



HAL
open science

Vie de couple et situation de handicap

Maks Banens, Anne Marcellini, Nathalie Le Roux, Sébastien Fournier,
Rommel Mendès-Leite, Léo Thiers-Vidal

► **To cite this version:**

Maks Banens, Anne Marcellini, Nathalie Le Roux, Sébastien Fournier, Rommel Mendès-Leite, et al..
Vie de couple et situation de handicap. La Lettre de la MiRE, 2007, 13, pp.2-6. hal-00368971

HAL Id: hal-00368971

<https://hal.science/hal-00368971>

Submitted on 23 Mar 2009

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Résultats de recherche

Zoom

Vie de couple et situation de handicap

Par **Maks Banens** (CED – Lyon2) et **Anne Marcellini** (Université Montpellier 1),
avec la collaboration de **Nathalie Le Roux** (Université Montpellier 1), **Sébastien Fournier** (CENS –
Nantes), **Rommel Mendès-Leite** (GERA – Lyon 2) et **Léo Thiers-Vidal**(ENS-Lyon).

De février à avril 2003, l'INSEE a réalisé une enquête sur la construction des identités, appelée « Histoire de vie – Construction des Identités » (HdV).¹ L'objectif de l'enquête était de décrire et d'analyser les différents types de liens sociaux permettant aux individus de s'intégrer dans la société française du début du XXI^{ème} siècle. Elle cherchait à mesurer comment chaque individu construit ses relations aux autres en fonction de sa trajectoire personnelle, de son appartenance à certains groupes sociaux et de sa définition de soi et à évaluer et mieux comprendre les phénomènes de discrimination sociale (objective et subjective) qui peuvent exister..

Dans le cadre du programme de recherche « Les dimensions de l'identité » de la MiRe/Drees, nous nous sommes intéressés à la vie de couple des personnes rencontrant des situations de handicap. La question est relativement récente. Le fait qu'elle se pose exprime la revendication d'un accès « normal » à une vie intime. Au même titre que l'accès à l'éducation, à l'espace public, à l'activité professionnelle, aux loisirs, l'accès à la vie de couple fait désormais partie des droits revendiqués par les personnes vivant avec un problème de santé. Avec cette recherche, nous avons voulu apporter des éléments de connaissance à ce sujet. Plus précisément, nous avons essayé de répondre à deux questions distinctes : celle de la prévalence des unions (dans cette recherche, « union » et « vie de couple » sont utilisés comme synonymes) parmi les personnes vivant avec un problème de santé ; et celle du rôle de la (re)-construction identitaire dans l'accès à la vie de couple.

Pour répondre à nos questions, nous avons interrogé les différents volets de l'enquête HdV. En effet, l'enquête alterne les questions factuelles, « objectives », et les questions d'appréciation sur la situation, des questions « subjectives ». Les données objectives portent sur la situation de santé et celle de la vie de couple, mais aussi sur l'appartenance à des groupes de « pairs » du point de vue de la santé. Les questions subjectives posent directement les questions de la définition de soi et sur l'appréciation de différentes situations.

Ces dernières questions ont été approfondies par vingt-cinq entretiens que nous avons effectués avec des personnes vivant avec un problème de santé. Les entretiens nous ont permis de mieux comprendre les rapports entre vie de couple, situations de handicap et (re)-construction identitaire.

¹ L'enquête a été le fruit d'une coopération entre l'INED, les services statistiques de plusieurs ministères (DREES, DARES, DEP, DIV), et l'INSERM. Au total, 8403 personnes de 18 ans et plus, représentatives de la population vivant en ménage ordinaire en France métropolitaine, ont été interrogées.

Calendriers différents

Les problèmes de santé et la mise en couple sont des phénomènes qui suivent des calendriers radicalement opposés. Les premiers apparaissent avec l'âge et leur apparition augmente à peu près régulièrement. A l'âge de 20 ans, 27 % de la population déclare vivre avec un problème de santé. A 30 ans, c'est le cas de 32 % ; à 40 ans : 46 % ; à 50 ans : 53 % ; à 60 ans : 75 %. La mise en couple, elle, se concentre entre les âges de 20 et 30 ans. A 20 ans, 16 % de la population vit en couple ; à 30 ans, c'est le cas de 73 % ; à 60 ans, c'est toujours le cas de 71 % de la population.

Croisés, les calendriers produisent deux situations distinctes :

- Les problèmes de santé interviennent majoritairement quand la personne concernée vit déjà en couple, ce qui pose la question du maintien du couple. Cette question a fait l'objet de nombreuses recherches. La part des couples se séparant dans les six ans suivant l'apparition d'un problème grave de santé est estimée à un sur cinq ou un sur six par la plupart des auteurs.²
- Une minorité des problèmes de santé interviennent avant que la personne n'ait vécu sa première union - principalement des problèmes intervenus à la naissance et des accidents au jeune âge (accidents de la circulation, du sport, de la vie quotidienne ou professionnelle) -, ce qui pose les questions de la première mise en couple et de la réussite du couple engagé avec un problème de santé. Peu de recherches ont été consacrées à ces questions. Le volet biographique de l'enquête HdV permettra une première estimation.

Situation 1 : le problème de santé apparaît durant la vie de couple

Il s'agit de la situation la plus fréquente. En 2003, selon l'enquête HdV, 6,5 millions d'hommes (37 %) et 7,6 millions de femmes (38 %) de 18 ans et plus déclarent avoir connu cette situation. Si la fréquence est élevée, l'enquête montre également que l'apparition d'un problème de santé ne met qu'exceptionnellement fin au couple. Même dans le cas de limitations importantes nécessitant une aide humaine pour les gestes de la vie quotidienne, les séparations ne dépassent pas un couple sur six. (Voir figure 1) Les différentes courbes ne sont pas superposables sans précaution : pour les unions connaissant l'apparition d'un problème de santé, la durée est mesurée depuis le moment de l'apparition, ce qui permet de mettre en évidence l'effet du problème de santé. Pour les unions sans problème de santé, nous avons mesuré la durée depuis le début de l'union. Le meilleur maintien des couples après apparition d'un problème de santé fait supposer un effet protecteur de celui-ci. Nous avons pu vérifier cette hypothèse en comparant la durée totale des unions avec et sans problème de santé.

² Voir, parmi d'autres : Perrigot M. et alii (1994), « Handicap et vie de couple », Codine P. (dir.), *La réinsertion socio-professionnelle des personnes handicapées*, Paris : Masson, p. 137-144.

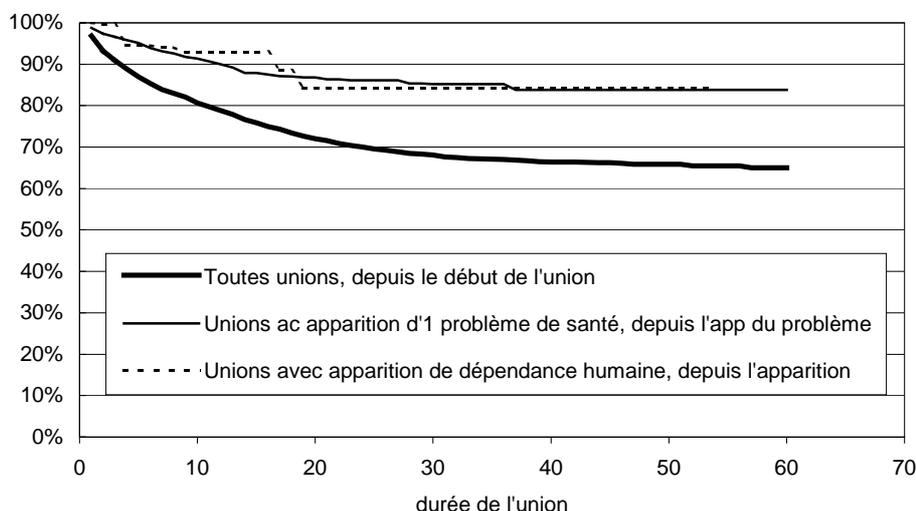


Figure 1. Couples survivants (séparation par décès exceptée) selon la durée en années ; toutes unions confondues (durée depuis le début de l'union), comparées aux unions où apparaît un problème de santé (durée depuis l'apparition du problème) et aux unions où apparaît un problème de santé entraînant une dépendance d'aide humaine (durée depuis l'apparition du problème) ; enquête HdV, Insee 2003 ; champ : population vivant en France métropolitaine, 18 ans et plus, ménages ordinaires.

Lecture : après 20 ans, un peu plus de 70 % des couples sont toujours ensemble ; des unions où un problème de santé est apparu, 86 % sont encore ensemble.

Si le résultat est conforme aux estimations des enquêtes précédentes, il est en fort décalage avec le sentiment dominant, dans le milieu du handicap comme à l'extérieur. Les récits de vie, recueillis après appel dans le milieu du handicap, ne parlent pas d'effet protecteur. Ainsi, Luc, 37 ans, blessé médullaire, tétraplégique depuis l'âge de 28 ans, vivant désormais en couple avec une femme paraplégique a vécu la rupture de son couple précédent pendant le temps même de sa rééducation fonctionnelle. Françoise, 54 ans, tétraplégique en fauteuil électrique par amyotrophie spinale distale survenue à 45 ans, s'est vue, elle aussi, abandonnée, six mois après l'annonce de sa maladie et du diagnostic d'irréversibilité.

Le constat est double : le handicap est considéré comme la cause de rupture de l'union pour la personne elle-même ; ensuite, cette rupture est considérée comme une conséquence fréquente et en quelque sorte normale, c'est-à-dire conforme au discours dans le milieu du handicap auquel participent Luc et Françoise. Nous avons rencontré ce double constat dans de nombreux entretiens.

Il n'est pas aisé de comprendre le décalage qui se dessine ainsi entre les résultats statistiques et les témoignages. Deux éléments semblent constituer un début d'explication. Les personnes ayant répondu à notre demande d'entretiens ont connu l'apparition du problème de santé à un âge plus jeune que ne l'aurait fait supposer l'enquête quantitative ; leurs atteintes étaient également plus sévères que la moyenne. Il se peut que la sévérité de l'atteinte de santé et son apparition à un âge jeune réduisent l'effet protecteur, voire en inversent la logique : vingt ans après l'apparition d'un problème de santé entraînant une dépendance humaine, 83 % des couples sont toujours ensemble (séparation par décès exceptée) ; ce pourcentage tombe à 53 % quand le problème de santé s'est déclaré avant l'âge de 40 ans.

Situation 2 : le problème de santé apparaît avant la première union

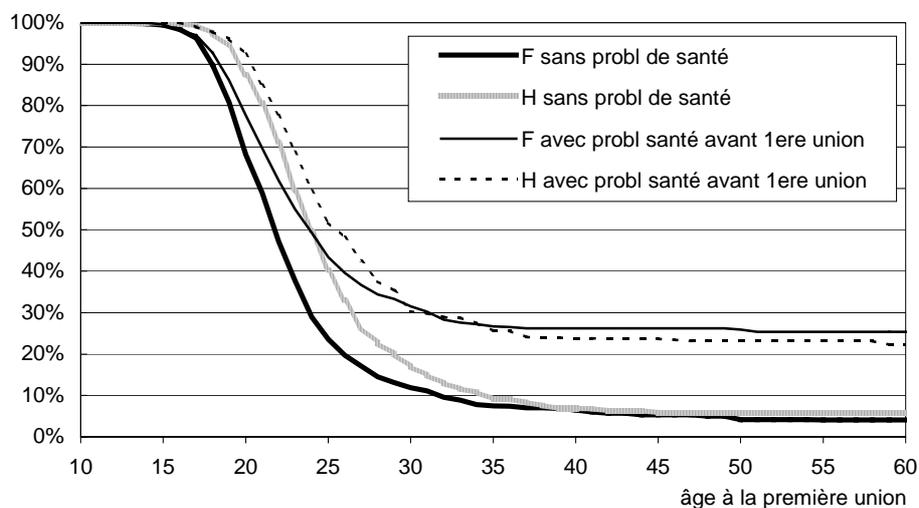


Figure 2. Hommes et Femmes n'ayant pas encore vécu d'union, selon l'âge ; hommes et femmes sans problème de santé et hommes et femmes chez qui un problème de santé s'est déclaré avant la première union ; enquête HdV, Insee 2003 ; champ : population vivant en France métropolitaine, 18 ans et plus, ménages ordinaires.

Lecture : à 40 ans, 7 % des hommes et des femmes sans problème de santé n'ont pas encore connu d'union, contre 24 % pour les hommes et 26 % des femmes chez qui un problème de santé s'est déclaré avant la première union.

Selon l'enquête HdV, les chances de se mettre en couple diminuent fortement si un problème de santé est déjà apparu avant la première union : 22 % des hommes et 25 % des femmes restent alors définitivement sans union, contre respectivement 6 % et 4 % sans problème de santé. Les problèmes de santé se déclarant en général plus tardivement, le groupe concerné est moins important que dans la situation précédente, mais il compte néanmoins 3,4 millions de femmes (17 %) et de 4,0 millions d'hommes (23 %) de 18 ans et plus.

La figure 2 montre que le problème de santé a deux conséquences : il retarde l'union et il en diminue la probabilité. Le retard est peu important, nous nous concentrons donc sur la probabilité finale. Le tableau 1 donne la probabilité de rester sans union pour différentes populations vivant avec un problème de santé. Les effectifs étant limités, certaines catégories n'ont pu être étudiées par sexe.

Les chiffres du tableau 1 montrent l'extrême difficulté pour accéder à la vie de couple dès qu'un problème de santé apparaît. Parmi les situations de santé, la dépendance d'aide humaine est la plus handicapante : un homme sur deux et plus d'une femme sur deux restent alors sans union. Vient ensuite la situation des limitations fonctionnelles, dans laquelle une personne sur trois reste sans union. Enfin, celle de la dépendance d'aide matérielle : un homme sur quatre et une femme sur six restent sans vie de couple. Pour la dépendance d'aide humaine et les limitations fonctionnelles, la différence entre hommes et femmes est, faiblement, favorable aux premiers ; pour la dépendance d'aide matérielle la situation est inversée, ce sont les femmes qui sont relativement favorisées.

| | Hommes | Femmes | Ensemble | Rapport de probabilité |
|--|--------|--------|----------|------------------------|
| Sous-population déclarant : | % | % | % | |
| un problème de santé | 22 | 25 | | |
| un problème entraînant une dépendance d'aide matérielle (prothèse, fauteuil, canne...) | 23 | 15 | | |
| un problème de santé avec limitations fonctionnelles | 30 | 33 | | |
| un problème entraînant une dépendance d'aide humaine | 51 | 57 | | |
| une reconnaissance administrative du handicap | 26 | 44 | | |
| se considérer comme « personne handicapée » | 40 | 49 | | |
| une dépendance d'aide humaine ET se considérer « personne handicapée » | | | 74 | |
| une dépendance d'aide humaine ET fréquenter des pairs | | | 60 | |
| des limitations fonctionnelles ET se considérer « personne handicapée » | | | 42 | |
| | | | | |
| Cox régression : connaître une union avec un problème de santé | | | | |
| - dépendance d'aide humaine | | | | 0,54 |
| - limitations fonctionnelles | | | | 0,81 |
| - dépendance d'aide matérielle | | | | 1,51 |
| - se définir comme personne handicapée | | | | 0,57 |
| - fréquentation des pairs en handicap | | | | 1,21 |
| - reconnaissance administrative pour handicap | | | | 0,92 |
| - sexe masculin | | | | 0,84 |

Tableau 1. Probabilité de ne pas avoir connu d'union jusqu'à l'âge de 50 ans ; hommes et femmes ayant un problème de santé avant la première mise en couple, selon la situation de santé.

Enquête HdV, Insee 2003 ; champ : population vivant en France métropolitaine, 18 ans et plus, ménages ordinaires.

Lecture : à 50 ans, 51 % des hommes dépendants d'aide humaine, chez qui le problème de santé est apparu avant la première union, n'ont pas encore connu d'union.

Lecture modèle Cox : la probabilité de connaître une union pour ceux et celles vivant avec un problème de santé dès avant la première union augmente quand la personne utilise une aide matérielle et quand elle fréquente des pairs en handicap ; elle diminue quand la personne est dépendante d'aide humaine, quand elle se définit comme une personne handicapée, quand elle a des limitations fonctionnelles ou une reconnaissance administrative et quand elle est de sexe masculin.

Si l'on ne considère pas la situation de santé mais la reconnaissance administrative ou la définition de soi comme personne handicapée, nous trouvons sans surprise que ces deux critères sont associés à un fort taux de vie solitaire. Ici, la différence entre les sexes est plus marquée, les femmes ayant une reconnaissance administrative du handicap ou se définissant comme personne handicapée ont moins accès à la vie de couple que les hommes. On retrouve la différence déjà observée dans les situations de santé les plus sévères. La dépendance d'aide humaine combinée à la définition de soi comme personne handicapée aboutit au taux record de 74 % de vie solitaire. Nous retrouvons ces deux facteurs dans le modèle de Cox. Ce sont les deux facteurs qui réduisent le plus l'accès à l'union (il s'agit de probabilités annuelles et non pas de la probabilité finale à 50 ans). Le modèle montre également que la dépendance d'aide matérielle augmente l'accès à la vie de couple, ce qui souligne l'importance de l'autonomie individuelle pour l'accès à la vie de couple. L'autre facteur favorisant est la fréquentation des pairs en handicap. Il s'agit là non seulement de l'intégration dans un lieu de sociabilité, où la rencontre devient possible, mais aussi d'une reconnaissance de soi comme personne handicapée et par conséquent d'une (re)-construction identitaire qui permet l'ouverture à l'autre.

L'effet négatif des problèmes de santé précoces sur la vie de couple ne se limite pas au problème de l'accès à celle-ci. Il joue également sur la durée des unions ainsi engagées. Celle-ci s'avère très limitée, n'arrivant qu'exceptionnellement à une durée de dix ans.

Contrairement à la première situation, où le problème de santé apparaissait pendant la vie de couple et où nous avons constaté une bonne résistance des couples, voire un effet protecteur sur sa durée de vie, ici, nous constatons une forte situation de handicap dans l'accès à la vie de couple et cette fois-ci, nos témoins sont plutôt en accord avec les estimations quantitatives. Ou plus exactement, ils confirment le

discours général selon lequel les problèmes de santé rendent difficile l'accès à la vie de couple, même si leurs propres expériences ne donnent pas toujours cette impression.

Les témoins disent souvent avoir souffert de l'accès tardif à la vie de couple et comment ils ont pensé que ce ne serait jamais possible. Ils disent aussi la peur de rester solitaires, ce qui, l'enquête quantitative le montre, était loin d'être impossible.

Nous touchons ici au cœur de la problématique identitaire. L'apparition d'une déficience déclenche un triple mécanisme identitaire : le déni, la mise de côté de la différence, et la progressive remise au centre et intégration de celle-ci. Ce triple mécanisme se déroule en phases plus ou moins successives, avec des réactivations toujours possibles. Dans tous les cas de figure, il se déroule sur une longue période. Les conséquences sur la vie de couple de la personne atteinte dépendent de nombreux facteurs : la nature et la sévérité de la déficience ; la progressivité de son apparition et l'âge à laquelle elle apparaît ; l'ancienneté du couple.

Schématiquement, les problèmes de santé seront plus fréquents et plus progressifs quand l'âge avance et quand parallèlement la vie de couple a plus d'ancienneté. Deux conditions favorables au maintien du couple durant la reconstruction identitaire de la personne atteinte. Inversement, les problèmes seront souvent soudains au jeune âge et la vie de couple peu ancienne. Deux conditions favorisant la rupture du couple pendant le processus de reconstitution identitaire de la personne atteinte.

Il importe donc de souligner les différences entre les « vieux couples » et les « jeunes » en couple, aussi bien du point de vue identitaire que de la conception même du couple. En effet, les couples déjà constitués et vieillissants, dont l'un des conjoints est frappé par une pathologie ou une déficience, durent, et on peut penser qu'ils s'organisent prioritairement sur le mode de l'aide familiale, privilégiant ainsi le maintien de l'autonomie de l'unité que constitue le couple, au sein duquel le devoir de solidarité est affirmé. A l'inverse, quand les jeunes sont touchés par un problème de santé, ils le sont également dans leur vie de couple, que celle-ci soit déjà engagée ou à venir. Pour faire face à cette situation « handicapante », ils s'appuient plus volontiers sur l'identité de « personne handicapée », associée à des droits individuels. A ce titre, ils revendiquent la compensation du handicap en tant que personne ayant le droit à l'autonomie individuelle, condition pour eux de la construction d'une relation de couple satisfaisante.

Encadré : QUI EST EN SITUATION DE HANDICAP ?

Dans la nouvelle Classification Internationale Fonctionnelle (ICF), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ne considère plus le handicap comme une particularité de certains, mais comme une « expérience humaine universelle ». En agissant ainsi, l'OMS tente de réintégrer les handicapés dans un monde uni où ne s'opposent plus une minorité de handicapés et une majorité de valides, mais où chacun se trouve quelque-part sur une échelle infiniment graduée entre 100 % valide et 100 % handicapé. Cependant, la réalité administrative, médicale et sociale ne s'accommode pas bien avec une telle absence de discrimination. La loi ayant comme objet premier de compenser les handicaps par une politique de discrimination positive, il est naturel qu'elle cherche à définir les bénéficiaires potentiels.

Pour la loi française, toute personne handicapée est d'abord déficiente dans le sens médical du terme. Ce fondement médical est explicitement posé comme condition à la définition du handicap dans tous les textes de référence. Est donc exclu de la définition de handicap toute limitation d'activité ou de participation à la vie en société qui serait d'ordre social. Exemple, être né dans telle cité, avec telle couleur de peau, peut se traduire par une difficulté supplémentaire dans l'accès au monde du travail. Cette difficulté ne rentre pas dans le cadre de la loi française de 2005.

Si la déficience médicale (cette recherche emploie « déficience médicale » et « problème de santé » comme des synonymes) est nécessaire à la notion de handicap, celui-ci n'en est pas la conséquence

automatique. C'est là où la dimension sociale du handicap prend sens : la déficience ne donnera lieu à un handicap que si elle n'est pas compensée. Une compensation réussie à 100 % fait disparaître le handicap.

Entre déficience et restriction à la vie en société, il y a le domaine des limitations d'activité, auparavant appelé celui des incapacités. Le tableau suivant donne un survol quantitatif de personnes vivant avec un ou plusieurs problèmes de santé, selon l'enquête HdV et comparé avec l'enquête de référence « Handicaps, Incapacités, Dépendances ».

| | HdV | HdV % | HID % |
|---|------------|--------------|--------------|
| | (milliers) | | |
| DEFICIENCES – LIMITATIONS | | | |
| Déclarant au moins un problème de santé | 24 000 | 53 | 42 |
| Déclarant être limité fonctionnellement | 9 200 | 20 | 21 |
| Déclarant besoin d'aide humaine | 3 200 | 7 | 9 |
| DEFINITION IDENTITAIRE | | | |
| Se considérer malade | 3 400 | 8 | |
| Se considérer handicapé | 2 300 | 5 | |
| Se considérer âgé | 2 200 | 5 | |
| Se considérer malade et handicapé | 300 | 0,7 | |
| Se considérer malade et âgé | 200 | 0,5 | |
| Se considérer âgé et handicapé | 200 | 0,5 | |
| Se considérer âgé, handicapé et malade | 030 | 0,06 | |
| IDENTITE COMMUNAUTAIRE | | | |
| Faire communauté | 1 000 | 2,2 | |
| IDENTITE ADMINISTRATIVE | | | |
| Etre reconnu COTOREP ou équivalent | 2 900 | 6 | 8 |

Tableau 1. Part des personnes (en %) avec déficiences, limitations, dépendances, définitions identitaires et administratives, selon les enquêtes EHF et HdV. Champs : Personnes de 18 ans et plus vivant dans un ménage ordinaire, France métropolitaine, 1998-2003. Source : Insee, HID (1998) et HdV (2003)

Le tableau 1 montre que le seul critère de la déficience médicale n'opère pas suffisamment de discrimination entre ceux susceptibles de souffrir d'une situation de handicap et les autres. 53 % déclarent une déficience tandis que 5 % seulement se considèrent handicapés et 6 % ont une reconnaissance administrative. Le critère des limitations délimite mieux la population en situation de handicap : 20 % déclarent une ou plusieurs limitations d'activité. Un critère plus strict est celui de la dépendance d'aide humaine. Ce critère non seulement décrit les situations de santé les plus sévères, mais cible aussi la situation la plus handicapante : celle où l'on a dépend d'autrui pour les gestes de la vie quotidienne.

| | Total (en milliers) | Sans aide humaine fréquente | Sans aide matérielle | Sans limitations | Vivant en couple |
|------------------------------|--------------------------------|--|---------------------------------|-------------------------|-----------------------------|
| Dépendance d'aide humaine | 377 (n = 117) | - | 59 % | 4 % | 63 % |
| Dépendance d'aide matérielle | 1 020 (n = 267) | 85 % | - | 24 % | 68 % |
| Limitations fonctionnelles | 6 026 (n = 1604) | 94 % | 87 % | - | 69 % |
| Population générale | 38 618 (n = 7232) | | | | 68 % |

Tableau 2. Populations de 18-69 ans connaissant des problèmes de santé ; enquête HdV - INSEE 2003.

Lecture : Selon l'enquête, dans les ménages ordinaires de la France métropolitaine, 377 000 personnes de 18-69 ans ont besoin d'aide humaine pour les gestes de la vie quotidienne (117 individus dans l'échantillon de l'enquête) dont 59 % (81 individus de l'échantillon) n'ont pas d'aide matérielle et 4 % (6 individus) n'ont pas de limitations fonctionnelles. Les totaux et les pourcentages sont calculés après pondération des individus de l'échantillon.

Le tableau 2 se limite à la population ayant 18-69 ans. Au-delà de cet âge, la situation de santé et la fréquence de la vie en couple se modifient rapidement – notamment par le décès des conjoints plus âgés. En 2003, trois situations de santé sont distinguées : celle où la personne a toujours besoin d'aide humaine pour les gestes de la vie quotidienne ; celle où la personne utilise une aide matérielle non-financière (prothèse, canne, fauteuil, etc.) ; et celle où elle déclare être limitée dans certaines activités. Les trois situations sont a priori en ordre de sévérité croissante et devraient s'emboîter plus ou moins. Le tableau 2 montre que les populations dépendantes d'aide humaine ou d'aide matérielle sont effectivement en grande partie à l'intérieur de la population limitée. Cependant, la population dépendante d'aide humaine n'est que pour moitié environ incluse dans la population dépendante d'aide matérielle. Le tableau 2 montre aussi qu'en 2003 la population française vit en couple à 63-69 %, peu importe la situation de santé. Notre recherche a essayé de comprendre la diversité qui se cache derrière apparente homogénéité.

Maks.Banens@univ-Lyon2.fr

Convention MiRe n°170/04