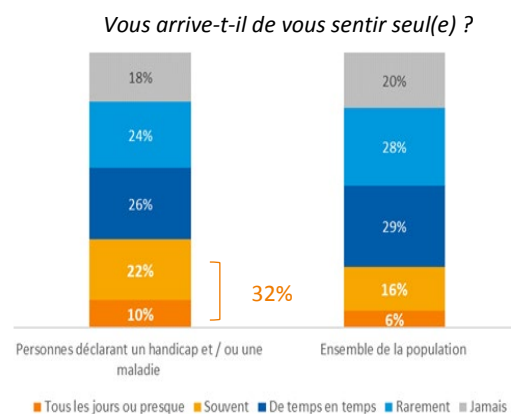
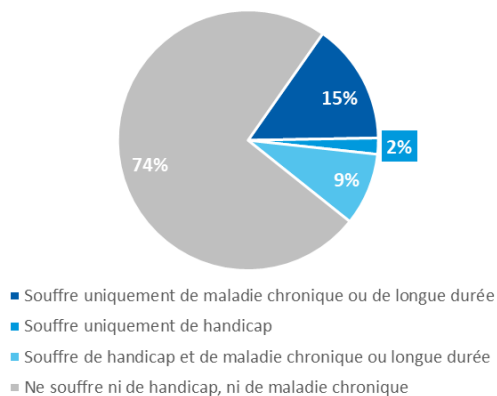


Une vie sociale entravée par le handicap ou la maladie

Synthèse de l'étude réalisée par le CREDOC pour la Fondation de France, novembre 2018

Un tiers des personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie chronique ou de longue durée se sentent seules

- 26% des Français déclarent souffrir d'un handicap et/ou d'une maladie chronique ou de longue durée.
- Pour 83% d'entre eux, cette maladie ou ce handicap ne sont pas vraiment visibles
- 32% de ces personnes se sentent régulièrement seules (22% en population générale), ce qui constitue une source de souffrance pour plus de 8 personnes concernées sur 10.
- 51% des personnes isolées déclarant une maladie / un handicap limitent leurs contacts avec leurs proches par crainte d'être un poids pour eux
- En cas de difficulté, les personnes isolées concernées par la maladie ou le handicap comptent davantage sur les professionnels de santé (74%) que sur leur famille (63%)



Source : Crédoc, enquête pour la Fondation de France

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, 3 586 personnes interrogées

Une vie sociale sous contraintes

Etre porteur d'une maladie ou d'un handicap peut « constituer un obstacle à la possibilité d'avoir des relations sociales »¹. Les résultats de l'enquête menée par le Crédoc pour la Fondation de France mettent clairement en évidence cette expérience d'une **vie sociale entravée**, du fait de la maladie ou du handicap. 52% des personnes porteuses d'une maladie ou d'un handicap déclarent que leur maladie ou leur handicap a des incidences négatives sur leurs sorties quotidiennes. Trois explications majeures

ressortent des témoignages pour rendre compte de ce phénomène : la **douleur**, la **fatigue** et les **difficultés de mobilité**. Que ces symptômes se cumulent ou non, ils influent de manière directe sur les capacités à sortir, recevoir du monde chez soi, etc. Ils conduisent souvent à **renoncer**, au moins pour partie ou pour un temps, à la construction ou à l'entretien de la vie sociale, au gré des périodes de crise ou de répit : la moitié des personnes déclarant une maladie/un handicap sont impactées de façon irrégulière, ce déficit de prévisibilité étant dommageable à l'organisation de la vie sociale.

¹ Patrick De Colomby, 2004, « Les relations familiales et sociales des personnes handicapées en France : une exploration secondaire des enquêtes HID », *Gérontologie et Société*, n°110 de septembre 2004, p.184

Des trajectoires scolaires et professionnelles perturbées

Les conséquences de la maladie et du handicap sont notables sur les **parcours scolaires puis professionnels**, avec des répercussions sur la vie sociale. Les personnes en prise avec des problèmes de santé sont moins diplômées que le reste de la population Française (63% sont sans diplôme contre 52% en moyenne), et occupent moins souvent un emploi (48% contre 60%). Décrochage scolaire, arrêts de travail prolongés ou répétés, licenciement pour inaptitude, retraite anticipée pour invalidité sont autant de freins dans les trajectoires d'activité des personnes.

Dans certaines situations, c'est un **cercle vicieux** qui s'installe. L'effet conjugué du manque de diplôme, la persistance des symptômes (douleur, fatigabilité), les périodes de chômage, constituent des barrières à l'accès à un emploi stable et à temps plein, avec des répercussions en cascade sur les niveaux de revenus des individus. Cette fragilité économique entraîne à son tour une réduction du potentiel de sociabilité.

Entre double peine et possibilité de compensation

Les effets de la maladie ou du handicap ne sont pas identiques en toutes circonstances, à toutes les étapes de la vie et pour tous les individus. Le contexte, dans son acception large, est donc indispensable pour comprendre comment les effets de la pathologie peuvent être contre-carrés ou au contraire se cumuler et complexifier le quotidien des personnes.

La déclaration de la maladie dans les cycles de vie

La part des personnes en prise avec des problèmes de santé ou des limitations de leurs capacités augmente avec l'âge : 35% des 65 ans ou plus déclarent être porteurs d'une maladie/d'un handicap, contre 19% des 18-24 ans. Or les résultats de l'enquête montrent une incidence variable de la pathologie selon qu'elle survient dès la naissance, à l'adolescence, à l'âge adulte ou tardivement. Selon les cas, les capacités de la construction d'une vie de famille,

de réseaux amicaux, professionnels, etc. sont amoindries, ou plus tard leur solidité est menacée par la survenue de la maladie/du handicap.

Le troisième temps des soins

La prise en charge de la maladie ou du handicap (soins, démarches administratives) peut constituer un **troisième temps de la vie**, qui s'ajoute, pour les personnes concernées, à celui du travail et de la vie de famille, et qu'il faut réussir à articuler avec le reste. Dans certaines situations, toute l'énergie des personnes est mobilisée dans cette prise en charge, ne laissant plus de place à une vie sociale : *« entre le travail, la maladie et les démarches administratives, je ne peux rien faire d'autre, je rentre chez moi je suis juste épuisée »*. Dans d'autres cas néanmoins, le temps des soins peut constituer une occasion de dialoguer et de bénéficier d'un soutien moral.

Les professionnels de santé comme recours

Les personnes isolées déclarant un handicap/une maladie comptent plus sur les professionnels de santé (74%) que sur leur famille (63%) en cas de difficultés. Lorsqu'on sait que pour l'ensemble de la population, le réseau familial est au contraire le premier recours en cas de coup dur, cela met en évidence une professionnalisation du lien, qui n'est plus qu'un palliatif à une vie sociale en délitement.

La place des proches : entre renforcement et délitement des liens

Huit personnes isolées sur dix concernées par la maladie ou le handicap déclarent un besoin d'aide dans la prise en charge de leur maladie/handicap. Les proches sont parfois les premiers sollicités pour apporter un soutien moral et une aide concrète dans la réalisation des actes de la vie quotidienne. Mais lorsque leur soutien vient à manquer, le sentiment de solitude peut s'en trouver renforcé. Encore faut-il accepter l'aide offerte : certaines personnes ne souhaitent pas faire appel à leurs proches, par crainte de trop peser sur eux. Dans une forme de renoncement à la vie sociale, 34% des personnes ayant déclaré un handicap/une maladie limitent « souvent » ou « de temps en temps » les

contacts avec leur entourage par crainte d'être un poids. Parmi les proches, le conjoint occupe une place particulière. Dans certains cas, le fait d'être en couple vient atténuer le sentiment de solitude. A l'inverse, il existe un phénomène de repli sur la cellule familiale et un risque d'isolement du conjoint lorsqu'il se retrouve seul à accompagner la personne dans la prise en charge de sa maladie/handicap, sans autre espace de socialisation ou de soutien possible.

Les ruptures dans les trajectoires de vie

La maladie/le handicap peuvent s'inscrire dans des trajectoires de vie marquées par une ou des séries de ruptures biographiques. Les cas de maltraitance durant l'enfance ayant conduit à un placement, des faits de violence conjugale, constituent des drames dans le parcours de vie qui contrarient les capacités à nouer des relations durables et de confiance. D'autres types de ruptures peuvent intervenir plus tardivement. Le décès d'un proche, un divorce, ou encore un déménagement provoquent aussi *de facto* un isolement dont les effets peuvent être démultipliés chez des personnes qui présentent déjà une sociabilité fragile.

La place du numérique

Outre les contacts physiques, l'usage du numérique constitue une possibilité de garder un lien avec ses proches. 44% des personnes malades/handicapées en situation d'isolement sont en contact vocal (par téléphone, skype, etc.) avec leurs proches au moins plusieurs fois par mois et 40% le sont par écrit (internet, mail, etc.). Le numérique constitue ainsi un substitut parfois satisfaisant aux contacts physiques. Il permet dans certains cas de nouer de nouveaux contacts, y compris sur le long terme, via des forums de discussions notamment. A l'inverse, le confort offert par cette pratique peut contribuer à enfermer ces personnes dans leur domicile.

Des vécus variables de la solitude

Les trajectoires de vie, la situation familiale ou d'emploi, la situation économique, la nature et l'ancienneté de la pathologie constituent autant

de facteurs qui influent sur le vécu de la solitude. Quatre figures se dégagent, d'une solitude subie, lorsque la maladie/le handicap prend le dessus ou que les trajectoires de vie contrarient la possibilité de construire une sociabilité, à une solitude construite voire revendiquée.



Les isolés contraints : cette figure de l'isolement concerne les **personnes forcées de renoncer à une vie sociale** depuis la déclaration de leur maladie / handicap. Elle concerne pour partie des jeunes personnes qui n'ont pas connu par le passé de vie sociale dense. C'est la nature de leur pathologie (maladie psychique le plus souvent) qui les empêche de s'ouvrir aux autres en dépit de leur volonté. D'autres, plus âgés, ont connu par le passé une vie sociale jugée épanouissante avant d'être contraints d'y renoncer en raison de leur maladie / handicap. Avec la douleur, la fatigue ou encore les difficultés à se mouvoir, **la maladie / le handicap prend le dessus sur la vie sociale, en réduisant les occasions - parfois aussi le courage - de sortir, voir du monde, etc** : *« J'adorais faire des expos, des musées, aller au théâtre, me balader. [A cause de ma maladie] Je dois faire de gros renoncements dans les sorties avec les amis ».*

Les isolés en repli : les trajectoires de vie de ces personnes se caractérisent par une ou des séries de **ruptures biographiques**. Ces événements sont venus contrarier les possibilités d'une construction sereine des rapports aux autres, avec le sentiment de ne pas être parti sur les « bonnes bases ». La déclaration de la maladie/du handicap constitue une épreuve supplémentaire dans ces parcours de vie. La solitude est une source de souffrance, face à laquelle ces personnes se retrouvent démunies,

désespérées, **faute de pouvoir (re)nouer le contact avec les autres.**

Les isolés défiants : face à l'épreuve de la maladie/du handicap, les personnes qui relèvent de ce modèle ont souvent fait le constat amer d'un **défaut de soutien** de la part de leurs proches. C'est cette forme de **désillusion** qui les a amenés à prendre de la distance avec leur entourage : « *J'ai viré tous mes amis et ma famille. Quand vous avez besoin des gens, ils ne sont pas là à ce moment-là* ». Il résulte de cette blessure une **défiante** à l'égard des autres, probablement par crainte de nouvelles déceptions. L'isolement est donc construit, dans le sens où il est pour partie créé ou du moins renforcé par la personne isolée elle-même.

Les isolés assumés : Ce qui caractérise les personnes qui revendiquent leur solitude comme un choix de vie est le fait que la **faiblesse des contacts sociaux** apparaît comme une habitude de vie, que cette dernière soit ancienne ou récente. La maladie/le handicap vient ici renforcer un modèle de sociabilité plus ancien. Mais pour certaines, la survenue de la pathologie et de ses complications vient fragiliser, **questionner ce choix**. Avec l'âge, certaines personnes craignent que la maladie soit compliquée à prendre en charge sans soutien régulier. Pour d'autres, la maladie semble être mobilisée comme **stratégie d'évitement** d'une vie sociale devenue trop envahissante compte tenu de l'état de santé : « *A présent, je choisis mes moments de sociabilité, j'apprécie cette liberté et j'en ai besoin. La solitude, ça n'est pas négatif, sauf si ça n'est pas un choix, qu'on y est obligé* ». Les arguments de la douleur, de la fatigue, du temps nécessaire à la prise en charge de la maladie sont alors mobilisés pour limiter les contacts, ou choisir ses moments de sociabilité.

Quelles solutions pour rompre la solitude ?

L'analyse des parcours de vie montre que les facteurs d'isolement sont multiples et fortement intriqués. Au-delà des actions permettant de compenser les obstacles - difficultés à accéder aux droits, aux infrastructures et services publics, aux lieux de loisir et de sociabilité -, l'étude met

en évidence des actions à renforcer ou à initier. Le **rapprochement entre les acteurs médicaux, les travailleurs sociaux et les acteurs du maintien dans l'emploi** permettrait une meilleure adéquation de l'accompagnement et des solutions proposées aux besoins des personnes. Plus qu'un accompagnement, une **médiation** qui « va vers », crée une passerelle entre les personnes isolées et les lieux de sociabilité est nécessaire, notamment lorsque le cercle vicieux du repli sur soi est enclenché. Le **développement d'espaces de parole** via les réseaux sociaux ou en face à face constitue sans doute une mesure propre à rompre la solitude de certains qui semblent plus à même d'échanger avec des personnes partageant une expérience proche de la leur. L'investissement des espaces de soins ouvrant la possibilité d'une socialisation entre patients en constitue un exemple particulier. Enfin, au-delà des actions visant à aider les personnes souffrant d'une maladie ou d'un handicap à compenser leurs difficultés, ce sont des actions de sensibilisation propres à développer une meilleure compréhension des situations de maladie/handicap et de leurs incidences dans la vie quotidienne qu'il faut développer. Loin de la figure de la personne en fauteuil roulant ou marchant avec une canne blanche, les manifestations de la maladie/du handicap peuvent ne pas être visibles. Ainsi, 8 personnes sur 10 déclarant une maladie/un handicap indiquent que cette situation n'est pas « vraiment visible ».

Méthodologie : les conclusions présentées dans cette synthèse sont issues du rapport élaboré par le Crédoc pour la Fondation de France, réalisé à partir d'une double enquête quantitative et qualitative. L'étude quantitative a été menée auprès de deux populations cibles : 3 586 personnes de 18 ans et plus vivant en logement ordinaire et 72 personnes vivant dans un établissement médico-social, ces dernières ayant été contactées à partir d'une mise en relation avec des directeurs d'établissement réalisée par la Fondation de France. Les personnes ont été interrogées en ligne entre mai et juin 2018. En parallèle, 22 entretiens semi-directifs (45 minutes à 1h45) ont été menés entre juin et juillet 2018, par téléphone (20) et en face à face (2) auprès de personnes isolées déclarant souffrir d'un handicap et/ou d'une maladie chronique ou de longue durée.

