



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Article original

Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap



Care between spouses. Gender dynamics in adult couples with disability

Maks Banens^{a,*}, Anne Marcellini^b

^a Centre Max-Weber, université Lyon 2, 14, avenue Berthelot, 69007 Lyon, France

^b SanteSiH, université Montpellier 1, 34000 Montpellier, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 4 juin 2014

Accepté le 17 octobre 2014

Disponible sur Internet le 20 novembre 2014

Mots clés :

Handicap

Couple

Aide

Genre

R É S U M É

L'aide familiale à un adulte en situation de handicap est le plus souvent apportée par une femme, mais l'aide conjugale fait exception. L'aide aux soins personnels de son partenaire est le fait d'autant d'hommes que de femmes et l'aide au quotidien, incluant les tâches ménagères, est apportée deux fois plus souvent par les hommes que par les femmes. L'article décrit cette situation paradoxale et tente d'en expliquer les origines. Trois pistes sont étudiées : la prévalence du handicap selon le genre ; la prévalence de la vie de couple à handicap égal ; le recours à l'aide conjugale à handicap et situation de couple égal. Les données viennent de l'enquête Handicap Santé Ménages – Handicap Santé Aidants (INSEE, 2008). L'analyse mobilise des mesures de fréquence et des régressions logistiques. Les résultats montrent des similitudes entre hommes et femmes du point de vue de la prévalence du handicap et de la vie de couple à situation de handicap égale. Similitudes encore pour l'aide aux soins personnels et pour l'aide au quotidien aux conjoints atteints de déficience motrice sévère. En revanche, quand la situation de handicap est moins sévère, les femmes se font beaucoup plus souvent aider par leur conjoint, toutes choses égales par ailleurs, que les hommes. La différence est apparemment entre hommes et femmes, mais trouve son origine dans la nature différente des activités des uns et des autres : les activités domestiques peuvent être reprises

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : maks.banens@univ-lyon2.fr (M. Banens).

au sein du ménage, contrairement aux activités professionnelles. Ce n'est pas le handicap, mais la répartition initiale des tâches qui crée les différences dans les pratiques d'aide.

© 2014 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

Keywords:
Disability
Couple
Care
Gender

Family care for disabled adults is more often provided by women, but spousal care more often by men. Hands-on care is equally provided by male and female spouses, but care for daily life is provided twice as much by male than by female spouses. The article describes and tries to explain this paradox. Three hypotheses have been explored: gender differences in disability prevalence; gender differences in couple life with equivalent disability; gender differences in spousal care for disabled people living in couples. The study is limited to the adult population, i.e. to disabled people of 18–59 years old. Data come from the French HSM-HAS Health Survey (INSEE, 2008). Results show gender similarities in disability prevalence, in couple life and in hands-on care. Care in daily life, on the contrary, is much more provided by male spouses, even after controlling for disability characteristics. Especially women with few restrictions get more help from their male spouse than men in the same situation. The difference seems to be more related to the initial gender division of activities than to gendered willingness for care when disability arrives. Domestic activities can be taken over by a household member, professional activities cannot. It is not disability but preexisting division of activities that create differences in spousal care.

© 2014 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

« Les époux se doivent mutuellement respect, fidélité, secours, assistance. » (Code civil, article 212).

Cet article interroge la prise en charge entre conjoints adultes (jusqu'à l'âge de 60 ans), quand l'un des deux est en situation de handicap¹. Il en étudie plus particulièrement la dimension de genre. Les femmes prennent-elles davantage soin de leur conjoint en situation de handicap que les hommes, comme l'ont constaté Bonnet, Cambois, Cases, & Gaymu (2011) pour les personnes au-delà de l'âge de 60 ans ? Les femmes en situation de handicap, sont-elles moins souvent en couple que les hommes (Giami & de Colomby, 2008) ? L'aide apportée par les hommes, est-elle différente de l'aide des femmes (Weber, 2010) ? Depuis les travaux de Nathalie Dutheil (2002), les aidants des adultes n'ont pas été étudiés spécifiquement. Or, l'enquête Handicap, Santé, Ménages (INSEE, 2008 ; voir infra) a renouvelé et enrichi le corpus de données disponibles (Banens, 2013). Cet article les exploite. Il tente de décrire de façon détaillée les similarités et les différences entre les aides conjugales procurées par les hommes et par les femmes.

1. Cadre théorique

L'aide aux personnes en situation de handicap a fait l'objet de nombreuses études et de nombreux débats politiques. Blanc (2010) a décrit comment le terme « aidant familial » a émergé en

¹ L'article est issu de la post-enquête La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés (Banens & Marcellini, 2012), financée par la DREES – CNSA. Il en reprend les principales conclusions quantitatives. Une analyse des entretiens recueillis ou cours de la même enquête fera l'objet d'un deuxième article à paraître.

Encadré 1 : Indicateurs de handicap.

Les indicateurs retenus reprennent les trois approches classiques du handicap : par les restrictions pour les actes de la vie quotidienne ; par les limitations ressenties ; par la reconnaissance administrative.

Restrictions. L'enquête HSM utilise deux séries d'actes de la vie quotidienne : les actes considérés comme essentiels (se laver, s'habiller et se déshabiller, couper sa nourriture et se servir à boire, manger et boire, se servir des toilettes, se lever et se coucher d'un lit, s'asseoir et se lever d'un fauteuil) et ceux considérés comme moins essentiels (faire ses courses, préparer ses repas, faire le ménage courant, faire les tâches ménagères plus occasionnelles, faire les démarches administratives, prendre ses médicaments, se déplacer à l'intérieur du logement, se déplacer à l'extérieur du logement, utiliser un moyen de transport, trouver son chemin, se servir du téléphone, se servir d'un ordinateur). Conformément à la dénomination internationale, les premiers sont appelés ADL (Activities of Daily Life), les seconds IADL (Instrumental Activities of Daily Life). Nous avons défini par conséquent deux indicateurs de restriction : restriction ADL et restriction IADL et attribué l'un ou l'autre dès que l'enquêté déclare « quelques difficultés », « beaucoup de difficultés » ou « ne peux pas faire » à l'un des actes énumérés.

Limitations. L'enquête pose la question générale « Êtes-vous limité, depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » Nous avons retenu comme indicateur de handicap la réponse : oui, fortement limité.

Reconnaissance. L'enquête renseigne sur la reconnaissance de handicap par la maison départementale pour le handicap (MDPH), la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ou les commissions départementales de l'éducation spécialisée (CDES) et sur l'attribution d'un taux d'invalidité ou d'incapacité par la sécurité sociale ou une société d'assurance. Nous avons retenu comme indicateur de handicap la reconnaissance confirmée d'un de ces organismes.

Population handicapée. Nous nous référons à l'ensemble des personnes répondant positivement à au moins l'un des indicateurs comme la population handicapée.

Sévérité du handicap. Nous avons défini deux scores sur la base des restrictions. Chaque déclaration de « quelques difficultés » a reçu la valeur de 1, « beaucoup de difficultés » la valeur de 2, « ne peux pas faire » la valeur de 3. Le score ADL additionne les valeurs des sept actes ADL (échelle théorique de 0 à 21) ; le score total inclut également les douze actes IADL (l'échelle théorique de 0 à 57).

opposition à celui d'« aidant naturel ». Le premier mettrait l'aide familiale sur un pied d'égalité avec l'aide professionnelle, permettant de penser sa rémunération. Le deuxième resterait prisonnier d'une conception traditionnelle de la solidarité familiale comme obligation intrinsèque au lien familial. La loi « Handicap » du 11 février 2005 a ouvert l'espace juridico-politique où les deux conceptions se sont affrontées et où s'élabore depuis lors le cadre légal d'un compromis (Scolan, Fiechter-Boulvard, & Salle, 2011).

Parallèlement, les sciences sociales ont commencé à analyser les pratiques réelles de l'aide familiale. Pour la France, deux enquêtes ont joué un rôle clé dans ces études : Handicap Incapacité Dépendance (INSEE, 1998–1999) et Handicap Santé Ménages – Handicap Santé Aidants (INSEE, 2008 ; voir Encadré 1). Exploitant l'enquête HID, Nathalie Dutheil (2002) s'est rapidement imposée comme référence sur l'aide aux adultes en situation de handicap². Son étude des adultes dont le handicap a été administrativement reconnu a constaté, d'une part, que le conjoint est le premier des aidants familiaux, d'autre part, qu'il est « dans plus de la moitié des cas une femme » (Dutheil, 2002 : 5). Ainsi, l'aide conjugale ne ferait pas exception dans l'univers, majoritairement féminin, de l'aide familiale. Enfin, elle a constaté que l'aide la plus fréquente concerne les tâches ménagères.

La place prépondérante du conjoint comme aidant et de l'aide aux tâches ménagères ont été confirmées ensuite, sur la base de l'enquête HSM, par Weber (2010) et Soullier (2012). Si Weber ne distingue pas les adultes des personnes âgées, Soullier note : « Les femmes représentent 58 % des adultes aidés.

² Ses résultats ont été repris dans Ravaud, Letourmy, & Ville (2002) puis dans la principale publication des résultats issus de l'enquête HID : Brouard et al. (2004).

Elles recourent un peu plus à l'aide humaine que les hommes [. . .]. Cette aide consiste principalement à effectuer les tâches ménagères et à faire les courses ». Pour le dire dans les termes de [Bonnet, Cambois, Cases, & Gaymu \(2011\)](#), les femmes sont les premières bénéficiaires et les premières pourvoyeuses de l'aide aux adultes et cette aide concerne avant tout les tâches ménagères.

[Ravaud & Ville \(2003\)](#) se sont plus spécifiquement intéressés à la dimension de genre des aides données et reçues, ainsi qu'à la prévalence genrée du handicap lui-même. Ils constatent des disparités à tous les niveaux : à âge égal, les femmes déclarent plus souvent des déficiences, plus souvent des incapacités et plus souvent des aides. En revanche, elles demandent moins souvent une reconnaissance administrative et elles l'obtiennent encore moins. Si la déclaration d'une situation de handicap renvoie à des mécanismes genrés complexes, à la fois physiologiques, psychologiques et sociaux, la déclaration d'une aide et la demande de reconnaissance administrative répondent clairement à des mécanismes sociaux. Les tâches ménagères sont davantage assurées par les femmes. Ce sont donc les hommes qui sont davantage appelés en aide. La reconnaissance administrative d'une invalidité professionnelle est davantage mobilisée par et accordée aux hommes. Rétrospectivement, l'étude de [Dutheil \(2002\)](#), concernant les seules personnes dont la situation de handicap était administrativement reconnue, arrivait donc à une vision biaisée. La sous-population des handicapés reconnus étant majoritairement masculine – contrairement à l'ensemble des handicapés – leurs conjoints aidants furent logiquement majoritairement féminins. On s'attendra à trouver l'inverse pour l'ensemble de la population adulte en situation de handicap.

L'aide à la personne en situation de handicap relève de la prise en charge d'autrui, le *care*, à laquelle est consacrée une littérature considérable ([Gilligan, 2008](#) ; [Tronto, 2009](#)). Ces études concernent directement notre problématique dans la mesure où elles croisent la réflexion sur ce qui constitue le « travail » du *care* avec une attention particulière à la dimension de genre. Par l'accent mis sur le *care* comme travail nécessaire à la vie et à la reproduction du ménage au même titre que le travail professionnel, elles ont influencé la conception de l'aide familiale. Traditionnellement, *care* et revenus monétaires sont mis en commun au service du ménage. D'un côté du travail en nature, majoritairement le fait des femmes ; de l'autre du travail monnayé, majoritairement le fait des hommes. Quand survient le handicap, cette double mise en commun est altérée. Mais la réorganisation ne sera pas toujours ressentie comme une aide. En effet, quand le handicap diminue le travail professionnel de l'un des partenaires, l'apport de chacun aux revenus du ménage sera modifié, mais la mise en commun ne change pas et ne sera ni ressentie, ni déclarée comme aide de l'un à l'autre. En revanche, quand le handicap touche le travail domestique, celui-ci sera réorganisé au sein du ménage et la nouvelle répartition des tâches sera ressentie, déclarée et reconnue comme aide familiale. Dans nos entretiens, nous avons souvent rencontré cette asymétrie entre travail professionnel et travail domestique. En apparence, il s'agirait d'un effet de genre. Ainsi, [Eideliman & Gojard \(2008\)](#) notent : « L'implication domestique des hommes sera bien plus rapidement vue comme une aide à leur conjointe défaillante que l'inverse ». En réalité, le cas « inverse » est le plus souvent hypothétique, car il n'existe pas de symétrie. D'un côté, il y a le travail domestique, majoritairement assuré par les femmes et que d'autres membres du ménage peuvent reprendre en cas de défaillance. De l'autre, le travail professionnel qui, en cas de défaillance, ne peut pas être repris au sein du ménage. C'est cette asymétrie entre activités qui crée l'asymétrie des aides.

Afin d'éviter le biais introduit par l'asymétrie des activités habituellement échangées au sein du couple, nous étudierons plus spécifiquement une catégorie d'aide à des activités qui en temps normal ne sont pas mises en commun : se lever, s'habiller, manger, boire, faire sa toilette, etc. L'enquête HSM les regroupe sous l'étiquette de soins personnels.

2. Données et sources

L'article repose sur l'exploitation de l'enquête Handicap Santé Ménages – Handicap Santé Aidants ([INSEE, 2008](#)). L'enquête a interrogé un échantillon représentatif de la population résidente en France de près de 30 000 individus. Elle a permis de décrire l'état de santé et les difficultés que certaines personnes rencontrent, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, pour effectuer certaines activités de la vie quotidienne. Elle a également réuni des informations sur l'aide reçue ainsi que

sur les aidants, professionnels ou non³. Le nombre d'individus qui rentrent dans le champ de notre étude (18–59 ans) est de 13 000, dont 5000 appartiennent à la population handicapée telle que nous la définissons (voir Encadré 1). Parmi eux, près de 3000 vivent en couple cohabitant. Notre étude ne distingue pas entre couples mariés ou pas. En revanche, pour des raisons de comparabilité, nous avons exclu les couples non cohabitants et les couples de même sexe, respectivement 0,2% et 0,6% des couples.

L'enquête distingue un grand nombre d'aides, allant de l'aide professionnelle à l'aide familiale, des aides aux soins personnels jusqu'au soutien financier ou moral. Pour notre étude, nous nous limitons à deux types d'aide familiale, que nous définissons ainsi :

- l'aide au quotidien est définie comme une aide non professionnelle aux « tâches de la vie quotidienne ». Cette définition exclut les aides techniques (chaise roulante, prothèse...), professionnelles (infirmier, femme de ménage...), financières et morales. Les premières (techniques et professionnelles) n'entrent pas dans le cadre de l'aide familiale, les dernières (financières et morales) sont généralement considérées comme faisant partie du lien conjugal, avec ou sans handicap ;
- l'aide aux soins personnels est définie par l'aide non professionnelle aux « soins personnels » (toilette, habillage, prise du repas, sanitaires). L'aide aux soins personnels fait partie de l'aide au quotidien, mais elle concerne des activités qui habituellement ne sont pas mises en commun dans le couple. À la différence de l'aide au quotidien, qui concerne des activités habituellement mises en commun.

3. Problématique

Selon l'enquête HSM, un peu plus d'un million d'adultes (18–59 ans) vivant en France métropolitaine sont aidés au quotidien par près de deux millions d'aidants⁴. Les conjoints en forment la plus grande catégorie. Avec 37% du total, ils arrivent loin devant les enfants (20%) et les parents (19%). En nombre d'heures d'aide – heures déclarées par l'aidé –, le classement est le même : 43% des heures sont assurées par les conjoints, 31% par les parents, 12% par les enfants. Or, contrairement à l'observation de *Dutheil (2002)*, les conjoints aidants au quotidien sont majoritairement des hommes. Sur 699 000 conjoints aidants au quotidien, 490 000 sont des hommes, 209 000 des femmes : soit 2,34 hommes pour 1 femme. En termes d'heures d'aide, le rapport est de 2,12 à 1. Cette prédominance masculine constitue une exception dans l'univers des aidants. En effet, l'aide au quotidien des parents ou des enfants est majoritairement féminine : parmi les parents et enfants aidants, on compte 0,7 fils pour 1 fille, 0,3 pères pour 1 mère. L'aide au quotidien apportée aux adultes en situation de handicap s'avère donc genrée de façon contradictoire : masculine dans le cas (intra-générationnelle) de l'aide conjugale, féminine dans le cas (intergénérationnelle) de l'aide parentale et filiale.

L'aide aux soins personnels est moins fréquente (415 000 aidants aux soins personnels) et la place des conjoints y est plus importante encore : 49% sont des conjoints, 28% des parents, 8% des enfants. Mais contrairement à l'aide au quotidien, l'aide conjugale aux soins personnels n'est pas genrée. Les hommes sont toujours légèrement majoritaires (104 000 hommes contre 98 000 femmes), mais la différence n'est plus significative en termes statistiques.

La différence entre la forte masculinité de l'aide au quotidien et le relatif équilibre de l'aide aux soins personnels s'explique, comme attendu, par l'aide aux tâches ménagères. Nous y reviendrons. D'abord, nous interrogeons le quasi-équilibre de l'aide aux soins personnels entre conjoints. En effet, celui-ci est le résultat de trois déterminants qui eux-mêmes pourraient être genrés : la fréquence du handicap, la fréquence de la vie de couple avec handicap et le recours à l'aide conjugale quand on vit en couple et en situation de handicap.

³ Pour plus d'information sur l'enquête HSM-HSA : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>.

⁴ Tous les chiffres de l'article se réfèrent à la population résidente en France métropolitaine.

Tableau 1

Caractéristiques des sous-populations selon l'indicateur de handicap. Champs : France métropolitaine, population de 18–59 ans.

Indicateur de handicap	Restrictions ADL		Restrictions IADL		Limitations fortes		Handicap reconnu		Au moins l'un des indicateurs	
Total 18–59 ans (milliers)	547		1825		2021		2317		4101	
<i>Intersectionnalité dont</i>										
Aucun autre indic. (%)	4,2		32,1		37,5		46,4		59,6	
Un autre indic. (%)	20,0		31,2		30,2		27,8		23,5	
Deux autres indic. (%)	28,9		22,8		19,6		14,7		10,6	
Trois autres indic. (%)	46,9		14,1		12,7		11,1		6,3	
Par sexe	H	F	H	F	H	F	H	F	H	F
%	265	282	731	1094	1122	899	1320	997,0	2159	1942
	48,4	51,6	40,1	59,9	55,5	44,5	57,0	43,0	52,6	47,4
<i>Score restrictions</i>										
Moyenne toutes restrictions	16,6	14,5	8,9	6,8	4,6	5,7	3,7	4,6	3,1	3,8
Moyenne restrictions ADL	5,8	4,2	1,9	1,0	1,2	1,1	0,9	0,8	0,7	0,6

HSM (INSEE, 2008).

4. La fréquence du handicap

Pour mesurer la prévalence du handicap parmi les hommes et les femmes, nous avons défini quatre indicateurs binaires (voir [Encadré 1](#)). Répondre positivement à l'un des indicateurs fait entrer l'individu dans ce qu'on définira ici comme la population handicapée. S'il répond positivement à plusieurs indicateurs, on le considérera davantage au cœur du handicap. La même chose vaut pour les indicateurs. Certains sont rarement associés aux autres, on les considérera comme périphériques. D'autres sont souvent associés à d'autres, on les considérera comme davantage au cœur du handicap (voir [Tableau 1](#)).

On aurait pu penser que l'indicateur reconnaissance administrative, seul indicateur établi sur diagnostic médical, serait le plus central. Or, il s'avère le plus périphérique. Près d'un reconnu sur deux (46,4%) ne déclare aucune difficulté ni limitation forte pour les actes de la vie quotidienne. L'indicateur le plus central est la restriction ADL : seuls 4,2% de ceux qui déclarent des difficultés ADL ne répondent positivement à aucun autre indicateur. Inversement, près d'un sur deux (46,9%) répond également aux trois autres indicateurs, ce qui est le cas de seulement 14,1% des restreints IADL, de 12,7% des limités fortement et de 11,1% des reconnus.

La population handicapée adulte compte un peu plus de quatre millions de personnes (12,0% de la population adulte). Au centre, les restreints ADL se répartissent de façon presque égale entre hommes et femmes. Les premiers sont un peu moins nombreux (48,4%) que les deuxièmes (51,6%), mais la différence n'est pas significative. Autour du centre s'étendent trois périphéries qui se recouvrent peu : les restreints IADL sont majoritairement des femmes ; les fortement limités et les reconnus administrativement majoritairement des hommes. Pour ces trois populations périphériques, la différence de sexes est significative au seuil de 99%. Ensemble, la population handicapée est à nouveau assez équilibrée (52,6% d'hommes et 47,4% de femmes, la différence n'est pas significative). Pour la suite de l'analyse, nous privilégions donc les deux populations a priori équilibrées du point de vue du sexe : les restreints ADL d'une part – véritablement au cœur du handicap, cette sous-population compte plus de 80% des aidés aux soins personnels – et la population handicapée de l'autre.

5. À handicap égal, les femmes moins souvent en couple ?

Il y a deux raisons pour penser que les femmes devraient être majoritaires parmi les conjoints aidants. La première est liée au handicap. [Giami & de Colomby \(2008\)](#) ont constaté qu'à situation de

Tableau 2

Proportion vivant en couple cohabitant selon l'indicateur de handicap et l'âge. Champs : France métropolitaine, population de 18–59 ans. Lecture : 5,0% des hommes de 18–29 ans avec restrictions ADL vivent en couple, contre 26,9% de la proportion des hommes du même âge dans la population générale.

Proportion vivant en couple	Hommes			Femmes		
	18–29	30–44	45–59	18–29	30–44	45–59
<i>Population générale</i>	26,9	78,8	80,4	39,2	76,9	73,2
Intervalle de confiance 95 %	[23,3–30,5]	[76,3–81,3]	[78,3–82,6]	[35,5–42,9]	[74,4–79,4]	[70,9–75,5]
n	1155	1984	3182	1181	2198	3622
<i>Population handicapée</i>						
Restrictions ADL	5,0	52,8	66,6	12,5	62,1	62,5
Intervalle de confiance 95 %	[-2,4–12,4]	[36,3–69,2]	[58,2–75,1]	[5,6–24,4]	[49,2–74,9]	[55,5–69,6]
n	53	122	306	36	138	369
Restrictions IADL	31,3	43,6	61,2	36,4	61,4	64,8
Intervalle de confiance 95 %	[8,0–54,6]	[32,7–54,5]	[55,2–67,3]	[19,7–53,0]	[53,6–69,3]	[60,3–69,4]
n	133	306	617	131	434	1052
Limitation forte	26,9	57,8	70,4	12,2	51,9	60,8
Intervalle de confiance 95 %	[8,4–45,4]	[48,4–67,2]	[65,6–75,2]	[4,9–19,6]	[43,0–60,7]	[55,8–65,7]
n	134	355	999	95	368	1014
Reconnaissance admin.	9,2	51,6	67,1	23,1	57,1	56,7
Intervalle de confiance 95 %	[3,2–15,2]	[43,6–59,6]	[62,2–72,1]	[2,6–43,6]	[49,0–65,1]	[51,4–62,1]
n	175	495	1097	107	422	1010
Total handicapée	26,0	57,0	69,2	34,8	61,3	63,1
Intervalle de confiance 95 %	[12,5–39,5]	[50,2–63,8]	[65,1–73,2]	[20,5–49,2]	[54,9–67,8]	[59,1–67,0]
n	244	651	1553	184	669	1706

HSM (INSEE, 2008).

handicap égale, les hommes vivent davantage en couple que les femmes. Si cela se confirmait dans les données de l'enquête HSM, les femmes devraient être majoritaires parmi les conjoints. La deuxième raison n'est pas liée au handicap, mais à la démographie des couples. Les hommes entrent en couple deux ans après les femmes. Aux jeunes âges, les femmes sont par conséquent plus fréquemment en couple que les hommes. Après l'âge de 40 ans, la situation s'inverse. La fréquence du handicap, elle, augmente avec l'âge, pour les hommes comme pour les femmes. Par exemple, deux adultes restreints ADL sur trois appartiennent à la classe d'âge des 45–59 ans, tandis que cela n'est le cas que d'un sur trois dans la population adulte générale. À cet âge, les hommes sont beaucoup plus souvent en couple que les femmes (80% contre 73%) dans la population générale. L'âge où le handicap est le plus fréquent est donc également l'âge où les hommes vivent plus souvent en couple que les femmes. Deux raisons, par conséquent, pour lesquelles les hommes en situation de handicap devraient être davantage en couple que les femmes. Cependant, l'enquête HSM montre l'inverse. Parmi les restreints ADL, c'est-à-dire au cœur même du handicap, les hommes vivent pour 55% en couple, les femmes pour 59%.

Le **Tableau 2** montre les proportions par sexe, âge et selon l'indicateur de handicap. En première ligne figure la population générale. Les femmes sont significativement plus souvent en couple que les hommes à l'âge de 18–29 ans, les hommes significativement plus souvent à l'âge de 45–59 ans. À 30–44 ans, les deux sont à peu près à égalité. Les fréquences des différentes sous-populations handicapées sont presque toujours significativement inférieures à celles de la population générale. Le handicap réduit donc la fréquence de vie de couple. Et apparemment, l'effet du handicap est plus fort pour les hommes que pour les femmes. Cela est notamment le cas pour la sous-population qui nous intéresse le plus, les restreints ADL. Selon les âges, les hommes perdent successivement 22, 26 et 14 points. Les femmes 27, 15 et 11 points. La population handicapée confirme les pertes plus importantes des hommes. Toutefois, les faibles effectifs présents dans HSM ne permettent pas une mesure statistiquement significative. Il faudra d'autres données pour confirmer ce qui n'est qu'une hypothèse ici, à savoir que le handicap diminue davantage la vie de couple des hommes que celle des femmes.

Tableau 3

Probabilité de vivre en couple cohabitant selon le sexe, le type de déficience, la sévérité du handicap et l'âge d'apparition de la première déficience. Champ : population de 29–44 ans ; population générale, population handicapée, population restreinte ADL.

Vivre en couple cohabitant	Population générale	Population handicapée	Restreints ADL
	Odds Ratio	Odds Ratio	Odds Ratio
<i>Sexe</i>			
Homme	Réf.	Réf.	Réf.
Femme	1,00	1,43 ^a	1,36
<i>Type déficience</i>			
Aucune		réf.	
Motrice seule		1,58 ^a	
Psychologique seule		0,22 ^b	
Sensorielle seule		1,74	
Motrice et psychologique		0,54	0,30 ^b
Motrice et autre (sans psychologique)		1,60	1,05
Psychologique et autre (sans motrice)	0,29 ^b	0,09 ^b	
Autres		0,18	réf.
<i>Score de restrictions ADL</i>			
Aucune		réf.	
1–3		1,08	réf.
4–9		1,22	1,29
10 et +		0,29 ^c	0,34 ^b
<i>Âge apparition défic.</i>			
0–17		0,48 ^b	0,11 ^a
18–29		0,68	0,44 ^b
30–44		0,99	1,05

HSM (INSEE, 2008). Lecture : voir texte.

Régression logistique sans stratification de l'échantillon

^a Seuil de 90 %.

^b Seuil de 95 %.

^c Seuil de 99 %.

Toutefois, l'effet du handicap est plus complexe qu'il n'y paraît. La réduction de la vie de couple se montre plus forte aux âges jeunes qu'aux âges avancés. L'âge semble donc réduire l'impact du handicap. En réalité, l'atténuation de l'impact n'est pas liée à l'âge de la personne au moment de l'enquête, mais à l'âge au moment de l'apparition du handicap. Nous avons constaté dans une recherche précédente (Banens et al., 2006, 2007) que le handicap réduit fortement la probabilité de se mettre en couple. En revanche, le handicap qui apparaît durant la vie de couple n'augmente pas le risque de séparation. Le handicap n'a donc pas un, mais deux effets sur la vie de couple : l'un, sévère, sur la mise en couple ; l'autre, faible, voire nul, sur le maintien du couple⁵. Or, la part des personnes chez qui le handicap est apparu durant la vie de couple augmente avec l'âge. C'est cette augmentation qui se traduit par un affaiblissement de l'effet du handicap. Malheureusement, l'enquête HSM ne permet pas de mesurer les deux effets séparément.

En définissant un nouveau groupe d'âge, les 29–44 ans, âge auquel, dans la population générale, hommes et femmes sont en couple exactement dans les mêmes proportions, nous pouvons mesurer la différence entre hommes et femmes à situation de handicap égale (Tableau 3).

Le résultat confirme l'impression donnée par le Tableau 2 : à type de déficience, sévérité des restrictions et âge à l'apparition de la première déficience égale, les femmes de 29–44 ans vivent plus souvent en couple que les hommes. La différence est significative pour la population handicapée, elle ne l'est pas pour les restreints ADL. Le même effet y apparaît néanmoins comme meilleure estimation.

⁵ Le bon maintien du couple après apparition du handicap a été constaté aux États-Unis par Charles & Stephens (2004) et au Royaume-Uni par Clarke & McKay (2014).

Les Odds Ratio (OR)⁶ correspondent, en l'occurrence, à une augmentation de la probabilité de vivre en couple de 11 %.

Trois facteurs semblent particulièrement réduire la probabilité de vivre en couple : la sévérité des restrictions ; l'apparition au jeune âge de la première déficience ; et la déficience psychologique. Le premier est sans surprise. Le deuxième exprime la difficulté de la mise en couple avec handicap par rapport au bon maintien du couple quand le handicap apparaît durant la vie de couple. Le troisième, la déficience psychologique, est un thème récurrent dans la littérature (Cuenot & Rousset, 2009) qui apparaît ici avec une étonnante netteté. Étant mal prise en compte par le score d'incapacité, elle apparaît ici comme un facteur exogène puissant.

6. Déclarer son conjoint comme aidant

On peut être en situation de handicap et vivre en couple sans avoir recours à l'aide de son conjoint. La question qui se pose ici est celle-ci : les femmes y ont-elles davantage recours que les hommes, à situation de handicap égale ? C'est à cette question que tentent de répondre les analyses logistiques du Tableau 4. Le tableau donne les résultats de quatre modèles. Ils utilisent les mêmes variables, mais mesurent dans deux sous-populations différentes (population handicapée vivant en couple, restreints ADL vivant en couple) la probabilité de déclarer le/la conjoint(e) comme aidant au quotidien ou comme aidant aux soins personnels, à situation de handicap égale. La situation de handicap est définie par l'âge, le type de déficience, la sévérité des restrictions et l'âge à la première déficience. Pour la population handicapée, les résultats confirment et précisent nos intuitions antérieures : à situation de handicap égale, les femmes déclarent beaucoup plus souvent leurs conjoints comme aidants quotidiens que les hommes (OR = 3,16 et statistiquement significatif). En revanche, elles les déclarent aidants aux soins personnels exactement dans les mêmes mesures que les hommes (OR = 0,98 et non significatif).

Les mêmes analyses appliquées à la population des restreints ADL apportent une précision intéressante. La déclaration du conjoint comme aidant aux soins personnels reste indifférente au genre, mais cette fois-ci la déclaration du conjoint comme aidant au quotidien l'est également. L'OR est devenu plus faible (1,53) et statistiquement non significatif. Les différences entre hommes et femmes se situent donc uniquement dans la déclaration du conjoint comme aidant au quotidien et essentiellement dans les sous-populations périphériques du handicap.

7. Conclusion

Les mécanismes du caractère genré de l'aide conjugale à l'âge adulte deviennent plus clairs. Nous avons trouvé qu'à l'âge adulte, hommes et femmes sont autant en situation de handicap, du moins selon les indicateurs de handicap que nous avons définis. Cela est vrai pour la population handicapée dans son ensemble et pour la sous-population qui s'y trouve au cœur et qui reçoit l'essentiel de l'aide aux soins personnels : les restreints ADL. Cela n'enlève rien au caractère genré des autres sous-populations du handicap, que nous avons appelées périphériques. Les différences périphériques ne furent pas l'objet de notre étude et nous avons préféré les écarter de l'analyse⁷.

Nous avons ensuite trouvé qu'à situations de handicap et d'âge égales, les femmes sont probablement plus souvent en couple que les hommes. La différence est statistiquement significative, quoique faible, pour la population handicapée. Elle ne l'est pas pour les restreints ADL, mais la meilleure estimation pour cette sous-population reste en faveur des femmes. Ce résultat va à l'encontre des résultats de Giami & de Colomby (2008) et de l'opinion générale, notamment parmi les personnes en situation de handicap (Banens & Marcellini, 2012). Toutefois, il est en accord avec les nombreuses études qui montrent le bon maintien des couples au sein desquels un handicap apparaît (Charles & Stephens, 2004 ; Clarke & McKay, 2014 ; Banens et al., 2006, 2007). Il va même un peu au-delà de leurs constats

⁶ Les odds ratios est un rapport de chances qui permet de mesurer le risque relatif lié à une situation particulière par rapport à une situation de référence. Une valeur supérieure à 1 correspond à une augmentation du risque ; une valeur inférieure à 1 signifie que le risque est moindre.

⁷ Pour une analyse du caractère genré du handicap, voir Cambois, Désesquelles, & Ravnaud, 2003.

Tableau 4

Probabilité de déclarer son/sa conjoint(e) comme aidant(e) au quotidien ou aux soins personnels selon le sexe, l'âge, le type de déficience, la sévérité du handicap et l'âge auquel la première déficience est apparue. Champ : adultes vivant en couple ; population handicapée et population restreinte ADL.

Déclarer son/sa conjoint(e) comme aidant(e)	Population handicapée		Restreints ADL	
	Soins personnels	Quotidien	Soins personnels	Quotidien
	OR	OR	OR	OR
<i>Sexe</i>				
Homme	réf.	réf.	réf.	réf.
Femme	0,98	3,16 ^c	0,88	1,53
<i>Âge</i>				
18–29	0,37	1,87	0,48	15,05 ^b
30–44	réf.	réf.	réf.	réf.
45–59	0,80	0,70 ^a	0,80	1,09
<i>Type déficience</i>				
Aucune	réf.	réf.	–	–
Motrice	4,65		2,14	0,39
Psychologique	5,51	4,73 ^b	–	–
Sensorielle	4,06	3,38 ^b	0,65	0,05 ^b
Motrice et Psychologique	3,70	8,87 ^c	1,43	0,16 ^a
Motrice et autre	2,82	544 ^c	1,60	0,18
Psychologique et autre	7,09 ^a	712 ^c	6,99	–
Autre	–	11,36	réf.	réf.
<i>Score de restrictions ADL</i>				
Aucune	réf.	réf.	–	–
1–3	40,86 ^c	6,68 ^c	réf.	réf.
4–9	128,97 ^c	30,98 ^c	3,16 ^c	3,87 ^c
10 et +	143,58 ^c	16,19 ^c	4,06 ^c	2,64 ^a
<i>Âge apparition défic.</i>				
Aucun	réf.	réf.	réf.	réf.
0–17	2,78	2,11 ^a	0,95	0,61
18–29	3,35 ^a	2,05 ^a	1,53	1,11
30–44	3,51 ^b	1,51	1,70	1,87
45–59	5,08 ^c	2,09 ^b	2,51	1,85

HSM (INSEE, 2008). Lecture : voir texte.

Analyse effectuée sur échantillon pondérée non stratifiée.

^a Seuil de 90 %.

^b Seuil de 95 %.

^c Seuil de 99 %.

en supposant que l'impact négatif du handicap sur la mise en couple serait moins important pour les femmes que pour les hommes. Nous avons émis une telle hypothèse sur la base de l'enquête Histoire de Vie (Banens et al., 2006), mais la taille de l'échantillon ne permettait pas une mesure significative. L'échantillon de l'enquête HSM est quatre fois plus important, mais cette fois-ci, ce sont les informations manquantes qui empêchent la mesure. L'hypothèse reste donc ouverte.

Nous avons trouvé, enfin, qu'à situations de handicap et de couple égales, les femmes et les hommes ont autant recours à l'aide aux soins personnels de leur conjoint, mais que les femmes sollicitent davantage l'aide au quotidien du conjoint, notamment quand elles n'ont pas de restrictions ADL, c'est-à-dire, quand elles ne sont pas confrontées à des déficiences motrices sévères.

En résumant l'aspect genré de l'aide conjugale, et en simplifiant ce qui bien entendu est plus complexe dans le détail, on peut dire qu'il y a plusieurs similitudes et une différence majeure. Similitude du point de vue de la fréquence du handicap ; similitude du point de vue de la fréquence de vie de couple à handicap égal, avec peut-être un léger avantage aux femmes ; similitude dans le recours au conjoint comme aidant aux soins personnels. Mais, différence majeure dans le recours au conjoint

comme aidant au quotidien, c'est-à-dire pour les tâches domestiques. Les femmes, notamment quand elles ne sont pas en situation d'incapacité importante, font beaucoup plus souvent appel à leur conjoint pour les tâches domestiques que les hommes.

Rappelons quelques ordres de grandeur. On compte environ quatre millions d'adultes handicapés en France en 2008, dont la moitié pour chaque sexe. Environ deux tiers parmi eux vivent en couple, des hommes comme des femmes. Seulement une minorité a recours à l'aide du conjoint pour soins personnels et là encore, l'égalité entre les sexes se confirme : environ 100 000 hommes et autant de femmes. Mais les personnes qui n'ont pas besoin d'aide aux soins personnels agissent de façon très genrée : les femmes qui se font aider par leurs conjoints sont deux fois plus nombreuses (400 000) que les hommes (200 000).

Bien entendu, cette différence est socialement construite. Les hommes sont davantage sollicités pour reprendre certaines tâches qui sont habituellement assurées par les femmes. Mais derrière cette apparente distinction de genre, il se cache une différence d'activités. Les activités professionnelles ne peuvent pas être reprises par le conjoint. Les activités domestiques peuvent l'être et, bien souvent, le sont. Dans la mesure où l'homme est plus souvent du côté de l'activité professionnelle, la femme du côté de l'activité domestique, la survenue du handicap dans le couple génère des besoins d'aide de type différent. Si les hommes et les femmes y répondent de façon différenciée, ce n'est sans doute pas parce qu'ils sont hommes ou femmes, mais parce que leur organisation initiale était genrée. Ce n'est pas la réaction au handicap qui est en cause, mais bien le contrat initial de répartition des tâches entre les conjoints.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Financement : Recherche financée par la MiRe/DREES, ministère de la Santé, dans le cadre des post-enquêtes HSM-HSA.

Références

- Banens, M. (2013). *Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap*. *Populations Vulnérables*, 2013, 49–67.
- Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, L. S., Mendès-Leite, R., & 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., Mendès-Leite, R., & 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*, 2007(2), 57–82.
- Banens, M., & Marcellini, A. (2012). *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*.
- Blanc, A. (2010). *Les aidants familiaux*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Bonnet, C., Cambois, E., Cases, C., & Gaymu, J. (2011). *La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? Population et Société*, 483, 1–4.
- Brouard, N., et al. (2004). *Le handicap en chiffres. Document CTNERHI-DREES-DGAS*.
- Cambois, E., Désesquelles, A., & Ravaud, J.-F. (2003). *Femmes et hommes ne sont pas égaux face au handicap*. *Population et Sociétés*, 386, 1–4.
- Charles, K. K., & Stephens, M. (2004). *Job displacement, disability, and divorce*. *Journal of Labor Economics*, 22(2), 489–522.
- Clarke, H., & McKay, S. (2014). *Disability, partnership and parenting*. *Disability and Society*, 29(4), 543–555.
- Cuenot, M., & Roussel, P. (2009). *De la difficulté de quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes*. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 65–81.
- Dutheil, N. (2002). « *Les aidants des adultes handicapés* ». *Études et Résultats*, 186, 1–8.
- Eideliman, J.-S., & Gojard, S. (2008). *La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques*. *Retraite et Société*, 58, 89–111.
- Giami, A., & de Colomby, P. (2008). *Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID)*. *Alter, European Journal of Disability Research*, 2(2), 109–132.
- Gilligan, C. (2008). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris: Flammarion [1983].
- INSEE. (2008). *Enquête handicap santé ménage*. <http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/docs.doc.travail/F1109.pdf>
- Ravaud, J.-F., Letourmy, A., & Ville, I. (2002). *Les méthodes de délimitation de la population handicapée, l'approche de l'enquête de l'Insee Vie Quotidienne et Santé*. *Population*, 3, 541–565.
- Ravaud, J.-F., & Ville, I. (2003). *Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap*. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1–2, 225–253.

- Solan, V., Fiechter-Boulvard, F., & Salle, J.-Y. (2011). Définir l'aide humaine en France : étude juridique. *Alter. European Journal of Disability Research*, 5(4), 265–280.
- Soullier, N. (2012). « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels ». *Études et Résultats*, 827, 1–6.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris: La Découverte [1993].
- Weber, A. (2010). « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap Santé Ménages et Handicap Santé Aidants (2008) ». In A. Blanc (Ed.), *Les Aidants familiaux* (pp. 71–88). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.