son impulsivité
- * Bori1=2 : ne se souvient parfois plus du moment de la journée
Bori2=3 : ne se souvient jamais du moment de la journée
- * Bori2=2 n'a pas de difficulté à trouver son chemin en cas de sortie à condition de faire toujours le même trajet
Bori2=3 est parfois perdu(e) ou a besoin d'aide
Bori2=4 a toujours besoin de quelqu'un pour le guider
- *Bmen3=5 le conjoint ou une personne du ménage remplit les formulaires simples et la personnes aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin
Bmen3=6 une personne extérieure au ménage (service social) s'occupe des formulaires simples
- * Bcoh2=2 : est parfois exposé à des critiques pour son comportement pour des raisons autres que l'agressivité ou l'impulsivité
Bcoh2=3 : est souvent exposé à des critiques.....

Les variables retenues sont assez voisines de celles retenues par l'indicateur EHPA.

		Valeurs retenues dans EHPA		Valeurs utilisées dans le présent rapport
Comport (construction ehpa)	Btoi1 (toilette)	4	Doivent être accompagnées d'une def IME pour que « comport » soit égal à 2, doivent être accompagnées d'une def mentale comme cause d'une incapacité quelle quelle soit pour que « comport » soit égal à 3	4
	Bhab1 (habillement)	4 ou 6		Non pris en compte
	Beli1 (élimination)	4		4
	Bdpe1 (sortie dom)	5		5
	Bcoh1 (communic.)	0, 4		0, 3, 4 si absence diff entendre conversation
	Bcoh3 (mise danger)	3		3
	Bcoh4 (agressivité)	3		3 (ou 2)
	Bale1 (appel à l'aide)	4	N'apparaît pas sur le document, mais semble avoir été pris en compte, y compris en l'absence déficience ime	Non pris en compte
Orient (construction ehpa)	Bori1 (orient. temps)	3		3 (ou 2)
	Bori2 (orient. espace)	3,4 slt si accompagnée d'une déf mentale		2,3, ou 4 si absence inc à reconnaître un visage à 4 mètres
	Bmen3 (formulaires)	Non pris en compte		5 ou 6 si absence inc visuelle de près et absenc inc. tenir crayon
	Bcoh2 (critique hors agressivité)	Non pris en compte		3 (ou 2)
Incapacité d'ordre psychique		« <i>Comport</i> »=3 ou « <i>Orient</i> »=3 ou « <i>Comport</i> »=2 et « <i>Orient</i> »=2		

Annexe 3

Part de chacune des déficiences mentales au sein des groupes combinant déficiences mentales et « incapacités psychiques »

Population de 20 à 59 ans

	En %					
	Troubles comportement, personnalité	Troubles humeur, dépression	Autres troubles psychiques	Déficiência psychique ou intellectuelle non précisée	Perte des acquis intel. , troubles mémoire désorientation	Déficiência intellectuelle
Déf. psy et incap. psy	3	29	36	38	17	2
Déf.Psy sans incap.psy	1	12	39	48	1	-
Déf.intel et incap.psy	-	-	-	-	58	44
Def.intel sans incap.psy	-	-	-	-	56	45

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Lecture : au sein du groupe des déficients psychiques avec incapacités psychiques, 3% ont déclaré des troubles du comportement, 29% ont déclaré des troubles de l'humeur ou de la dépression, 36% ont déclaré d'autres troubles psychiques. Les personnes ayant pu déclarer plusieurs déficiences mentales, le total en ligne peut être supérieur à 100%

Population de 20 à 69 ans

	En %					
	Troubles comportement, personnalité	Troubles humeur, dépression	Autres troubles psychiques	Déficiência psychique ou intellectuelle non précisée	Perte des acquis intel. , troubles mémoire désorientation	Déficiência intellectuelle
Déf. psy et incap. psy	3	28	35	41	17	2
Déf.Psy sans incap.psy	1	14	39	48	1	-
Déf.intel et incap.psy	-	-	-	-	73	28
Def.intel sans incap.psy	-	-	-	-	69	32

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Lecture : au sein du groupe des déficients psychiques avec incapacités psychiques, 3% ont déclaré des troubles du comportement, 28% ont déclaré des troubles de l'humeur ou de la dépression, 35% ont déclaré d'autres troubles psychiques. Les personnes ayant pu déclarer plusieurs déficiences mentales, le total en ligne peut être supérieur à 100%

Population de 20 ans et plus

En %

	Troubles comportement, personnalité	Troubles humeur, dépression	Autres troubles psychiques	Déficiences psychique ou intellectuelle non précisée	Perte des acquis intel. , troubles mémoire désorientation	Déficiences intellectuelle
Déf. psy et incap. psy	3	25	33	45	19	2
Déf.Psy sans incap. psy	1	14	38	49	2	-
Déf.intel et incap. psy	-	-	-	-	88	12
Def.intel sans incap. psy	-	-	-	-	84	17

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Lecture : au sein du groupe des déficients psychiques avec incapacités psychiques, 3% ont déclaré des troubles du comportement, 25% ont déclaré des troubles de l'humeur ou de la dépression, 33% ont déclaré d'autres troubles psychiques. Les personnes ayant pu déclarer plusieurs déficiences mentales, le total en ligne peut être supérieur à 100%

Annexe 4

Tableau 1	Consignes de codage retenues par l'IRDES pour le codage des déficiences mentales	p. 11
Tableau 2	Effectifs dans chacune des catégories de déficiences	p. 13
Tableau 3	Répartition de la population ayant déclaré au moins une déficience mentale selon le nombre de codes de déficiences auxquelles il a été recouru	p. 13
Tableau 4	Répartition des codes CIM correspondant aux codes « <i>déficiences intellectuelles ou du psychisme non précisées</i> »	p. 17
Tableau 5	Répartition des codes CIM correspondant aux codes de déficiences « <i>Pertes des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation spatio-temporelle</i> »	p. 19
Tableau 6	Répartition des codes CIM correspondant aux codes de déficiences « <i>autres troubles psychiques</i> »	p. 20
Tableau 7	Les différents contours possibles du handicap psychique et/ou mental	p. 22
Tableau 8	Répartition des incapacités selon leur prévalence et les déficiences mentales retenues (Population sans déficience physique associée)	p. 25
Tableau 9	Fréquence des déficiences physiques chez les personnes avec déficiences mentales	p. 26
Tableau 10	Répartition des incapacités selon leur prévalence et les déficiences mentales retenues ; Population avec déficience(s) physique(s) associée(s)	p. 27
Tableau 11	Prévalence des limitations d'activités selon la nature des déficiences	p. 30
Tableau 12	Age moyen selon les déficiences	p. 30
Tableau 13	Score moyen de limitation des activités les plus reliées au domaine psychique	p. 32
Tableau 14	Effectifs des personnes pour lesquelles une maladie de type psychique a été déclarée	p. 35
Tableau 15	Part des personnes pour lesquelles des codes de troubles mentaux de la CIM ont été utilisés au sein des personnes pour lesquelles des codes de déficiences psychiques ont été identifiés	p. 36
Tableau 16	Prévalence de certaines incapacités selon la répartition au regard de la maladie mentale	p. 37
Tableau 17	Prévalence et effectifs concernés par les incapacités liées aux troubles psychiques selon les niveaux de gravité retenus dans la définition	p. 45
Tableau 18	Proportion des personnes concernées par les limitations liées aux troubles psychiques selon la délimitation des déficiences psychiques et celle des incapacités liées aux troubles psychiques	p. 46
Tableau 19	Proportion de personnes concernées par les incapacités psychiques dans les groupes (exclusifs) de déficiences autres que déficiences psychiques et intellectuelles	p. 47

Tableau 20	Part des personnes appartenant à différents groupes de déficiences au sein de celles ayant des limitations d'activité liées à des troubles psychiques	p. 49
Tableau 21	Proportion de personnes avec maladies mentales selon la définition des incapacités	p. 50
Tableau 22	Répartition de la population en groupes exclusifs en fonction des troubles mentaux et de leurs conséquences	p. 57
Tableau 23	Description des différents groupes selon leur sexe et âge	p. 59
Tableau 24	Âge moyen des adultes dans les différents groupes	p. 60
Tableau 25	Score moyen d'incapacité en fonction des déficiences et incapacités et des tranches d'âge (pour l'ensemble des activités).....	p. 62
Tableau 26	Score moyen d'« incapacité(s) psychique(s) » en fonction des déficiences et incapacités et des tranches d'âge	p. 63
Tableau 27	Proportion de personnes déclarant avoir consulté au cours des trois derniers mois pour troubles psychiques	p. 65
Tableau 28	Type de professionnel selon les déficiences, incapacités et maladies déclarées.....	p. 65
Tableau 29	Maintien de relations sociales régulières selon les déficiences et incapacités	p. 72
Tableau 30	Situation affective au moment de l'enquête selon les déficiences et incapacités	p. 73
Tableau 31	Histoire affective	p. 74
Tableau 32	Proportion de personnes déclarant un manque de soutien affectif ou moral	p. 77
Tableau 33	Propension à vivre seul selon la maladie, l'âge et le sexe	p. 79
Tableau 34	Propension à cohabiter tardivement avec ses parents selon les déficiences, incapacités, l'âge et le sexe	p. 81
Tableau 35	Déficience psychique et familles monoparentales	p. 83
Tableau 36	Nombre moyens d'aidants par personne aidée.....	p. 86
Tableau 37	Populations déclarant être aidées selon leurs déficiences et incapacités	p. 87
Tableau 38	Deux modèles de recours aux aides au sein de la population de 20 à 59 ans	p. 88
Tableau 39	Trois modèles de recours aux aides au sein de la population de 30 à 59 ans.....	p. 90
Tableau 40	Domaines d'intervention des aidants selon les déficiences et les incapacités	p. 93
Tableau 41	Nature de l'insuffisance d'aide déclarée	p. 95
Tableau 42	Scores moyens d'« incapacités » en fonction des restrictions de loisir déclarées par les aidants principaux	p. 101

Tableau 43	Scores moyens d' « incapacités psychiques » en fonction des restrictions de loisirs déclarées par les aidants principaux.....	p. 101
Tableau 44	Taux d'emploi en fonction des déficiences et des incapacités.....	p. 106
Tableau 45	Chômeurs et « autres inactifs » en fonction des déficiences et incapacités	p. 107
Tableau 46	Effectifs et taux d'emploi selon les contours des troubles mentaux.....	p. 108
Tableau 47	Effectifs et proportion de chômeurs selon les déficiences et incapacités	p. 109
Tableau 48	Niveau scolaire selon les déficiences et incapacités	p. 112
Tableau 49	Effectifs et proportion de personnes déclarant travailler dans des emplois protégés et réservés selon les déficiences et incapacités	p. 116
Tableau 50	Nature des emplois occupés par les personnes ayant des troubles mentaux.....	p. 117
Tableau 51	Trois modèles de restriction de participation à l'emploi.....	p. 119
Tableau 52	Source de revenu et revenu moyen par unité de consommation.....	p. 122
Tableau 53	Pauvreté selon les déficiences et incapacités	p. 123
Tableau 54	Nombre moyen de restrictions de participation selon les déficiences et les incapacités	p. 130
Tableau 55	Proportion de personnes cumulant plus de trois restrictions de participations selon les déficiences et incapacités	p. 131
Tableau 56	Cumul de restrictions de participation	p. 132

Annexe 5

Graphique 1	Part de chacune des principales catégories de déficience mentale dans les différents groupes	p. 58
Graphique 2	Fréquence des déficiences physiques en fonction de la répartition dans les différents groupes	p. 61
Graphique 3	Perception de l'état de santé selon les déficiences et incapacités	p. 64
Graphique 4	Taux de reconnaissance en fonction des déficiences et incapacités.....	p. 67
Graphique 5	Identité du répondant au questionnaire selon les déficiences et incapacités.....	p. 68
Graphique 6	Mode de vie selon les déficiences et incapacités	p. 75
Graphique 7	Nature des principales aides attribuées selon la classe d'âge	p. 92
Graphique 8	Taux de satisfaction de l'aide.....	p. 95
Graphique 9	Âge moyen des aidants selon l'existence d'une déficience mentale.....	p. 97
Graphique 10	Impact sur les sorties dans la journée selon les déficiences et incapacités	p. 98
Graphique 11	Impact sur les sorties en soirée selon les déficiences et incapacités	p. 99
Graphique 12	Impact sur les possibilités de départ quelques jours	p. 99
Graphique 13	Conséquences globales sur le bien être physique et moral des aidants selon les déficiences et incapacités	p. 104
Graphique 14	Principaux statuts vis-à vis de l'activité professionnelle selon les déficiences et les incapacités	p. 111
Graphique 15	Déclaration des causes de non-emploi selon les déficiences et incapacités.....	p. 113
Graphique 16	Ancienneté de la recherche d'emploi selon les déficiences	p. 113
Graphique 17	Niveau de scolarité selon les déficiences et incapacités	p. 114
Graphique 18	Nature des emplois occupés selon les déficiences et incapacités.....	p. 117
Graphique 19	Proportion de personnes déclarant percevoir une allocation selon les déficiences et incapacités	p. 121
Graphique 20	Rareté de loisirs extérieurs selon les déficiences et incapacités.....	p. 124
Graphique 21	Rythme de départ en vacances selon les déficiences et incapacités.....	p. 125
Graphique 22	Nombre de restrictions de participation chez les adultes de 20 à 59 ans selon les déficiences et les incapacités.....	p. 128

Graphique 23

Cumul de restriction de participation chez les personnes âgées de 60 ans et plus selon les déficiences et les incapacités..... p. 130