

L'aide au conjoint handicapé

Maks BANENS

Centre Max Weber – CNRS – Université de Lyon

En cas de handicap, l'aide familiale est davantage assurée par les femmes. À ce sujet, il semble exister un consensus (Mosconi et Paoletti, 2011), même si la raison de l'engagement féminin fait débat. Certains, comme Carol Gilligan (2008 [1983]), suggèrent que le soin est une activité intrinsèquement féminine. D'autres, comme Joan Tronto (2009 [1993]), et la plupart des auteur-e-s français-es (Laugier, 2011, Molinier *et al.*, 2009), estiment qu'il s'agit d'un apprentissage, voire d'une assignation sociale. Si le débat est philosophique et oppose ainsi essentialistes et constructionnistes,¹ les deux partis s'entendent sur ce constat : « *Les femmes [...] sont en charge de la plupart du travail de soin à autrui [...]. Ce constat d'inégalité massive est bien documenté* » (Cresson, 2011).

Les filles s'occupent davantage de leurs parents, les mères davantage de leurs enfants, les conjointes davantage de leurs conjoints handicapés. En effet, Patrick de Colomby et Alain Giami, dans une étude récente (2008), ont constaté, sur la base de l'enquête Handicap, incapacités, dépendance (HID) (Insee, 1999), que les hommes handicapés vivent davantage en couple que les femmes. Là aussi, le constat rejoint l'opinion dominante (Banens et al, 2006). Or, l'enquête Handicap, santé, ménage (Insee 2008) constate l'inverse : elle dénombre 58 % de conjoints aidants pour 42 % de conjointes aidantes.

Comment expliquer cette situation apparemment paradoxale ? Y a-t-il davantage de femmes handicapées que d'hommes ? À handicap égal, les femmes vivent-elles davantage en couple ? À handicap et vie de couple égaux, sont-elles davantage aidées par leur conjoint et moins, par exemple, par leurs mères ou filles ? Cette recherche tente de répondre à ces questions.

Conformément à l'usage administratif, nous limiterons notre étude aux adultes de 18 à 60 ans. Au-delà de la conformité administrative, cette limitation a du sens pour la question qui nous intéresse. Le handicap survenant à l'âge adulte a un impact plus important sur la vie de couple que celui survenant en fin de vie. Non seulement le couple adulte est plus à risque de séparation, mais le handicap apparu à l'âge adulte s'inscrit dans une perspective de durée infinie, contrairement au handicap de fin de vie. Cette perspective différente a des répercussions sur le maintien du couple.

¹ La position dite essentialiste inclut ceux et celles se réclamant de l'évolutionnisme. Voir notamment Mosconi *et al.* (2011).

Pour répondre correctement à la question posée, il faudra prendre en compte quelques facteurs perturbateurs. Le premier tient aux calendriers de la vie de couple et du handicap. Le calendrier de la mise en couple est bien connu : les hommes et les femmes se mettent en couple au début de la vie adulte, les hommes en moyenne deux ans et demi après les femmes. Il en ressort que les femmes vivent davantage en couple au début de la vie d'adulte, avant d'être rattrapées par les hommes vers l'âge de 40 ans. Ensuite, ce sont les hommes qui vivent davantage en couple et l'écart ne cessera de grandir avec l'âge. La principale raison est celle de la mortalité différentielle, qui joue deux fois : une fois par la surmortalité masculine à âge égal, une deuxième fois par le fait que, dans le couple, l'homme est plus âgé.¹

Le calendrier du handicap est différent. Son apparition augmente avec l'âge, chez les hommes comme chez les femmes. En nous limitant aux adultes de 18-59 ans, les personnes handicapées sont nettement plus nombreuses après l'âge de 40 ans, c'est-à-dire à l'âge où les hommes sont davantage en couple que les femmes.

Une deuxième difficulté vient du fait que la vie de couple avec handicap est le résultat de l'un ou l'autre cas de figure : soit le couple s'est constitué avec un handicap déjà présent ; soit le couple s'est maintenu après l'apparition d'une situation de handicap. Nous avons constaté dans une précédente recherche que les deux cas de figure s'opposent radicalement (Banens *et al.*, 2006 et 2007) et nous en verrons la confirmation ci-dessous.

Pour mesurer l'impact du handicap, à âge égal, sur l'aide conjugale de l'homme à la femme et inversement, nous utilisons l'enquête *Handicap sante ménage* (HSM), réalisée par l'Insee en 2008. L'enquête a interrogé près de 30 000 individus de 18 ans ou plus, tirés de façon stratifiée de l'enquête *Vie quotidienne et santé* (Insee, 2007), passée auprès de 141 000 ménages.

Qui aide qui ?

Dans l'enquête HSM (Insee, 2008), « l'aidé » est toute personne déclarant être aidée pour des raisons de santé ou de handicap. « L'aidant » est toute personne déclarée comme aidant par une personne « aidée ». Au total, 5 300 000 personnes vivant en ménage ordinaire en France métropolitaine ont déclaré être « aidées » en 2008, dont 37 % sont des hommes. L'enquête confirme la première partie de la thèse de Carole Bonnet, Emmanuelle Cambois, Chantal Cases et Joëlle Gaymu : « *Les femmes sont les principales bénéficiaires... mais aussi les principales pourvoyeuses d'aide* » (Bonnet *et al.*, 2011). Elles le sont avant comme après

¹ L'argument souvent entendu que l'homme a plus de probabilité de se remettre en couple après une séparation, repose en réalité sur le même différentiel de mortalité. En effet, à partir du moment où les couples sont à plus de 99 % hétérosexuels, la remise en couple d'un homme sera aussi celle d'une femme. Nous retrouvons la situation bien connue en polygamie : la deuxième union d'un homme est au détriment d'un autre homme, non pas d'une femme. La durée et le nombre total étant égaux pour les unions masculines et féminines, la fréquence de vie de couple des hommes serait identique à celle des femmes si le nombre des hommes était égal au nombre des femmes. Elle sera plus élevée si les hommes sont moins nombreux, et c'est précisément le cas suite à la surmortalité masculine et au décalage du calendrier.

l'âge de 60 ans, indépendamment de la conjugalité¹, de l'aide et de la sévérité du handicap (tableau 1).

TABLEAU 1 : AIDES ET AIDANTS SELON LE SEXE, L'AIDE DU CONJOINT COHABITANT, L'ÂGE DE L'AIDE ET LE FAIT D'ÊTRE AIDÉ POUR UNE ACTIVITÉ ADL (VOIR TEXTE)

	Aidés		Aidants	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Ensemble	1 966 000 (37 %)	3 349 000 (63 %)	3 903 500 (43 %)	5 222 000 (57 %)
Aide entre conjoints	900 000 (42 %)	1 242 000 (58 %)	1 253 000 (58 %)	889 000 (42 %)
Aide à conjoint < 60 ans	405 000 (41 %)	591 500 (59 %)	592 000 (59 %)	404 000 (41 %)
Aide ADL à conjoint < 60 ans	86 000 (44 %)	110 000 (56 %)	109 000 (56 %)	86 000 (44 %)

Champ : France métropolitaine, population des ménages.

Note de lecture : 1 966 000 hommes ont déclaré être aidés, ce qui représente 37 % de tous les aidés.

Source : HSM (Insee, 2008).

Mais les femmes ne sont pas toujours les principales pourvoyeuses de l'aide. Si l'on prend l'ensemble de la population des aidants, elles le sont. Si l'on regarde seulement l'aide conjugale, elles ne le sont pas. Le constat relève de l'évidence. Les couples concernés étant pour 99,7 % hétérosexuels, le surnombre des conjointes aidées a comme corollaire un surnombre de conjoints aidants. Dans le domaine de l'aide conjugale, les femmes ne sauraient être à la fois principales bénéficiaires et principales pourvoyeuses de l'aide.

Il s'agit d'un fait social bien réel : selon l'enquête HSM, il y a davantage d'hommes aidant leurs conjointes que de femmes aidant leurs conjoints. La différence est considérable, avant (58-42 %) comme après l'âge de 60 ans (59-41 %). Et, si l'aide conjugale n'est qu'une partie de l'aide familiale, elle en constitue néanmoins une partie considérable : 41 %.

Qui est en situation de handicap ?

Dans l'enquête HSM, deux séries d'activités servent à mesurer l'autonomie de la personne : les *activités de la vie quotidienne* (ADL) : se laver seul(e), s'habiller et se déshabiller seul(e), couper sa nourriture et se servir à boire seul(e), manger et boire seul(e), se servir des toilettes seul(e), se lever et se coucher d'un lit seul(e), s'asseoir et se lever d'un fauteuil seul(e)² ; et les *activités instrumentales de la vie quotidienne* (IADL) : faire ses courses seul(e), préparer ses repas seul(e), faire le ménage courant seul(e), faire les tâches

¹ Par « conjoint », nous entendons le partenaire du couple, marié ou non. Le terme s'associe avec celui de « conjugal ».

² Les *Activities of Daily Life* interviennent dans la construction de l'indicateur de Katz. Introduits dans les *Health Surveys* aux États-Unis, leur emploi s'est largement diffusé depuis. La série des *Instrumental Activities of Daily Life* a complété le dispositif.

plus occasionnelles (petits travaux, laver les carreaux...) seul(e), faire les démarches administratives seul(e), prendre ses médicaments seul(e), se déplacer à l'intérieur du logement seul(e), se déplacer à l'extérieur du logement seul(e), utiliser un moyen de transport seul(e), trouver son chemin seul(e), se servir du téléphone seul(e), se servir d'un ordinateur seul(e).

Les activités ADL sont considérées comme essentielles à l'autonomie quotidienne. Nous considérons alors le fait d'être aidé pour l'une des activités ADL comme le premier indicateur pour repérer la population en situation de handicap.¹ Il est le plus strict, ne regroupant que 365 300 personnes de 18-59 ans. Comme les activités ADL n'ont pas de caractère genré en soi, la sous-population des « aidés ADL » ne l'est pas non plus. Elle compte 48 % d'hommes pour 52 % de femmes. Étant l'indicateur le plus strict, les « aidés ADL » se trouvent effectivement au cœur de la population en situation de handicap : 56 % satisfont également les trois autres indicateurs de handicap ; 83 % au moins deux des trois (tableau 3). Pour ces raisons, nous privilégierons donc cet indicateur du handicap.

TABLEAU 2 : INDICATEURS DE HANDICAP ; PRÉVALENCE PAR SEXE ET PAR ÂGE, NOMBRE D'OBSERVATIONS DANS HSM

	Hommes						Femmes					
	18-29		30-44		45-59		18-29		30-44		45-59	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Fortes limitations	3,1	134	5,2	355	10,8	998	1,6	95	4,1	368	8,7	1 014
Reçoit de l'aide pour IADL	2,3	125	3,2	277	4,8	522	2,9	123	4,1	379	7,4	894
Reçoit de l'aide pour ADL	0,7	48	0,7	84	1,6	210	0,4	32	0,9	104	1,8	260
Handicap reconnu	3,3	175	6,7	495	12,4	1097	1,7	107	5,2	422	9,2	1 010
Au moins un des quatre	5,9	242	10,8	644	19,1	1531	4,1	180	8,7	649	16,6	1 654
Aidés sans « handicap »	1,0	22	1,5	39	1,5	52	1,8	40	2,3	87	2,3	105

Champ : France métropolitaine, 18-59 ans.

Lecture : 3,1 % des hommes de 18-29 ans (134 individus dans l'échantillon) ont déclaré de fortes limitations.

Source : HSM (Insee 2008).

Être aidé pour une ou plusieurs activités IADL est un indicateur moins restrictif, réunissant 1 467 300 adultes de 18-59 ans. Cette sous-population est également plus « périphérique » (29 % ne satisfont aucun autre critère de handicap) et nettement plus genrée : 59 % des « aidés IADL » sont des femmes. La raison tient au caractère genré de plusieurs activités IADL : ménage, courses...

Deux autres indicateurs, plus larges et plus périphériques encore, complètent notre définition de la population en situation de handicap. Ils représentent deux autres approches du

¹ Être aidé ne signifie pas automatiquement que l'on est aidé par un aidant familial. L'aide peut venir d'un professionnel, d'un appareillage ou encore d'un aménagement du logement.

handicap. L'indicateur des « limitations fortes » est choisi pour son caractère englobant. Il s'agit d'une des modalités de réponse à la question « Êtes vous limité, depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? ». La question est posée au tout début de l'enquête, avant d'autres questions sur les déficiences, maladies et restrictions d'activité. Sa réponse reflète la perception immédiate, spontanée, de sa situation de handicap. Cependant, près d'une personne « fortement limitée » sur deux n'a déclaré ni aide pour ADL ou IADL, ni reconnaissance administrative du handicap.

Enfin, l'indicateur de la reconnaissance administrative du handicap se révèle lui aussi très périphérique, plus encore que celui des limitations fortes : une personne sur deux ne satisfait aucun autre indicateur. Nous savons que d'autres facteurs interviennent dans le fait de demander et d'obtenir une reconnaissance administrative du handicap (Ravaud *et al.*, 2002). Des facteurs liés aux exigences professionnelles ou aux droits d'indemnisation, d'une part, à l'identification de soi comme personne handicapée de l'autre. Comme les limitations fortes, la reconnaissance administrative regroupe davantage d'hommes que de femmes. Puisque ces deux sous-populations sont de taille importante, le regroupement des quatre indicateurs (« au moins un indicateur ») compte lui aussi plus d'hommes (54 %) que de femmes (46 %). Le déséquilibre reste toutefois assez faible. Ainsi, l'indicateur « aide ADL » sera privilégié à la fois pour le repérage certain des situations de handicap les plus importantes et pour le très faible déséquilibre de genre dans cette sous-population. L'indicateur « au moins un indicateur » sera employé en deuxième priorité, pour son caractère englobant, d'une part, et son caractère relativement peu genré, d'autre part.

Une sous-population supplémentaire est définie par le fait de déclarer au moins un aidant sans satisfaire l'un des quatre critères précédents. On appellera cette population « aidée sans handicap », ce qui, bien entendu, ne réfère qu'aux définitions de handicap introduites dans cette étude. La population « aidée sans handicap » est assez marginale (537 000) et fortement genrée (63 % de femmes).

TABLEAU 3 : RECOUVREMENT DES SOUS-POPULATIONS SELON L'INDICATEUR DE HANDICAP

	Nombre de 18-59 ans	Dont :				H (%)	F (%)
		Aucun autre indicateur (%)	Un autre indicateur (%)	Deux autres indicateurs (%)	Trois autres indicateurs (%)		
Limitations fortes	2 020 500	41 %	31 %	17 %	10 %	56	44
Aide IADL	1 467 300	29 %	32 %	25 %	14 %	41	59
Aide ADL	365 300	3 %	14 %	26 %	56 %	48	52
Reconnaissance admin.	2 317 400	50 %	28 %	13 %	9 %	57	43
Au moins un indicateur	3 906 600	62 %	23 %	10 %	5 %	54	46
Aidés sans « handicap »	536 615	100 %				37	63

Champ : France métropolitaine, population de 18-59 ans.

Lecture : 2 020 500 personnes de 18-59 ans ont déclaré des limitations fortes, dont 41 % n'ont pas déclaré de l'aide pour IADL ou ADL ni une reconnaissance administrative du handicap.

Source : HSM (Insee 2008).

L'impact du handicap sur la vie en couple

Le tableau 4 montre les fréquences de vie de couple, selon le sexe, le groupe d'âge et l'indicateur de handicap. Dans la population générale, le pourcentage vivant en couple n'évolue pas de façon identique pour les hommes et pour les femmes. Pour prendre en compte cette évolution décalée, l'impact du handicap a été calculé comme le facteur multiplicateur de la fréquence générale au même âge et pour le même sexe. Le seuil de significativité associé mesure la probabilité que la fréquence observée dans la sous-population handicapée soit identique à la fréquence dans la population générale du même sexe et âge (impact égal 1), compte tenu des écarts-types obtenus à l'observation des deux fréquences.

TABLEAU 4 : VIVRE EN COUPLE COHABITANT ET IMPACT DU HANDICAP SELON LE SEXE, L'ÂGE ET L'INDICATEUR DE HANDICAP

	Hommes			Femmes		
	18-29	30-44	45-59	18-29	30-44	45-59
<i>Pourcentage vivant en couple</i>						
Population générale	27	79	80	39	78	73
Dont ayant déclaré :						
– limitations fortes	27	58	71	12	52	61
– recevoir de l'aide pour IADL	26	42	62	36	60	70
– recevoir de l'aide pour ADL	2	54	74	6	63	72
– reconnaissance administrative	9	52	68	23	58	56
Au moins 1 des 4 précédents	27	57	70	34	61	63
Aidé sans « handicap »	13	62	84	29	56	61
<i>Impact handicap</i>						
– limitations fortes	1,00	***0,73	***0,87	***0,31	***0,66	***0,82
– recevoir de l'aide pour IADL	0,97	***0,53	***0,77	0,91	***0,76	0,94
– recevoir de l'aide pour ADL	***0,07	**0,69	0,92	***0,15	*0,80	0,99
– reconnaissance administrative	***0,34	***0,64	***0,83	0,59	***0,74	***0,75
Au moins 1 des 4 précédents	1,00	***0,70	***0,84	0,86	***0,78	***0,84
Aidé sans « handicap »	0,48	0,76	1,02	0,73	***0,70	0,82

Impact significatif au seuil de 99 % (***), 95 % (**) ou 90 % (*).

Champ : France métropolitaine, population de 18-59 ans, ménages ordinaires.

Lecture : 58 % des hommes de 30-44 ans ayant déclaré des limitations fortes sont en couple, contre 79 % de l'ensemble des hommes à cet âge ; l'impact du handicap est : $58/79 = 0,73$.

Source : HSM (Insee 2008).

Un premier regard sur la fréquence de vie de couple des différentes sous-populations handicapées permet de constater que, à tous âges et pour les deux sexes, le handicap est toujours associé à une fréquence plus faible. En général (dans 21 cas sur 30), cet écart de fréquence est statistiquement significatif. Quand il ne l'est pas, l'absence de significativité

vient d'un faible nombre d'observations ou d'un impact faible, voire nul. Le premier cas de figure s'observe dans plusieurs sous-populations de 18-29 ans. À noter toutefois que, à cet âge, le seul écart statistiquement significatif pour les deux sexes concerne les « aidés ADL », c'est-à-dire la sous-population la plus restreinte mais aussi la plus handicapée. Le second cas de figure s'observe à l'autre bout de l'échelle d'âge : les femmes « aidées IADL » ou « aidées ADL » ne vivent pas significativement moins souvent en couple. Au total, et malgré le manque de significativité pour quelques sous-populations, on constate que l'impact du handicap sur la fréquence de vie en couple est uniformément négatif, même s'il peut être plus ou moins important.

À l'âge de 18-29 ans, les « aidés ADL » sont en couple pour 3 % seulement (hommes 2 %, femmes 6 %, tableau 4). L'écart avec la population générale est significatif au seuil de 99 %. Si 3 % des aidés ADL sont en couple, 5 % supplémentaires l'ont été dans le passé. Au total, 8 % a déjà été en couple, dont plus de la moitié ne l'est plus. À comparer avec la population générale des 18-29 ans : 46 % ont déjà été en couple, dont 22 % ne le sont plus.

Les déficiences des « aidés ADL » de 18-29 ans ont généralement précédé l'âge de la mise en couple. Environ une personne sur deux, homme comme femme, déclare qu'au moins une déficience est apparue dès la naissance. Deux hommes sur trois et sept femmes sur huit déclarent l'apparition de la première déficience avant l'âge de 18 ans. Le handicap remonte donc le plus souvent à un âge où la cohabitation avec les parents est la règle. Celle-ci se prolonge alors : 92 % des hommes « aidés ADL » et 89 % des femmes « aidées ADL » cohabitent avec au moins l'un des parents qui sont également, pour plus de 90 %, leurs aidants. Dans la population générale de même âge, seulement 56 % des hommes et 42 % des femmes vivent avec au moins l'un des parents. En outre, le jeune « aidé ADL » habite rarement seul : 3 % des hommes et 0 % des femmes sont dans ce cas, contre 14 % dans la population générale.

Les autres indicateurs de handicap montrent des impacts moins sévères à l'âge de 18-29 ans, allant de 0 à -66 %, mais la faiblesse du nombre d'observations rend la mesure incertaine six fois sur dix. On notera cependant que tous les indicateurs vont dans le même sens : moins de vie de couple (à l'exception des hommes avec limitations fortes), moins de personnes ayant vécu en couple, moins de personnes vivant seules, plus de cohabitations avec les parents. Et toujours, au moins deux fois sur trois, la déficience est apparue avant l'âge de 18 ans.

À l'âge de 30-44 ans, l'écart de fréquence de vie de couple entre la population « handicapée » et la population générale est significatif pour tout indicateur et pour chaque sexe : pour les hommes, l'écart va de -27 % à -47 % ; pour les femmes, de -20 % à -34 %.

Si les deux sont significativement moins souvent en couple que la population générale, les hommes semblent donc plus impactés que les femmes.¹

Parallèlement, les proportions de personnes handicapées n'ayant jamais vécu en couple et ayant déjà vécu un couple mais dont l'union est rompue au moment de l'enquête, sont toutes deux plus importantes. Sur l'ensemble de la population handicapée, les proportions sont 20 % (jamais en couple) et 22 % (couple rompu) contre 8 % et 14 % dans la population générale. Cependant, la situation est un peu différente pour la population la plus handicapée, les « aidés ADL » : 31 % n'ont jamais vécu en couple, 11 % ont été en couple mais ne le sont plus. On retrouve le constat précédent : la mise en couple est fortement impactée par le handicap, le maintien du couple l'est plus faiblement, voire pas du tout. En effet, 78 % des « aidés ADL » de 30-44 ans n'ayant jamais vécu en couple déclarent que le handicap est survenu avant l'âge de 18 ans, contre 10 % seulement des « aidés ADL » dont le couple est rompu. Pour ceux qui vivent toujours en couple au moment de l'enquête, le handicap est survenu durant la vie de couple dans 77 % des cas.

Conséquence principale : 40 % des hommes et 22 % des femmes « aidés ADL » vivent toujours, à l'âge de 30-44 ans, avec au moins l'un des parents contre respectivement 6 % et 2 % de la population générale. Seuls 4 % des hommes et 12 % des femmes vivent seul-e-s avec ou sans enfants contre 14 % et 20 % dans la population générale. Une nouvelle fois, la différence de genre ne semble pas être en faveur des hommes. Les hommes « aidés ADL » ont connu au moins une vie de couple pour 67 %, dont 19 % ne se sont pas maintenues. Les femmes « aidées ADL » ont connu au moins une vie de couple pour 71 %, dont 11 % ne se sont pas maintenues.

À l'âge de 45-59 ans, l'écart de la fréquence de vie de couple entre population « handicapée » et population générale est moins important qu'à l'âge de 30-44 ans. Pour l'ensemble des hommes « handicapés » (« au moins un indicateur »), la fréquence est inférieure de 16 % contre 30 % à l'âge de 30-44 ans. Celle des femmes est également inférieure de 16 % contre 22 % à 30-44 ans. Si l'on regarde les différents indicateurs séparément, on observe à chaque fois une diminution de l'écart. Comme si le handicap, sous toutes ses formes, était davantage compatible avec la vie de couple à 45-59 ans qu'à 30-44 ans. Curieusement, la différence avec la population générale semble même disparaître pour la population au cœur du handicap, les « aidés ADL ».

Cet affaiblissement de l'impact du handicap semble tenir au calendrier du handicap. Celui-ci devient de plus en plus fréquent quand on avance en âge. Pour les « aidés ADL » de 45-59 ans, 80 % déclarent l'apparition de la première déficience après l'âge de 20 ans, 70 % après l'âge de 30 ans. Une grande majorité vit donc déjà en couple quand le handicap survient. Une confirmation vient des « aidés ADL » vivant en couple : 77 % des hommes et

¹ L'impact du handicap est un rapport entre deux fréquences et n'a donc pas d'écart-type. Ainsi, il ne sera pas possible de déterminer directement si la différence d'impact sur les hommes et sur les femmes est significative.

83 % des femmes « aidés ADL » et vivant en couple déclarent la survenue du handicap à une date postérieure à la mise en couple.

On constate une nouvelle fois que le couple se maintient bien dans ce cas. En effet, si les données ne permettent pas la mesure directe du risque de séparation après apparition du handicap, on observe un rapprochement avec la population générale en termes de fréquence de vie de couple. Pour la sous-population au cœur du handicap, l'impact net a même disparu. On y décèle probablement l'effet protecteur du handicap sur le maintien du couple, que nous avons constaté au cours d'une recherche précédente, sur la base de l'enquête *Histoire de vie* (Insee 2003) (Banens *et al.*, 2006 et 2007). En effet, si la part du handicap survenant durant le couple augmente, il reste au moins 20 % d'« aidés ADL » qui ont vu le handicap apparaître avant la mise en couple. L'impact du handicap reste donc un mixte d'impact à la mise en couple et impact au maintien du couple. Le premier ayant déjà eu lieu avant l'âge de 45 ans, il ne peut pas avoir disparu ni même substantiellement diminué après l'âge de 45 ans. Si, à cet âge, les « aidés ADL », et notamment les femmes, vivent autant en couple que la population générale, alors l'impact sur le maintien du couple n'aurait pas disparu, mais serait devenu positif. Il aurait compensé l'impact négatif exercé sur la mise en couple. Autrement dit, l'apparition d'un handicap « ADL » dans un couple d'âge mûr aurait tendance à protéger le couple contre le risque de séparation.

Le surnombre des hommes-conjoints aidants

Remettons les âges ensemble et voyons comment on arrive d'une population « handicapée » à peu près équilibrée du point de vue du genre (48 % d'hommes parmi les « aidés ADL », 54 % d'hommes dans l'ensemble de la population « handicapée » ; tableau 3) à un surnombre d'hommes aidant leur conjointes (56 % pour les « aidés ADL », 59 % pour l'ensemble « handicapé »). Nous distinguons trois mécanismes menant au même résultat.

A/ Les adultes « aidés ADL » (18-59 ans), sous-population au cœur du handicap. Comme mentionné, les hommes, ici, sont légèrement en minorité (48 %). Ils connaissent également, à chaque âge, un impact plus important sur la vie de couple que les femmes. La part des hommes vivant en couple descend alors à 44 %. Ensuite, tous ne déclarent pas un aidant familial (voir note 5). Toutefois, puisqu'on est au cœur du handicap, 95 % déclarent bien au moins un aidant familial. Les femmes un peu plus, les hommes un peu moins. Par conséquent, la part des hommes vivant en couple et déclarant un aidant familial descend à 43 %. Dernière étape : on peut être en couple et déclarer un aidant qui n'est pas son conjoint. C'est le cas pour 1 % des hommes et pour 6 % des femmes. La part des hommes, « aidés ADL », vivant en couple et aidés par leur conjoint remonte à 44 %. Ce qui signifie que, parmi les conjoints aidants d'une personne « aidée ADL », 56 % sont des hommes. Si les conjoints hommes sont majoritaires dans cette sous-population au cœur du handicap, c'est donc avant tout la conséquence de la plus faible participation des femmes à la vie de couple. De façon secondaire seulement de la plus forte présence des femmes dans cette sous-population.

B/ Les « handicapés » dans leur ensemble (au moins l'un des quatre critères). Ils forment une population environ dix fois plus grande que la précédente. Une population plus

hétérogène également, sans que l'équilibre de genre soit fortement perturbé : 54 % d'hommes pour 46 % de femmes. La fréquence de vie de couple de cette population est significativement plus faible à partir de l'âge de 30 ans, mais le handicap impacte autant les hommes que les femmes (légèrement plus pour les hommes à 30-44 ans). Le rapport entre hommes et femmes « handicapés » vivant en couple reste 54/46. Une différence importante apparaît quand il s'agit de déclarer un aidant familial. Parmi les « handicapés » vivant en couple, un homme sur quatre déclare un aidant familial contre une femme sur deux. De ce fait, le rapport de genre devient 38 hommes pour 62 femmes. Tous ne déclarent pas leur conjoint comme aidant. À nouveau, les femmes déclarent plus souvent une autre personne (16 %) que les hommes (4 %). Le rapport de genre se redresse alors et devient 41 hommes pour 59 femmes. En fin de compte, les femmes « handicapées » aidées par leur conjoint sont plus nombreuses que les hommes, mais cette fois-ci ce n'est pas par un impact genré sur la vie de couple, c'est la propension à déclarer plus facilement un aidant familial. Dans cette vaste sous-population hétérogène d'« handicapés », les femmes déclarent plus souvent un aidant familial, même si elles déclarent proportionnellement moins souvent leur conjoint comme aidant.

C/ Les aidés sans « handicap ». Ils forment une sous-population modeste en taille (à peu près de même taille que la sous-population des « aidés ADL »), mais atypique, car les personnes déclarent être aidées sans satisfaire aucun autre critère de handicap tel que défini ici. Puisque cette sous-population est définie par l'aide, et puisque nous avons vu que les femmes ont tendance à déclarer plus souvent un aidant familial que les hommes, cette population est nettement féminine : 37 hommes pour 63 femmes. Les hommes de cette sous-population étant un peu plus souvent en couple que les femmes, le rapport de genre des vivants en couple remonte à 39 %-61 %. Mais, les femmes en couple déclarant moins souvent leur conjoint comme aidant que les hommes, le rapport final est de 43 hommes pour 57 femmes. Ici aussi, donc, les hommes aidant leurs conjointes sont plus nombreux que les femmes, et la raison principale est à nouveau la plus grande propension des femmes à déclarer un aidant familial.

On voit donc trois scénarios, différents, mais aboutissant tous les trois à un surnombre d'hommes aidant leur conjointes : au cœur du handicap, le facteur déterminant est la moindre participation de l'homme handicapé à la vie de couple. Quand le handicap est moins sévère – et numériquement plus important –, le facteur déterminant est la plus grande propension des femmes à déclarer l'aide de l'entourage. Dans toutes les situations de handicap, il existe également un effet allant en sens inverse : à handicap, situation de couple et aide égaux, les femmes déclarent moins souvent leur conjoint comme aidant. Dans ce cas, il s'agit dans un tiers des cas d'un enfant habitant dans le ménage. Les deux tiers restants se répartissent sur des aidants non cohabitants, enfants, parents ou autres membres de la famille.

Éléments de compréhension

Deux raisons conduisent donc au surnombre d'hommes aidant leurs conjointes : la moindre participation à la vie de couple des femmes en situation de handicap et leur plus grande propension à déclarer recevoir de l'aide de quelqu'un de leur entourage. Cette dernière

raison, importante notamment pour les sous-populations les plus périphériques du handicap, s'explique en partie par le caractère genré de certaines aides. Les femmes déclarent beaucoup plus souvent une aide pour les courses et pour le ménage. Ainsi, 91 % des femmes, aidées mais « non handicapées », déclarent que leur conjoint aide aux tâches de ménage contre seulement 33 % des hommes. Et, parmi ces conjoints aidants, un quart aide uniquement au ménage et/ou aux courses. Même chose pour les 445 000 femmes « handicapées » : près d'un quart (104 000) déclare une aide de leur conjoint au ménage et/ou aux courses uniquement, contre 29 000 hommes seulement.

Exclure ces aides genrées rééquilibrerait presque le rapport de genre des aidants pour la sous-population « aidés sans handicap » : 51 hommes aidant pour 49 femmes. Ce ne serait pas le cas, toutefois, pour la sous-population « handicapée » où la non-prise en compte de l'aide exclusive au ménage et/ou aux courses conduirait à 45 % d'hommes aidés par leur conjointe, significativement en dessous du 54 % d'hommes que compte cette sous-population au départ.

Pour la sous-population des « aidés ADL », la non-prise en compte aurait un effet plus faible encore : au lieu de 44 hommes aidés par leur conjointe pour 56 femmes, on trouverait 46 hommes pour 54 femmes, tandis que la sous-population en compte 48 % au départ.

Cependant, exclure une partie des aides pour des raisons de déséquilibre de genre poserait des problèmes de méthode et de principe. Le ménage et les courses ne sont pas les seules aides genrées. Faut-il toutes les exclure ? À partir de quel déséquilibre ? Et, surtout, pour quelle raison ? L'aide est déclarée, quand elle est vécue comme telle dans la répartition des tâches qui est, ou qui était avant le handicap, celle du ménage. On observe l'autre versant de la même répartition des tâches dans le déséquilibre de genre des personnes reconnues administrativement. Le surnombre d'hommes dans cette population est lié à la plus grande activité économique des hommes. Faut-il alors également « corriger » cette inégalité ? Ne faut-il pas partir de la répartition des tâches constatées dans les ménages et accepter les aides ressenties qui en résultent ? C'est cette option qui nous semble le meilleur point de départ pour décrire et comprendre l'aide familiale en cas de problème de santé ou de handicap.

TABLEAU 5 : MODÈLES LOGISTIQUES EXPLIQUANT LE FAIT DE DÉCLARER UN(E) CONJOINT(E) AIDANT(E) PAR LE SEXE, L'ÂGE, L'INDICATEUR DE HANDICAP, LE TYPE DE DÉFICIENCE, LES RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS ET L'ÂGE AUQUEL LA PREMIÈRE DÉFICIENCE EST APPARUE

<i>Déclarer un conjoint aidant</i>		Modèle 1	Modèle 2	Modèle 3	Modèle 4	Modèle 5	Modèle 6
		Odds Ratio	Odds Ratio	Odds Ratio	Odds Ratio	Odds Ratio	Odds Ratio
<i>Sexe</i>	Homme	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
	Femme	***1,72	**1,35	1,27	1,25	1,24	1,22
<i>Âge</i>	18-29	***0,37	***0,26	***0,28	***0,29	***0,30	***0,33
	30-44	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
	45-59	0,93	0,95	0,88	0,87	0,86	0,80
<i>Indicateur de handicap</i>	Pas de reconn. adm.		réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
	Reconn. adm.		***0,40	***0,36	***0,37	***0,36	***0,38
	Pas de limit. fortes		réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
	Limit. fortes		***0,67	***0,59	***0,61	***0,59	***0,59
	Pas d'aide IADL		réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
	Aide IADL		***2,58	***2,48	***2,53	***2,55	***2,67
	Pas d'aide ADL		réf.	réf.	réf.	réf.	réf.
Aide ADL		***4,21	***3,76	***5,08	***5,34	***5,48	
<i>Type de déficience</i>	Aucune			réf.	réf.	réf.	réf.
	Motrice			*2,71	*2,68	*2,69	**3,29
	Psychologique			1,13	1,13	1,16	1,43
	Sensorielle			0,90	0,93	0,94	1,04
	Motrice et psy			**2,63	**2,69	**2,69	**3,48
	Motrice et autre			*2,32	*2,33	*2,35	**2,98
	Psych. et autre			2,22	2,23	*2,24	*2,71
Autre			2,27	2,31	2,33	2,60	
<i>Restrictions ADL</i>	Aucune				réf.	réf.	réf.
	1-3				0,93	0,89	0,90
	4-9				0,92	0,90	0,87
	10 et +				***0,24	***0,24	***0,22
<i>Restrictions IADL</i>	Aucune					réf.	réf.
	1-3					0,83	0,82
	4-9					1,32	1,41
	10 et +					0,89	1,06
<i>Âge appar. déficience</i>	Pas de déficience						réf.
	0-17						***0,40
	18-29						0,93
	30-44						0,86
	45-59						0,89

Lecture : voir le texte.

Source : HSM (Insee 2008).

Un deuxième élément de compréhension concerne le type et la sévérité du handicap des hommes et des femmes. Dans toutes les sous-populations utilisées dans cette recherche pour repérer le handicap, les femmes déclarent un peu plus de déficiences motrices et de déficiences psychologiques que les hommes, et un peu moins de déficiences sensorielles. La différence est faible, toutefois. En revanche, le nombre de restrictions déclarées par les femmes est sensiblement plus élevé. Nous avons construit un score d'incapacité à partir des déclarations de restrictions d'activité.¹ Regroupé en quatre modalités, il distingue « sans incapacité », « incapacités légères ou isolées », « incapacités moyennes » et « incapacités sévères ».² Mesurées par les scores ADL et IADL, les incapacités des hommes de la sous-population des aidés ADL sont plus sévères que celles des femmes : 28 % déclarent des incapacités sévères contre 14 % des femmes et 60 % des incapacités IADL sévères contre 51 % des femmes. Pour l'ensemble de la population « handicapée », la situation s'inverse : si les incapacités ADL sont à peu près à égalité – 6 % de femmes avec incapacités moyennes et sévères pour 5 % d'hommes –, la différence est considérable pour les incapacités IADL – 28 % de femmes avec incapacités moyennes ou sévères pour 16 % d'hommes. Étant plus investies dans les activités IADL, elles ressentent davantage les incapacités liées à ces activités.

Une analyse logistique confirme le rôle des différents facteurs. Six modèles tentent d'expliquer le fait de déclarer un conjoint aidant pour les personnes appartenant à l'une des sous-populations du « handicap » ou ayant déclaré un aidant sans appartenir à l'une de ces sous-populations. En contrôlant seulement l'âge (modèle 1), les femmes déclarent significativement plus souvent un conjoint aidant. Cela reste encore le cas, quoique moins clairement, quand on prend en compte la présence d'un ou de plusieurs indicateurs de handicap (modèle 2). L'effet du genre cesse d'être significatif quand on entre davantage de variables dans le modèle (modèles 3 à 6). À indicateur de handicap et type de déficience égaux, les femmes ne déclarent pas significativement plus souvent leur conjoint comme aidant que les hommes.

Parmi les indicateurs de handicap, les plus « périphériques », à savoir la reconnaissance administrative du handicap et le fait d'être « fortement limité » au quotidien, diminuent sensiblement la probabilité de déclarer un conjoint aidant ; à l'inverse, les aides ADL et IADL augmentent fortement cette probabilité. Cela reste le cas également quand on contrôle le type de déficience, la sévérité du handicap et l'âge auquel il est apparu. L'écart important entre la reconnaissance administrative du handicap et l'aide ADL, que nous avons constaté au début

¹ La sévérité de la situation de handicap est mesurée par un score_ADL qui totalise les difficultés déclarées pour les activités essentielles de la vie quotidienne (ADL) : on accorde la valeur de 1 à « quelques difficultés », de 2 à « beaucoup de difficultés » et de 3 à « je ne peux pas faire ». Puisqu'il s'agit de 7 activités, l'étendue du score total va de 0 à 21. De la même façon, un score_IADL mesure les incapacités des activités IADL, allant de 0 à 36. Le score_total est défini comme la somme des deux.

² « Sans incapacité » : score 0 ; « incapacités légères ou isolées » : score 1-3 ; « incapacités moyennes » : score 4-9 ; « incapacités sévères » : score 10 et plus.

de l'étude en termes de périphérie *versus* centralité du handicap, se retrouve ici : le handicap périphérique est associé à une faible probabilité de déclarer son conjoint comme aidant, le handicap central à une forte probabilité d'agir ainsi. Les deux indicateurs intermédiaires en termes de centralité se trouvent également être intermédiaires en termes de recours au conjoint aidant, même si l'on contrôle la sévérité du handicap.

Parmi les types de déficiences, on notera que seule la déficience motrice, éventuellement associée à d'autres déficiences, augmente significativement la probabilité de déclarer son conjoint comme aidant. Quant aux indicateurs d'incapacité, on observe une forte diminution de conjoints aidants dans le seul cas des incapacités ADL sévères. Autrement dit, une fois pris en compte le fait d'être aidé pour des activités ADL ou IADL, la sévérité des incapacités ne joue plus que dans le cas des incapacités ADL sévères.

L'âge joue de deux façons et, chaque fois, il s'agit du jeune âge. À handicap égal, les jeunes adultes (18-29 ans) déclarent nettement moins souvent un conjoint aidant que les adultes plus âgés. Rien d'étonnant à cela, ils vivent beaucoup moins souvent en couple. Mais l'âge joue aussi à travers le moment d'apparition du handicap, et cet impact se prolonge durant toute la vie : la déficience apparue avant l'âge de 18 ans diminue fortement la probabilité de déclarer un conjoint aidant. Une fois de plus, nous rencontrons l'impact du handicap sur la mise en couple, impact apparemment bien plus élevé que celui sur le maintien du couple.

Ainsi, le handicap a certainement un effet sur la vie de couple. Il est associé à une plus faible fréquence de vie de couple. Rendrait-il pour autant le couple plus « vulnérable » ? La réponse est non : le handicap ne semble pas menacer le couple. Celui-ci se maintient bien après l'apparition d'un handicap. En revanche, le handicap rend plus « vulnérable » la personne qui vit avec des restrictions d'activité dues à un problème de santé et qui souhaite accéder à une vie de couple. Elle voit ses chances fortement réduites. Elle est désavantagée dans la participation à la vie de couple, et par conséquent à la vie sociale. Plutôt que de constituer une « vulnérabilité », ce désavantage social est, d'après la loi de 2005, une situation de handicap qui mérite compensation.

Bibliographie

BANENS M., MARCELLINI A., LE ROUX N., FOURNIER L.S., MENDES-LEITE R. et THIERS-VIDAL L., 2006, *Vie de couple et construction identitaire. Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes*, Rapport de recherche, MiRe.

BANENS M., MARCELLINI A., LE ROUX N., FOURNIER L.S., MENDES-LEITE R. et THIERS-VIDAL L., 2007, « L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, 2007, p. 57-82.

BANENS M. et MARCELLINI A., 2011, *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*, Post-enquête qualitative sur le handicap, la santé et les aidants informels, Enquête HSM-HSA, Drees-CNSA.

BONNET C., CAMBOIS E., CASES C. et GAYMU J., 2011, « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population et sociétés*, n° 483, 4 p.

CRESSON G., 2011, « Le *care* : soin à autrui et objet de controverses », *Travail, genre et sociétés*, n° 26, p. 195-198.

GIAMI A. et COLOMBY P. DE, 2008, « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendance (HID)" », *Alter*, 2, p. 109-132.

GILLIGAN C., 2008 [1983], *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Flammarion.

LAUGIER S., 2011, « Le *care* comme critique et comme féminisme », *Travail, genre et sociétés*, n° 26, p. 183-188.

MOLINIER P., LAUGIER S. et PAPERMAN P. (dir.), 2009, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot.

MOSCONI N. et PAOLETTI M., 2011, « Le *care* : projet égalitaire ou cache-misère ? », *Travail, genre et sociétés*, n° 26, p. 173-177.

RAVAUD J.-F., LETOURMY A. et VILLE I., 2002, « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé », *Population*, vol. 57, n° 3, p. 541-565.

TRONTO J., 2009 [1993], *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.