

# L'ACCES A LA VIE DE COUPLE DES PERSONNES VIVANT AVEC UN PROBLEME DE SANTE

**Maks Banens**

MObilités et DYnamiques des Sociétés (MODYS)  
Université Lumière Lyon 2

## **Introduction**

La sexualité, la vie sentimentale et la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé ont suscité de nombreuses recherches. Les enquêtes qualitatives concluent généralement à la difficulté de maintenir une vie de couple satisfaisante (Shakespeare 1999, McCabel and Taleporos 2003, Tournebise et alii 1997) et au risque important de séparation après l'apparition d'un handicap (de Jouvenel et Narcyz 1997). De leur côté, les enquêtes quantitatives, parmi lesquelles l'importante enquête HID, n'observent pas ces effets du handicap sur la vie des couples. Ainsi, de Colomby et Giami (2001, 2003), concluent, sur la base de l'enquête HID, que seul le fait de vivre en institution permettrait de différencier, en ce qui concerne la vie de couple, les personnes handicapées de la population générale.

L'enquête « Histoire de Vie – Construction des Identités » (INSEE 2003) montre que les problèmes de santé diminuent la probabilité de vivre en couple, notamment pour les hommes, dès qu'il apparaît une dépendance d'aide humaine. L'enquête permet aussi, et là se trouve la véritable innovation, de décomposer la probabilité de vivre en couple en trois risques indépendants : celui de commencer une union quand on vit avec un problème de santé ; celui de faire durer l'union commencée avec un problème de santé ; et celui de faire durer l'union si un problème de santé survient au cours de la vie de couple. Cette communication est basée sur l'exploitation du volet biographique.

## **1/ Définir les populations vivant avec un problème de santé**

Malgré l'avancée méthodologique incontestable de la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement (OMS, 2001), reprise dans la loi sur le handicap de février 2005, le problème de la définition du handicap est loin d'être résolu. La démarche proposée ici tente de le contourner. Cinq définitions sont retenues (voir le tableau 1), en accord avec les données disponibles dans l'enquête. Elles sont en ordre de sévérité décroissante, allant de la dépendance sévère d'aide humaine (avoir toujours besoin d'aide humaine pour au moins deux actes de la vie quotidienne) à la simple déclaration d'un problème de santé. La définition la plus sévère (dépendance sévère d'aide humaine) retient 400 000 personnes de 18 ans et plus ; la définition la plus large (déclarer un problème de santé) en retient 24 millions. Les définitions intermédiaires regroupent à chaque fois de deux à quatre fois plus de personnes que la définition précédente. Les populations devraient, selon les définitions retenues, s'emboîter, les plus sévères dans les moins sévères. Le tableau 1 montre que cela n'est que partiellement le cas.

	Total (en milliers)	Sans aide humaine	Sans aide matérielle	Sans limitations	Sans problème de santé
Dépendance humaine sévère	403 (n = 77)	-	36 % (28)	8 % (4)	-
Dépendance humaine légère	825 (n = 190)	-	69 % (141)	5 % 15	-
Dépendance matérielle (outillages, prothèses...)	1 931 (n = 421)	73 % (323)	-	16 % (53)	-
Limitations	9 203 (n = 2 178)	88 % (1930)	82 % (1810)	-	-
Avoir un problème de santé	24 030 (n = 4 801)	95 % (n = 4 534)	92 % (n = 4 380)	62 % (n = 2 623)	-
Population générale	45 036 (n = 8 403)	97 % (n = 8 136)	96 % (n = 7 982)	80 % (n = 6 225)	47 % (n = 3602)

Tableau 1. Population de 18 ans et plus selon l'état de santé ; Enquête « Histoire de vie – Construction identitaire » INSEE 2003. Lecture : Selon l'enquête, dans les ménages ordinaires de la France métropolitaine, 403 000 personnes de 18 ans et plus sont dépendantes d'aide humaine pour plusieurs actes de la vie quotidienne (77 individus dans l'échantillon de l'enquête) dont 36 % (28 individus) déclarent ne pas dépendre d'une aide matérielle.

Entre la dépendance – humaine ou matérielle – les limitations fonctionnelles et le fait d'avoir un problème de santé, l'emboîtement est presque total. Les personnes dépendantes déclarent pour 84 à 95 % des limitations, et les personnes déclarant des limitations sont toutes, par définition, incluses dans la population ayant un problème de santé.

Entre les différentes formes de dépendance, en revanche, l'inclusion est plus que partielle : 73 % de ceux utilisant une aide matérielle ne déclarent pas de dépendance d'aide humaine et inversement 69 % de ceux ayant une dépendance humaine légère n'utilise pas d'aide matérielle. Tout semble indiquer que l'aide matérielle évite dans la plupart des cas le recours à l'aide humaine et que cette dernière n'intervient pas en complément mais en l'absence d'aide matérielle. Les deux populations, même si la sévérité peut être considérée comme plus importante dans le cas d'une dépendance d'aide humaine, semblent ne pas s'imbriquer mais coexister. Cette particularité reviendra dans l'analyse de la vie de couple.

## 2/ Vivre en couple quand on vit avec un problème de santé

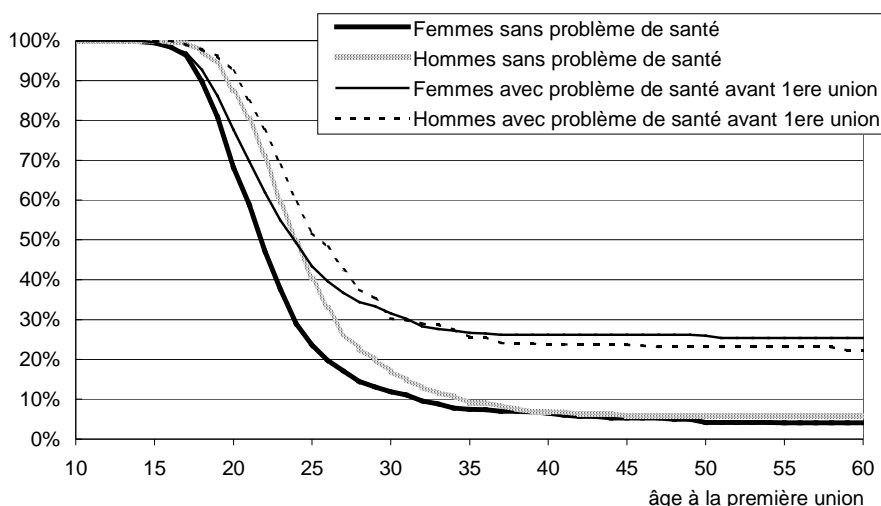
En accord avec le constat de de Colomby et Giami, se basant sur l'enquête HID, la fréquence brute de vie de couple des personnes ayant des limitations fonctionnelles ou utilisant une aide matérielle est proche de celle (66 %) de la population générale. La population dépendant d'aide humaine, elle, vit nettement moins souvent en couple : le taux brut varie de 40 à 44 % selon la sévérité et l'âge auquel la dépendance est apparue.

Mais vie de couple et problèmes de santé ne suivent pas un même calendrier. La population dépendante est nettement plus âgée que la population générale tandis que la fréquence des unions est à son maximum entre l'âge de 30 et de 60 ans. La deuxième partie du tableau 1 reprend la fréquence des unions après correction pour la structure par âge et en séparant les sexes. L'information concernant la dépendance d'aide humaine est la même : la fréquence des unions ne diminue que faiblement dans le cas de limitations fonctionnelles comme dans celui d'une dépendance d'aide matérielle. Elle diminue plus significativement quand apparaît une dépendance d'aide humaine. Le tableau montre également que cette diminution frappe essentiellement les hommes. Les femmes ne semblent que très peu touchées.

	Taux brut	Taux comparatif		
	%	femmes	hommes	ensemble
Population générale	66	100	100	100
Population avec...				
dépendance sévère d'aide humaine	40	94	65	76
dépendance légère d'aide humaine	43	94	60	76
dépendances sévères ou légères apparues avant 30 ans	44	111	34	78
dépendance d'aide matérielle	61	101	94	98
limitations fonctionnelles	64	97	99	97

Tableau 2. Vivre en couple au moment de l'enquête, selon l'état de santé ; France Métropolitaine, personnes de 18 ans et plus ; enquête « Histoire de vie – Construction identitaire » INSEE 2003. Lecture : Selon l'enquête, 64 % des personnes déclarant des limitations fonctionnelles vit en couple, à comparer au 66 % de la population générale ; à structure par âge égale, le taux de vie en couple de la population avec limitations est de 3 points inférieur au taux de la population générale, 3 pour les femmes, 1 pour les hommes.

### 3/ Commencer une vie de couple avec un problème de santé



Graphique 1. Probabilité de ne pas encore avoir connu d'union selon l'âge et l'état de santé ; enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire ». Lecture : 100 % des hommes ayant un problème de santé avant la première union n'a pas encore vécu en couple à l'âge de 17 ans, 22 % à l'âge de 60 ans.

Le graphique 1 compare la mise en couple des hommes et des femmes ayant un problème de santé avant la première union avec celle de la population générale. On observe deux effets : un léger retard du calendrier, mais surtout un pourcentage beaucoup plus important d'hommes et de femmes qui restent sans unions. Si 4 % des femmes et 6 % des hommes sans problème de santé restent sans union, c'est le cas de 22 % des hommes et 25 % des femmes avec un problème de santé. Le tableau suivant résume, pour les différentes situations de santé, la part de ceux et celles restant sans union (jusqu'à l'âge de 60 ans).

	Rester sans union jusqu'à l'âge de 60 ans	
	Hommes	Femmes
	%	%
Sans problème de santé	6	4
Avec problème de santé	22	25
Avec limitation fonctionnelle	30	33
Avec dépendance d'aide matérielle	23	15
Avec dépendance d'aide humaine	51	55

Tableau 3. Part de ceux et celles restant sans vie de couple jusqu'à l'âge de 60 ans, selon le sexe et la situation de santé avant la première union ; France Métropolitaine, personnes de 18 ans et plus. Enquête « Histoire de vie – Construction identitaire » INSEE 2003. Lecture : Selon l'enquête, 22 % des hommes avec un problème de santé avant la première union restent définitivement solitaires, contre 6 % pour les hommes sans problème de santé.

Parmi les personnes dépendantes d'aide humaine avant la première union, environ une sur deux ne connaîtra jamais de vie de couple (avant l'âge de 60 ans). C'est le cas pour une personne sur trois avec limitation fonctionnelle, et pour une personne sur quatre pour l'ensemble des personnes avec un problème de santé. Ainsi, la probabilité de rester définitivement exclu de la vie de couple est multipliée de cinq à dix.

La population utilisant une aide matérielle se singularise par une plus forte probabilité de commencer une vie de couple que toutes les autres catégories de problèmes de santé. On rappelle (voir tableau 1) que cette population est par définition incluse dans celle ayant un problème de santé, et de fait, pour 84 %, dans celle connaissant des limitations fonctionnelles. Son plus grand accès à la vie de couple semble donc pouvoir être mis au crédit de l'outillage matériel, grâce au gain d'autonomie que celui-ci procure. Sans effacer le problème de santé ni la limitation fonctionnelle, il en réduit les conséquences sociales.

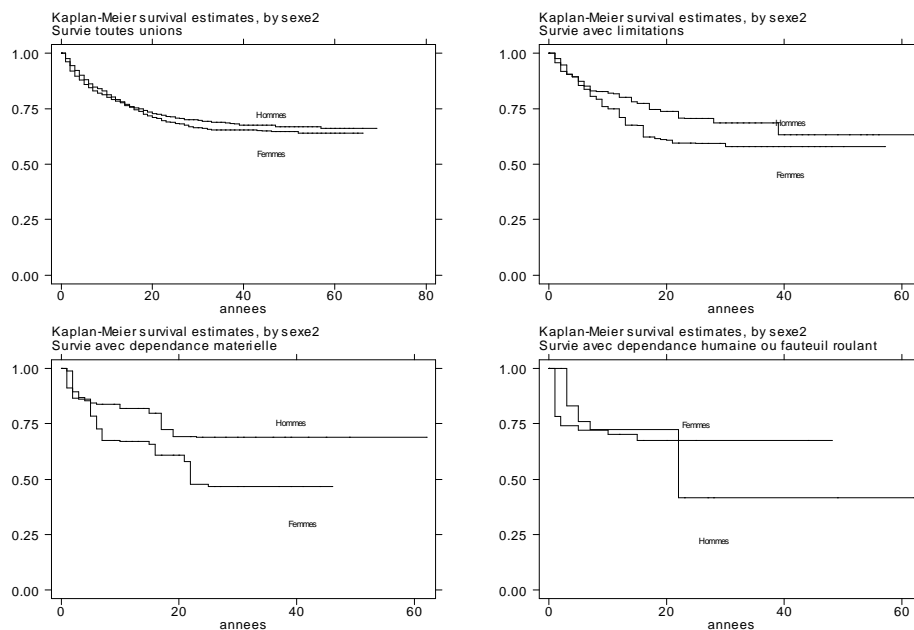
#### 4/ Faire durer le couple commencé avec un problème de santé

La deuxième estimation concerne la probabilité de rester en couple quand on se met en couple avec un problème de santé. Le graphique 2 montre d'abord (en haut à gauche) la bonne concordance entre les déclarations des hommes et des femmes pour l'ensemble de la population française de 18 ans et plus. Les séparations sont les plus importantes au début de la vie de couple. Environ 30 % des couples se séparent au cours des 20 premières années de l'union, puis les séparations deviennent exceptionnelles.

Les trois autres graphiques montrent les séparations des unions commencées avec une limitation fonctionnelle (en haut à droite), avec un outillage matériel (en bas à gauche), ou dans la situation d'une dépendance d'aide humaine (en bas à droite, nombre non significatif). Les déclarations des hommes et des femmes ont été séparées, et le problème de santé concerne par définition le déclarant et non pas le conjoint.

Les différentes courbes masculines ne montrent pas de différence significative selon l'état de santé. Quand il s'agit des femmes, en revanche, les séparations sont plus fréquentes, et elles semblent intervenir plus tôt dans la vie de couple.

Le même constat d'une séparation plus précoce semble se dégager pour hommes et femmes dépendants d'aide humaine, même si le nombre d'individus observés est faible : le risque de séparation ne paraît pas plus élevé, mais celle-ci semble intervenir plus tôt dans la vie du couple.



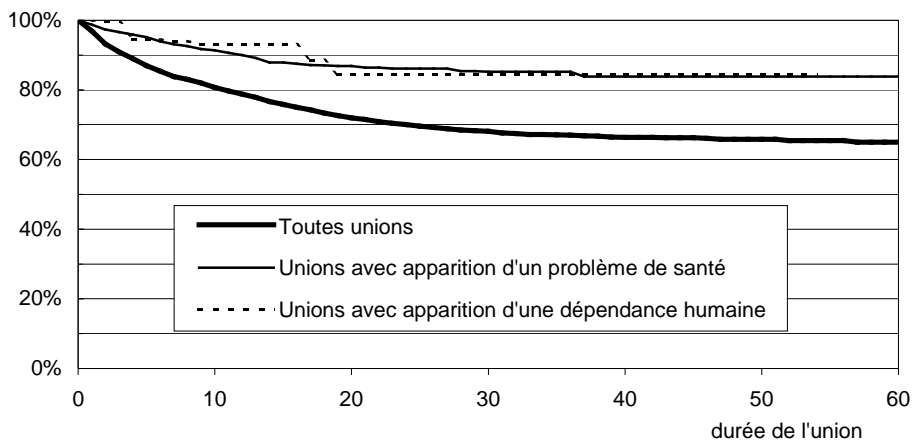
Graphique 2. Survie des unions engagées avec un problème de santé, comparée à la survie de toutes les unions (en haut à gauche) – fin d'union par décès exclue ; enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire ». Lecture : près d'une femme sur deux, s'engageant dans une union avec une dépendance matérielle, est séparée avant 20 ans d'union contre environ une femme sur quatre dans la population générale.

## 5/ Faire durer le couple quand un problème de santé apparaît au cours de la vie de couple

Le troisième risque concerne la séparation quand le handicap apparaît au cours de la vie de couple. Contrairement au risque précédent, dans ce cas, il est plus petit. L'apparition d'un problème de santé dans un couple déjà constitué semble avoir un effet protecteur sur la durée de l'union.

Le graphique 3 montre la séparation selon la durée dans trois cas différents : la courbe « toutes unions » reprend celle du graphique 2 ; la durée est calculée à partir du commencement de l'union. Les courbes « avec apparition d'un problème de santé » et « avec apparition de dépendance humaine » montrent la séparation en fonction de la durée écoulée depuis l'apparition du problème de santé. On constate que la séparation des couples où apparaît un problème de santé est assez rare. Elle concerne environ un couple sur six. Ceci confirme les travaux quantitatifs antérieurs.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Voir Perrigot e.a. (1994) ; de Jouvencel e.a. (2001).



Graphique 3. Probabilité d’être en couple (veuvages exceptés) selon la durée de l’union ; enquête « Histoire de Vie – Construction Identitaire ». Lecture : 86 % des personnes chez qui un problème de santé apparaît pendant la vie de couple vit toujours en union 20 ans après l’apparition du problème de santé, et 83 % si le problème de santé entraîne une dépendance humaine ; parmi les personnes sans problème de santé, seules 72 % sont encore en couple 20 ans le début de l’union.

Cependant, la comparaison des courbes est délicate, car l’apparition des problèmes de santé devient plus fréquente avec l’âge, tandis que la fréquence de séparation diminue avec la durée de l’unions, et donc avec l’âge. Pour comparer la fréquence de séparation des couples avec et sans apparition de problème de santé, le tableau suivant a regroupé les unions en groupes de générations et limité l’observation aux couples commencés avant l’âge de 30 ans, qui sont restés ensemble au moins cinq ans et où le problème de santé est apparu (pour le groupe concerné) au cours de ces cinq premières années.

Génération	Durée de l’union					
	Hommes		Femmes		Ensemble	
	Sans pb de santé	Avec pb de santé	Sans pb de santé	Avec pb de santé	Sans pb de santé	Avec pb de santé
Née en						
1925-34	39,2	47,9	35,6	41,0	36,8	43,4
1935-44	29,0	37,9	28,5	33,9	28,7	36,0
1945-54	24,7	25,9	24,8	24,7	24,8	25,4
1955-64	17,2	17,5	18,5	16,3	17,9	16,9
1965-74	10,0	11,2	11,1	10,2	10,6	10,7
1975-84	7,7	6,4	7,2	6,6	7,4	6,5

Tableau 4. Durée moyenne (jusqu’en 2003) des unions commencées avant l’âge de 30 ans et ayant duré au moins cinq ans, selon l’année de naissance, le sexe et l’apparition d’un problème de santé pendant les cinq premières années de l’union ; France Métropolitaine, personnes de 18 ans et plus. Enquête « Histoire de vie – Construction identitaire » INSEE 2003. Lecture : Selon l’enquête, les unions des hommes sans problème de santé, nés en 1925-1934, ayant commencé l’union avant l’âge de 30 ans et dont l’union a duré au moins cinq ans, ont, en 2003, duré en moyenne 39,2 ans. Quand un problème de santé est apparu dans les cinq ans suivant le début de l’union, la durée moyenne est de 47,9 ans.

L’observation va jusqu’en 2003. Cela explique la différence de durée moyenne selon les générations. L’information significative du tableau se situe dans la comparaison entre les couples sans et avec apparition d’un problème de santé d’une même génération. Ainsi, pour les générations les plus anciennes, il existe clairement un effet protecteur : la durée de vie des unions où un problème de santé

est apparu est de cinq (pour les femmes) à huit ans (les hommes) plus élevée que celle où il n'existe pas de problème de santé. Il s'agit d'un réel effet de protection exercé par le problème de santé apparu au cours des premières années de l'union.

Cet effet de protection semble avoir disparu dans les générations nées après 1945. Aucun effet sur la durée de l'union ne se remarque, si ce n'est une légère réduction de la durée quand le problème de santé affecte les femmes.

Les dernières générations ne sont observées que sur une faible durée. Cependant, il est peu probable que l'effet protecteur agisse après dix ou quinze ans d'union, pour la simple raison qu'après cette durée, les séparations deviennent rares pour tous les couples.

## 6/ CONCLUSION

L'enquête « Histoire de Vie – Construction des Identités » a permis de décomposer l'accès à la vie de couple pour les personnes ayant un problème de santé en trois risques indépendants : celui d'entrer en couple avec un problème de santé, celui de rester dans le couple ainsi engagé et celui de rester en couple si un problème de santé apparaît au cours de l'union.

Pour le premier risque, l'enquête a repéré une diminution importante dès la présence d'un problème de santé. La probabilité de commencer une union diminue de 95 % (sans problème de santé) à 76 % (avec problème de santé ; à 48 % si une dépendance d'aide humaine apparaît.

Le deuxième risque (se séparer quand on a commencé l'union avec un problème de santé) semble peu différent de celui sans problème de santé. Il pourrait être légèrement plus élevé pour les femmes, et intervenir plus tôt dans la vie de couple.

Le troisième risque (se séparer quand un problème de santé apparaît) semble plus petit que sans problème de santé, du moins pour les générations nées avant 1945. Les générations suivantes ne montrent plus cet effet protecteur. A ce stade, il est difficile de déterminer s'il s'agit d'un effet de génération ou d'un effet de période.

Au total, les différents risques aboutissent à un accès au couple peu différent de celui de la population générale : le déficit de mise en couple pour les personnes avec problème de santé est compensé par l'effet protecteur des couples où le problème de santé apparaît en cours de l'union. Seuls les hommes en situation de dépendance d'aide humaine sont loin de la compensation.

## REFERENCES

- De Colomby Patrick, Giami Alain (2001), « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution », *Document de travail, Série études, DREES*, Paris : Inserm, p. 41-58.
- De Colomby Patrick, Giami Alain (2003), « Relations sexuelles des personnes handicapées. Approche socio-démographique », *Vie de femme et handicap moteur. Sexualité et maternité. 1ère journée. Vendredi 7 mars 2003*, Paris : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, p. 22-30
- de Jouvencel M. et Narcyz F. (2001), « L'état amoureux après un traumatisme crânien », *Journal de réadaptation médicale*, n° 2, p. 49-53

McCabe1 and Taleporos (2003) “Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior Among People with Physical Disability”, *Archives of Sexual Behavior*, Vol. 32, n° 4, p. 359-369

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.

Shakespeare Tom (1999), « « Je n’ai jamais vu ça dans le Kama-Sutra » : histoires sexuelles de personnes handicapées », *Handicap*, n° 83, p. 97-110

Strunin Lee et Boden Leslie (2004), « Family consequences of chronic back pain », *Social Science & Medicine*, Vol. 58, p. 1385–1393

Tournebise et alii (1997)- « Devenir des couples dont l’un des partenaires est devenu handicapé », *Ann. Réadaptation Med. Phys.*, n° 40, p. 173-177