

**Fondation
de
France**

**Maladie ou handicap et isolement
relationnel : la double peine**

Décembre 2018

Etude exclusive réalisée par la CRÉDOC pour la Fondation de France

Table des matières

Introduction : objectifs, concepts et méthodologie.....	4
Concepts et champ de l'étude.....	5
Méthodologie de l'enquête quantitative.....	7
Méthodologie de l'enquête qualitative.....	8
1. Un quart des Français déclarent être concernés par le handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée	11
1. Une grande diversité de situations de santé.....	11
2. Une présence de la maladie ou du handicap plus fréquente chez les hommes, qui augmente avec l'âge et qui concerne davantage des personnes en difficulté sur le marché du travail.....	16
3. Des réseaux de sociabilité familiaux et amicaux moins développés.....	20
4. 12% des personnes qui déclarent un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée sont isolées.....	27
2. Une vie sociale sous contraintes	32
1. La douleur, la fatigue et les difficultés de mobilité comme obstacles à la vie sociale	32
2. Des incidences négatives de la maladie / du handicap plus fortes chez les personnes isolées....	34
3. Les personnes déclarant un handicap / une maladie se disent plus souvent en prise avec des faits de discrimination.....	35
4. Des trajectoires scolaires et professionnelles freinées	36
5. Les effets cumulatifs de la maladie / du handicap sur l'isolement	39
6. Une vie intime « empêchée ».....	40
3. Entre double peine et possibilité de compensation : quelques variables d'influence de l'isolement	41
1. Les cycles de vie.....	42
2. Le troisième temps de la vie : la prise en charge de la maladie ou du handicap.....	43
3. Le rôle des proches : entre renforcement ou délitement des liens.....	44
4. Les ruptures dans les trajectoires de vie	53
5. Quand l'isolement relationnel se double d'un isolement géographique.....	55
6. La place ambivalente du travail.....	56
7. Des loisirs qui limitent le sentiment d'isolement ?	57
8. La place du numérique : palliatif suffisant ou risque d'enfermement ?	58
4. Des vécus de la solitude	61
1. Les isolés contraints	64
2. Les isolés en repli.....	66
3. Les isolés défiants.....	67
4. Les isolés assumés ?	70
Conclusion	73

Annexe 1 : questionnaire	75
Annexe 2 : guide d'entretien.....	83
Annexe 3 : Données complémentaires	86

Introduction : objectifs, concepts et méthodologie

L'isolement fait appel à un champ sémantique négatif, souvent en référence à une situation subie. **« L'isolement relationnel renvoie aux représentations du lien social et de sa fragilité. Ainsi, l'absence ou le nombre restreint de contacts interpersonnels avec des personnes extérieures au ménage signalent »¹ un risque de vulnérabilité par l'absence de proches sur lesquels compter en cas de coups durs.**

Les liens entre l'état de santé et l'isolement ne sont pas simples à établir. Lorsqu'il est subi, l'isolement constitue « un déterminant de santé, accélère les pertes d'autonomie, provoque dépressions et suicides »². Le Conseil économique, social et environnemental a d'ailleurs fait de « la lutte contre l'isolement social un enjeu de **santé publique** »³. Dans le cas des personnes âgées, des travaux antérieurs du CRÉDOC mettent en lumière l'impact de situations objectives d'isolement sur la perte d'autonomie⁴. D'autres travaux sur l'évolution du bien-être des Français au cours des 30 dernières années ont montré l'influence décisive des liens sociaux sur le bien-être⁵. Plusieurs travaux de recherche⁶ **montrent que les conditions de vie participent des facteurs d'affaiblissement ou d'empêchement du lien social et potentialisent le risque d'isolement.** L'accumulation de désavantages sociaux (chômage, inactivité, bas revenus, etc.), **« favorise d'une part les situations d'isolement relationnel subies et, d'autre part, expose d'autant plus fortement aux formes de solitude contrainte »⁷.**

Le handicap ou la maladie peuvent également être à l'origine de l'isolement. **Dans ces situations, c'est la condition physique ou l'état de santé qui provoque un affaiblissement, une contraction des liens sociaux.** D'ailleurs la définition du handicap, telle qu'elle est énoncée dans la loi du 11 février 2005, indique que « constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »⁸. Elle suggère ainsi assez clairement que le handicap peut représenter un frein au développement d'une vie sociale.

La Fondation de France explore depuis plusieurs années la question de l'isolement relationnel. En 2018, la Fondation de France a souhaité s'intéresser à la **solitude des personnes déclarant un handicap ou une maladie chronique ou de longue durée.** Quel est le **profil des personnes isolées déclarant un**

¹ Jean-Louis Pan Ké Shon, 2003, « Isolement relationnel et mal être », Insee Première n°931, novembre 2003

² <http://www.lecese.fr/content/combattre-l-isolement-social-pour-plus-de-cohesion-et-de-fraternite>

³ Jean-François Serres, 2017, « Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité », Conseil Economique Social et environnemental, https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2017/2017_17_isolement_social.pdf

⁴ Anne Loones, Elodie Alberola, Pauline Jauneau, 2008, « La fragilité des personnes âgées : perceptions et mesures », Cahier de recherche n°256, CREDOC, <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C256.pdf>

⁵ Régis Bigot, Patricia Croutte, Emilie Daudey, Sandra Hoibian, Jörg Müller, 2012, « L'évolution du bien-être en France depuis 30 ans », Cahier de recherche n°298, <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C298.pdf>

⁶ Robert Castel, 1995, « Les métamorphoses de la question sociale », Paris, Fayard, Jean-Louis Pan Ké Shon, 2003, « Isolement relationnel et mal-être », Insee Première, n°931, Sandra Hoibian, 2013, « Les Français en quête de lien social », Crédoc, collection des rapports, n°292, juin 2013 ou encore Sandra Hoibian, « Les Français se sentent intégrés dans une société qu'ils jugent pourtant fragmentée », Note de Synthèse du Crédoc, n°5, octobre 2012

⁷ Arnaud Campéon, 2015, « Solitudes en France : mise en forme d'une expérience sociale contemporaine », *Informations sociales*, CAF, n°188, 2015/2

⁸ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

handicap ou une maladie chronique ou de longue durée ? En quoi diffère-t-il du reste de la population des personnes isolées ? **Peut-on repérer les grandes étapes pouvant conduire à une situation d'isolement** social pour ces personnes ? Quelles sont les **conséquences de cette situation d'isolement** dans les différents domaines de la vie ? Peut-on identifier **les leviers** permettant malgré tout le développement d'une vie sociale ?

Pour répondre à ces questions, le CREDOC a mis en place une double enquête :

- une étude quantitative, au travers de la passation d'un questionnaire auprès de plus de 3500 personnes âgées de 18 ans et plus résidant en France, en logement ordinaire ou en établissement médico-social ;
- une étude qualitative avec la réalisation de 22 entretiens approfondis semi-directifs auprès de personnes ayant peu de contact de visu avec les réseaux de sociabilité étudiés et déclarant être en situation de handicap ou souffrant d'une maladie chronique.

Concepts et champ de l'étude

Le handicap

La statistique publique mobilise principalement deux approches pour évaluer le nombre de personnes concernées par un handicap : l'approche administrative et l'approche subjective.

L'approche administrative s'intéresse aux personnes qui disposent d'une reconnaissance administrative de leur handicap, reconnue par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

L'approche subjective, quant à elle, considère les déclarations des individus, sur la base de leur ressenti et indépendamment de toute reconnaissance administrative. Les données de la statistique publique en population générale sur la question du handicap restent anciennes. Selon les chiffres de l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance réalisée par la Drees et l'Insee en 2008, ce sont **2,7 millions de personnes qui déclarent détenir une reconnaissance administrative de leur handicap, soit 7% des 15-64 ans**. 30% d'entre elles ont fait part de deux types de reconnaissance⁹. Toujours selon cette enquête, **5% de la population Française serait en situation de handicap ressenti**¹⁰.

Pour la présente étude, l'approche subjective a été retenue en considérant les personnes qui déclaraient « oui » à la question « Souffrez-vous d'un handicap ? ».

La maladie chronique ou de longue durée

Le Haut Conseil de la santé publique définit la maladie chronique par « la présence d'une pathologie de nature physique, psychologique ou cognitive, appelée à durer [et dont] l'ancienneté minimale [est évaluée à] trois mois et a un retentissement sur la vie quotidienne »¹¹.

⁹ Nadia Amrous, Meriam Barhoumi, 2012, « Emploi et chômage des personnes handicapées », DARES, *Synthèse Stat'*, n°01, p.10

¹⁰ Dares, 2017, « Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? », Dares Analyses, n°32, mai 2017

¹¹ Serge Briançon, Geneviève Guérin et Brigitte Sandrin-Berthon, 2010, « Maladies chroniques », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n°72 de septembre 2010, p.13-14

Réalisée à partir de l'état de santé déclaré des personnes, l'Enquête Santé Européenne réalisée par la Drees et l'Irdes indique qu'en 2014, **38% des Français déclarent un problème de santé chronique ou de caractère durable**¹².

Pour la présente étude, l'approche subjective a été retenue en considérant les personnes répondant « oui » à la question « Souffrez-vous d'une maladie de longue durée ou chronique qui vous affecte au quotidien ? ».

Isolement et solitude

L'isolement relationnel peut être mesuré par la fréquence des contacts *de visu* avec d'autres personnes. Cette approche de l'isolement **dit objectif** est mobilisée dans le présent rapport. Elle considère que l'isolement relationnel est un phénomène mesurable, renvoyant à une situation concrète.

La solitude renvoie davantage à un **sentiment subjectif**, qui fait référence « aux attentes relationnelles d'un individu »¹³. Selon le sociologue Jean-Claude Kaufmann, « le sentiment subjectif de solitude dépend du regard que l'individu porte sur sa propre situation et de son jugement personnel de la solitude. Il dépend aussi de la façon dont il se sent jugé par le regard des autres »¹⁴. Il n'existe donc pas de corrélation systématique entre sentiment de solitude et isolement relationnel, bien que ces deux phénomènes se recoupent largement.

La solitude et l'isolement sont parfois associés au fait de vivre seul. Or, le fait de vivre seul « recouvre des situations diverses [et] vivre seul n'a pas la même signification ni les mêmes implications sociales selon les âges, le genre, le statut matrimonial ou encore les parcours de vie. Selon les cas, il peut s'agir d'une situation plutôt choisie ou plutôt subie (...) »¹⁵. De plus, certaines personnes vivant en couple peuvent se trouver dans des situations d'isolement relationnel, notamment du fait de violences conjugales avec maintien dans l'isolement. Il peut aussi s'agir d'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. De la même façon, les relations parents-enfants au sein d'un même foyer ne sont pas comptabilisées dans la mesure où certains parents peuvent être isolés malgré la présence d'enfants dans leur foyer, notamment les mères seules avec de jeunes enfants. Aussi, dans le cadre de cette étude, l'indicateur d'isolement dit objectif considère la fréquence des relations au sein de réseaux de sociabilité externes au foyer.

Dans la suite des travaux précédant réalisés par la Fondation de France, **l'indicateur d'isolement objectif retenu par le CRÉDOC prend en compte les personnes ne rencontrant jamais physiquement les membres de tous leurs réseaux de sociabilité ou ayant uniquement des contacts très épisodiques avec ces différents réseaux** : quelques fois dans l'année ou moins souvent. La spécificité de l'approche privilégiée par la Fondation de France, dans les travaux qu'elle produit sur ce sujet depuis 2010, consiste à mesurer spécifiquement la fréquence des contacts au sein des cinq principaux réseaux de sociabilité (famille, amis, voisins, collègues de travail ou encore membres d'une association). Cette

¹² Nicolas Célant, Thierry Rochereau, 2017, « L'enquête santé européenne – Enquête santé et protection sociale (EHIS-ESPS) 2014 », *Les rapports de l'IRDES*, n°566, octobre 2017, p.35

¹³ Jean-Claude Kaufmann, 1995, « Les cadres sociaux du sentiment de solitude », *Sciences sociales et santé*, volume 13, n°1, p.123

¹⁴ Jean-Claude Kaufmann, 1995, « Les cadres sociaux du sentiment de solitude », *Sciences sociales et santé*, volume 13, n°1, p. 126

¹⁵ Arnaud Campéon, 2015, « Solitudes en France : mise en forme d'une expérience sociale contemporaine », *Informations sociales*, CAF, n°188, 2015/2, p.23

approche permet d'analyser la force relative de ces différents réseaux en fonction de l'âge des personnes, de leur situation socio-économique ou professionnelle, ou d'autres critères.

Méthodologie de l'enquête quantitative

La réalisation de l'enquête quantitative

L'étude quantitative a été réalisée en ligne auprès de deux populations cibles :

- les personnes de 18 ans et plus vivant en logement ordinaire ;
- les personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux via les coordonnées de 37 structures transmises par la Fondation de France.

Les personnes résidant en établissements médico-sociaux sont souvent exclues des enquêtes en population générale, notamment celles de l'INSEE, qui interrogent les résidents en logements ordinaires. La Fondation de France a souhaité inclure les personnes qui vivent en établissements médico-sociaux, considérant qu'il n'était pas satisfaisant de mener une enquête sur l'isolement des personnes malades ou handicapées en excluant d'emblée du terrain d'analyse une partie importante de cette population. Elle a donc proposé au Crédoc de constituer un échantillon spécifique, complémentaire à l'échantillon représentatif en population générale (logement ordinaire), rassemblant uniquement des personnes vivant en établissements médico-sociaux. Ces personnes ont pu être sollicitées par le biais de responsables d'établissements ayant reçu un soutien financier de la Fondation de France dans le cadre d'un de ses programmes thématiques (grand âge, handicap, santé des jeunes, maladies psychiques, accompagnement de la maladie).

Le même questionnaire a été adressé aux deux populations cibles (cf questionnaire en annexe du présent document). Les modalités de prise de contact ont toutefois été adaptées pour les personnes résidant dans les structures médico-sociales. Un courrier d'information a été adressé aux directeurs d'établissement afin de leur présenter la démarche et le contenu de l'enquête. Chaque établissement s'est ensuite organisé pour assurer la diffusion du questionnaire auprès des résidents, moyennant, dans certains cas, une aide au remplissage adaptée aux situations des personnes concernées. Pour répondre aux besoins d'organisation des structures, la phase de terrain a été prolongée de deux semaines. Cela n'a toutefois pas été suffisant pour obtenir un nombre de retours permettant une analyse statistique fiable. Les données sont donc ici traitées sous forme de focus (**Encadré 5**).

Encadré 1- Précisions méthodologiques sur les populations cibles

Les personnes de 18 ans et plus résidant en logement ordinaire

L'enquête a été réalisée en ligne entre le 25 mai et le 11 juin 2018, auprès d'un échantillon représentatif de 3 586 personnes, âgées de 18 ans et plus. L'échantillon a été sélectionné selon la méthode des quotas. Ces quotas (sexe, âge, niveau de diplôme, catégorie socioprofessionnelle, région, taille d'agglomération) ont été calculés d'après les résultats du dernier recensement général de la population. Un redressement final a été opéré à partir de ces mêmes critères pour assurer la représentativité par rapport à la population nationale de 18 ans et plus.

Les personnes accueillies dans un établissement médico-social

L'enquête a été réalisée du 28 mai au 11 juin 2018 auprès des 37 établissements dont les coordonnées ont été transmises par la Fondation de France. 72 personnes ont répondu au questionnaire par cet intermédiaire. L'absence de données nationales sur les profils des personnes résidant en établissement ne permet pas de réaliser de redressement pour respecter la représentativité des profils.

Méthodologie de l'enquête qualitative

Recrutement et profil des personnes

Les personnes rencontrées lors des entretiens qualitatifs ont été contactées à l'issue de l'enquête par questionnaire : les personnes isolées déclarant une maladie chronique ou de longue durée et / ou un handicap qui avaient acceptées le principe d'un entretien qualitatif ont été recontactées par téléphone. Les entretiens ont permis d'approfondir les éléments recueillis dans l'enquête quantitative sur les incidences de la maladie / du handicap dans la vie quotidienne des personnes. Ils ont également permis d'appréhender le processus de ruptures des liens sociaux, les grandes étapes ayant amené à l'isolement, ainsi que les freins et les leviers identifiés pour sortir de cette situation.

Pour le recrutement, le CRÉDOC s'est attaché à obtenir une diversité des profils des personnes : sexe, âge, logement ordinaire / établissement médico-social, situation d'emploi, niveau d'études, situation familiale et taille de l'agglomération de résidence. Le CRÉDOC a également recherché l'hétérogénéité des profils selon l'ancienneté de la maladie / du handicap, les capacités affectées (physiques, intellectuelles, psychiques), le caractère visible ou non de la pathologie et ses incidences au quotidien (des impacts continus, sans interruption ou des impacts irréguliers, avec des crises et des périodes plus calmes). Enfin, la diversité des profils a également été recherchée sur le plan du **vécu de la solitude**. Les entretiens ont ainsi été menés avec des personnes qui ressentent ou non un sentiment de solitude et **déclarant souffrir ou non de cette solitude**.

Le CRÉDOC a interrogé 22 personnes âgées de 18 ans et plus par téléphone (20 personnes) et en face à face (2 personnes). Sur les 22 personnes interrogées, 11 indiquent souffrir de solitude.

Parmi les 22 personnes avec lesquelles nous avons échangé, 16 sont isolées au sens de l'indicateur tel que nous l'avons défini, et 6 ont un seul réseau de sociabilité actif.

Les entretiens ont été réalisés par une directrice d'études et de recherche et trois chargées d'études entre le 26 juin 2018 et le 19 juillet 2018.

Les entretiens ont duré entre 45 minutes et 1h45. Tous ont fait l'objet d'un enregistrement audio anonymisé, avec l'accord des personnes. Les prénoms qui figurent dans ce présent rapport sont des pseudonymes.

Les personnes ont été contactées sur la base du volontariat, à partir des réponses au questionnaire.

Deux personnes accueillies dans un établissement médico-social ont été interrogées. Trois autres personnes se sont portées volontaires pour l'exercice, mais les éducatrices ayant fait l'intermédiaire pour les prises de rendez-vous ont préféré décliner l'invitation. Ces personnes étant porteuses d'un handicap mental, l'exercice de l'entretien par téléphone se serait avéré trop complexe à réaliser du point de vue des éducatrices.

L'échantillon qualitatif comprend ainsi :

- 12 femmes et 10 hommes
- 8 personnes en emploi ; 4 personnes au chômage (dont 2 à la recherche d'un premier emploi) ; un étudiant ; 2 personnes en invalidité ou maladie de longue durée et 7 personnes à la retraite
- 5 personnes déclarant un handicap ; 7 personnes déclarant une maladie chronique ou de longue durée et 10 personnes déclarant relever à la fois d'une situation de handicap et de maladie

Tableau 1 : Profil des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête qualitative

PSEUDONYME	SEXE	AGE	DIPLÔME	SITUATION D'EMPLOI	MALADIE / HANDICAP	CARACTERE (NON) VISIBLE	ANCIENNETE	SENTIMENT DE SOLITUDE
Lisa	Femme	39	CAP / BEP	Exerce un emploi	Maladie	N'est pas vraiment visible	Entre 1 et 5 ans	De temps en temps
Théo	Homme	27	Bac + 3 et plus	Exerce un emploi	Maladie	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Souvent
Alain	Homme	65	CAP / BEP	Retraité	Maladie	N'est pas vraiment visible	Entre 5 et 10 ans	De temps en temps
Camille	Femme	24	Brevet des collèges	Recherche un premier emploi	Maladie et Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Souvent
Thierry	Homme	60	CAP / BEP	Invalide ou malade de longue durée	Maladie et Handicap	Est plutôt visible	Plus de 10 ans	Tous les jours ou presque
Mélanie	Femme	24	Bac + 2	Recherche un premier emploi	Maladie	N'est pas vraiment visible	Entre 5 et 10 ans	Rarement
Dominique	Femme	54	Brevet des collèges	Chômeur (ayant déjà travaillé)	Maladie et Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Tous les jours ou presque
Mathilde	Femme	70	Bac + 3 et plus	Retraité	Maladie	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Souvent
Jean-François	Homme	51	CAP / BEP	Invalide ou malade de longue durée	Maladie et Handicap	N'est pas vraiment visible	Entre 5 et 10 ans	Souvent
Marie-France	Femme	66	Diplôme de fin de cycle	Retraité	Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Tous les jours ou presque
Nadia	Femme	65	Bac + 3 et plus	Retraité	Maladie et Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Tous les jours ou presque
Kevin	Homme	24	Brevet des collèges	Chômeur (ayant déjà travaillé)	Maladie et Handicap	Est plutôt visible	Entre 5 et 10 ans	Tous les jours ou presque
Marianne	Femme	65	CAP / BEP	Retraité	Maladie	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	De temps en temps
Philippe	Homme	57	Aucun diplôme	Retraité	Maladie et Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Tous les jours ou presque
Pierre	Homme	46	CAP / BEP	Exerce un emploi	Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Jamais
Rachèle	Femme	40	Bac	Exerce un emploi	Handicap	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	De temps en temps
Maryse	Femme	64	CAP / BEP	Retraité	Maladie et Handicap	Est plutôt visible	Entre 5 et 10 ans	De temps en temps
Elsa	Femme	33	Bac + 2	Exerce un emploi	Maladie	N'est pas vraiment visible	Plus de 10 ans	Tous les jours ou presque
Mathieu	Homme	58	Bac + 2	Exerce un emploi	Handicap	Est plutôt visible	Entre 1 et 5 ans	Rarement
Henri	Homme	59	CAP / BEP	Exerce un emploi	Maladie et Handicap	Est plutôt visible	Entre 1 et 5 ans	Rarement
Patrick	Homme	50	CAP / BEP	Exerce un emploi	Handicap	Est plutôt visible	plus de 10 ans	Rarement
Sabine	Femme	45	CAP / BEP	Chômeur (ayant déjà travaillé)	Maladie et Handicap	N'est pas vraiment visible	Entre 5 et 10 ans	De temps en temps

Lors de la prise de contact par téléphone avec les personnes volontaires pour l'entretien, l'enquête a été présentée comme portant sur la vie sociale et les liens sociaux entretenus avec la famille, les amis, etc. Nous avons par ailleurs fait le choix de laisser les personnes s'exprimer librement dans un premier temps sur leur état de santé ou sur l'existence d'un possible handicap. Le guide d'entretien (en annexe) a été pensé de manière à aborder l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne (travail, études, famille, logement, loisirs, sociabilité, etc.), en débutant par la **description de la semaine écoulée**. Plusieurs raisons ont motivé ce premier niveau de questionnement :

- Appréhender assez rapidement la situation de la personne,
- Lui permettre de s'exprimer le plus librement possible et en priorité sur ce qu'elle souhaite,
- Faciliter les relances sur les points abordés spontanément par la personne

Une fois la prise de contact réalisée, il était plus aisé d'aborder le deuxième temps de l'entretien, plus sensible, car centré sur les **événements ayant marqué la vie des interviewés** (décès d'un proche, perte d'emploi, déménagement, état de santé, etc.). Le vécu de la solitude pouvait alors être abordé, soit spontanément par la personne, soit en la questionnant plus directement. Toutes les questions et relances présentées dans le guide d'entretien n'ont pas nécessairement été posées à l'ensemble des personnes. L'entretien étant en premier lieu guidé par la personne interrogée.

1. Un quart des Français déclarent être concernés par le handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée

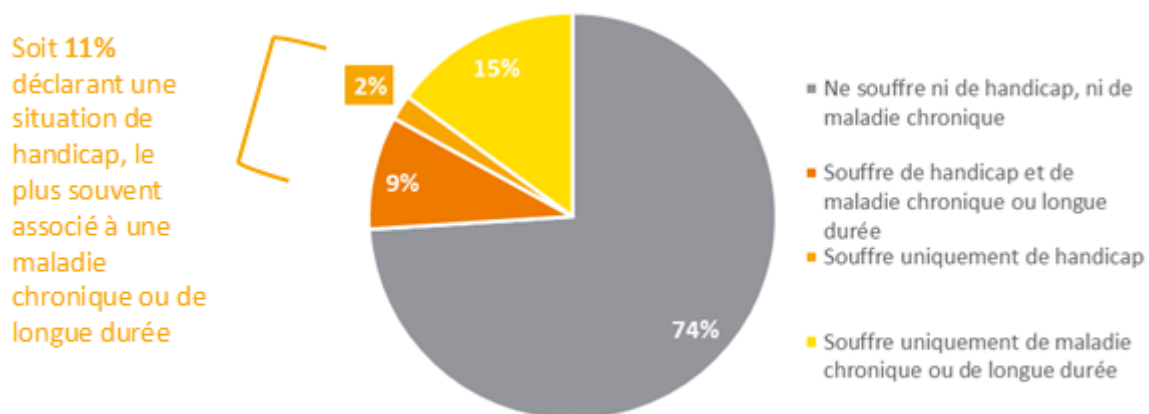
1. Une grande diversité de situations de santé

La Fondation de France a jugé utile de recenser le nombre de personnes de 18 ans et plus qui déclarent souffrir d'un handicap et / ou d'une maladie chronique ou de longue durée. Selon cette approche, en 2018, c'est un quart des Français qui déclarent souffrir d'une maladie chronique ou d'un handicap dont :

- 15% souffrent uniquement de maladie chronique ou de longue durée
- 2% souffrent uniquement d'un handicap
- Et 9% cumulent les deux situations

Figure 1 : 26% des Français déclarent souffrir d'un handicap et / ou d'une maladie chronique ou de longue durée

« Souffrez-vous d'un handicap ? » et « Souffrez-vous d'une maladie de longue durée ou chronique qui vous affecte au quotidien ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : dans l'ensemble de la population Française, 74% indiquent ne souffrir ni de handicap, ni de maladie chronique ou de longue durée, 15% déclarent souffrir d'une maladie chronique ou de longue durée

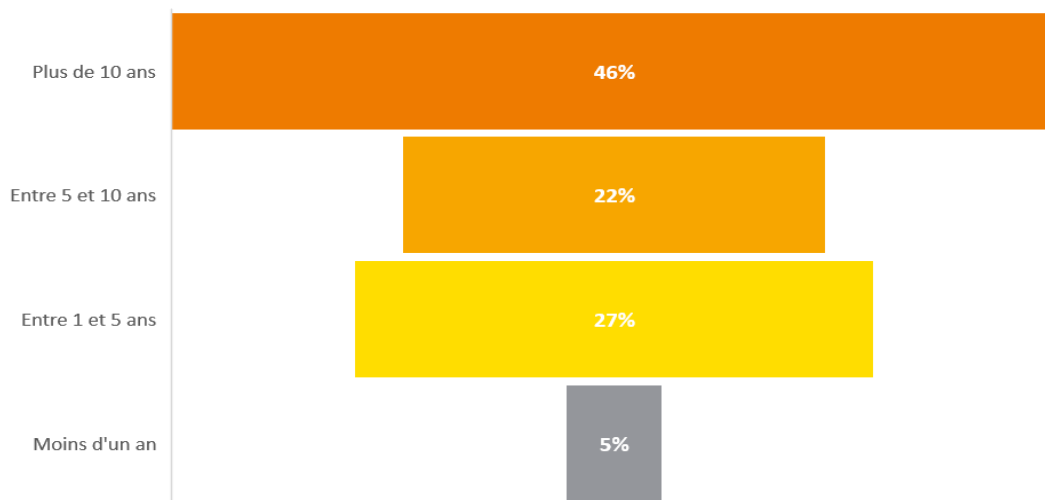
Les analyses qui suivent présentent les personnes déclarant un handicap, lequel est le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée. Les effectifs des personnes déclarant « uniquement » une situation de handicap sont en effet trop faibles pour assurer la fiabilité statistique des résultats.

Derrière ces chiffres se cache une grande diversité de situations de handicap et de maladie selon l'ancienneté de la pathologie, son caractère visible ou non, ainsi que le nombre et la nature des capacités affectées. Le quotidien peut en outre être affecté de manière permanente ou épisodique, avec des périodes de crises et d'autres plus calmes.

Près de la moitié de la population déclarant un handicap et / ou une maladie fait face à cette situation depuis plus de 10 ans. Les personnes de 65 ans et plus sont davantage concernées. Parmi elles, 54% sont en prise avec des problèmes de santé ou limitées dans leurs capacités depuis 10 ans ou plus. A l'inverse, 61% des 18-44 ans sont en situation de handicap et / ou de maladie depuis moins de 10 ans.

Parmi les personnes déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie, 46% sont concernées depuis plus de 10 ans. Cette proportion est de 42% pour les personnes déclarant souffrir **d'une maladie chronique ou de longue durée**.

Figure 2 : 46% des Français sont concernés par la maladie / le handicap depuis plus de 10 ans
« Depuis combien d'années souffrez-vous de cette maladie et/ou handicap ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

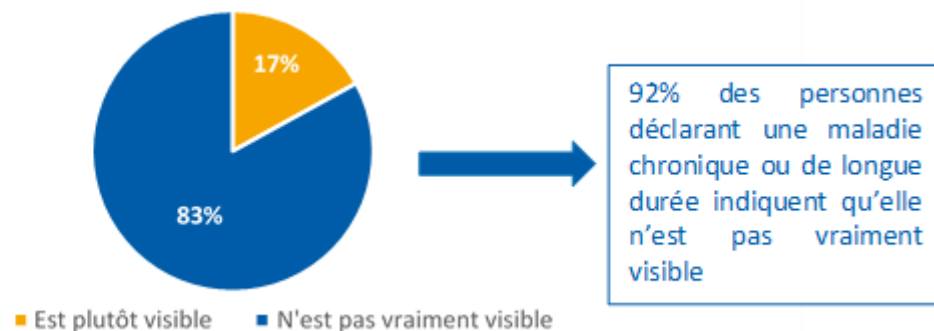
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : Dans l'ensemble des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie, 46% sont dans cette situation depuis plus de 10 ans

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 ou une situation de handicap indiquent que cette situation n'est pas « vraiment visible »**. C'est plus particulièrement le cas des personnes déclarant une maladie chronique ou de longue durée. Dans l'ensemble des personnes âgées de 18 à 44 ans ayant déclaré une maladie ou une situation de handicap, 24% indiquent que celui-ci est visible, (contre 10% des 45-64 ans).

Figure 3 : Des manifestations du handicap ou de la maladie qui ne sont « pas vraiment visibles » dans un peu plus de 8 cas sur 10

« Diriez-vous que votre maladie ou handicap... ? »



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

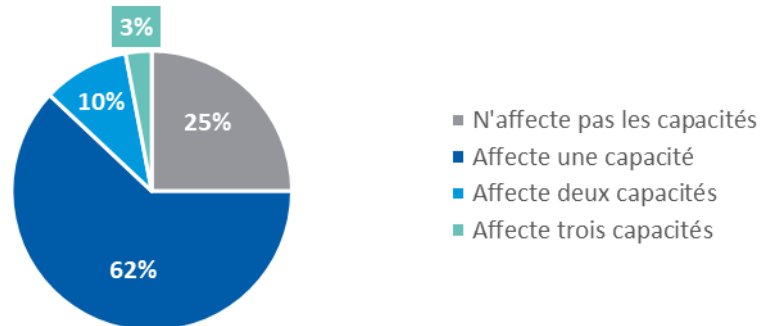
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 83% des personnes déclarant un handicap / une maladie indiquent que cette situation n'est pas vraiment visible

Les trois-quarts des personnes déclarant une maladie / un handicap sont limitées dans une ou plusieurs de leurs capacités (Figure 4). Les capacités physiques sont celles qui sont le plus citées, soit par 65% des personnes affectées (Figure 5).

Figure 4 : 75% des personnes déclarant une maladie / un handicap sont empêchées dans au moins une capacité

« Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités... ? » (Plusieurs réponses possibles)



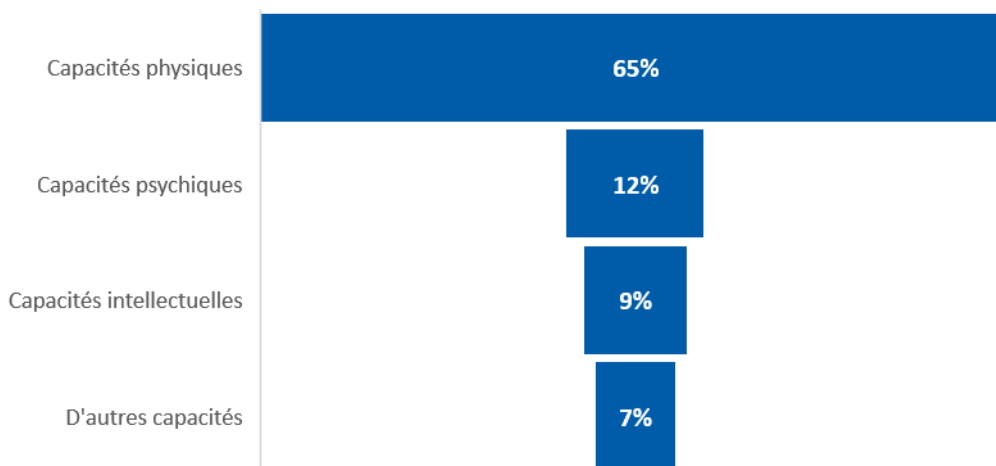
Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 62% des personnes déclarant un handicap / une maladie indiquent être affectées dans une capacité seulement.

Figure 5 : 65% des personnes affectées dans au moins une capacité citent les capacités physiques

« Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités... ? » (Plusieurs réponses possibles)



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 65% des personnes déclarant un handicap / une maladie indiquent être affectées dans leurs capacités physiques.

Les capacités physiques peuvent être impactées de manière variable. Comme en témoignent Mathieu et Thierry, elles peuvent être visibles ou non, et avoir des incidences plus ou moins lourdes sur les actes de la vie quotidienne ou les déplacements :

« Je ne peux plus marcher à l'allure que j'aime arborer. Quand je marche, je dois poser la pointe des pieds par terre avant le talon. (...) ça laisse des séquelles, (...) une gêne, mais c'est pas plus que ça, on va dire que c'est juste un léger handicap ». Mathieu, homme, 58 ans, vit en couple, 3 enfants, Bac + 2, vit en couple, 3 enfants, travaille à temps plein, déclare être en situation de handicap

« C'est ma gardienne qui fait mes courses. Même avec mon fauteuil roulant, je ne peux pas, je les mets où mes courses ? » Thierry, homme, 60 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, en invalidité, déclare être en situation de handicap et maladie

Encadré 2 – le handicap psychique

Le handicap psychique est « caractérisé par un **déficit relationnel, des difficultés de concentration, une grande variabilité dans la possibilité d'utilisation des capacités (...)** ». Le handicap psychique se distingue du handicap mental où les capacités intellectuelles sont impactées. Dans « le handicap psychique, (...) c'est la possibilité d'utiliser les capacités intellectuelles qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider ». Le handicap psychique est la **conséquence de diverses maladies comme la schizophrénie ; les troubles graves de la personnalité ; les états dépressifs graves ou encore les troubles obsessionnels compulsifs**¹⁶.

Le handicap psychique réside dans la **difficulté à « établir des relations à l'autre »**, qu'il s'agisse de « l'entourage amical, familial, professionnel (...)»¹⁷.

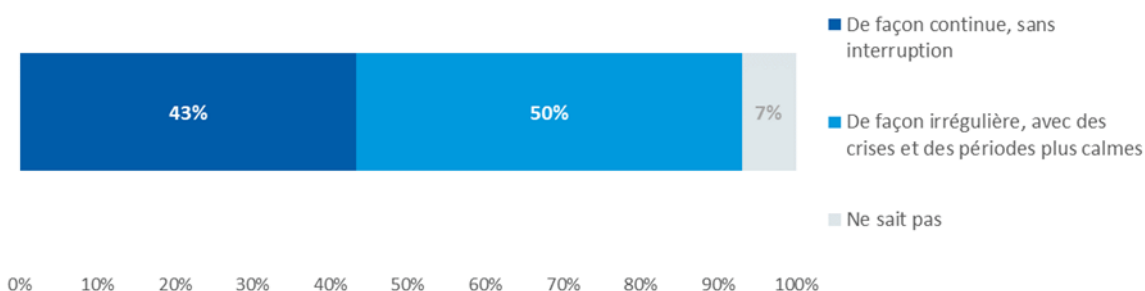
Les incidences de la maladie ou du handicap ne sont pas identiques sur le quotidien des personnes concernées. Ces dernières peuvent être permanentes ou se manifester de manière irrégulière, avec des crises et des périodes plus calmes. **La moitié des personnes ayant indiqué un handicap et / ou une maladie chronique sont affectées de manière irrégulière**. Ce constat est davantage partagé chez les Français concernés par une maladie chronique ou de longue durée. 56% d'entre eux vivent ainsi au rythme des phases de crise et d'accalmie de la maladie :

« Je vis au rythme de la maladie. Si la douleur se fait trop ressentir lorsque je fais mon ménage, je m'arrête. Il m'arrive aussi de devoir faire appel à une voisine quand je suis vraiment bloquée. Elle va faire mes courses. Je m'adapte à ma maladie, je vis au ralenti. » Sabine, femme, 45 ans, CAP / BEP, vit seule, 2 enfants, en recherche d'emploi après une formation suivie en Centre de Réadaptation Professionnelle, déclare être en situation de handicap et de maladie

¹⁶ Union Nationale des Famille et Amis de Personnes malades et / ou handicapées psychiques (UNAFAM)

¹⁷ Anne M. Lovell, Aurélien Troisoefus, Marion Mora, 2009, « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2009/1, p.215

Figure 6 : la moitié des personnes connaissent des périodes de crise et d'autres plus calmes
 « Cette maladie ou ce handicap vous affecte... ? »



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

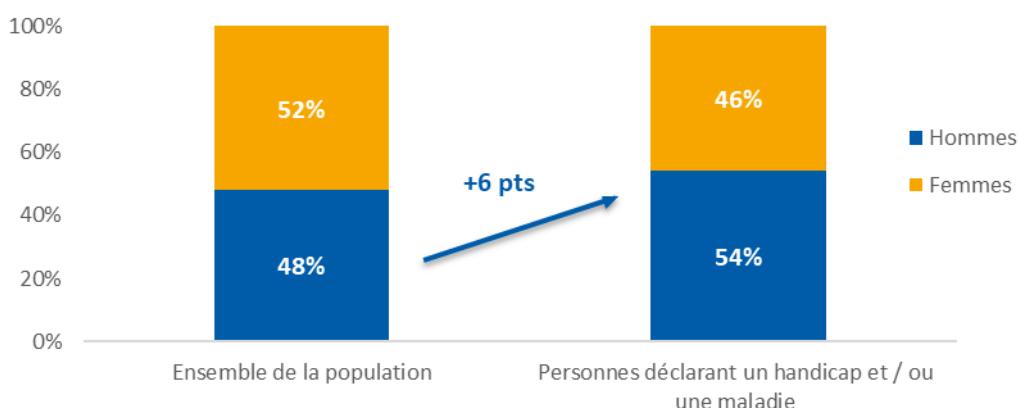
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 50% des personnes déclarant un handicap / une maladie indiquent être affectées de « façon irrégulière, avec des crises et des périodes plus calmes »

2. Une présence de la maladie ou du handicap plus fréquente chez les hommes, qui augmente avec l'âge et qui concerne davantage des personnes en difficulté sur le marché du travail

Parmi les personnes déclarant un handicap et / ou une maladie, un peu plus de la moitié (54%) sont des hommes (+ 6 points par rapport à l'ensemble de la population). Les hommes sont également plus nombreux à se dire porteur d'un **handicap**, associé dans la plupart des cas à une maladie (60%). Ils sont en outre plus facilement enclins à souligner le caractère visible de leur handicap / maladie (59% vs 41% chez les femmes). En revanche, dans la population déclarant souffrir d'une **maladie chronique ou de longue durée**, on observe une répartition égale entre les hommes et les femmes.

Figure 7 : 54% des personnes déclarant une maladie et / ou un handicap sont des hommes



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

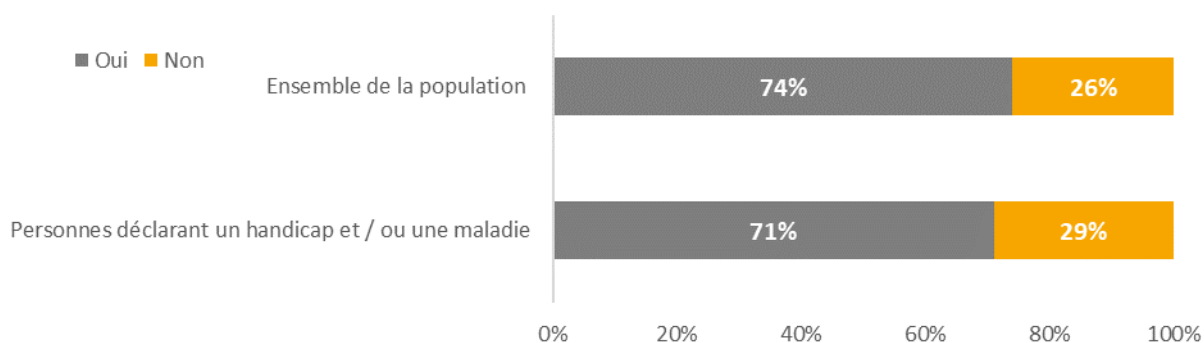
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, soit 3 586 personnes interrogées

Lecture : les hommes représentent 48% de la population Française, tandis qu'ils sont 54% à déclarer être en situation de maladie et / ou de handicap

71% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie sont en couple, une proportion proche de celle observée dans l'ensemble de la population française (Figure 8). Dans des proportions proches de celles de la population générale, un quart des personnes faisant état d'un handicap et/ou d'une maladie vivent seules (Figure 9). Les ménages composés de trois personnes et plus sont en revanche moins fréquents chez les personnes présentant un problème de santé que dans le reste de la population (33% vs 41%, soit 8 points de moins).

Figure 8 : Les personnes déclarant un handicap et / ou une maladie sont autant en couple que le reste de la population Française

« Etes-vous actuellement en couple ou dans une relation amoureuse ? »



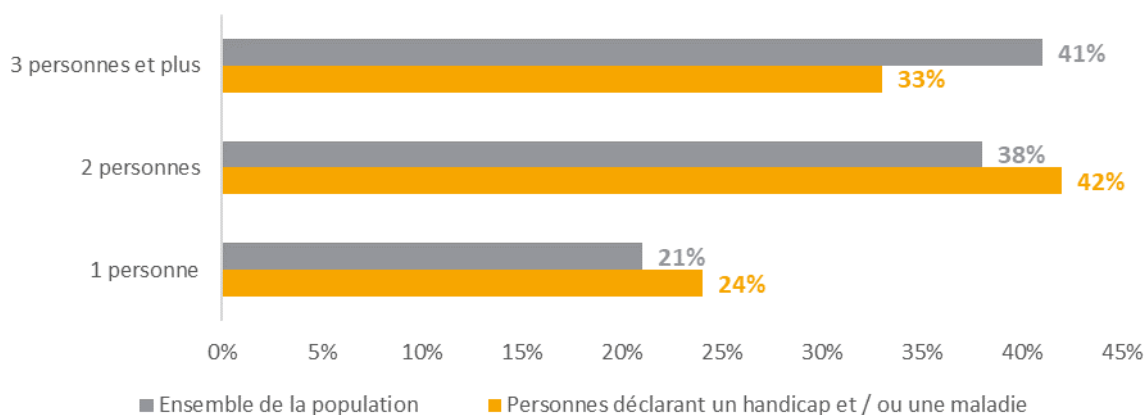
Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 71% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie vivent en couple ou sont dans une relation amoureuse

Figure 9 : Un quart des personnes en prise avec des problèmes de santé vivent seules

« Combien de personnes au total vivent habituellement dans votre logement, y compris vous-même ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

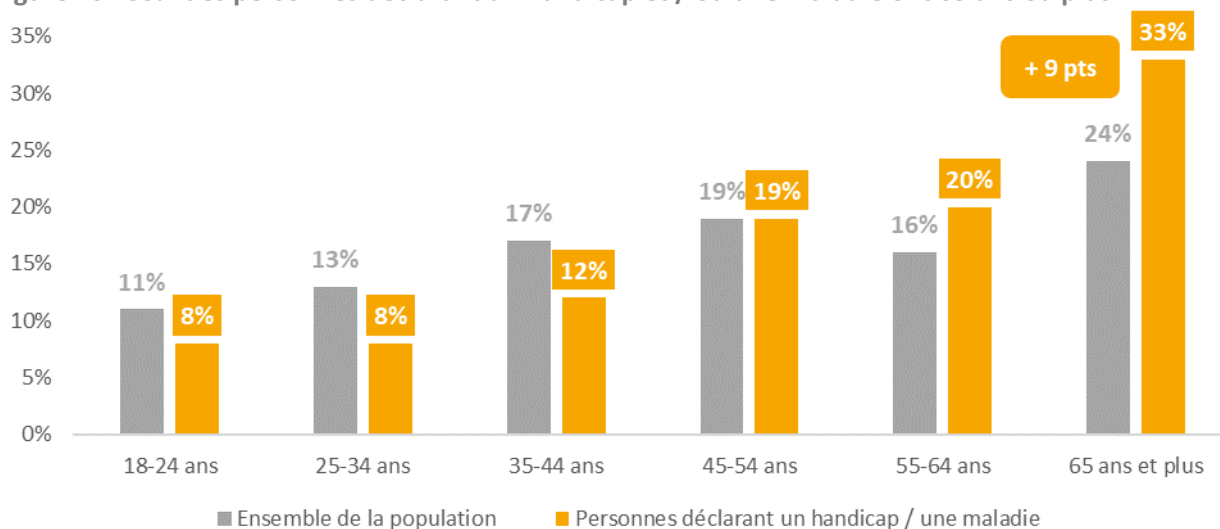
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, soit 3 586 personnes interrogées

Lecture : 24% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie vivent seules dans leur logement

La part des personnes exprimant être en prise avec la maladie et/ou le handicap augmente avec l'âge : 33% des personnes concernées ont 65 ans ou plus, soit 9 points de plus que l'ensemble des Français de cette classe d'âge.

La plus forte représentation des seniors dans les statistiques sur le handicap ou la maladie est souvent relevée (Enquête Handicap, Santé, Dépendance de 2008 notamment), la « prévalence des handicaps sévères augmentant avec l'âge »¹⁸.

Figure 10 : 33% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie ont 65 ans ou plus



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

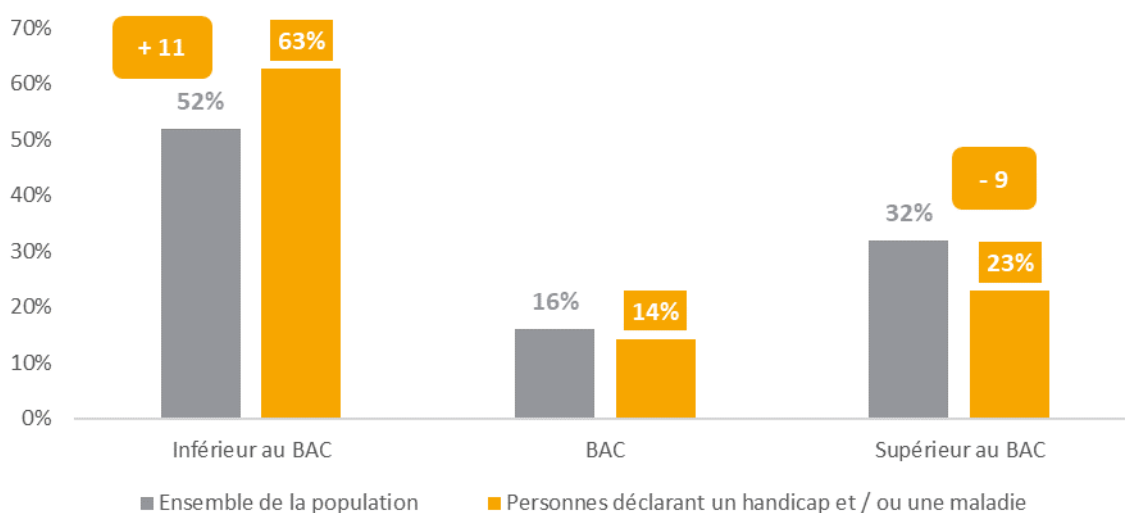
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, soit 3 586 personnes interrogées

Lecture : 33% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie ont 65 ans et plus.

63% des personnes ayant exprimé être en situation de handicap et / ou de maladie de longue durée ou chronique ont un niveau de formation inférieur au baccalauréat. Une proportion plus importante que l'ensemble de la population française (52%, soit 11 points de plus). Deux types d'explication de cette situation peuvent être avancés. La première explication est liée à un effet de génération. Ce sont les personnes de 55 ans et plus qui sont le plus concernées par des problèmes de de santé ou l'existence d'un handicap. Or cette génération est structurellement moins diplômée que les générations qui suivent. La deuxième explication a trait aux incidences directes de la maladie et / ou du handicap qui complexifient les possibilités de suivre une scolarité puis des études.

¹⁸ Seak-Hy Lo, Dominique Velche, « Variation de la définition du handicap et analyse de la situation d'emploi dans l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » », in *Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées ?* collection Echanges Santé Social, n°1, Ministère de la santé et des solidarités, Ministère de l'emploi, de la cohésion sociale et du logement, Rennes, p.83.

Figure 11 : 63% de la population ayant indiqué une situation de handicap et / ou une maladie n'a pas le Baccalauréat



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 63% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie n'ont pas le Baccalauréat

L'âge des personnes ayant fait part d'une maladie et / ou d'un handicap contribue aussi à expliquer la plus forte représentation de personnes à la retraite. 37% d'entre elles indiquent être à la retraite, soit 10 points de plus que l'ensemble de la population française.

Les exploitations statistiques montrent que sur une longue période, certaines populations sont plus exposées que d'autres au risque du chômage : les femmes, les jeunes et les plus âgés, les personnes disposant de faibles niveaux de diplôme. Les personnes en situation de handicap, quant à elles, cumulent les difficultés pour (re)trouver du travail dans le sens où le handicap s'ajoute potentiellement aux critères sociodémographiques préalablement cités. De fait, **les chiffres de l'enquête emploi de 2015 font état d'un taux de chômage de 19% chez les personnes en situation de handicap (versus 10% pour l'ensemble de la population)¹⁹. Les durées d'inscription au chômage sont par ailleurs plus longues chez les personnes en situation de handicap comparativement au reste des demandeurs d'emploi.** 24 % de la population déclarant un handicap a une ancienneté dans le chômage de trois ans ou plus, contre 14 % pour l'ensemble des chômeurs²⁰.

¹⁹ Meriam Barhoumi, 2017, « Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? », Dares Analyses, n°032, mai 2017, p.2

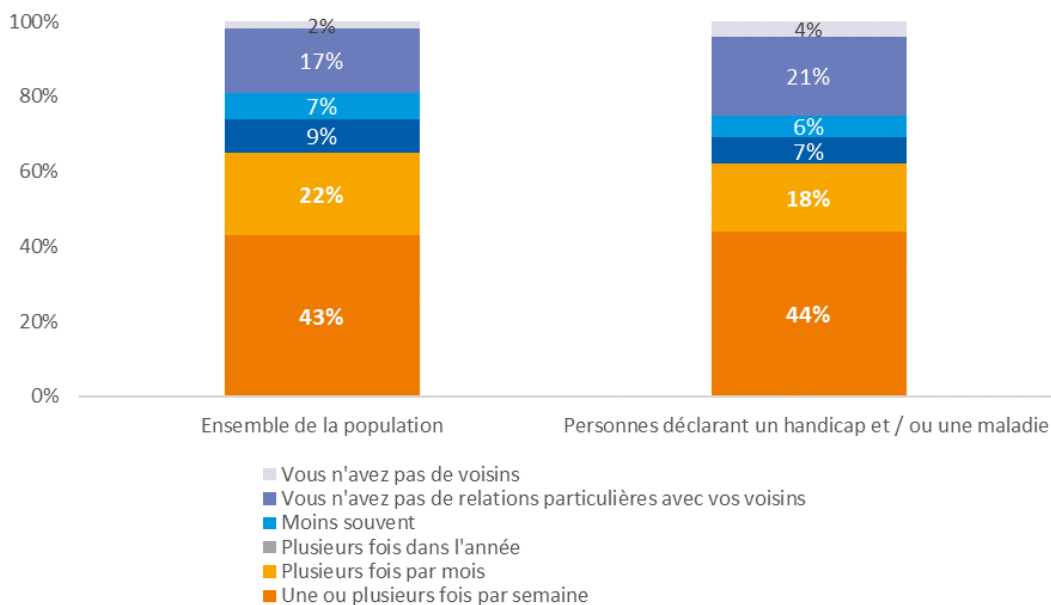
²⁰ Ibid., p.7

3. Des réseaux de sociabilité familiaux et amicaux moins développés

Le réseau de voisinage, au-delà du simple « bonjour – bonsoir », constitue le premier réseau de sociabilité développé par les Français. 65% d'entre eux échangent ainsi de manière régulière (une ou plusieurs fois par semaine et plusieurs fois par mois) avec leurs voisins. Cette proportion est identique chez les personnes ayant fait part d'une situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée (62%). Les 65 ans et plus sont ceux qui « voisinent » le plus. Ainsi, les trois quarts des Français de 65 ans et plus ont des liens réguliers avec leurs voisins (c'est-à-dire au moins plusieurs fois par mois). **C'est également le cas de 70% des personnes de 65 ans et plus ayant déclaré une maladie chronique et / ou un handicap.**

Figure 12 : Le réseau de voisinage est le plus développé

« Avez-vous des voisins, dans votre immeuble ou quartier, que vous voyez ou avec lesquels vous discutez au-delà de l'échange de pure politesse : « Bonjour – bonsoir » ? (en %)



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

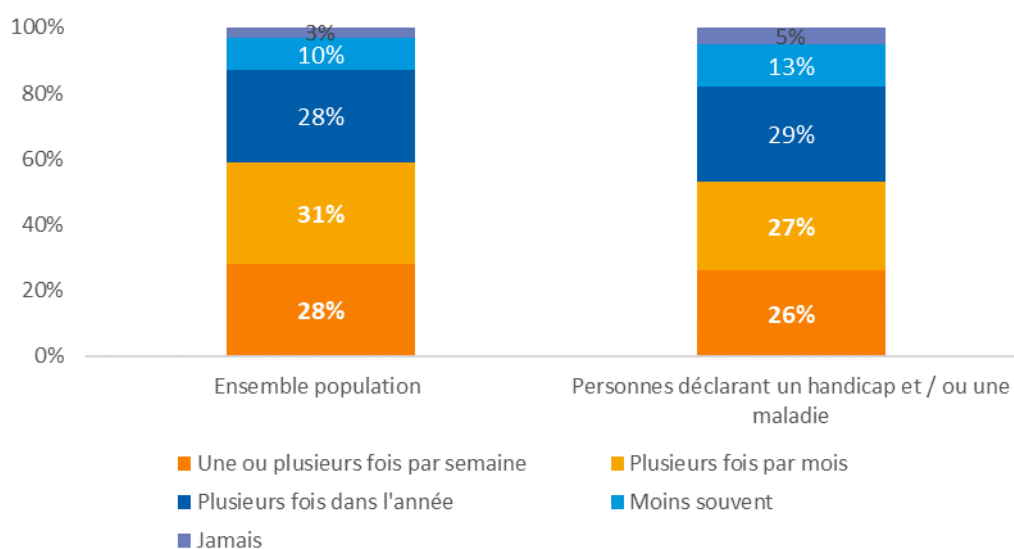
Lecture : 44% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée échangent une ou plusieurs fois par semaine au-delà de l'échange de pure politesse

Derrière les contacts avec les voisins, les Français entretiennent des échanges réguliers avec leur famille (60%). **Un quart des personnes ayant indiqué être en situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée voient une ou plusieurs fois par semaine des membres de leur famille.** Cette proportion est comparable à celle observée en population générale (28%). Elles voient en revanche un peu moins souvent des membres de leur famille « plusieurs fois par mois » que l'ensemble des Français (écart de 4 points).

Les personnes âgées de 18 à 44 ans sont celles qui entretiennent le plus régulièrement des contacts avec leur famille. Chez les personnes de cette classe d'âge déclarant un handicap et / ou une maladie chronique, 63% ont des contacts au moins plusieurs fois par mois avec leur famille (une proportion équivalente à celle observée chez l'ensemble de nos concitoyens avec 65%).

Figure 13 : Un quart des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie voient plusieurs fois par semaine des membres de leur famille

« En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous physiquement des membres de votre famille qui ne vivent pas avec vous (par exemple vos parents, grands-parents, frères et sœurs, enfants) ? » (en %)



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

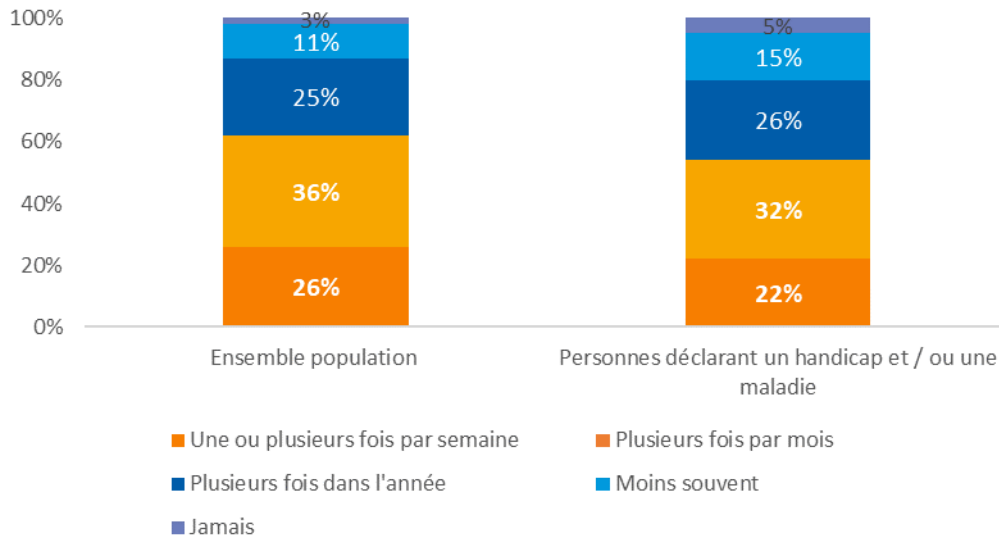
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, soit 3 586 personnes interrogées

Lecture : 26% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée échangent une ou plusieurs fois par semaine avec des membres de leur famille

L'existence d'une maladie et / ou d'un handicap représente un frein potentiel à la possibilité de développer une vie sociale. La douleur, les difficultés de mobilité ou encore la fatigue peuvent ainsi constituer des obstacles au fait de voir des amis. De fait, les personnes ayant indiqué un handicap et / ou une maladie voient moins souvent leurs amis que le reste de la population (cf ci-dessous 2. Une vie sociale sous contraintes). **54% des personnes ayant fait part d'un handicap ou d'une maladie voient au moins plusieurs fois par mois leurs amis, une proportion plus faible que l'ensemble des Français (62%, soit 8 points d'écart).** Les personnes âgées de 18 à 44 ans sont celles qui entretiennent le plus régulièrement des contacts avec leurs amis. Mais là aussi, on constate un écart entre les deux populations. Chez les personnes de cette classe d'âge ayant fait part d'une situation de handicap et / ou de maladie chronique, 64% ont des contacts au moins plusieurs fois par mois avec leurs amis, soit 6 points de moins qu'en population générale.

Figure 14 : Les personnes déclarant un handicap et / ou une maladie voient moins régulièrement leurs amis

« En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous physiquement vos amis ? » (en %)



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

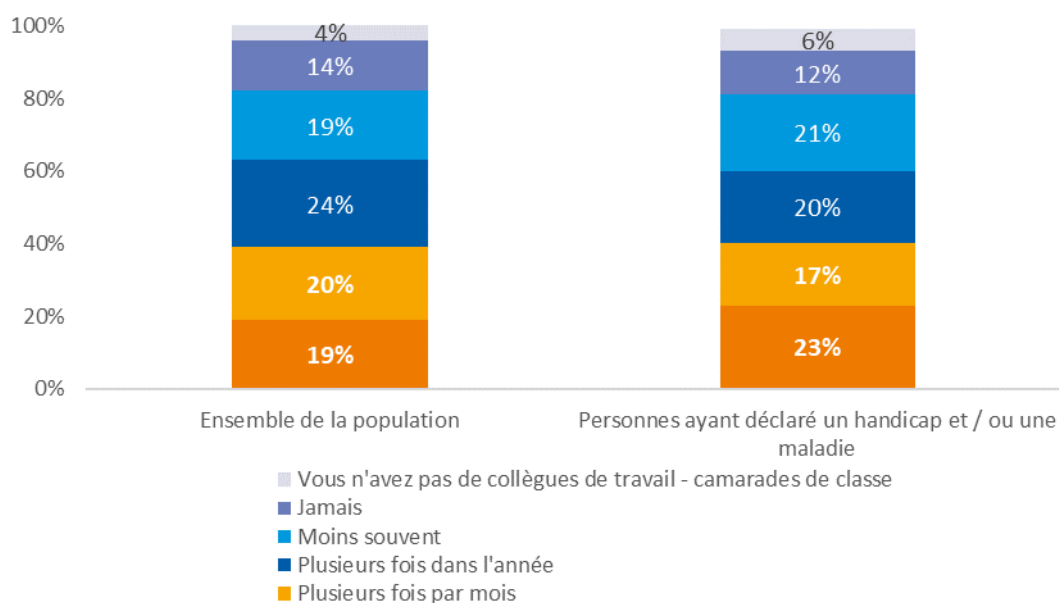
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, soit 3 586 personnes interrogées

Lecture : 26% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée échangent une ou plusieurs fois par semaine avec des membres de leur famille

Quelle que soit la population considérée, les échanges réguliers avec les collègues de travail concernent 4 personnes en emploi sur 10 (Figure 15). Les plus jeunes sont ceux qui entretiennent le plus une sociabilité active avec leurs collègues de travail (58% des 18-44ans contre 27% des 45-64 ans).

Figure 15 : 4 personnes en emploi sur 10 fréquentent régulièrement leurs collègues de travail en-dehors du travail

« Vous arrive-t-il de voir ou d'être en contact avec vos collègues, en dehors du travail ? » (en %)



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

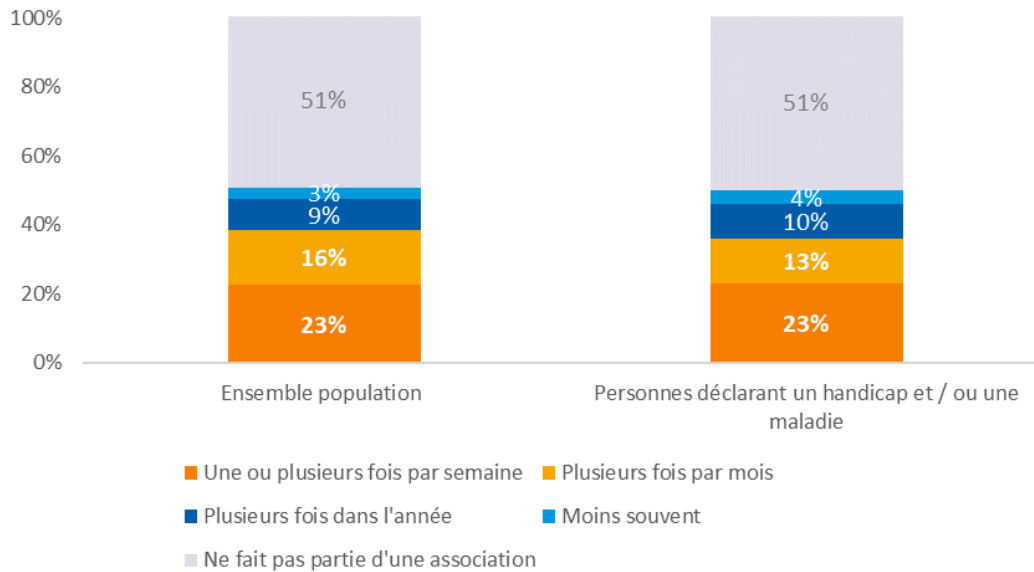
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, en emploi, résidant en logement ordinaire, soit 2 227 personnes interrogées

Lecture : 23% des personnes en emploi et déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée voient, en-dehors du travail, une ou plusieurs fois par semaine leurs collègues de travail

Les personnes ayant fait part d'une situation de handicap et / ou de maladie déclarent un engagement associatif régulier dans des proportions comparables à l'ensemble de la population. Ainsi, 36% d'entre elles participent au moins plusieurs fois par mois aux activités d'une association, contre 39% en population générale (Figure 16). Les associations fréquentées par les personnes en prise avec un handicap et / ou une maladie sont celles relatives au sport (20%), aux activités culturelles et de loisirs (19%) et dans une moindre mesure les associations en lien avec des activités à caractère humanitaire et social (10%). Seules 5% des personnes en situation de handicap et / ou de maladie chronique participent à des groupes de parole, d'entraide et de soutien.

Figure 16 : 23% des personnes ayant déclaré un handicap et / ou une maladie ont une activité associative qui les occupe une ou plusieurs fois par semaine

« Ces activités vous occupent... »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

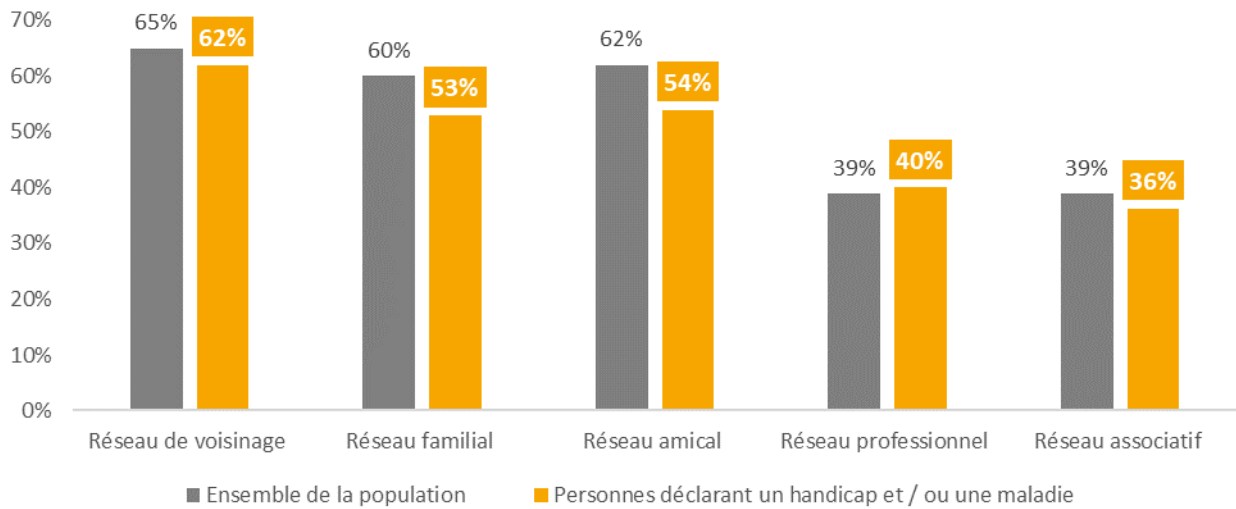
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, soit 3 586 personnes interrogées

Lecture : 23% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée participent à une activité associative une ou plusieurs fois par semaine

Au final, lorsqu'on considère les 5 réseaux, les personnes ayant déclaré souffrir d'une maladie ou être en situation de handicap ont, dans l'ensemble, des réseaux de sociabilité plutôt moins développés que l'ensemble de la population française, notamment s'agissant de la famille (8 points de moins) ou les amis (7 points de moins). La hiérarchie des contacts reste toutefois identique entre les deux populations cibles (Figure 17).

Figure 17 : Des réseaux de sociabilité moins développés que dans l'ensemble de la population Française

% des réponses « plusieurs fois par semaine » et « plusieurs fois par mois »



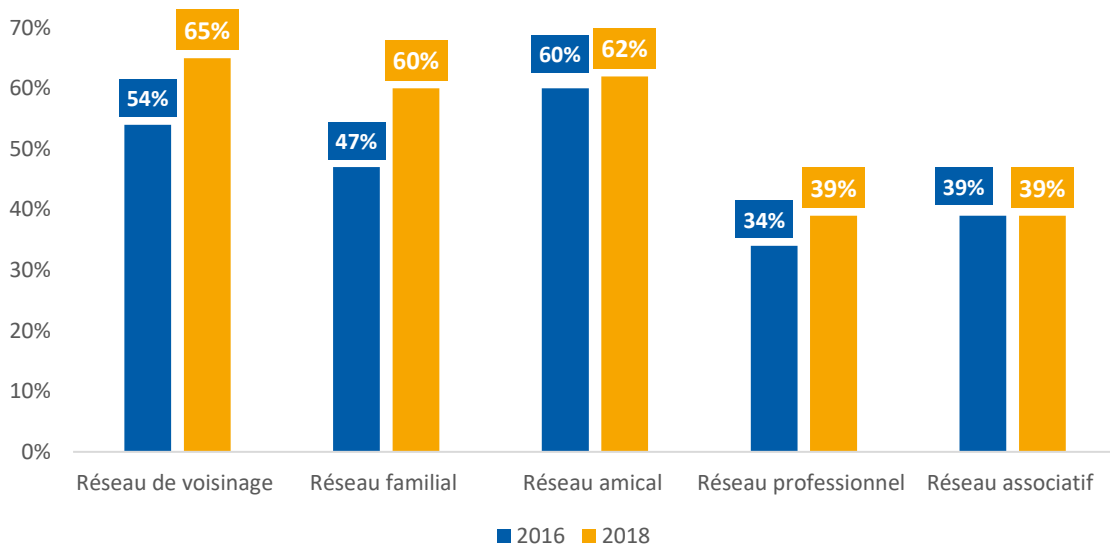
Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 62% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée ont un réseau de sociabilité actif avec leurs voisins. Pour le réseau professionnel, seules les personnes en emploi ont été prises en compte

Encadré 3 – Des réseaux de sociabilité plus développés en 2018 pour l’ensemble de la population Française

Les réseaux de sociabilité sont plus développés en 2018 par rapport à 2016, notamment les réseaux de voisinage (+11 points), ou celui de la famille (+13 points). Des écarts qui peuvent s’expliquer par la différence de méthode dans le cadre de deux enquêtes. En 2016, les questionnements étaient intégrés au dispositif permanent du Crédoc « Conditions de vie et Aspirations », dont le terrain est réalisé en hiver. En 2018, un questionnaire ad hoc comportant uniquement les questions relatives à la sociabilité ont été posées, et le terrain a été réalisé en été. Des éléments de fond peuvent en outre contribuer à expliquer ces écarts. La vague 2018 de l’enquête Conditions de vie et aspirations montre qu’à l’idéal d’une société toute entière unie, les individus substituent l’appartenance à des communautés multiples, souples, mais resserrées au sein desquelles peuvent se recréer des espaces de confiance. 50% déclarent en effet avoir le sentiment d’appartenir à une communauté. Parmi les communautés d’appartenance les plus souvent mentionnées, on retrouve la famille et les communautés tournées vers les loisirs et les passions ou encore la vie de quartier. Ces éléments participent à expliquer une forme de renforcement des liens avec les voisins, la famille, ou encore les amis²¹.



Source : enquêtes du Crédoc pour la Fondation de France en 2016 et 2018

Champs : Année 2016 : population générale de 15 ans et plus, vivant en logement ordinaire (3 050 personnes interrogées). Année 2018 population générale de 18 ans et plus, vivant en logement ordinaire, (3 586 personnes interrogées)

Lecture : en 2018, 65% des Français « voient » au-delà du simple « bonjour », contre 54% en 2016.

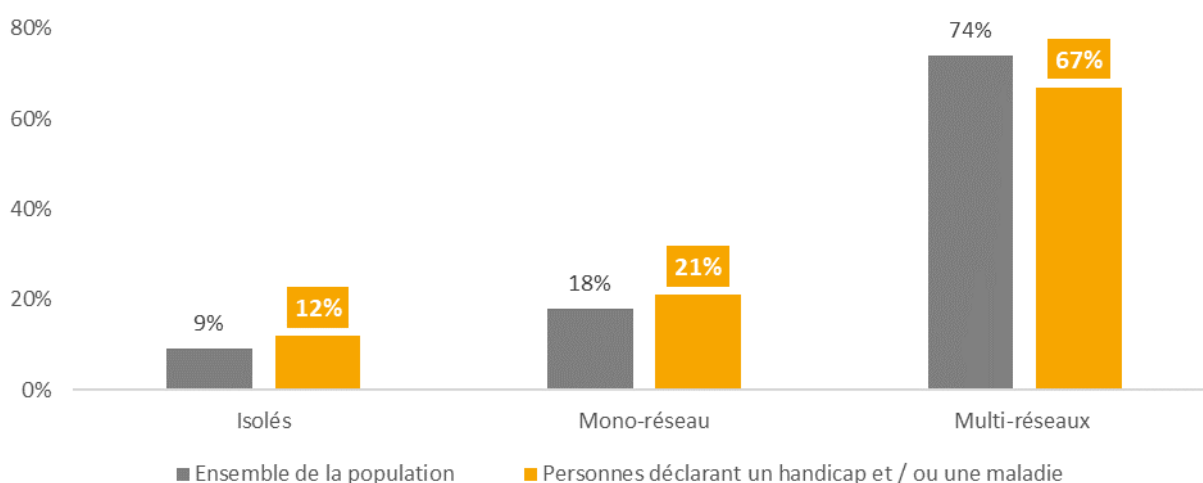
²¹ Crédoc, 2018, « Etre l’entrepreneur de son bien-être », Note de Conjoncture Sociétale

4. 12% des personnes qui déclarent un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée sont isolées

Pour rappel, sont considérées comme isolées objectivement les personnes n'ayant jamais de contacts de visu avec les membres d'aucun de leurs réseaux de sociabilité (famille, amis, voisins, collègues de travail ou activité associative) ou ayant uniquement des contacts très épisodiques au sein de ces différents réseaux : quelques fois dans l'année ou moins souvent. Le calcul de la part de la population en situation d'isolement relationnel ne prend pas en compte les relations au sein du ménage (relations entre conjoints, et avec les enfants vivant au domicile). L'étude permet d'estimer à 9% la part des Français en situation d'isolement objectif. Ce chiffre s'élève à 12% chez les personnes indiquant être en situation de handicap et /ou de maladie chronique ou de longue durée.

Si l'on ajoute à la population des personnes isolées celles ne disposant que d'un seul réseau de sociabilité actif dans leur entourage, 33% des personnes affirmant être en situation de handicap et / ou de maladie sont vulnérables au regard de l'isolement. C'est 6 points de plus que l'ensemble de nos concitoyens.

Figure 18 : 12% des personnes ayant exprimé être en situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée sont isolées

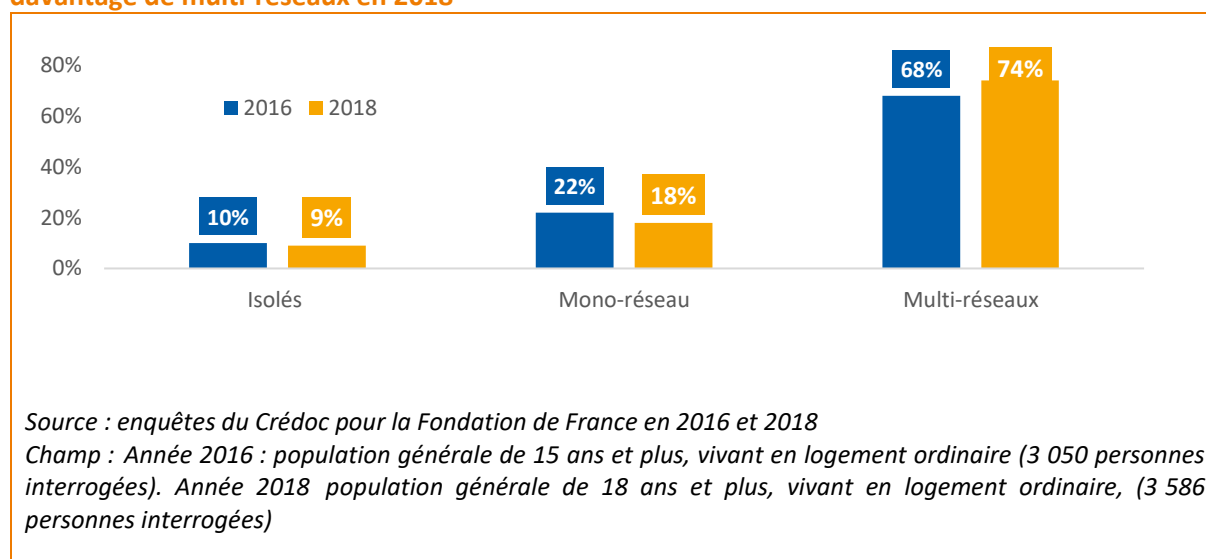


Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 12% des personnes déclarant un handicap et /ou une maladie chronique ou de longue durée sont isolées.

Encadré 4 – Une proportion de personnes isolées comparable à celle observée en 2016, mais davantage de multi-réseaux en 2018

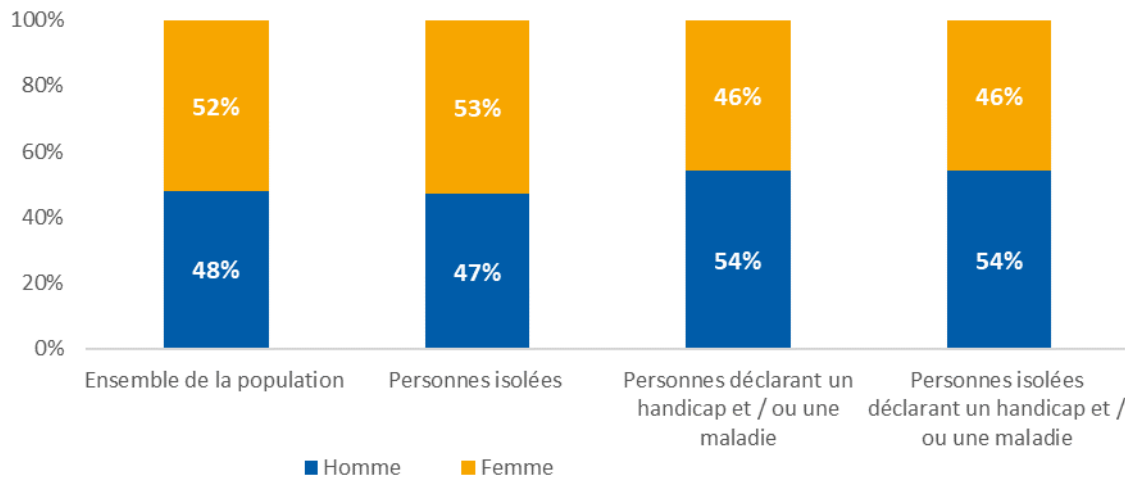


Comparativement à la population faisant état d'une situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée, les hommes sont autant représentés dans la population isolée (Figure 19). Les personnes isolées déclarant une maladie et / ou un handicap sont en revanche **plus âgées** que les autres catégories de la population. 83% d'entre elles ont 45 ans et plus (Figure 20). Elles sont en outre **moins diplômées** que le reste de la population : les trois quarts d'entre elles n'ont pas le baccalauréat (Figure 21). Ces chiffres convergent avec ceux de l'enquête emploi de l'Insee de 2015 qui montrent que dans l'ensemble de la population active, les personnes en situation de handicap sont plus âgées et moins diplômées que le reste de la population²². Ainsi, 26% des actifs ayant déclaré une situation de handicap ont un Bac + 2 ou plus (contre 39% de l'ensemble des actifs) et 46% ont 50 ans ou plus (contre 30% de l'ensemble des actifs).

Les personnes isolées ayant fait part d'une maladie chronique ou d'un handicap sont par ailleurs moins souvent dans une relation amoureuse que le reste de la population (Figure 22).

²² Meriam Barhoumi, « Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? », *Dares Analyses*, mai 2017, n°32

Figure 19 : Un peu plus de la moitié des personnes isolées ayant fait état d'une situation de handicap et / ou de maladie sont des hommes

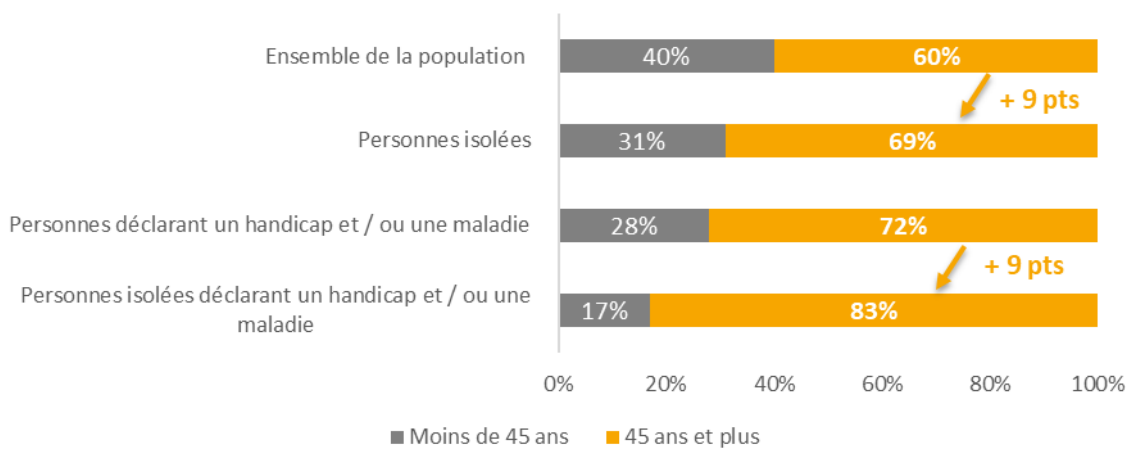


Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 54% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée sont des hommes.

Figure 20 : Les personnes isolées déclarant un handicap et / ou une maladie sont plus âgées

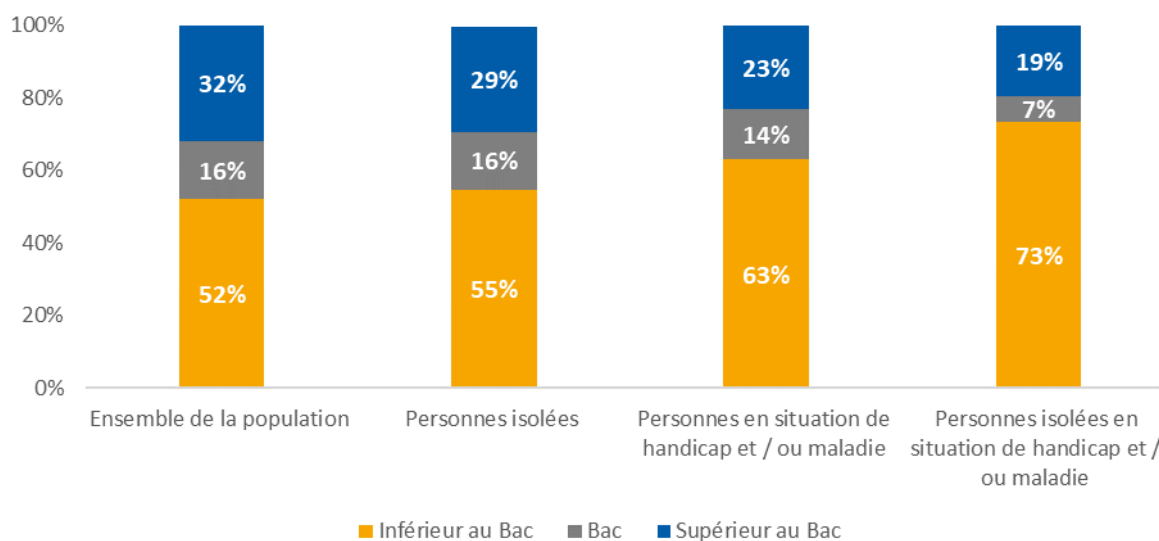


Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 83% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée ont 45 ans et plus

Figure 21 : Les trois quarts des personnes isolées malades ou handicapées n'ont pas le baccalauréat



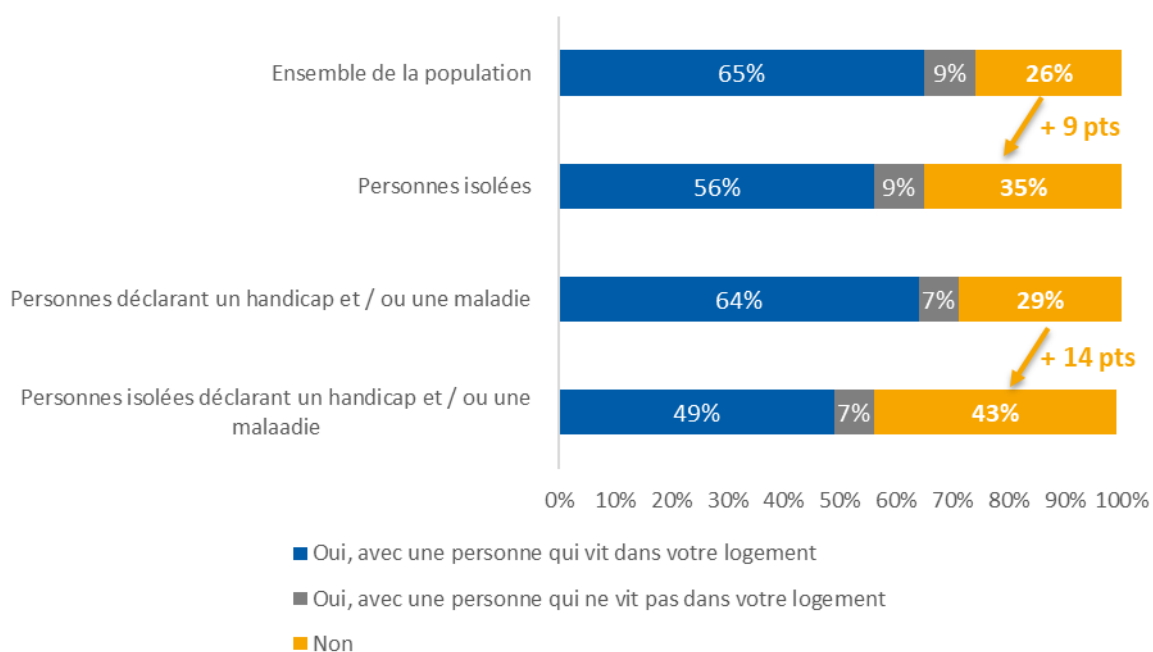
Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 73% des personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée ont un niveau de formation inférieur au Baccalauréat

Figure 22 : Les personnes isolées faisant part d'un handicap et / ou d'une maladie sont moins souvent dans une relation amoureuse

« Etes-vous actuellement en couple ou dans une relation amoureuse ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

*Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 43% des personnes isolées déclarant un handicap et / ou une maladie ne sont pas en couple ou dans une relation amoureuse

Encadré 5 – Les profils des personnes accueillies en établissement médico-social

72 personnes accueillies en établissement médico-social ont répondu au questionnaire. Cet effectif est trop faible pour assurer la fiabilité statistique des résultats. Néanmoins, quelques caractéristiques peuvent être mises en évidence :

- Près de 6 sur 10 sont des **hommes**, une proportion proche de celle observée chez la population déclarée une situation de handicap et / ou de maladie vivant en logement ordinaire (54%)
- Près de la moitié des personnes déclarent être en situation de handicap et également de maladie chronique ou de longue durée.
- Un peu plus de la moitié n'a pas d'enfant (contre un quart chez les personnes vivant en logement ordinaire ayant déclaré un handicap et / ou une maladie chronique)
- **Près de 7 personnes sur 10 n'ont pas le baccalauréat**, une proportion proche des personnes isolées ayant déclaré une situation de handicap et / ou une maladie (73%)
- Elles sont **moins souvent dans une relation amoureuse** (4 sur 10 sont en couple)
- La **proportion d'inactifs est également plus importante** : près de 6 personnes sur 10 vivant en établissement médico-social sont inactives (dont invalide ou malade de longue durée, retraité), contre 45% des personnes ayant déclaré une situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée vivant en logement ordinaire

Concernant les réseaux de sociabilité :

- **Une personne sur sept est en situation d'isolement objectif, une proportion proche de celle observée pour les personnes déclarant un handicap et / ou une maladie chronique vivant en logement ordinaire** (14% vs 12%)
- Le voisinage et le réseau associatif constituent les premiers soutiens en cas de coups durs. Les soutiens apportés par la famille ou les professionnels de santé sont moins cités.
- Un peu plus de 2 personnes sur 10 se sentent seules (« souvent » ou « tous les jours ou presque »), une proportion un peu moins élevée que les personnes vivant en logement ordinaire et ayant déclaré souffrir d'un handicap et / ou d'une maladie chronique ou de longue durée (32%)

2. Une vie sociale sous contraintes

Être porteur d'une maladie ou d'un handicap peut constituer « un **obstacle** à la possibilité d'avoir des **relations sociales** »²³. Si cet obstacle n'est pas de même nature, de même intensité et de même durée pour les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens qualitatifs ont toutes connu l'expérience d'une **vie sociale sous contraintes, empêchée du fait de la maladie et / ou du handicap**. Les sorties entre amis, le fait de recevoir du monde chez soi, de pratiquer une activité physique sont autant de plaisirs de la vie auxquels l'état de santé peut contraindre à renoncer. Il s'agit ici d'analyser les incidences directes de la maladie et / ou du handicap sur les capacités, et parfois aussi l'envie, de développer des moments de sociabilité. L'objectif est de comprendre **comment les manifestations de la maladie / du handicap complexifient les possibilités d'une vie sociale** considérée comme ordinaire avec les membres de son entourage (familial, amical, voisinage, professionnel et associatif).

L'existence de la maladie et / ou du handicap contribue donc à **limiter les relations sociales**, mais a également de nombreuses incidences directes dans différents domaines de la vie comme l'intimité, le déroulement des études ou encore l'exercice d'une activité professionnelle. **Le couple, les enfants, le fait de suivre des études ou encore d'exercer une activité professionnelle constituent des occasions de construire, puis de développer un réseau de sociabilité**. La maladie / le handicap peut freiner, voire empêcher le déroulement de ces différentes dimensions de la vie, et donc les possibilités d'ouverture vers l'autre. Parler d'une vie sociale empêchée, c'est donc évoquer **tout ce qui limite l'existence d'une vie sociale**, mais aussi tout ce qui constitue, en amont, contraint les conditions de déploiement de cette vie sociale. Le fait d'être en prise avec des faits de discrimination, le décrochage scolaire, le chômage constituent en ce sens autant de **limitations, d'occasions manquées d'avoir une vie sociale**.

1. La douleur, la fatigue et les difficultés de mobilité comme obstacles à la vie sociale

Trois explications majeures sont apportées dans les témoignages des individus pour rendre compte de cette vie sociale entravée : la douleur, la fatigue et les difficultés de mobilité. Pour ces différents motifs, parfois cumulés, le renoncement à la vie sociale s'impose :

« J'adorais aller à des cafés concert, c'était un grand plaisir, ça me procurait beaucoup d'émotions. Je peux plus maintenant, parce que je ne peux pas rester debout, et dans ce genre d'endroit, les places assises sont très peu nombreuses. Et puis je ne supporte pas la chaleur des bars, c'est tout petit, y'a du monde ». Jean-François, homme, 51 ans, CAP/BEP, vit seul, sans enfant, exerce un emploi à temps partiel, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap

Selon les situations, et notamment la nature de la pathologie, le caractère permanent ou non de ses incidences au jour le jour, la vie sociale est mise entre parenthèses, c'est-à-dire qu'elle est soumise au rythme de la maladie ou du handicap, au gré des périodes de crise et d'accalmie :

« Lorsque les crises sont aiguës, je ne peux même pas sortir de chez moi. Je ne peux pas marcher ou conduire. Mais lorsque cela est possible, j'aime marcher, ou nager. » Nadia, femme, 65 ans,

²³ 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

Bac + 3 et plus, vit seule, sans enfant, mise en retraite pour invalidité, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap

Pour d'autres, le quotidien se passe constamment chez soi, « enfermé » au domicile. Au moment de l'entretien réalisé chez lui, Thierry indiquait qu'il n'était pas sorti de son appartement depuis 3 à 4 mois. Une forme d'enfermement qu'il vit depuis plusieurs années déjà en raison de divers problèmes de santé (obésité, arthrose, hyper-tension, ulcère). Thierry, qui se déplace en fauteuil roulant, habite pourtant dans un immeuble dont les aménagements pourraient lui permettre de se déplacer. Mais il explique que du fait de son poids et de ses douleurs dans les bras (notamment), il lui est très difficile de se déplacer, même avec son fauteuil roulant pour sortir dans la rue :

« Je sors même pas sur le trottoir fumer une cigarette ». Thierry, homme, 60 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, en invalidité, déclare être en situation de handicap et maladie

Encadré 6 : Une incapacité à aller vers les autres inhérente à la pathologie

Alors qu'elle avait 5 ans, les parents de Mélanie ont divorcé. C'est son père qui a obtenu la garde de sa fille. Mélanie parle de l'éducation plus stricte de son père qui la laissait beaucoup moins sortir avec ses amis que sa mère. Au moment où Mélanie passait les épreuves du baccalauréat, sa mère lui a appris qu'elle quittait définitivement l'Outre-Mer pour s'installer en métropole :

« Je me suis sentie doublement abandonnée et isolée. Je me suis sentie abandonnée par ma mère, isolée de mes copines parce que mon père ne m'autorisait pas à les voir. » Mélanie, femme, 24 ans, Bac + 2, vit en couple, sans enfant, à la recherche d'un 1^{er} emploi, déclare souffrir d'une maladie

Alors qu'elle se définissait comme une jeune fille sociable, elle a compris avec l'aide de son psychiatre, que c'est le départ de sa mère dans ces conditions qui est à l'origine de sa peur insurmontable de l'inconnu et de son incapacité à aller vers les autres :

« Je suis de nature très anxieuse et le fait de ne pas être dans mon environnement ou de ne pas être juste avec mes proches, ça me déclenche des vomissements, le besoin immédiat d'aller aux toilettes. Je ne supporte pas d'être confrontée à des situations inhabituelles, avec des gens que je ne connais pas. Avant que je ne prenne des anti-dépresseurs et que je démarre un suivi psychologique, je ne pouvais pas sortir, ni même aller voir mes amis ». Mélanie, femme, 24 ans, Bac + 2, vit en couple, sans enfant, à la recherche d'un 1^{er} emploi, déclare souffrir d'une maladie

Depuis qu'elle est suivie, Mélanie peut à nouveau sortir de chez elle, voir ses amis, mais elle ne parvient pas à faire de nouvelles rencontres.

2. Des incidences négatives de la maladie / du handicap plus fortes chez les personnes isolées

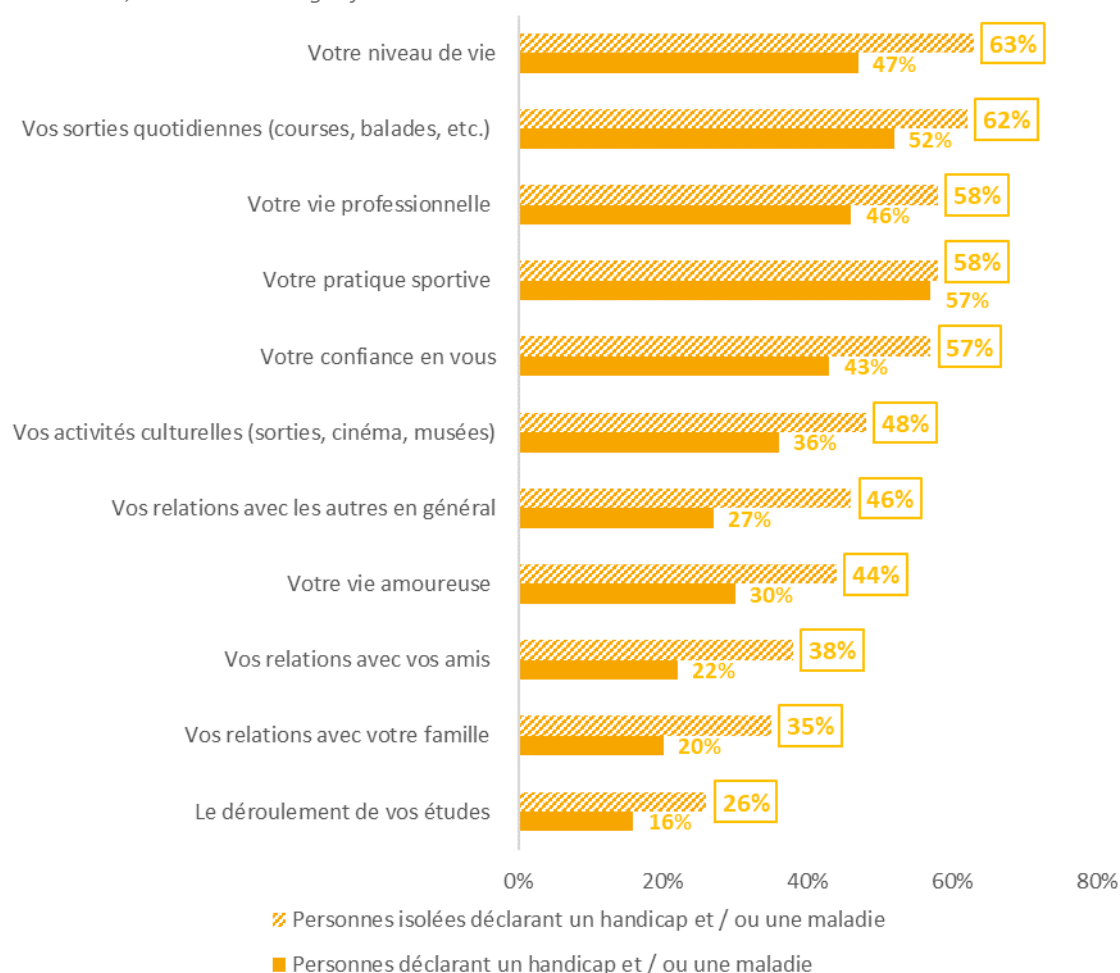
Quand on les interroge sur les retentissements de la maladie et / ou du handicap dans le déroulement de leur vie quotidienne, les personnes concernées font état de l'ampleur des incidences négatives auxquelles elles sont confrontées. Ces obstacles sont plus souvent mentionnés par les personnes isolées. Un peu plus de six personnes isolées sur dix font état des effets négatifs de leur maladie / handicap sur leur niveau de vie (+16 points) ou sur leurs sorties quotidiennes (+10 points).

Si l'on s'intéresse aux personnes ayant déclaré que leur maladie et / ou leur handicap avait des incidences sur leurs capacités physiques, on constate que les conséquences négatives sont plus fortes encore sur les possibilités de pratiquer une activité sportive (70%) ou les sorties quotidiennes (68%). Le détail des données pour chaque domaine figure en annexe 3 (Liens entre capacités physiques affectées et incidences dans les différents domaines de la vie quotidienne)

Figure 23 : Des incidences de la maladie / du handicap plus négatives chez les personnes isolées

« La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté... »

% des « Oui, dans un sens négatif »



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

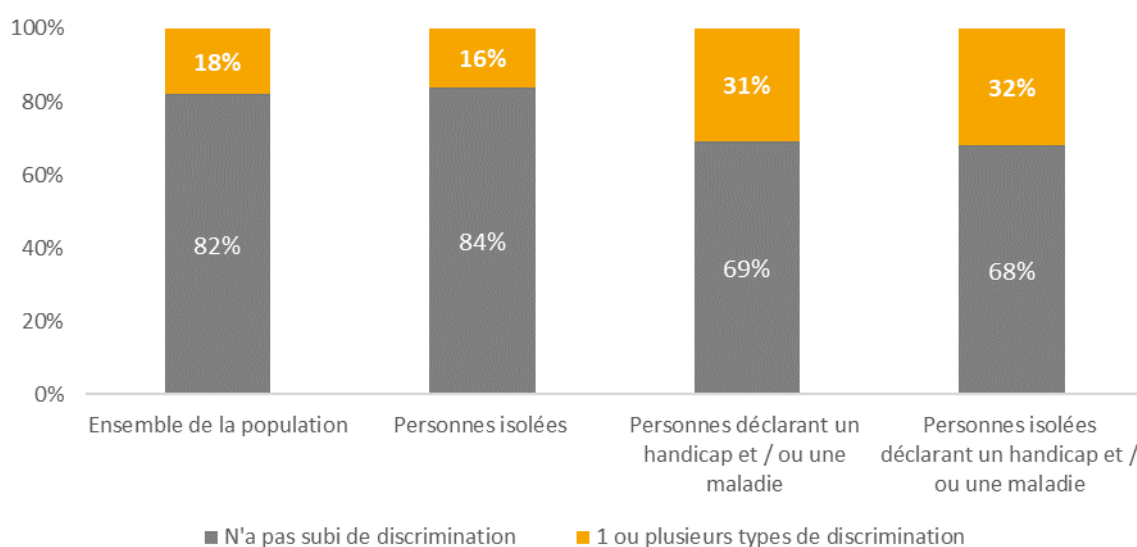
Lecture : 63% des personnes isolées déclarent que leur maladie ou leur handicap a des incidences négatives sur leur niveau de vie.

3. Les personnes déclarant un handicap / une maladie se disent plus souvent en prise avec des faits de discrimination

Les résultats de l'enquête Handicap et Santé menée en 2008 auprès des ménages vivant en logement ordinaire indiquent que les personnes en situation de handicap déclarent près de 6 fois plus que le reste de la population française avoir subi des discriminations au motif de leur état de santé²⁴. Ainsi, 23% des personnes en situation de handicap relatent des faits de discrimination, contre 4% de l'ensemble de la population française. Bien que les champs des enquêtes ne soient pas en tous points comparables²⁵, les résultats convergent pour dire que les personnes en situation de handicap se disent plus souvent en prise avec des faits de discrimination. **Les résultats de l'enquête menée par le CRÉDOC pour la Fondation de France montrent que la maladie ou le handicap est le 1^{er} motif de discrimination cité par les personnes se déclarant en situation de handicap et / ou de maladie (20% d'entre elles), contre 5% dans l'ensemble de la population.**

Tous motifs de discrimination confondus, 32% des personnes isolées en situation de handicap et / ou de maladie font état d'au moins une forme de discrimination au cours des 12 derniers mois, contre 18% dans l'ensemble de la population Française.

Figure 24 : Parmi les personnes qui déclarent une situation de handicap et / ou une maladie, environ 3 sur 10 relatent avoir été victime d'au moins un fait de discrimination au cours des 12 derniers mois
« Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été victime d'une discrimination ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

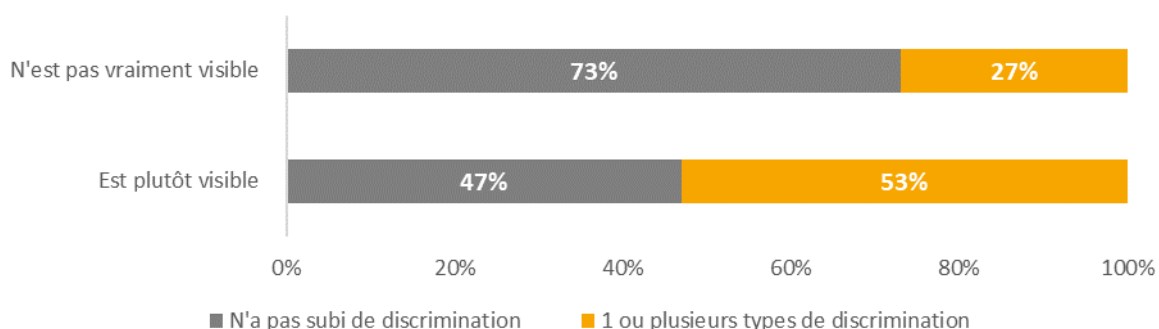
Lecture : 32% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée indiquent avoir subi au moins un fait de discrimination au cours des 12 derniers mois.

²⁴ Insee, 2010, « Les discriminations liées au handicap et à la santé », *Insee Première*, n°1308 de juillet 2010.

²⁵ L'Insee s'est en effet intéressé aux discriminations spécifiquement liées au handicap (et non à la maladie), auprès des 25 à 54 ans. Des questionnements ont en outre portés sur le détail des motifs de ces discriminations (en raison de l'apparence, d'habitudes inhabituelles pour les autres, de préjugés ou de jugements de valeur, etc.) ainsi que les formes prises (insultes et moqueries, mise à l'écart, etc.).

Par ailleurs, les personnes indiquant que leur maladie ou leur handicap est « plutôt visible » font plus état que les autres de faits de discrimination : 53% d'entre elles, contre 27% pour les personnes qui considèrent que leur maladie ou leur handicap n'est pas vraiment visible (soit un écart de 26 points).

Figure 25 : Des faits de discrimination plus souvent relatés par les personnes dont la maladie et / ou le handicap est visible



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 53% des personnes déclarant que leur maladie et / ou leur handicap est « plutôt visible » indiquent avoir été victimes d'au moins une forme de discrimination, contre 27% des personnes affirmant que leur maladie / handicap « n'est pas vraiment visible »

Le cas d'Henri illustre comment le fait d'être l'objet d'une discrimination à l'embauche au motif de son apparence physique peut être vécu :

« Les patrons ils n'aiment pas les gens qui sont obèses, j'ai été me présenter deux ou trois fois pour un travail, la dame elle a fait avec son doigt « non » à celui qui me recevait donc il y a quand même un problème d'embauche de ce côté-là, ça c'est certain » Henri, homme 59 ans, CAP / BEP, vit avec sa mère, sans enfant, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap, en recherche d'emploi

4. Des trajectoires scolaires et professionnelles freinées

Les conséquences de la maladie et / ou du handicap se lisent par ailleurs au travers des trajectoires scolaires et professionnelles des individus. De nombreux travaux montrent les difficultés d'insertion professionnelle puis de maintien dans l'emploi pour les personnes en situation de handicap. L'enquête Santé et Itinéraire Professionnel (SIP) de l'Insee, la DARES et de la Drees évaluée entre 2006 et 2010 les incidences des accidents et des maladies survenus en-dehors de l'activité professionnelle sur les trajectoires professionnelles des actifs. Plusieurs exploitations de cette enquête montrent que « la santé peut provoquer des ruptures ou des réorientations dans la vie professionnelle »²⁶. Ainsi, en 2006, les « personnes de 20 à 64 ans ayant ou ayant eu une reconnaissance administrative de leur handicap ont des parcours professionnels plus hachés et instables que l'ensemble de la population. 25 % d'entre elles déclarent avoir connu un événement de santé qui les a contraintes à quitter le marché du travail

²⁶ Marlène Bahu, Thomas Coutrot, Jean-Baptiste Herbert, 2010, « Parcours professionnel et état de santé », Dares et Drees, *Dossiers Solidarité et Santé*, n°14, 2010

temporairement ou définitivement »²⁷. Une autre exploitation de cette enquête indique que « 37% des hommes et 35% des femmes en emploi et en mauvaise santé en 2006 pensent que « globalement (leur) état de santé a eu des conséquences sur leur vie professionnelle (...) comme la perte d'un emploi (licenciement ou non-reconduction d'un contrat), l'accroissement des difficultés à trouver un emploi stable, un frein mis à la carrière professionnelle »²⁸. Plusieurs situations de décrochage scolaire, ou d'interruption des études pour des raisons de santé ont été relatées au cours des entretiens :

« Le VIH m'a éclaté physiquement. A cette époque [terminale], je suis restée près d'un an au lit. Je n'ai pas pu me présenter aux épreuves du Bac. » Camille, femme, 24 ans, brevet des collèges, vit en couple, sans enfant, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap, recherche un 1^{er} emploi

« Je n'ai pas pu continuer mes études. Il me fallait payer mon loyer, manger et puis le temps de la prise en charge de la maladie. Je ne m'en sortais pas. » Elsa, femme, 33 ans, Bac + 2, vit seule, en couple, sans enfant, déclare souffrir d'une maladie, travaille à temps partiel

Ces témoignages vont dans le sens de l'hypothèse préalablement citée, faisant un lien entre l'existence de la maladie et / ou du handicap et le niveau d'étude plus faible des individus concernés, comparativement au reste de la population française.

C'est ensuite pour trouver sa place sur le marché du travail que les situations se complexifient. Ne pouvant surmonter les situations inhabituelles, Mélanie a réussi à obtenir une dérogation pour poursuivre son stage de fin d'études dans l'entreprise de son père. En recherche d'un premier emploi, elle est en plein questionnement sur son avenir professionnel notamment :

« Quand j'ai mal au ventre et quand je suis stressée il faut pas me parler. Du coup si j'ai un collègue ou mon patron qui vient me parler je vais le remballer tout de suite, et les relations sociales là, c'est foutu dans l'entreprise, je deviens fermée, alors que je suis très ouverte de base. (...) J'ai dû interrompre mon stage de fin d'études comme ça parce que j'ai été prise d'un malaise. Je n'étais pas dans mon environnement. J'ai eu une dérogation pour poursuivre mon stage dans l'agence immobilière de mon père. (...) Donc ça attaque fortement mes relations sociales, mon travail, tout mon futur, parce que je sais que j'avais un très bon avenir, dans un bureau ou chef produit ou responsable marketing, mais franchement je ne peux ni être enfermée dans un bureau ni voir les gens autour de moi, je ne peux plus, alors ça impacte fortement mon futur, il n'aurait pas été comme ça si j'avais pas eu ces troubles ». Mélanie, femme, 24 ans, Bac + 2, vit en couple, sans enfant, à la recherche d'un 1^{er} emploi, déclare souffrir d'une maladie

Les difficultés existent aussi pour le maintien dans l'emploi. Arrêts maladies, licenciement pour inaptitude, mise en retraite anticipée pour invalidité constituent autant de freins occasionnés par le handicap ou la maladie dans les trajectoires professionnelles. « Dans le contexte socio-démographique actuel (vieillesse de la population, allongement de la durée de vie au travail, montée en puissance de certaines pathologies...), le maintien dans l'emploi des personnes susceptibles de perdre leur emploi pour des raisons de santé revêt un enjeu majeur »²⁹. Le terme de Prévention de la Désinsertion

²⁷ Nadia Amrous, 2011, « Les parcours professionnels des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap », *Dares Analyses*, juin 2011, n°041

²⁸ Corinne Mette, 2015, « Le devenir professionnel des actifs en mauvaise santé. Un maintien en emploi plus difficile », *Dares Analyses*, n°068, septembre 2015

²⁹ Assurance maladie des Pays de la Loire, Livret régional de la Prévention de la Désinsertion Professionnelle, [https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/R97_PDP - Livret Regional.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/R97_PDP_-_Livret_Regional.pdf)

Professionnelle (PDP) est également utilisé pour nommer ces situations où une inadéquation existe entre l'état de santé de la personne et les conditions nécessaires pour occuper son poste de travail. Dans son rapport relatif à *La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés*, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) évalue entre 1 et 2 millions le nombre de salariés concernés par le risque de désinsertion professionnelle, soit entre 5 et 10% des salariés³⁰.

Les parcours de Sabine et Alain montrent comment les liens entre le travail et l'état de santé peuvent être complexes. Dans le cas de Sabine, on voit comment l'exercice d'emplois physiques a contribué à « user » son corps et a finalement conduit à la nécessité d'envisager une reconversion professionnelle :

« J'ai occupé différents postes : aide à domicile auprès des personnes âgées, caissière et ensuite j'ai travaillé dans une crèche pendant 4 ans. C'est là que j'ai commencé à avoir des problèmes au dos, à force de porter les enfants. J'ai été licenciée pour inaptitude par la médecine du travail. Après cela, j'ai fait une dépression, j'ai eu le sentiment que je n'étais plus bonne à rien. J'ai entamé un suivi psychologique puis une formation pour trouver un projet de reconversion professionnelle. » Sabine, femme, 45 ans, CAP / BEP, vit seule, 2 enfants, en recherche d'emploi après une formation suivie en Centre de Réadaptation Professionnelle, déclare être en situation de handicap et de maladie

Dans la situation d'Alain, c'est la maladie, sans rapport *a priori* avec l'exercice de son activité professionnelle, qui a précipité son passage à la retraite :

« C'est le médecin du travail qui est à l'origine du diagnostic de mon cancer. Il y a eu un courrier rédigé pour suggérer un reclassement. Mais l'employeur a refusé de me reclasser. Ça a fait un petit choc, il n'y a pas de reconnaissance du travail accompli. Alors c'est comme ça que j'ai été mis en retraite anticipée pour invalidité. » Alain, homme, 65 ans, CAP / BEP, vit en couple, 2 enfants, mise en retraite pour invalidité, déclare être en situation de maladie

Pour Sabine comme pour Alain, l'arrêt de leur activité professionnelle au motif de leur état de santé constitue une étape douloureuse de leur vie, un « coup d'arrêt » dans leur trajectoire professionnelle. Dans le cas de Sabine, le licenciement pour inaptitude a donné lieu à une dépression pour laquelle elle est toujours suivie, plusieurs années plus tard.

C'est aussi la possibilité d'occuper un emploi à temps plein qui est contrariée, voire empêchée du fait de la fatigue, de la douleur ou du manque de mobilité. Plusieurs des personnes évoquent l'impossibilité de travailler à temps plein, avec des conséquences sur le niveau des ressources. C'est le cas de Jean-François qui est polytraumatisé à la suite de plusieurs accidents (de la route, puis domestique quelques années plus tard) et de trois infarctus successifs au cours de la même année :

« J'ai un poste d'ajusteur aéronautique. Je travaille le carbone et les matériaux composites. Je travaille le matin uniquement, parce que je ne peux plus supporter la chaleur toute la journée, et du fait de mes douleurs. » Jean-François, homme, 51 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, déclare être en situation de handicap et de maladie

L'analyse comparée des niveaux de vie montre que les personnes en situation de handicap sont dans une situation moins favorable que le reste de la population. « En 2010, le niveau de vie annuel médian des personnes handicapées âgées de 15 à 64 ans s'élève à 18 500 euros, soit 2 000 euros de moins que

³⁰ Pierre Aballéa, Marie-Ange du Mesnil du Buisson, décembre 2017, « La prévention de la désinsertion professionnelle des salariés malades ou handicapés », Rapport de l'Igas n°2017, p.3

celui des personnes sans handicap. Présenter plusieurs limitations augmente le risque d'avoir un faible niveau de vie ou de vivre sous le seuil de pauvreté »³¹.

5. Les effets cumulatifs de la maladie / du handicap sur l'isolement

Dans certaines situations, les effets de la maladie ou du handicap donnent lieu à des effets cumulatifs négatifs. L'exercice d'un emploi à temps partiel « précarise socialement et financièrement par des salaires souvent inférieurs à la moyenne et des perspectives professionnelles plus limitées »³². Du fait de revenus plus faibles, le temps partiel contribue à réduire les occasions de sociabilité :

« Quand je dois choisir entre payer la facture d'électricité et aller au cinéma, et bien je paie la facture d'électricité ». Elsa, femme, 33 ans, Bac + 2, vit seule, en couple, sans enfant, déclare souffrir d'une maladie, travaille à temps partiel

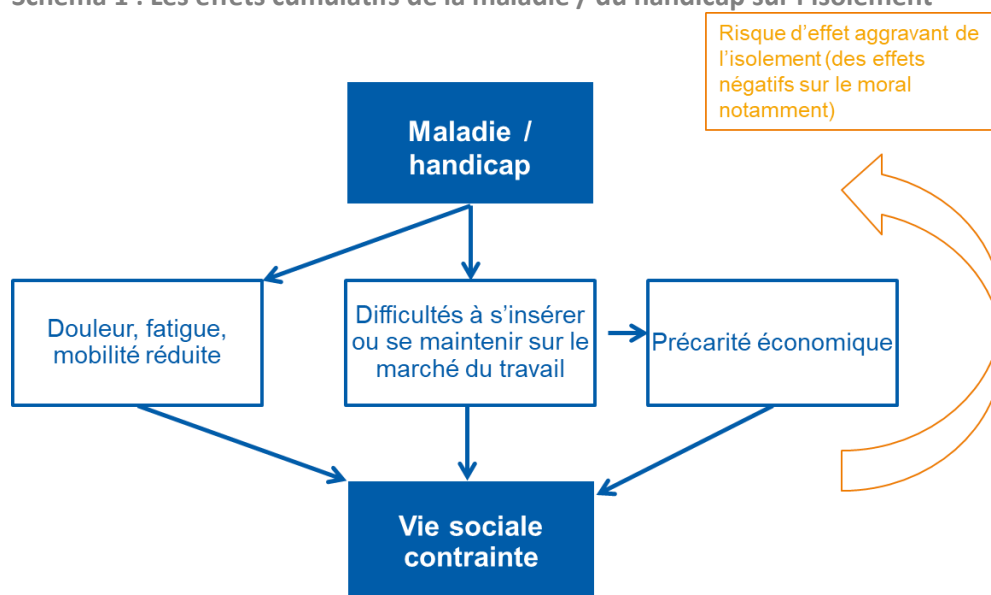
Outre l'exercice d'emplois à temps partiels, c'est la précarité des emplois exercés et les périodes de chômage parfois prolongées qui contribuent à expliquer les situations de précarité économique. 31% des personnes déclarant un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ont de bas revenus (contre 23% de l'ensemble des personnes ayant fait état d'un handicap et / ou d'une maladie). Or les « liens établis entre pauvreté et santé mettent en évidence l'existence de maladies chroniques qui s'installent ou s'aggravent en raison de retards, de carences, de renoncement aux soins, d'épisodes anxieux, dépressifs, mélancoliques et de conduites addictives »³³. Un cercle vicieux peut donc potentiellement s'installer sous l'effet conjugué de la maladie, de situations économiques précaires qui limitent les possibilités, et parfois aussi l'envie de développer des moments de sociabilité. L'existence d'une vie sociale réduite, dès lors que cette situation est subie, peut avoir des effets négatifs sur l'état de santé des personnes, en augmentant notamment les risques de dépression (cf introduction).

³¹ Anaïs Levieil, 2017, « Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations », Drees, Etudes et Résultats, n°1003, mars 2017

³² Serge Ebersold, Philippe Cordazzo, 2015, « Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives », *Agora débats / jeunesses*, 2015/3, n°71, p.55

³³ Nathalie Frigul, « Les effets dissimulés du travail sur la santé de populations au chômage : le cas des contrats aidés dans le dispositif du RMI », *Politix*, n°91, 2010/3, p.134-135.

Schéma 1 : Les effets cumulatifs de la maladie / du handicap sur l'isolement



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

6. Une vie intime « empêchée »

L'impossibilité d'avoir une vie amoureuse

La maladie / le handicap peut en outre « empêcher » ou contrarier l'existence d'une vie sexuelle. Par pudeur, honte peut-être aussi d'aborder ce sujet tabou, les personnes interrogées ont assez peu évoqué le sujet. Thierry racontera sa perte de libido depuis son opération de la colonne vertébrale :

« Depuis mon opération de la colonne vertébrale, je n'ai plus de désir sexuel, ça ne me manque pas. Je ne vais même pas sur des sites pornographiques, ça ne m'intéresse pas. » Thierry, homme, 60 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, en invalidité, déclare être en situation de handicap et maladie

Polytraumatisé, Jean-François évoque de son côté le fait de ne plus être en capacité physique d'avoir de relation sexuelle :

« Je ne suis plus en capacité physique d'avoir une relation ». Jean-François, homme, 51 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, déclare être en situation de handicap et de maladie

Théo quant à lui a développé une maladie chronique alors qu'il avait 14 ans. Tout au long de l'entretien, il parlera de « cette maladie », de son père qui est toujours dans le déni du diagnostic, mais du soutien de sa mère sur qui il dit pouvoir compter. Il voit dans son célibat et l'absence de relation sexuelle les conséquences de cette maladie dont il taira la nature :

« Je n'ai jamais eu de petite amie. Sans la maladie, cela aurait peut-être été différent. » Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare souffrir d'une maladie chronique

Le deuil de la parentalité

L'existence de la maladie et / ou du handicap soulève également la question de la parentalité. A la suite de violences conjugales, Rachèle a développé de fortes douleurs aux cervicales et dans le dos. La Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) a reconnu un taux

d'incapacité³⁴. Au cours de l'entretien réalisé à son domicile, elle racontera qu'elle ne pourra plus être enceinte :

« Je ne pourrai plus avoir de bébé je pense à moins que ça soit mon conjoint qui le porte... ». Rachèle, femme, 40 ans, Baccalauréat, vit avec sa mère et ses deux garçons, en emploi, déclare souffrir d'un handicap

3. Entre double peine et possibilité de compensation : quelques variables d'influence de l'isolement

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 compensés ou au contraire s'accumuler, faisant ainsi l'effet d'une double peine. Ces personnes subissent ainsi une limitation de leurs capacités individuelles et une restriction de leur vie sociale.**

Il s'agit ici d'analyser ce qui constitue un **frein** ou au contraire un **levier** au développement de moments de sociabilité. A quelle période de la vie survient la maladie ou le handicap ? Le réseau de sociabilité est-il déjà construit, solide et établi ou est-il au contraire à créer totalement ? Comment l'entourage (famille, conjoint, amis, etc.) se met-il en ordre de marche ou au contraire se délite-t-il lorsqu'il s'agit d'accompagner la personne malade ou en situation de handicap dans les actes de la vie quotidienne ? La prise en charge de la maladie ou du handicap est-elle trop coûteuse en temps et en énergie pour être en capacité de continuer à voir ses amis, ses collègues de travail ? Les moments de soins sont-ils au contraire des occasions de rencontres et d'échanges permettant de nouer de nouvelles relations ? L'exercice d'une activité professionnelle est-elle encore possible ? Dans quelles conditions ? Quelles sont les incidences du lieu de vie dans le vécu de l'isolement dans le contexte particulier de la maladie / du handicap ? Comment l'usage du numérique permet de limiter, ou au contraire de renforcer le sentiment de solitude ? L'ensemble de ces éléments contribuent à dessiner des **vécus particuliers de l'isolement**. Ils permettent de comprendre comment les personnes isolées peuvent dépasser tout sentiment de solitude ou au contraire faire la douloureuse expérience de la double peine, c'est-à-dire celle de la solitude sur fond de maladie et / ou de handicap.

³⁴ Le taux d'incapacité est basé sur l'impact des déficiences dans la vie quotidienne des personnes. « L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel dans toutes ses composantes physiques ou psychiques et équivaut, dans la définition du handicap, à la notion de limitation d'activité. Source : CNSA, 2013, Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées, p.7

1. Les cycles de vie

Les résultats de l'enquête montrent une incidence variable de la déclaration de la maladie / du handicap en fonction des étapes dans le cycle de vie. La survenue de la pathologie ne produit pas les mêmes effets selon qu'elle est présente depuis la naissance comme pour Camille, qu'elle survient à l'adolescence comme dans le cas de Théo, à l'âge adulte ou plus tardivement. En aucun cas il ne s'agit ici de relativiser les effets d'une maladie ou d'un handicap quand elle / il survient à l'âge adulte ou au moment de la vieillesse. Cela constitue incontestablement un bouleversement dans la vie des personnes, quel que soit leur âge. Le sens du propos est plutôt de dire que **selon les étapes de la vie, les conditions de construction d'une vie de famille, d'une vie professionnelle, du développement de réseaux amicaux, associatifs, etc. sont entièrement à construire ou ont déjà été offertes.** Pour plusieurs des enquêtés, la survenue de la maladie / du handicap s'est faite alors qu'ils étaient en couple ; certains ont des enfants et une carrière professionnelle déjà construite. L'arrivée de la maladie constitue un drame en soi, pour la personne et son entourage, mais ne jette pas un voile noir sur toute une vie à venir. Pour les enfants ou les adolescents, l'émergence de la maladie ou du handicap n'a pas le même écho parce qu'elle fait surface à une période où tout est à construire. Le sociologue Gérard Mauger définit la jeunesse comme le passage de l'enfance à l'âge adulte. Il s'agit selon lui d'un passage de la vie « marqué par un certain nombre d'étapes et constituant une phase de préparation à l'exercice des rôles et des statuts d'adultes »³⁵. La fin des études, la décohabitation avec les parents, l'obtention d'un premier emploi, la mise en couple constituent autant de séquences dans les trajectoires biographiques permettant de passer à l'âge adulte. Or l'existence d'un handicap « ajoute aux problématiques (...) de la jeunesse » et menace de « condamner au rétrécissement du champ des possibles, à l'anéantissement des potentialités »³⁶.

« J'ai toujours vécu chez mes parents, je n'ai pas de revenus fixes. Si je pouvais avoir mon propre chez moi, ça serait avec plaisir. Pourtant j'adore mes parents [...] mais j'ai envie de laisser mes parents souffler, un enfant doit prendre son envol (...). Ça [la maladie] me freine dans le sens où le peu d'opportunités que j'ai eues, le contrat n'a pas été renouvelé. Et je pense que mon état de santé y est pour quelque chose » Kevin, homme, 25 ans, brevet des collèges, vit avec ses parents, au chômage, déclare souffrir d'une maladie

La maladie et / ou le handicap, lorsqu'ils surgissent dans les premiers temps de la vie « rendent les individus vulnérables dans le rapport qu'ils entretiennent avec eux-mêmes, les privent de la confiance en soi et du respect de soi qui leur permettraient de se considérer comme sujets de leur devenir. Ils font partie intégrante du processus de production du handicap auquel sont exposés les jeunes adultes »³⁷ :

« J'étais trop mal pour aller vers les autres, développer une sociabilité. Déjà j'étais pas extrêmement bavard, alors j'étais encore plus centré sur mes maux. J'étais pas impliqué dans les relations avec les autres. Au niveau social je me demande comment les camarades me voyaient. ». Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, maladie chronique, nature non de la maladie non précisée, vit seul, en emploi

Au-delà du « moment » de la survenue de la maladie ou du handicap dans le cycle de vie des individus, c'est également le caractère brutal ou progressif de ses manifestations qui impacte le vécu

³⁵ Gérard Mauger, 2010, « Jeunesse : essai de construction d'un objet », *Agora débats / jeunesses*, 2010/3, n°56, p.9-24

³⁶ Romuald Bodin, Etienne Douat, 2015, « Un âge refusé. Le difficile accès au statut d'adulte des jeunes handicapés », *Agora débats/jeunesses*, 2015/3, n°71, p.100-104

³⁷ Serge Ebersold, Philippe Cordazzo, 2015, « Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives », *Agora débats / jeunesses*, 2015/3, n°71, p.56

des personnes concernées. Lorsque l'évolution de la maladie se fait dans le temps, elle peut permettre à certaines personnes de trouver, de façon plus ou moins facile et progressive, les ressorts permettant de « faire avec ». Cela peut laisser une marge de manœuvre éventuelle pour anticiper l'évolution de la maladie ou du handicap. Là encore, il n'est pas question de « niveler » ou de « hiérarchiser » les difficultés selon les pathologies, mais de montrer que la très grande diversité des situations n'est pas neutre dans la manière de vivre avec la maladie et / ou un handicap.

2. Le troisième temps de la vie : la prise en charge de la maladie ou du handicap

La prise en charge de la maladie (du fait des soins, des démarches administratives), peut dans certaines situations prendre du temps dans la vie quotidienne. Pour les personnes interrogées qui occupent un emploi, le temps nécessaire à la prise en charge de la maladie constitue un troisième temps de la vie, après celui du travail et celui de la vie personnelle (familiale, sociale, etc.). Ce temps consacré à la maladie ou au handicap « grignote », empiète, sur les autres temps de la vie. Comme le raconte Elsa, il capte toute l'énergie qu'il lui reste après le travail et la gestion de la vie quotidienne (courses, ménage, linge, etc.), au détriment des moments passés entre amis ou avec son compagnon :

« (...) la difficulté c'est de trouver le bon dosage, la bonne molécule, avec le moins d'effets secondaires. Cela demande de faire plein d'exams, de vérifier qu'il n'y a pas une aggravation de la maladie, etc. La semaine dernière, j'ai passé deux demi-journées à faire des examens médicaux. Donc entre le travail, la maladie et les démarches administratives, je ne peux rien faire d'autre, je rentre chez moi, je suis juste épuisée. La maladie en elle-même prend du temps. Et quand vous êtes seule, c'est pas forcément évident. C'est plus facile maintenant qu'il y a mon copain (...) J'ai quelques amis, on ne se voit pas autant qu'on voudrait. Il m'arrive au dernier moment de devoir annuler des rendez-vous avec mes amis parce que je suis trop fatiguée. Mais j'ai de la chance, mes amis comprennent très bien la situation ». Elsa, femme, 33 ans, Bac +2, vit seule, sans enfant, occupe un emploi à temps partiel, déclare souffrir d'une maladie chronique

L'ampleur de « démarches [administratives] souvent longues et coûteuses en énergie »³⁸ est aussi en cause. Le choix est parfois fait de les retarder, au détriment d'une prise en charge optimale :

« La prise en charge par la CMU saute une fois sur deux quand vous changez de département. Je pourrais bénéficier d'une prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale. Je réfléchis de plus en plus à le faire, mais je sais qu'il y a pas mal de papiers à remplir. (...) J'avais commencé il y a quelques années les démarches pour obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la MDPH. Mais là aussi, ça prend du temps. Et puis c'est aussi la difficulté d'accepter le statut de travailleur handicapé qui m'a fait arrêter les démarches ». Elsa

La maladie ou le handicap peut dans certaines situations « voler » en quelque sorte des temps de sociabilité. Elle complexifie l'articulation déjà délicate entre la vie professionnelle et la vie personnelle :

« J'ai deux séances de kiné par semaine depuis 2 ans. J'ai un rendez-vous par semaine qui est bien calé, mais c'est plus compliqué pour le deuxième. Ça prend du temps sur le reste et mon amplitude de travail n'est pas forcément adaptée aux créneaux horaires du kiné. » Mathieu,

³⁸ Serge Ebersold, Philippe Cordazzo, 2015, « Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives », *Agora débats / jeunesses*, 2015/3, n°71, p.56

homme, 58 ans, Bac + 2, vit en couple, 3 enfants, travaille à temps plein, déclare souffrir d'un handicap

A contrario, les temps de soins peuvent aussi offrir des moments de sociabilité, entre patients, avec des bénévoles ou salariés des associations. Les interventions de bénévoles, dans ou en-dehors des lieux de soins, constituent des occasions d'échanges précieux pour partager sur la maladie et ses incidences au quotidien. Certaines associations organisent en outre des ateliers (esthétique, sophrologie, écriture), permettant d'avoir des temps pour soi et la possibilité de se ressourcer. Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont également à citer pour les personnes relevant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou d'une autre lésion cérébrale acquise. Mis en place avec la loi de 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation citoyenne des personnes handicapées constitue un « outil de lutte contre l'isolement et de la prévention de l'exclusion sociale. Organisé sous forme associative et constitué entre personnes ayant des troubles de santé similaires, (...) le GEM offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne »³⁹.

3. Le rôle des proches : entre renforcement ou délitement des liens

Face à l'épreuve de la maladie ou du handicap, le rôle joué par les proches au moment du diagnostic, et plus tard ensuite dans la prise en charge de la maladie ou du handicap, est crucial⁴⁰. L'annonce du diagnostic constitue un épisode particulièrement pénible dans la vie des personnes concernées. La (non)présence et la réaction des proches à cette étape peut avoir une « grande importance sur la façon dont la maladie est vécue par la suite »⁴¹.

Le père de Théo reste, depuis le diagnostic de la maladie, dans le déni de la maladie de son fils. Ce déni entache leurs relations selon les propos de Théo :

« Les relations avec mon père sont difficiles. Il est toujours dans le déni de ma maladie. » Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare souffrir d'une maladie chronique

Elsa quant à elle, avait 20 ans au moment où le diagnostic a été posé. Elle vivait depuis quelques années dans un foyer de l'Aide Sociale à l'Enfance :

« Je n'ai eu que très très peu de soutien à ce moment-là. J'étais complètement seule, j'étais totalement seule à ce moment-là ». Elsa, femme, 33 ans, Bac + 2, vit seule, en couple, sans enfant, déclare souffrir d'une maladie, travaille à temps partiel

Au fur et à mesure de ses accidents, Jean-François a fait le constat d'un délitement de son entourage amical :

« Par contre, c'est vrai que mon carnet d'adresse s'est nettement réduit. Quand j'étais en bonne santé, avec une rééducation un peu moins importante que maintenant, j'avais pas mal d'amis,

³⁹ CNSA, mai 2017, « Les Groupes d'entraide mutuelle », *Les cahiers pédagogiques de la CNSA*, https://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf

⁴⁰ Le rôle des acteurs de santé est également extrêmement important, mais ne faisait pas l'objet de l'étude.

⁴¹ Yan Deschaintre et al., 2003, « L'approche multidisciplinaire de l'annonce d'un diagnostic de maladie évolutive », *Médecine et Hygiène*, 2003/2, volume 18, p.70

et depuis que j'ai fait un infarctus, on prend plus de nouvelles. (...) Quand on est un petit peu « différent » des autres, on est un petit peu mis de côté, c'est comme ça que je le ressens. Je pense qu'il y a une distance qui se crée entre les personnes, beaucoup de personnes sont vos amis, parce que vous leur êtes d'une certaine utilité, un petit peu comme un kleenex, et quand le kleenex est trop sale, hop ! on jette ! on n'en a plus besoin. Je le vis avec philosophie, je me dis qu'ils ne me méritent pas comme ami. Mais par contre les amis que j'ai, c'est vraiment des amis, ce sont des gens sur lesquels je peux compter. » Jean-François, homme, 51 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, déclare être en situation de handicap et de maladie

D'autres personnes soulignent en revanche la présence de leur entourage et leur aide précieuse, pour assurer les actes de la vie quotidienne, le soutien moral apporté, etc. Pour Mathieu qui a subi une lourde intervention chirurgicale ayant nécessité une année de rééducation par la suite, il estime que la situation a « presque » été plus compliquée pour son épouse qui a tout pris en charge durant cette période (courses, ménages, repas, etc.) :

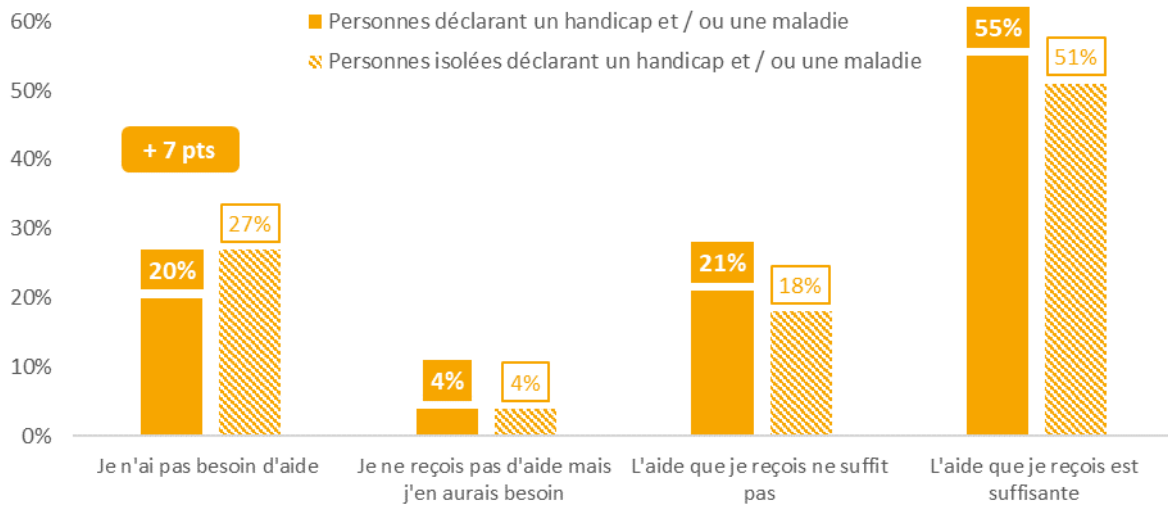
« Suite à l'opération, c'est ma femme qui a tout géré. J'ai eu un an de rééducation après, c'est elle qui gérait tout aussi. Donc je pense que la période a été presque plus compliquée pour elle. » Mathieu, homme, 58 ans, Bac + 2, vit en couple, 3 enfants, travaille à temps plein, déclare être en situation de handicap

Notons toutefois que la mesure de l'aide reçue n'est pas nécessairement aisée. L'aide apportée par les membres de la famille qui occupent le même logement peut facilement passer inaperçue, tellement cette dernière est ancrée dans les habitudes de vie, comme une répartition « normale » des tâches entre les membres d'un foyer, quand bien même elle peut s'avérer extrêmement lourde pour les personnes concernées.

Le soutien reçu dépend par ailleurs des facilités, ou au contraire des réticences à solliciter de l'aide, auprès de sa famille d'abord, mais plus largement d'autres réseaux potentiels. Il est à ce titre remarquable de noter que **les personnes isolées expriment un peu moins un besoin d'aide que l'ensemble des personnes ayant fait état d'une situation de handicap ou d'une maladie (73% versus 80%, soit 7 points de moins). Et près de 3 personnes isolées sur 10 indiquent ne pas avoir besoin d'aide.** On relève ici un phénomène de **renoncement au lien social** qui caractérise certaines personnes malades ou en situation de handicap. Ce renoncement peut être **lié soit à des déceptions passées** de la part de ses proches et qu'on cherche à éviter de vivre à nouveau en se repliant sur soi-même, **soit à une crainte de trop peser sur son entourage** (voir infra...).

Figure 26 : Près de trois personnes isolées sur 10 indiquent ne pas avoir besoin d'aide

« Considérez-vous que l'aide dont vous disposez actuellement pour prendre en charge votre maladie ou votre handicap est suffisante ? »



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 27% des personnes isolées ayant fait part d'une maladie et / ou d'un handicap considèrent qu'elles n'ont pas besoin d'aide.

Les récits qui nous ont été livrés mettent en évidence cette grande variabilité des propensions à réclamer ou non du soutien. Philippe explique ainsi très bien que les possibilités d'être aidé dépendent certes des demandes formulées, mais aussi des capacités d'écoute pour se saisir des propositions qui sont faites :

« J'ai trouvé des aides de tous les côtés, mon père, l'association, la curatelle. J'ai toujours eu des mains tendues. L'association, c'est un coup de chance de les avoir rencontrés. Et puis je sais discuter, j'ai toujours été d'un abord facile. J'accepte les aides, mais je sais aussi m'aider moi-même, je sais écouter. J'ai suivi des conseils pour faire des démarches pour entrer à la ville, pour quitter mes parents... ». Philippe, homme, 57 ans, aucun diplôme, vit seul, sans enfant, mise en retraite anticipée pour invalidité, déclare être en situation de handicap et souffrir de maladie

Rachèle, quant à elle, peut compter sur l'aide de ses enfants, pour certaines tâches domestiques, et aussi pour assurer la toilette de sa Maman. Ses propos trahissent toutefois une certaine forme de culpabilité à compter sur ses enfants :

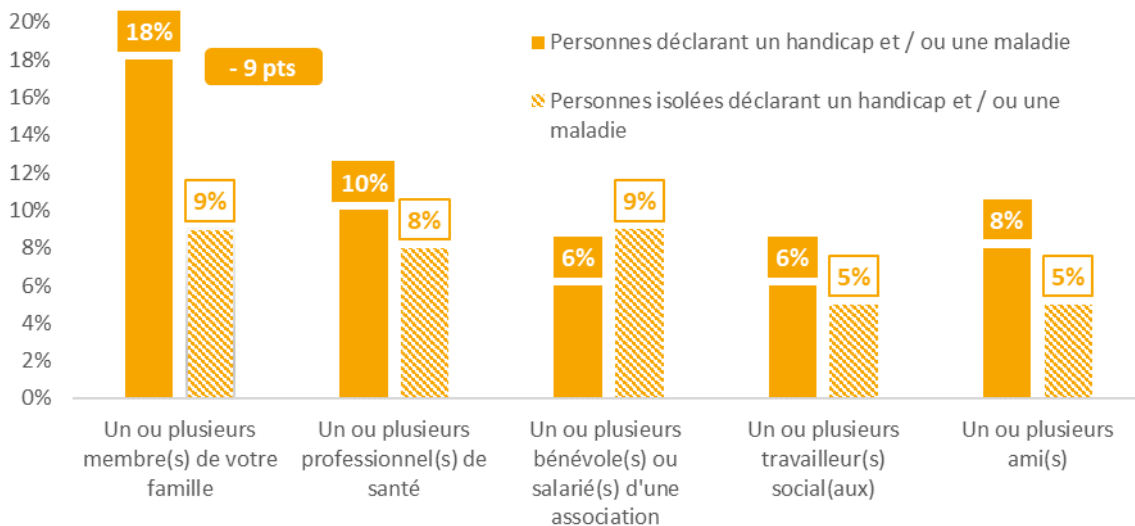
« Moi mes enfants m'aident beaucoup, ils portent les courses, passent l'aspirateur, moi je fais ce que je peux, tout ce que je peux faire, je le fais le plus possible (...). Je ne peux pas laver seule ma mère, alors ils doivent m'aider aussi pour cela. » Rachèle, femme, 40 ans, Baccalauréat, vit avec sa mère et ses deux garçons, en emploi, déclare souffrir d'un handicap

Au moment de sa thérapie nucléaire, Marianne de son côté a été aidée par son fils, presque contre son gré :

« J'ai subi une thérapie nucléaire avec la nécessité d'être en isolement à l'hôpital puis à domicile une semaine. Mes enfants avaient peur qu'il se passe quelque chose. Je n'avais pas demandé à ce qu'ils viennent, je leur avais expliqué que ça n'était pas nécessaire, mais mon fils a voulu venir. Il venait après son travail, me faisait les courses et préparait les repas. (...) J'ai trouvé ça gentil, mais je ne me sentais pas mal, je n'avais pas envie de le mettre en danger. »
 Marianne, femme, 65 ans, CAP / BEP, vit seule, 2 enfants, mise en retraite pour invalidité, déclare souffrir de maladie

Comparativement à l'ensemble des personnes qui déclarent être en situation de handicap et / ou de maladie, les personnes isolées reçoivent deux fois moins d'aide de la part de leur famille (9% contre 18%).

Figure 27 : 9% des personnes isolées sont aidées par un ou plusieurs membres de leur famille
 « Pour vous aider à prendre en charge votre maladie ou votre handicap, à quelle fréquence recevez-vous de l'aide de ... ? »



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

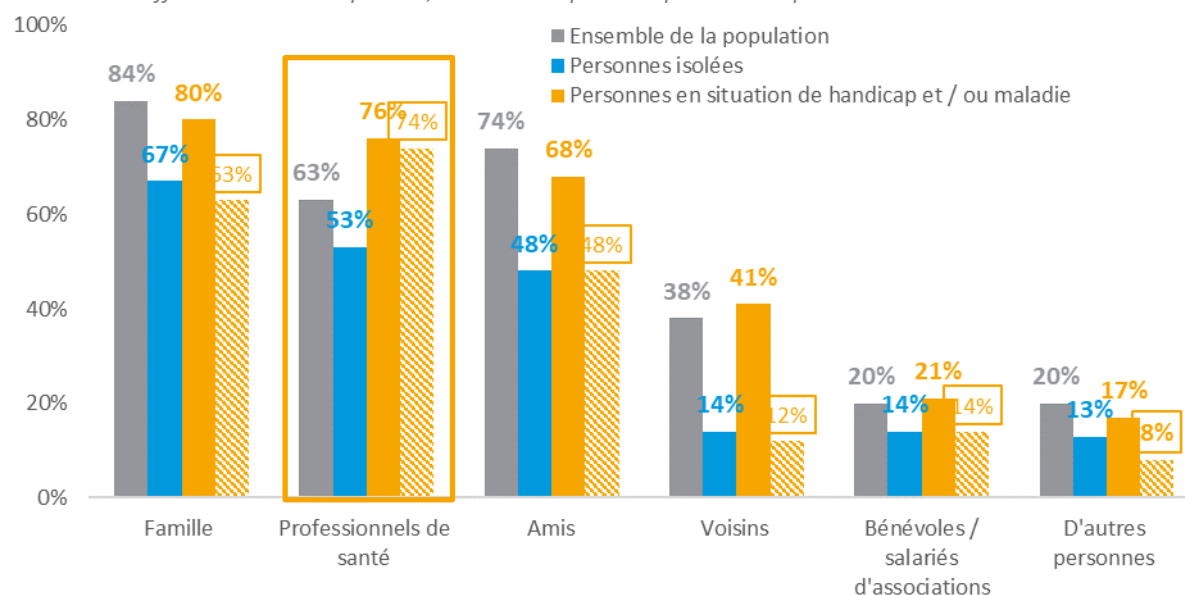
Lecture : 18% des personnes ayant fait part d'une maladie et / ou d'un handicap sont aidées par un ou plusieurs membres de leur famille

Les professionnels de santé cités comme premiers recours en cas de difficultés ou de coups durs

En cas de coups durs, les personnes isolées disent avant tout compter sur les professionnels de santé (74%), loin devant la famille ou les amis. Plusieurs pistes peuvent être avancées pour expliquer le fait que le réseau familial soit moins mobilisé. Les personnes déclarant un handicap et / ou une maladie sont potentiellement plus en contact que le reste de la population avec des professionnels de santé. Elles associent peut-être plus spontanément les « coups durs » avec des problèmes de santé.

Figure 28 : Les professionnels de santé sont les premiers interlocuteurs cités par les personnes isolées

« En cas de difficultés ou de coups durs, diriez-vous que vous pouvez compter sur le soutien... »



Source : Credoc pour la Fondation de France, 2018

Champ : personnes âgées de 18 ans et plus, résidant en logement ordinaire, déclarant un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée, 943 personnes interrogées

Lecture : 74% des personnes isolées déclarant une maladie et / ou un handicap citent les professionnels de santé comme personnes sur qui elles peuvent compter en cas de coups durs.

L'absence de famille peut en outre être à l'origine de ces résultats. C'est le cas de Philippe notamment. Fils unique, il a vécu jusqu'à ses 35 ans chez ses parents qui n'ont jamais entretenu de liens avec le reste de la famille. Depuis leur décès, Philippe se retrouve seul, sans famille sur qui compter en cas de problème. L'absence de famille peut également s'expliquer à la suite de **rupture des liens familiaux** (point qui sera développé dans la partie relative aux ruptures des trajectoires biographiques). Une autre explication réside dans le fait que certaines personnes limitent de manière volontaire les contacts avec la famille, **par crainte d'être un poids pour eux. La moitié des personnes isolées déclarent ainsi limiter « souvent » et « de temps en temps » les contacts avec les proches (famille et amis) par crainte d'être un poids pour eux** (soit 16 points de plus que les personnes isolées et 17 points de plus que les personnes ayant fait état d'une situation de handicap et / ou de maladie, sans être isolées).

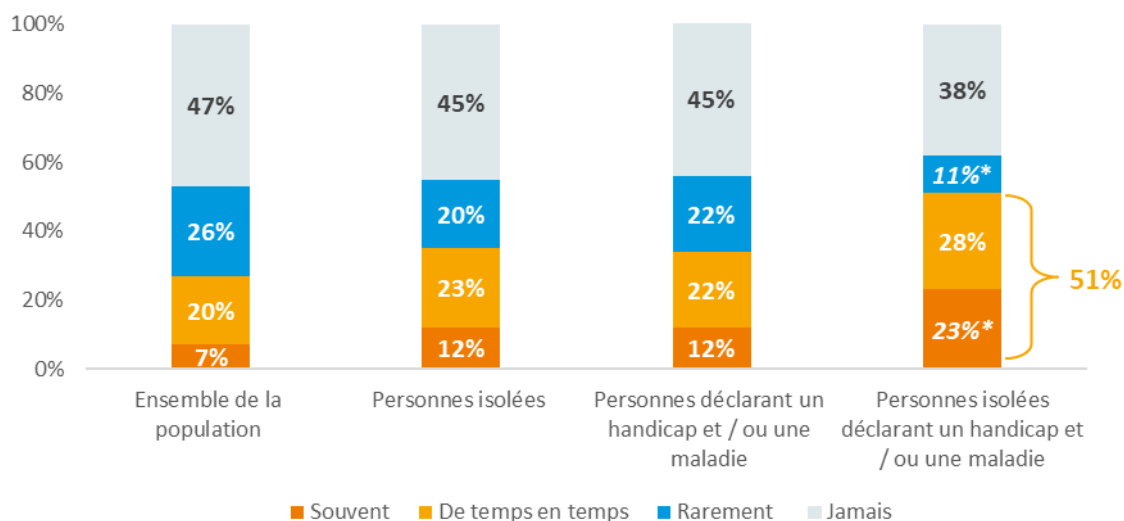
Demander de l'aide n'est pas une démarche neutre. Ces chiffres, comme ces témoignages, montrent le « coût symbolique à demander de l'aide »⁴².

⁴² Pierre Mazet, 2010, « La non demande de droits : prêtons l'oreille à l'in audible », La vie des idées, 1^{er} juin 2010, <https://laviedesidees.fr/La-non-demande-de-droits-pretons-l.html>

Figure 29 : 51% des personnes isolées limitent certains contacts avec leurs proches par crainte d'être un poids pour eux

« Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez indiquer si vous le ressentez souvent, de temps en temps, rarement ou jamais. »

« Il m'arrive de limiter certaines relations avec mes proches (famille, amis, etc.) par crainte d'être un poids pour eux »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

*Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 7% des Français limitent « souvent » certaines relations avec leurs proches par crainte d'être un poids pour eux, c'est le cas de 23% des personnes isolées ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie

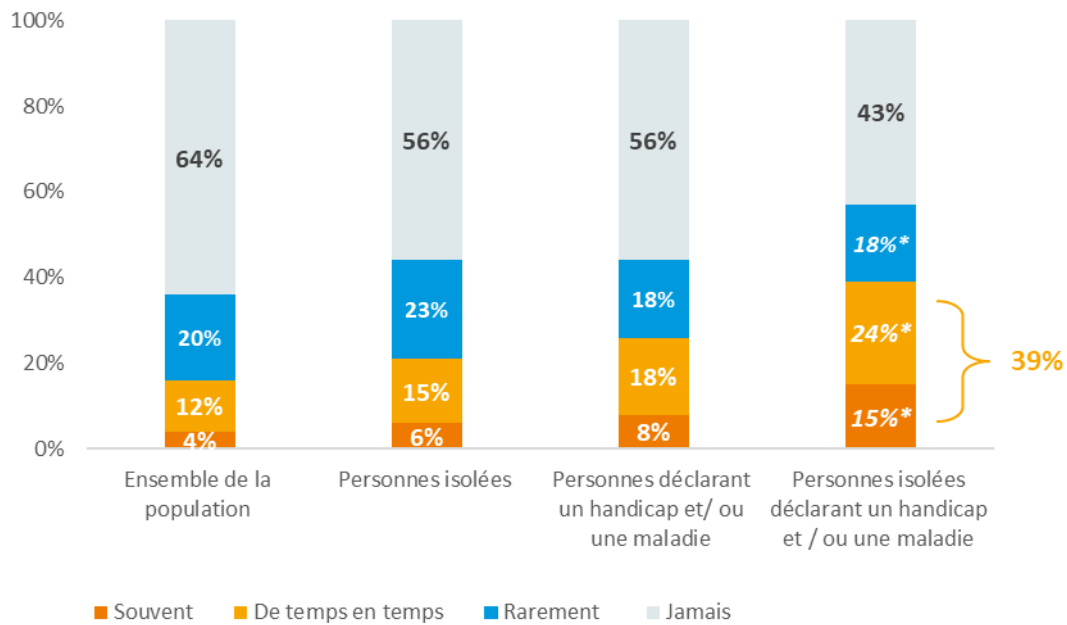
Le risque de repli sur soi

Plusieurs faisceaux d'indices laissent à penser qu'il existe **un risque de repli sur soi chez les personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée**. Elles expriment plus souvent que les autres le sentiment d'être un **poids pour la société** (Figure 30). Au même titre que les personnes isolées, elles font montre d'une **confiance moins affirmée en l'avenir** (Figure 31). Le **sentiment d'inutilité est également plus fort** (Figure 32).

Figure 30 : Les personnes isolées ont plus souvent le sentiment d'être un poids pour la société

« Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez indiquer si vous le ressentez souvent, de temps en temps, rarement ou jamais. »

« J'ai le sentiment d'être un poids pour la société »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

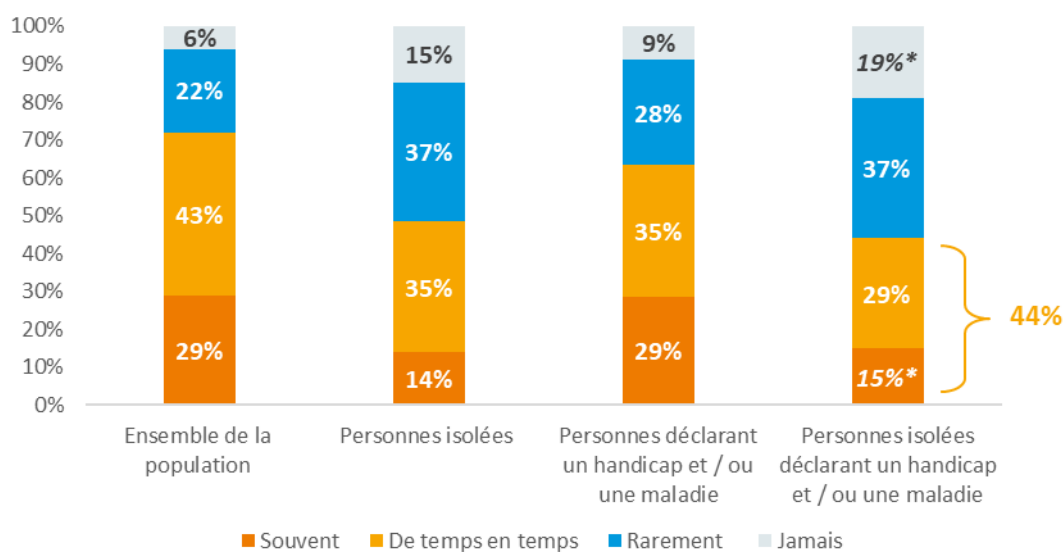
*Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 15% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie ont souvent le sentiment d'être un poids pour la société.

Figure 31 : Les personnes isolées ont moins confiance en l'avenir

« Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez indiquer si vous le ressentez souvent, de temps en temps, rarement ou jamais »

« J'ai confiance en l'avenir »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

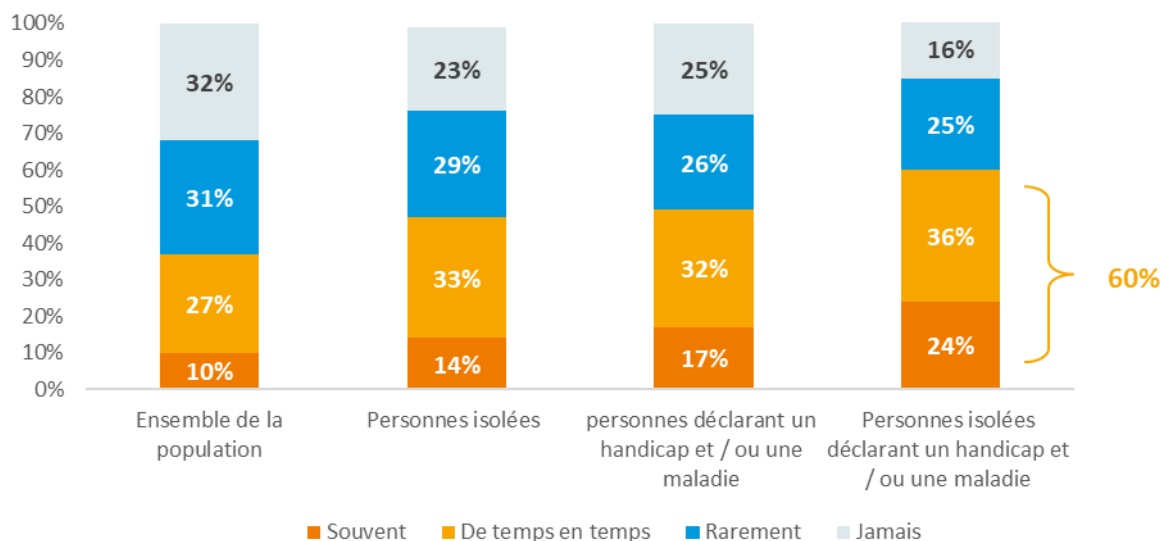
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus résidant en France en logement ordinaire (3 586 personnes interrogées)

*Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 15% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie ont souvent confiance en l'avenir.

Figure 32 : Un sentiment d'inutilité plus fort

« Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir inutile ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

* Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 24% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie éprouvent souvent un sentiment d'inutilité.

La situation conjugale

La présence d'un conjoint n'est pas neutre dans le vécu de la solitude. Pour certaines des personnes avec lesquelles nous avons échangé, comme Mathieu, la vie à deux constitue un rempart efficace contre le sentiment de solitude :

« Ça m'est arrivé de me sentir seul au moment du divorce avec ma femme. Je suis resté seul pendant 4 ans. Mon chez moi, c'était le mien, la solitude c'est pas un truc qui me fait peur, j'arrive assez bien à gérer, j'arrive à faire en sorte que ça ne soit pas subi. Ça m'est arrivé de nombreuses fois de ne voir personne du vendredi soir au lundi matin. (...) Je me suis re-marié et je n'ai plus jamais connu ce sentiment de solitude ». Mathieu, homme, 58 ans, vit en couple, 3 enfants, Bac + 2, vit en couple, 3 enfants, travaille à temps plein, déclare être en situation de handicap

Bien qu'il soit isolé de manière objective (au sens de la définition adoptée ici), la présence de son épouse au quotidien le protège de tout sentiment de solitude. Mais cette forme de « suffisance » de la vie à deux peut constituer un piège, celui de « se couper » de toute sociabilité extérieure, le **risque de repli sur la vie de couple**. Alain et son épouse ont déménagé de la région parisienne après la mise en retraite anticipée pour invalidité d'Alain. Ils ont rejoint le sud de la France, région où ils ne connaissaient personne. Pour développer leur réseau de sociabilité, Alain a proposé à sa femme de s'inscrire à un club de retraités, plus tard encore de faire du bénévolat. Pour chacune de ces invitations, Alain s'est vu opposer une fin de non-recevoir :

« J'avais envie d'adhérer à un club de retraité, pour rencontrer des gens et faire des petits voyages, mais ma femme n'ayant que 60 ans, elle n'aurait pas pu profiter des mêmes avantages. Alors on a reporté le projet. On s'organise autour de nous, on fait à deux, on ne demande rien. (...) On a pensé faire du bénévolat, pour être utiles, avoir un geste vers autrui, mais il faudrait qu'on puisse le faire à deux ». Alain, homme, 65 ans, CAP / BEP, vit en couple, 2 enfants, mise en retraite pour invalidité, déclare être en situation de maladie

S'il ne se plaint pas de solitude, les propos d'Alain laissent suggérer que son réseau de sociabilité aurait été plus développé si sa femme avait accepté ses invitations. Reste qu'il ne se voit pas participer seul à ces activités, et reste dans l'attente que son épouse ait 60 ans.

Pour Maryse, la maladie est une source potentielle de tensions lorsque le couple vit en « autarcie » comme elle qualifie sa vie avec son mari. Sans réseau de sociabilité permettant une ouverture vers l'extérieur, le conjoint est le seul interlocuteur à qui parler, se plaindre de ses douleurs. Et lorsque les journées se déroulent essentiellement au domicile, tout se passe comme si la maladie prenait plus de place :

« Mon mari vit en permanence avec moi, et c'est vrai que c'est pas toujours agréable de vivre avec une personne qui se plaint continuellement, qui doit être allongée parce qu'elle a mal, tout en étant très volontaire, parce que je ne suis pas d'un caractère à me laisser envahir trop par la maladie mais c'est difficile de vivre avec quelqu'un de malade... ça peut engendrer des disputes (...) chacun est énervé (...). Mes seules sorties consistent à aller chez le kiné et faire les courses une fois par semaine. Ça permet de voir du monde ». Maryse, femme, 64 ans, CAP / BEP, vit en couple, sans enfant, retraitée, déclare être en situation de handicap et de maladie

Maryse explique l'isolement du couple à la suite de leur départ de la région parisienne où ils assuraient tous les deux la gérance d'un garage. Mais l'affaire n'a pas marché et Maryse explique qu'ils ont tout

perdu (le garage, la maison). Ils ont alors déménagé dans une région où ils ne connaissaient personne pour prendre la direction d'un camping. Mais après plusieurs années dans cette région, le couple ne s'y plait pas et ne parvient pas à nouer des relations amicales avec le voisinage. Maryse soupçonne qu'elle et son conjoint aient été mal accueillis à leur arrivée parce qu'ils venaient de la région parisienne : « *les Parisiens sont mal vus ici, enfin c'est ce que j'ai ressenti et c'est pour ça qu'on a été mal accueillis* ». Faute de moyens financiers suffisants, le couple ne peut déménager comme il le souhaiterait pour se rapprocher de la famille de Maryse.

4. Les ruptures dans les trajectoires de vie

Au-delà du traumatisme suscité par la maladie et / ou le handicap dans les trajectoires de vie, d'autres ruptures peuvent intervenir et bouleverser encore plus les biographies des personnes. Ces événements peuvent être d'ordre différents (violence conjugale ou pendant l'enfance, décès d'un proche, déménagement, etc.) intervenir à différentes périodes du cycle de vie. Là encore, l'objectif n'est pas de hiérarchiser les traumatismes, mais de présenter la diversité des situations relatées par les personnes interrogées et leurs incidences sur le vécu de la solitude.

Des personnes marquées « au fer rouge » par la violence des parents, du conjoint

Dans les événements marquant les trajectoires de vie des personnes, plusieurs d'entre elles ont relaté des faits de maltraitance durant leur enfance, ayant conduit à une mesure de placement par l'Aide Sociale à l'Enfance :

« Mes parents ne sont pas de bons parents. Ils me battaient, surtout mon père d'ailleurs. Ça n'était pas tous les jours, mais c'était assez régulier. Les voisins devaient entendre, mais personne n'est jamais intervenu. Je n'avais pas à manger à tous les repas, contrairement à ma sœur. Et j'étais souvent malade. Ma mère me coupait la parole chez le médecin quand je voulais expliquer les choses. (...) Des mesures ont été mises en place par la protection de l'enfance quand j'avais 15 ans. Elles se sont poursuivies jusqu'à mes 17 ans, avant mon placement en foyer ». Elsa, femme, 33 ans, Bac + 2, vit seule, en couple, sans enfant, déclare souffrir d'une maladie, travaille à temps partiel

Avant d'être placée en foyer, Elsa a fui de chez ses parents. Elle est restée à la rue pendant plusieurs semaines. D'autres ont connu des faits de violence conjugale, parfois après la maltraitance connue dans l'enfance :

« Quand on était petit [avec mes frères et sœurs], on a été placés à la DASS. Mon père battait ma mère et j'ai pris aussi, plus que mes frères et sœurs. Je suis allée voir l'assistante sociale à 8 ans, j'en avais marre de vivre dans une famille où ça gueule tout le temps. (...) Mon premier mari me donnait des coups dans le ventre quand j'étais enceinte. J'ai accouché à 5 mois et une semaine. Quand mon bébé est sorti de couveuse, je suis partie. Ça a été pareil pour mon fils. Je connais que ça, la violence. (...) Je me suis débrouillée toute seule quand j'ai quitté mes deux maris. Et je me débrouille toujours comme ça ». Dominique, femme, 54 ans, arthrose, vit seule, 2 enfants, au chômage

« Mon premier mari était alcoolique. Il était violent, il me battait. J'ai demandé le divorce et je suis partie avec mes enfants. Mais mon mari refusait la séparation et me traquait. Il allait jusqu'à me suivre dans les parkings des supermarchés. Je suis allée plusieurs fois me réfugier à la gendarmerie. Mais personne ne me croyait dans mon entourage. Il présentait tellement bien,

personne ne m'a cru quand j'ai dit qu'il était violent. » Marie-France, femme, 66 ans, certificat d'études primaires, vit seule depuis le décès de son conjoint, 2 enfants, retraitée, déclare être en situation de handicap

Ces trajectoires de vie, faites de violence, ont « marqué au fer rouge » les personnes qui en ont témoigné. A la suite de ces violences, certaines des personnes ont « fait le vide » dans leur entourage familial. Elsa par exemple, a coupé tous les liens avec ses parents et sa sœur. Elle téléphone en revanche toutes les semaines à sa grand-mère, cette dernière ayant accepté de ne pas révéler qu'elle avait des nouvelles de sa petite fille. Pour d'autres, les liens avec la famille ne sont pas rompus, mais ils sont souvent décrits comme étant compliqués, voire fragiles. Ces parcours de vie ont bouleversé la construction du rapport à l'autre, avec le sentiment de ne pas être parti sur les « bonnes bases ». Ils rendent plus difficile la possibilité de faire confiance aux autres.

Des ruptures plus tardives dans les trajectoires de vie

Le décès d'un proche est une autre étape de la vie qui peut créer un sentiment de solitude, parfois très profond. Camille a perdu sa maman à l'âge de 9 ans. Ce sont ses grands-parents maternels qui ont pris en charge son éducation. Au décès de sa grand-mère, survenu une année après celui de son grand-père, Camille raconte qu'elle a perdu la dernière personne de sa famille :

« Un peu après le décès de ma grand-mère, j'ai commencé à m'évanouir dans la rue. Les médecins ont pensé que ça pouvait être une tumeur au cerveau. C'était en réalité des crises de panique que je faisais. J'ai aussi eu des hallucinations. Je ne sortais plus, je ne mangeais plus ». Camille, femme, 24 ans, brevet des collèges, vit en couple, sans enfant, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap, recherche un 1^{er} emploi

« Mon compagnon est décédé il y a dix ans. Je l'ai accompagné tout au long de sa maladie, pendant presque 8 ans. Sa mort a été quelque chose de terrible, d'atroce, c'est un grand manque (...) A l'époque, mon médecin m'a prescrit des anti-dépresseurs, parce que ça n'allait pas du tout. Je commençais déjà à avoir du mal à me déplacer à cause de mon arthrose. ». Mathilde femme, 70 ans, Bac + 3, vit seule depuis le décès de son conjoint, sans enfant, retraitée, déclare souffrir de maladie

Après avoir subi de nombreuses interventions et inséminations artificielles dans le but d'être enceinte, Maryse a dû faire le **deuil de sa maternité**. Ce deuil l'a plongé dans une profonde dépression, pour laquelle elle a sollicité une hospitalisation en psychiatrie qui a duré 2 mois. Quelques années plus tard, c'est la faillite du garage qu'elle gérait avec son mari qui l'a à nouveau conduite à un épisode dépressif :

« A 50 ans, on a fait faillite, on a tout perdu, le garage, la maison. (...) Là, j'ai senti que je ne m'en sortirai pas sans l'aide de gens qui connaissent. J'ai demandé à entrer dans un hôpital psychiatrique, pendant 5 semaines cette fois ». Maryse, femme, 64 ans, CAP / BEP, vit en couple, sans enfant, retraitée, déclare être en situation de handicap et de maladie

Comme d'autres trajectoires biographiques, le récit de Maryse montre comment certains parcours sont marqués par le cumul de ruptures successives.

Bien que se situant à un autre niveau, la solitude peut en outre être provoquée par le **déménagement** d'un proche, ou son propre déménagement qui éloigne de l'entourage familial et amical. Au moment de sa mutation loin de sa région d'origine, Théo s'est inquiété de se retrouver seul. S'il a perdu le

contact quotidien avec des amis, il avoue que l'éloignement géographique lui a permis de prendre de la distance avec son père :

« J'appréhendais au départ de me retrouver en totale autonomie. Au final ça a été, je ne l'ai pas trop mal vécu, je n'ai pas déprimé. (...) Et puis cela m'a permis de prendre du recul par rapport à mon père. Il me tape vraiment sur les nerfs, donc quelque part ça a aussi été un soulagement. » Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare souffrir d'une maladie chronique

Philippe s'est noué d'une grande amitié avec un ancien collègue de travail. Après son départ à la retraite, cet ami, qu'il considère comme un frère, est parti s'installer en Normandie :

« J'ai un ami, voire un frère, il est toujours là pour moi et inversement. Je vais chez lui une à deux fois par an. Il vient me chercher à la gare en voiture. Mais sinon, on échange tous les jours par mail et en général on s'appelle une fois par semaine. » Philippe, homme, 57 ans, aucun diplôme, vit seul, sans enfant, mise en retraite anticipée pour invalidité, déclare être en situation de handicap et souffrir de maladie

5. Quand l'isolement relationnel se double d'un isolement géographique

La question de l'isolement géographique a été abordée à plusieurs reprises par Maryse. Elle a le sentiment de vivre dans une localité où elle est « loin de tout », renforçant ainsi son sentiment de solitude. Elle évoque notamment le fait d'être éloignée des lieux de soins :

« La plus grande ville se situe à 50 kilomètres, ce qui fait que quand on veut faire des examens médicaux plus approfondis, parce que malheureusement on voit plus souvent le médecin, il faut faire 100 kilomètres aller et retour... ». Maryse, femme, 64 ans, CAP / BEP, vit en couple, sans enfant, retraitée, déclare être en situation de handicap et de maladie

Théo, en quête de l'âme sœur, regrette quant à lui d'avoir été muté dans une petite ville où il ne se passe pas grand-chose, où il y a peu de jeunes, et donc moins d'occasions de rencontres :

« Je suis dans une petite ville, les jeunes de mon âge sont plutôt dans les grandes villes. » Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare souffrir d'une maladie chronique

Pour Dominique, c'est le sentiment de vivre dans un territoire relégué qui lui pèse et accentue son sentiment de solitude. A la recherche d'un emploi depuis plusieurs années, elle fait le constat amer de vivre dans une ville comme désertée :

« C'est une ville morte, même les magasins, c'est tout fermé ». Dominique, femme, 54 ans, brevet des collèges, vit seule, 2 enfants, au chômage, déclare être en situation de handicap et souffrir d'une maladie

Encadré 7 – Sentiment de solitude et relégation territoriale

La notion de relégation territoriale fait référence à des problématiques très diverses : fort taux de chômage, faiblesse voire absence de services publics (hôpitaux, écoles, transports en commun, etc.), territoires délaissés par les pouvoirs publics, quartiers prioritaires, zones marquées par l'insécurité, etc. mais aussi à des réalités géographiques variées (banlieues dites sensibles, territoires ruraux isolés, zones périurbaines, etc.). Le terme fait également référence à une **forme d'assignation territoriale**, subie par les habitants qui vivent dans une localité non désirée. Dans son ouvrage sur *La condition urbaine*, Olivier Mongin parle d'un « **entre-soi contraint** »⁴³. Pour les enquêtés qui vivent douloureusement la solitude, cette dernière est comme entretenue, voire renforcée par le sentiment de relégation territoriale.

6. La place ambivalente du travail

L'exercice d'une activité professionnelle offre la possibilité d'une reconnaissance sociale, d'estime de soi, mais aussi la possibilité de développer son réseau de sociabilité. Thierry qui a travaillé pendant plus de 10 ans dans la même entreprise, a profité de la vie parisienne nocturne avec ses collègues de travail :

« J'ai bossé dans un environnement très jeune. On était 150 dans la boîte, on avait 14 mois de salaire, on faisait plein de sorties ensemble. » Thierry, homme, 60 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, en invalidité, déclare être en situation de handicap et maladie

Il évoque également une certaine stabilité financière avec les deux mois de salaire supplémentaires versés chaque année. Alors qu'il était toujours en activité professionnelle, Thierry souffrait déjà de problèmes d'obésité et d'arthrose. A la suite d'une très lourde opération de la colonne vertébrale, il a été mis en invalidité à 45 ans et a alors perdu son réseau de sociabilité professionnelle. Il est seulement resté en contact avec son ancien supérieur hiérarchique avec lequel il échange une fois par semaine par téléphone.

Si Philippe ne fréquentait pas ses collègues de travail en-dehors de la mairie où il avait été recruté, il a très mal vécu sa mise à la retraite pour invalidité :

« J'ai vécu ça comme un échec, je pensais pouvoir y terminer ma carrière. Je me suis senti inutile. Ça arrangeait la mairie, mais bon de toute façon j'arrivais plus à suivre le rythme, c'était plus la même ambiance, et puis ils voulaient réduire les effectifs. » Philippe, homme, 57 ans, aucun diplôme, vit seul, sans enfant, mise en retraite anticipée pour invalidité, déclare être en situation de handicap et souffrir de maladie

Dominique est au chômage depuis plusieurs années (elle ne dira pas combien). Elle explique comme cette absence de travail est une source profonde d'ennui :

« Les journées sont très longues quand on ne travaille pas. Je suis toute seule 24h sur 24 ». Dominique, femme, 54 ans, brevet des collèges, vit seule, 2 enfants, au chômage, déclare être en situation de handicap et souffrir d'une maladie

⁴³ Olivier Mongin, 2005, *La condition urbaine. La ville à l'heure de la mondialisation*. Paris, Editions du Seuil

Elle fait la douloureuse expérience de ce que Pierre Bourdieu appelle la « mort sociale » occasionnée par le chômage de longue durée. Privé d'un temps rythmé par le travail, le temps libre ne peut être vécu autrement que comme un « temps mort », un temps pour rien, vidé de son sens⁴⁴.

L'attitude des collègues a également une influence déterminante dans le vécu de la maladie et / ou du handicap. C'est au cours de son activité professionnelle que Marie-France a commencé à perdre l'audition et à développer des acouphènes. Les temps bruyants de réunion lui étaient difficiles à supporter. Marie-France se mettait alors à l'écart ; une mise à l'écart qui suscitait l'incompréhension de ses collègues et de sa hiérarchie :

« J'avais parlé de ce problème à quelques-uns de mes collègues et à la direction de l'établissement. A part un collègue avec qui je suis devenue amie, les autres ne comprenaient pas, ne considéraient pas cela comme un handicap. La hiérarchie ne s'en est pas soucée non plus (...) ». Marie-France, femme, 66 ans, certificat d'études primaires, vit seule depuis le décès de son conjoint, 2 enfants, retraitée, déclare être en situation de handicap

Marie-France expliquera dans l'entretien qu'elle a fait une dépression au cours de sa carrière professionnelle. Selon ses propos, les réactions de ses collègues et de sa direction ont sans doute contribué à cette situation qui l'a amenée à prendre des anti-dépresseurs et à consulter un psychothérapeute pendant une année.

7. Des loisirs qui limitent le sentiment d'isolement ?

Pour occuper les soirées, les week-ends, pour certains les journées entières passées à la maison, une grande diversité d'activités sont adoptées : lecture, écriture, sport, balade, jardinage, bricolage, loisirs créatifs, télé, internet, etc. **Ces loisirs constituent pour certaines des personnes isolées, un subterfuge efficace au sentiment d'isolement. Certaines des activités sont pratiquées dans un objectif de rééducation, pour prendre soin de sa santé ou encore soulager ses douleurs.** Après que le diagnostic du diabète a été posé, Alain a pris l'initiative de faire une heure de marche par jour :

« J'ai pris l'initiative de marcher tous les matins, pour perdre du poids, entretenir mon système cardiaque. Parfois mon épouse m'accompagne. L'après-midi, je regarde la télévision, je vais sur internet pour regarder l'actualité. » Alain, homme, 65 ans, CAP / BEP, vit en couple, 2 enfants, mise en retraite pour invalidité, déclare être en situation de maladie

Dominique fait du yoga ou du pilate via des cours en ligne gratuits sur internet, une activité qui soulage ses douleurs :

« (...) Ça soulage les douleurs. Ça m'occupe, je me sens moins sans rien faire de toutes mes journées. » Dominique, femme, 54 ans, brevet des collèges, vit seule, 2 enfants, au chômage, déclare être en situation de handicap et souffrir d'une maladie

Jean-François, lui, a pris l'habitude de bricoler l'après-midi :

« La semaine passée n'a pas été très passionnante... J'ai travaillé tous les matins et l'après-midi, j'ai bricolé, comme d'habitude. Je travaille le bois. Ça me fait faire des activités manuelles,

⁴⁴ Pierre Bourdieu, 1981, « Préface », Paul Lazarsfeld, Marie Jahoda, Hans Zeisel, 1981 (1^{ère} éd. 1960), *Les chômeurs de Marienthal*, Paris, Editions de Minuit, p.7-12

c'est bien aussi pour ma rééducation ». Jean-François, homme, 51 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, déclare être en situation de handicap et de maladie

A la suite de son opération du nerf sciatique, Mathieu s'est mis à faire du vélo, ne pouvant plus faire le footing qu'il affectionnait particulièrement et qu'il pratiquait plusieurs fois par semaine :

« Cela m'a condamné à jamais, je ne pourrai plus faire de course à pieds, il faut que je fasse une croix dessus. (...) Mais par contre je peux faire du vélo. Alors je fais 20 à 25 kms tous les jours sur mon vélo d'appartement, en écoutant de la musique ou en regardant la télévision. » Mathieu, homme, 58 ans, vit en couple, 3 enfants, Bac + 2, vit en couple, 3 enfants, travaille à temps plein, déclare être en situation de handicap

Mais à l'instar de Dominique, certaines personnes avouent que ces activités restent un dérivatif à la solitude. Bien qu'elles parviennent à trouver des occupations, ces dernières ne leur permettent pas de sortir d'une certaine forme de vacuité. Outre les cours de sport en ligne, Dominique est testeuse en produits, regarde la télévision, mais l'ennui reste là :

« Je fais pas grand-chose de mes journées, ça me déprime. Mais je n'ai pas le choix, alors je fais avec ». Dominique, femme, 54 ans, brevet des collèges, vit seule, 2 enfants, au chômage, déclare être en situation de handicap et souffrir d'une maladie

Pour tenter de se défaire de l'ennui, Mathilde lit. Une activité qu'elle affectionne depuis longtemps. Elle se rend également régulièrement à la bibliothèque ;

« J'ai toujours beaucoup aimé lire. Alors je lis énormément, je ne peux pas faire grand-chose d'autre. Je vais souvent à la bibliothèque aussi près de chez moi. Ça permet de voir du monde, de ne pas être toute seule chez moi » Mathilde, femme, 70 ans, Bac + 3, vit seule depuis le décès de son conjoint, sans enfant, retraitée, déclare souffrir de maladie

Comme Mathilde, Théo apprécie énormément la lecture. Il lit des livres d'histoire et passe également ses temps libres derrière l'écran de son ordinateur. Théo est actif sur les réseaux sociaux, et est notamment inscrit sur un site de rencontres. **Ce qu'il souligne, c'est que ces activités solitaires ne l'invitent pas à sortir de chez lui :**

« Les réseaux sociaux (...) ça compense, ça peut être facilitateur, mais ça ne pousse pas à sortir. » Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare souffrir d'une maladie chronique

8. La place du numérique : palliatif suffisant ou risque d'enfermement ?

La place du numérique est importante dans la vie de plusieurs des personnes rencontrées au cours des entretiens. C'est le cas de Théo qui, au-delà, des sites de rencontres, utilise les réseaux sociaux pour parler de l'actualité, mais aussi pour se confier :

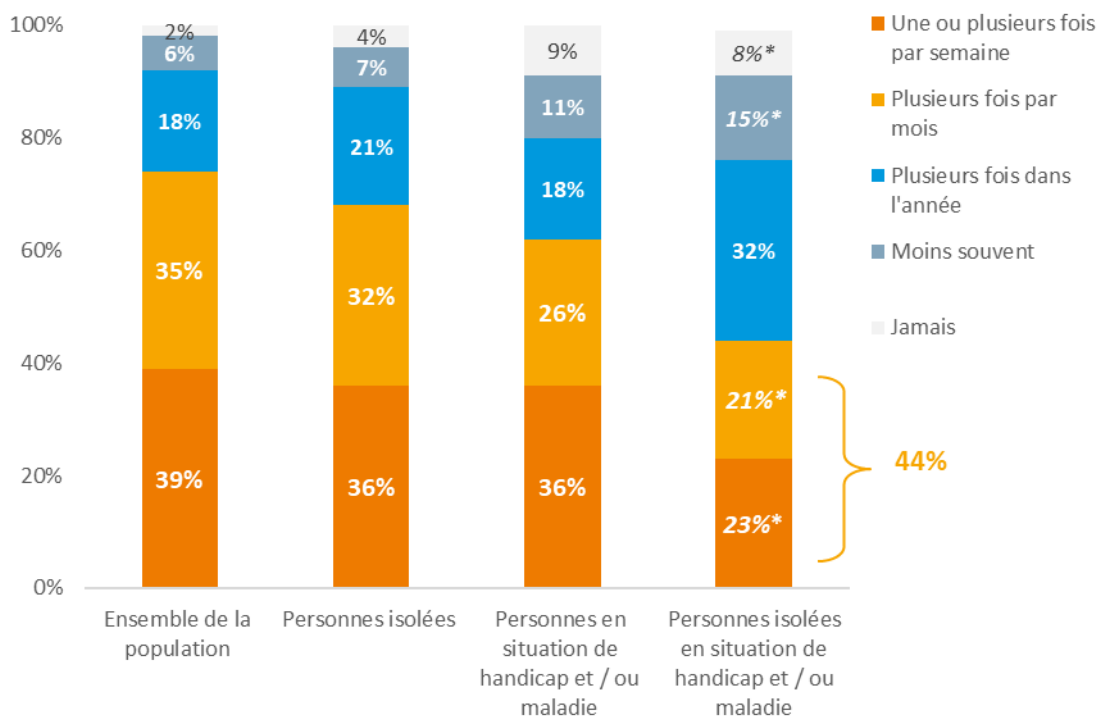
« Cela me permet de parler de ma solitude amoureuse. C'est plus facile pour moi de parler de choses intimes par l'intermédiaire de contacts virtuels. Il y a une personne avec qui je suis en contact. Je me livre pas mal et elle aussi. » Théo, homme, 27 ans, Bac + 3 et plus, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare souffrir d'une maladie chronique

Depuis qu'elle s'est installée en métropole avec son copain, Mélanie utilise les réseaux sociaux quotidiennement :

*« J'utilise Facebook, Viber, WhatsApp et Snapchat. Tous les jours je communique via messenger avec mon père. Et sinon avec mes copines, on se partage des photos, on se donne des nouvelles. Les réseaux sociaux m'apportent tout. Je peux être en lien en permanence avec mes proches. »
 Mélanie, femme, 24 ans, Bac + 2, vit en couple, sans enfant, à la recherche d'un 1^{er} emploi, déclare souffrir d'une maladie*

Les résultats de l'enquête montrent que les personnes isolées déclarant une maladie ou un handicap sont moins souvent que les autres en contact de vive voix avec leurs proches. Ainsi, 44% d'entre elles utilisent le téléphone ou skype notamment au moins plusieurs fois par mois, soit 24 points de moins que l'ensemble des personnes isolées, et 18 points de moins que les personnes indiquant être en situation de handicap et / ou de maladie :

Figure 33 : Des personnes isolées moins souvent en contact avec leurs proches de vive voix
 « En dehors des moments où vous voyez physiquement vos proches, à quelle fréquence avez-vous des contacts avec eux ? : **De vive voix (par téléphone, skype, etc.)** »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

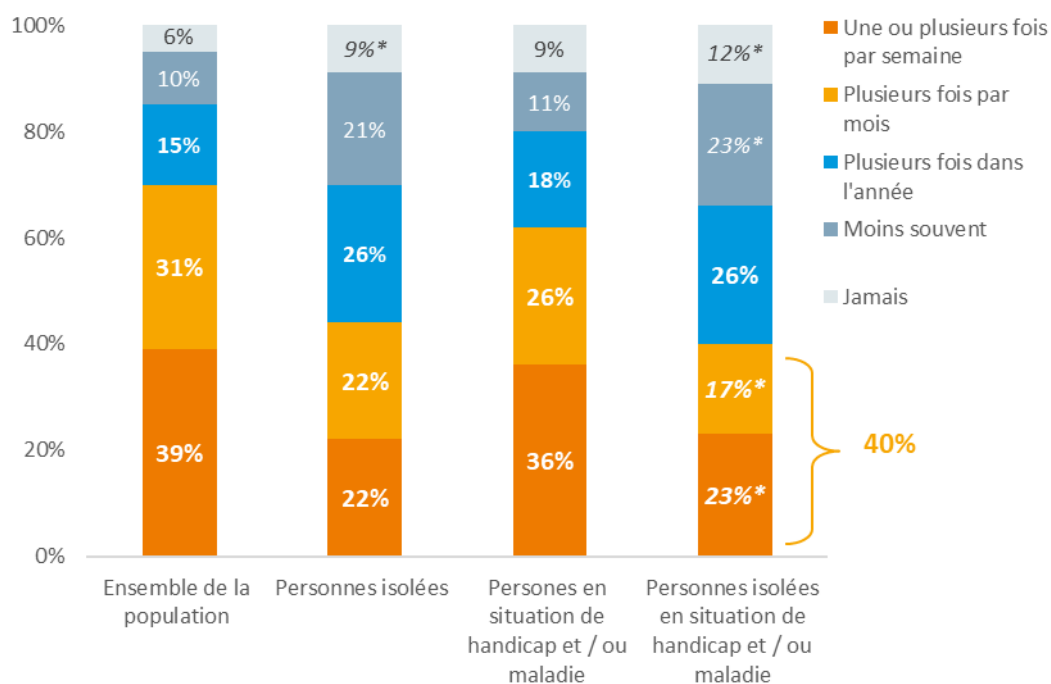
Champ : personnes âgées de 18 ans et plus résidant en France en logement ordinaire (3 586 personnes interrogées)

*Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 23% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie sont en contact une ou plusieurs fois par semaine avec leurs proches de vive voix

Les échanges avec les proches par écrit (via internet, par SMS, etc.) sont également moins réguliers chez les personnes isolées ayant déclaré un handicap et / ou une maladie chronique ou de longue durée. Leur comportement en la matière se rapproche davantage de celui des personnes isolées. Ainsi, 40% des personnes isolées en prise avec une maladie chronique ou de longue durée et une situation de handicap contactent leurs proches par écrit au moins plusieurs fois par mois. C'est le cas de 44% des personnes isolées, contre 70% de la population française :

Figure 34 : Les personnes isolées sont moins souvent en contact par écrit avec leurs proches
 « En dehors des moments où vous voyez physiquement vos proches, à quelle fréquence avez-vous des contacts avec eux ? : Par écrit (sur internet par mail ou messagerie instantanée, SMS, snapchat, etc.)



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

*Effectifs inférieurs à 30 personnes

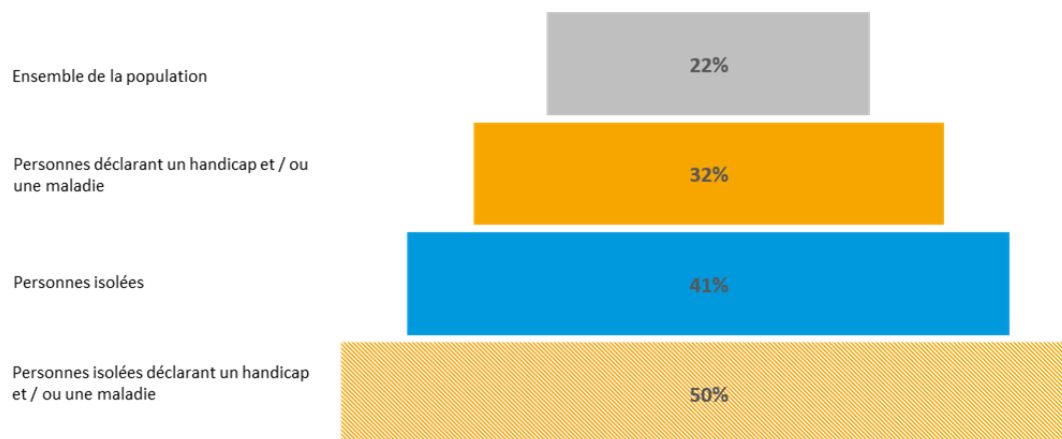
Lecture : 23% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie sont en contact une ou plusieurs fois par semaine avec leurs proches par écrit

4. Des vécus de la solitude

La moitié des personnes isolées déclarant une situation de handicap et / ou de maladie se sentent seules (Figure 35), « tous les jours ou presque » et « souvent » (Figure 36). Un sentiment de solitude lourd à porter pour la très grande majorité d'entre elles (Figure 37).

Figure 35 : la moitié des personnes isolées se sentent seules

« Vous arrive-t-il de vous sentir seul ?
« Tous les jours ou presque » et « souvent »



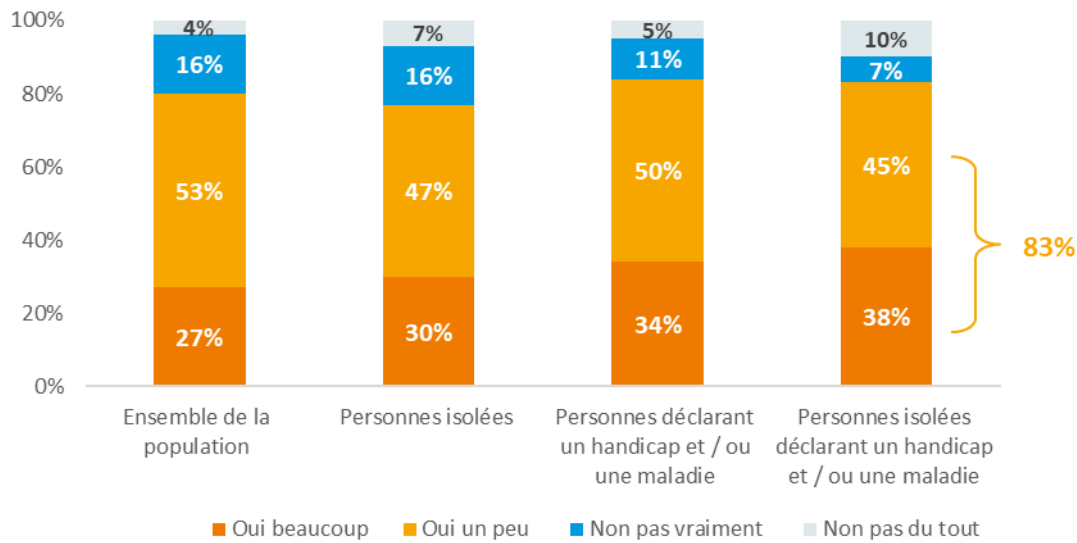
Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

Lecture : 50% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie se sentent seules « tous les jours ou presque » et « souvent »

Figure 36 : 83% des personnes qui se sentent seules « tous les jours ou presque » et « souvent » en souffrent

« Souffrez-vous du fait de vous sentir seul ? »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

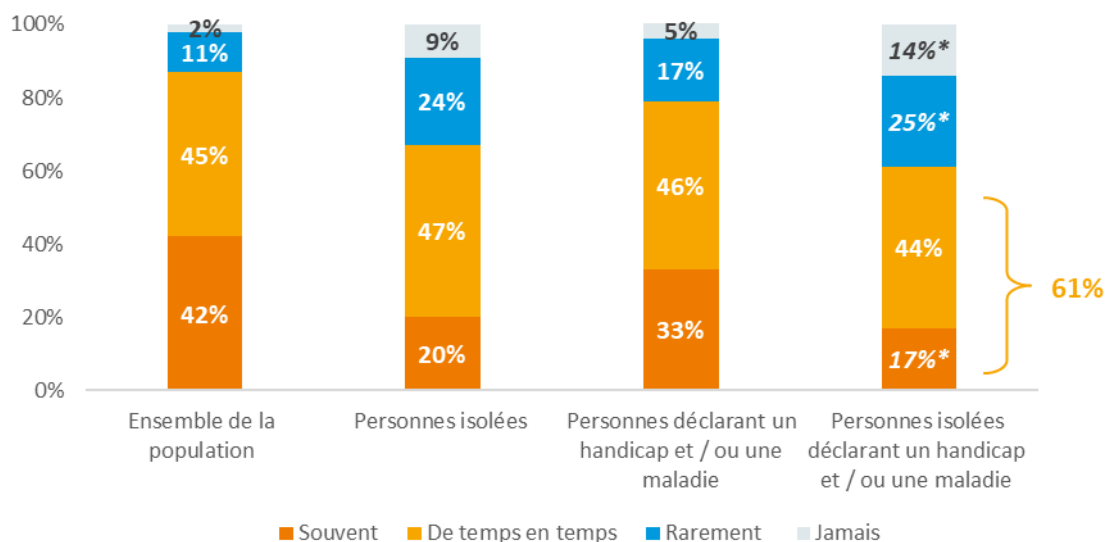
* Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 38% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie et qui se sentent seule déclarent en souffrir beaucoup

Figure 37 : Des personnes moins heureuses que le reste des Français

« Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez indiquer si vous le ressentez souvent, de temps en temps, rarement ou jamais »

« Je me sens heureux »



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

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

*Effectifs inférieurs à 30 personnes

Lecture : 17% des personnes isolées déclarant être en situation de handicap et / ou de maladie éprouvent se disent souvent heureuses.

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, parmi d'autres, qui influent sur le vécu de la solitude. L'analyse proposée ici envisage le vécu des personnes au moment de l'entretien, sans toutefois préjuger des ressentis passés et à venir.

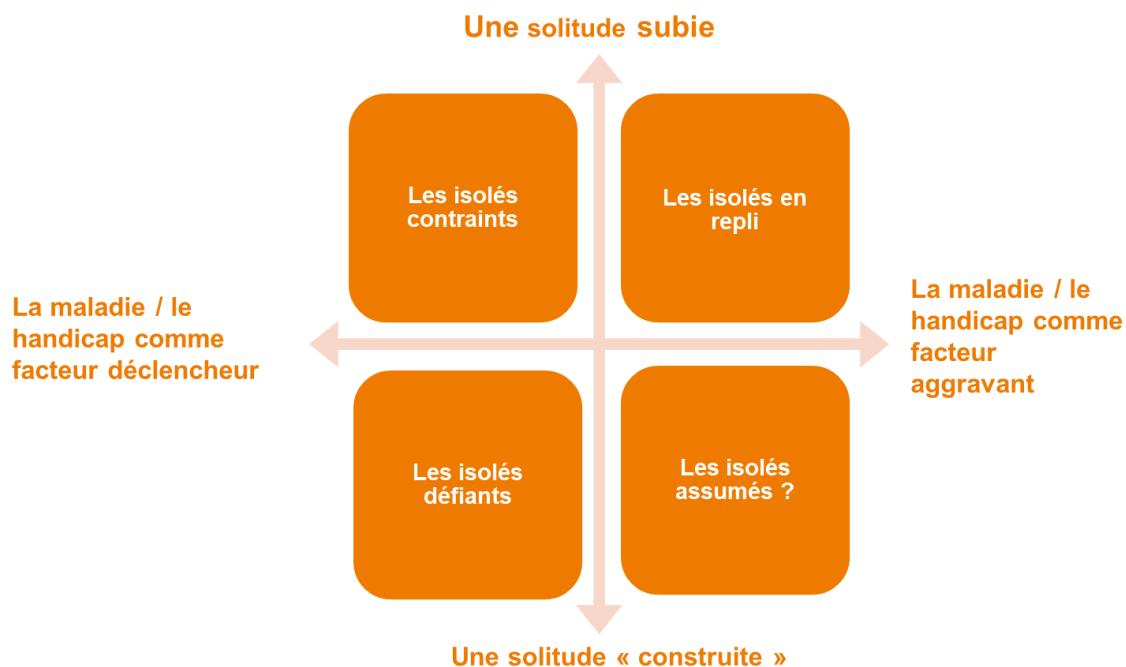
L'analyse du matériau recueilli montre l'incidence principale de deux facteurs pour comprendre la diversité des situations des personnes en situation de maladie ou de handicap face à l'isolement :

- Le ressenti personnel de la solitude
- L'incidence du moment de l'apparition de la maladie et / ou du handicap dans le parcours de sociabilité

Quatre figures se dégagent ainsi de l'analyse (Figure 38) :

- **L'isolé contraint** : figure d'une vie sociale « empêchée » par la maladie et / ou le handicap. Une situation vécue comme une forme d'enfermement, d'impossibilité à avoir une vie sociale
- **L'isolé en repli** : lorsque la maladie et / ou le handicap s'inscrit dans des trajectoires de vie marquées par une ou des séries de ruptures biographiques. Les contacts avec les autres sont rendus plus complexes à établir
- **L'isolé défiant** : figure d'une vie sociale rejetée à la suite de déceptions fortes vis-à-vis de l'entourage notamment face à l'épreuve de la maladie et / ou du handicap
- **L'isolé assumé ?** : des modes de vie qui se caractérisent par la faiblesse des liens sociaux comme choix de vie. Pour certains, ces choix de vie semblent remis en cause sous l'effet conjugué de l'avancée dans l'âge et de l'existence de la maladie / du handicap.

Figure 38 : Quatre vécus de la solitude



Source : enquête Crédoc pour la Fondation de France, 2018

1. Les isolés contraints

Cette figure de l'isolement 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'accéder à une sociabilité plus dense. D'autres individus, plus âgés, ont connu par le passé une **vie sociale jugée épanouissante avant d'être contraints d'y renoncer en raison de leur maladie et ou de leur handicap. Depuis, leur vie sociale est faite de renoncements.** Marqué par la douleur, la fatigue ou encore les difficultés à se mouvoir, le handicap / la maladie prend le dessus en réduisant les occasions, parfois aussi le courage de sortir, voir du monde, etc. **Ce qui ressort des témoignages, quel que soit l'âge des personnes concernées, c'est que leur solitude est subie.**

Le parcours de Kevin

Pour les plus jeunes, la maladie / le handicap les empêche de construire une vie sociale qu'ils jugeraient épanouissante. C'est notamment le cas de Kevin, âgé de 25 ans. Après le collège, il a été orienté par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) dans un établissement spécialisé qu'il qualifie de « compatible avec [son] état de santé ». Les contacts avec ses anciens camarades de classe se sont espacés et aujourd'hui il dit les voir 2 à 3 fois dans l'année :

« Chacun a poursuivi des études ailleurs (...). Mes parents sont super contents quand j'invite des amis à la maison. Ça les rassure de voir que j'ai encore quelques amis. » Kevin, homme, 25 ans, brevet des collèges, vit avec ses parents, au chômage, déclare souffrir d'une maladie

Kevin a poursuivi le lycée jusqu'en classe de 1^{ère} Economiques et Sociales avant de se mettre à la recherche d'un emploi. Cela fait à présent 5 ans qu'il est à la recherche d'un emploi, dans le secteur du service aux entreprises :

« Je pourrais travailler dans le secrétariat, la bureautique. Mais je manque d'expérience et de formation dans ce domaine ».

Il a toutefois réussi à trouver une dizaine de missions d'intérim de quelques jours dans différents domaines : BTP, câblage informatique, serveur dans un café, etc. Kevin pense que son état de santé explique pour partie son chômage :

« Ça me freine dans le sens où le peu d'opportunités que j'ai eues, le contrat n'a pas été renouvelé. Et je pense que mon état de santé y est pour quelque chose »

Kevin perçoit l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et de l'argent de poche de la part de ses parents. Il dit ne pas être en difficulté financière, sans pouvoir malgré tout avoir un logement indépendant. Il vit avec sa sœur de 18 ans, entre le domicile de son père et celui de sa mère depuis que ces derniers ont divorcé. Outre ses difficultés à trouver un emploi stable, Kevin suggère, non sans quelques hésitations voire contradictions, que son célibat et la faiblesse de ses relations amicales sont les marques de sa maladie, qui l'empêche de s'épanouir pleinement, comme il le voudrait :

« Faire des nouvelles rencontres c'est pas facile mais ça ne me manque pas. Si je fais des rencontres, ça me fait plaisir. (...) J'aurais aimé avoir plus d'amis. Si j'ai l'occasion, ou.... mais je manque d'occasions. J'ai souvent du mal à m'ouvrir à l'autre, à créer l'occasion d'un contact humain. C'est ni ma santé, ni mon caractère, c'est comme ça. Je fais un travail sur mon état psy, sur mon ouverture aux autres, pour créer des occasions de communiquer, parler plus de ce que je ressens. (...) Je n'ai jamais été en couple. Peut-être que sans ma (maladie) ça aurait été différent. Je ne suis pas dans une situation stable, il faut déjà aller mieux ».

Le souhait de Kevin, c'est en quelque sorte de devenir adulte : obtenir un emploi, habiter dans son appartement, construire une vie amoureuse et être entouré d'amis, etc. En tout état de cause, il a totalement intégré les critères normatifs d'une vie d'adulte, les conditions attendues pour définir une certaine forme d'autonomie⁴⁵.

Le parcours de Mathilde

La figure de l'empêchement concerne aussi des personnes plus avancées en âge. Dans les témoignages recueillis, ces adultes disent avoir eu une vie sociale épanouie qui leur est désormais interdite. La douleur, la fatigue, le manque de mobilité sont à l'origine de cet empêchement :

« J'adorais faire des expos, des musées, aller au théâtre, me balader. Je dois faire de gros renoncements dans les sorties avec les amis, les balades que j'adorais faire. Maintenant je vais chercher à m'asseoir très très vite, alors je ne peux pas en profiter (...) La moindre chose me fatigue, j'ai un état de fatigue anormal par rapport à quelqu'un de mon âge. (...) Donc souvent, je n'ai pas le courage, la force de sortir ». Mathilde, femme, 70 ans, Bac + 3, vit seule depuis le décès de son conjoint, sans enfant, retraitée, déclare souffrir de maladie

Encouragée par son ancienne professeure de Français, Mathilde a poursuivi ses études jusqu'à obtenir son agrégation de lettres. Elle a ensuite exercé toute sa carrière comme professeure de français au sein de l'Education nationale. Elle évoque une vie professionnelle remplie et source de satisfactions. En-dehors du travail, Mathilde adorait voyager, profiter de la vie culturelle et artistique de la capitale avec son conjoint qui partageait les mêmes centres d'intérêts. Elle parle en outre d'une vie sociale remplie par la présence d'amis, de collègues de travail qu'elle fréquentait en-dehors du lycée. Mathilde dit souffrir d'arthrose depuis ses 50 ans ; arthrose qui n'a cessé de s'aggraver depuis :

« Je suis réveillée plusieurs fois par nuit par la douleur. Le matin, je prends des médicaments pour soulager la douleur, mais il me faut entre 1h et 1h30 pour pouvoir me déplacer. Mon inconfort de vie n'est pas très grave par rapport à d'autres personnes de mon âge, mais je vis au ralenti, comme si j'avais 86 ans ».

Progressivement, elle a réduit ses activités avec ses amis et les sorties à l'extérieur. Il lui arrive de rester plusieurs jours d'affilée chez elle. Elle ouvre alors la fenêtre pour voir ce qui se passe dehors. Mathilde avoue que l'ennui est très présent, lui procurant une grande tristesse et des envies de grignoter, comme pour « tromper » cet ennui :

« J'ai de lourds moments de tristesse. Comme je ne peux pas beaucoup marcher, je lis et regarde beaucoup la télévision. J'ai tendance à grignoter aussi pour faire face à l'ennui et donc à prendre du poids. Ça n'est pas bon non plus pour mon arthrose. Maintenant il faut que j'en perde si je veux pouvoir me faire opérer des deux genoux. Sans cette opération, je ne pourrai plus du tout marcher ».

Après le décès de son conjoint, Mathilde a passé son permis de conduire :

« Comme cela je peux faire des choses. Quand on perd un proche, la solution, c'est de se tourner vers l'extérieur, notamment de faire des voyages, des sorties. Mais cela devenait compliqué pour moi à cause de mes douleurs. Aujourd'hui encore je conduis et c'est ce qui me sauve la vie. »

⁴⁵ Audrey Parron et François Sicot, 2009, « Devenir adulte dans un contexte de troubles psychiques ou les incertitudes de l'autonomie », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2009/1, p.192

Plusieurs fois dans l'année, Mathilde part ainsi en voiture rendre visite à son ancienne professeure de français, ou voir des membres de sa famille qui habitent en province. Elle va aussi voir la mère de son conjoint décédé, accueillie dans un établissement pour personnes âgées. Pour ces déplacements, elle s'assure toujours de pouvoir se garer près du lieu où elle va dormir et que les lieux disposent d'un ascenseur. Au moment de l'entretien, Mathilde évoquera une baisse de moral persistante, sans pour autant qu'elle n'accepte de prendre les anti-dépresseurs prescrits par son médecin généraliste. Elle craint que le traitement n'occasionne des pertes de mémoire.

2. Les isolés en repli

Les trajectoires de vie des personnes en repli se caractérisent par une ou des séries de ruptures biographiques. Ces événements sont venus contrarier les possibilités d'une construction sereine dans le rapport aux autres. 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 elles se retrouvent démunies, désemparées, faute de faculté à (re)nouer le contact avec les autres.

Le parcours de Dominique

Dominique est au chômage depuis plusieurs années. Au moment de l'entretien, elle indique être en fin de droits à l'Allocation de Solidarité Spécifique (ASS). Compte tenu des douleurs provoquées par son arthrose, elle est à la recherche d'un emploi comme téléopératrice, métier qu'elle pourrait exercer depuis son domicile. Elle avait d'ailleurs obtenu une formation par l'intermédiaire de la MDPH, mais qu'elle n'a pas pu suivre car elle était en pleine crise d'arthrose :

« J'étais en pleine crise d'arthrose et il n'y avait pas d'ascenseur alors j'ai pas pu faire la formation (...). Le 1^{er} jour, c'est un monsieur qui m'a portée dans les escaliers pour que je puisse aller à la salle. J'ai eu très honte. C'est pour ça, je n'ai pas continué. (...) ». Dominique, femme, 54 ans, brevet des collèges, vit seule, 2 enfants, au chômage, déclare être en situation de handicap et souffrir d'une maladie

Dominique habite dans un HLM, situé en haut d'une grande côte, ce qui lui rend l'accès de son immeuble difficile. Il y a quelques mois, elle a reçu un courrier de l'office HLM lui demandant de quitter son appartement, un F3, pour occuper un logement plus petit. Un courrier dont elle a décidé de ne pas tenir compte car elle n'a pas les moyens financiers de faire appel à des déménageurs.

Enfant, Dominique a été battue par son père, comme sa mère et ses cinq autres frères et sœurs :

« J'ai pris plus de coups encore que mes frères et sœurs. Je crois que c'est parce que je ressemblais le plus à ma mère et ça ne devait pas plaire ».

Pour mettre un terme à cette situation, elle a sollicité l'aide d'une assistante sociale qui a permis le placement de toute la fratrie :

« On était bien plus heureux que chez nous. Mais ma mère n'est jamais venue nous voir. Alors pour mes frères et sœurs, elle nous avait abandonnés. »

Par la suite, Dominique fait état de violences conjugales de la part des deux pères de ses enfants. A chaque fois, Dominique a quitté le foyer conjugal, en prenant soin de ne pas être retrouvée par ses conjoints. Dans chacune de ces situations, Dominique raconte :

« Je me suis débrouillée toute seule et je me débrouille toujours comme ça. L'aide de la famille ? Non. »

Quelques années plus tard, elle raconte qu'elle a pris en charge seule les frais d'hospitalisation de sa mère souffrant de tuberculose. Face au refus de ses frères et sœurs de participer aux frais d'hospitalisation de leur mère, Dominique dit avoir été contrainte de prendre un emploi supplémentaire dans l'imprimerie où elle travaillait :

« J'avais pas le choix, hein, fallait bien payer vu que mes frères et sœurs voulaient pas en entendre parler. Alors j'ai pris un 2^{ème} emploi à l'imprimerie. Je travaillais jusque 57h par semaine. Je me suis bien bien abîmée [physiquement]. »

Aujourd'hui, Dominique ne comprend pas que sa mère soit en contact avec ses frères et sœurs, mais pas avec elle :

« Elle me raccroche au nez quand j'essaie de l'appeler. Je ne comprends pas pourquoi (silence). Je ne comprends pas. Par contre elle voit mes frères et sœurs alors qu'ils n'ont rien financé de son hospitalisation... C'est une famille de dingues »

Concernant les contacts avec ses enfants, tout semble indiquer que les liens se distendent. Mais Dominique de son côté, semble dans le déni de cette situation, et trouve de « bonnes raisons » à ses enfants qui ne lui donnent pas de nouvelles :

« Je voudrais juste avoir de leurs nouvelles, c'est tout. Mais ils pourraient pas venir, alors ça sert à rien de les embêter avec ça [le déménagement]. Mon fils habite pas très loin, mais il travaille en horaires décalés, alors c'est pas facile pour lui. C'est pour ça que je ne le vois pas. Ma fille a déménagé avec ses quatre enfants il y a quelques mois de cela. Elle n'a pas trop de sous, alors ça serait pas facile pour elle de venir en train, surtout avec les enfants. »

Plus tard dans l'entretien, Dominique avouera, au sujet de sa fille, qu'elle a déménagé depuis plusieurs mois. Elle est donc dans l'attente que sa fille lui communique, comme cela était convenu, son adresse postale et son nouveau numéro de téléphone :

« Je sais pas comment la joindre, j'ai aucun moyen de la joindre en fait »

Le quotidien de Dominique se déroule à son domicile. Elle sort tous les jours faire quelques courses, car elle ne peut pas porter de choses lourdes. Le reste du temps, elle tente en vain de tromper l'ennui :

« Je reste enfermée, je suis toute seule, alors il faut bien s'occuper. Je sors uniquement quand j'ai quelque chose à faire dehors, les courses notamment ou des papiers comme l'autre jour avec la CPAM pour ma carte vitale. (...) Sinon je fais pas grand-chose, ça me déprime.... Je fais avec, j'ai pas le choix. Je suis seule 24h / 24. »

3. Les isolés défiants

Face à l'épreuve de la maladie / du handicap, les personnes isolées qui relèvent de la figure de la défiance ont souvent fait le constat amer d'un défaut de soutien de la part de leurs proches, voire d'une trahison. C'est cette forme de désillusion qui les a amenés à prendre de la distance avec leurs proches. Il résulte de cette blessure une défiance à l'égard des autres et une absence d'envie de

moments de sociabilité, probablement par crainte de nouvelles déceptions. L'isolement est de ce point de vue construit, dans le sens où il est pour partie créé ou du moins renforcé par la personne isolée elle-même. Les propos tenus par les personnes qui relèvent de la figure de la défiance attestent de leur grande réserve envers les autres :

« Les amis, je m'en méfie. Dès que vous tombez dans le cacà ou dans la merde, ils sont plus là. Tout est beau, tout est gentil, jusqu'au jour que (silence) comment que je vais dire ça (silence). Il faut pas tout dire, autrement ils sont trop intrusifs ». Pierre, homme, 46 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, en emploi, déclare être en situation de handicap

« J'ai viré tous mes amis et ma famille. Quand vous avez besoin des gens, ils ne sont pas là à ce moment-là. » Thierry, homme, 60 ans, CAP / BEP, vit seul, sans enfant, en invalidité, déclare être en situation de handicap et de maladie

Thierry a de nombreux griefs à l'égard de son entourage : l'égoïsme de son frère qui ne cesse de lui parler de son potager et de sa piscine, sans jamais penser à l'inviter pour qu'il puisse, au moins quelques jours par an, quitter son appartement. L'égoïsme toujours de son frère qui ne pensait jamais à prendre le temps de lui demander de ses nouvelles. Lorsque son frère venait encore lui rendre visite, il ne lui ramenait jamais de fruits ou de légumes de son potager. Quant à sa filleule, Thierry ne comprend pas qu'elle puisse venir chez lui, les mains vides et ne jamais l'aider à débarrasser la table ou faire la vaisselle.

Sur les conseils de son médecin, Camille avait décidé de se livrer à ses amis et de leur annoncer qu'elle était atteinte du VIH. Quelques semaines après cet aveu, des rumeurs se mettent à circuler dans le lycée, selon lesquelles Camille serait une menteuse et n'aurait pas le sida et que sa mère n'en serait pas décédée :

« C'était une de mes amies qui a lancé cette rumeur. Elle disait aussi que j'étais une fille facile. J'ai été très déçue. Aujourd'hui, je ne ressens pas le besoin d'être avec beaucoup de gens, je me méfie ». Camille, femme, 24 ans, brevet des collèges, vit en couple, sans enfant, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap, recherche un 1^{er} emploi

Le parcours de Patrick

Afin de réaliser l'entretien, Patrick a demandé la possibilité d'occuper une salle au sein du Centre de Rééducation Professionnelle (CRP) où il est en formation pour une durée totale de 18 mois. Il a obtenu cette formation via une orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) :

« Je voulais être boulanger. Par l'intermédiaire de mon père et de ses connaissances, je suis rentré en apprentissage dans une boulangerie. Mais 3 à 4 mois après le début de ma formation, j'ai eu un accident grave de mobylette, alors que je me rendais à la boulangerie. Il était 5h30 du matin quand une voiture m'est rentrée dedans. Résultat, j'ai été 6 mois en fauteuil roulant, 2 ans à marcher avec des béquilles. Et le médecin m'avait dit que les séquelles à ma hanche ne me permettaient plus d'être boulanger. Parce qu'avec ce métier, on est debout, on fait des petits pas, on fait des mouvements rotatifs. » Patrick, homme, 50 ans, CAP / BEP, vit avec ses parents, divorcé, 1 enfant, déclare souffrir de handicap, en formation en Centre de Rééducation Professionnelle

A l'issue de sa convalescence, Patrick a obtenu une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) via la MDPH et une orientation vers une formation en CRP. Il s'est formé au métier

de réparateur en photocopies, métier qu'il a exercé pendant une dizaine d'années. Il a ensuite décidé de se mettre à son compte et d'acheter une boulangerie :

« J'en avais marre de Paris. Et puis mon état s'était amélioré, alors je me suis dit que je pouvais travailler à nouveau dans la boulangerie. Je me suis associé dans un premier temps avec un boulanger, il m'a appris le métier. Et ensuite j'ai remonté l'affaire tout seul ».

Cinq années après avoir racheté l'ensemble des parts de la boulangerie, Patrick a employé son oncle, puis ses parents. Il a investi dans une camionnette pour vendre du pain dans les villages voisins. Il a aussi acheté une sandwicherie, gérée par son frère qu'il avait également recruté :

« Mais mon frangin a tout foutu en l'air. Alors j'ai dû revendre. On s'est pas parlé pendant 2 à 3 ans à cause de ça. »

Il avait aussi employé plusieurs apprentis dont il n'était jamais satisfait :

« Les jeunes en apprentissage c'était que des cas soc', y'a vraiment pas d'autre mot. Ils voulaient pas travailler dans le secteur »

Au cours des 15 années à la tête de sa boulangerie, Patrick a progressivement pris du poids et ses douleurs à la hanche se sont intensifiées. Il a fini par faire un burn out avec une tentative de suicide :

« Le ras le bol de tout, j'ai pété un plomb. J'ai fait un burn out, j'ai pété un plomb. J'étais devenu très colérique. J'ai fait une tentative de suicide suite à laquelle j'ai été hospitalisé pendant une semaine. Mais j'ai signé une décharge, ils étaient deux boulangers à tenir la boutique seulement, il fallait que je sois là. Alors j'ai vendu la boutique. Il a fallu que je mette un terme à tout ça sinon ça aurait été très grave. »

Cette période a été d'autant plus douloureuse pour Patrick qu'il a eu le sentiment de ne pas être compris, de ne pas être entouré par ses proches :

« Même ma femme qui pourtant est assistante sociale elle arrivait pas à me comprendre. J'ai pas du tout été soutenu, ni par ma femme, ni mes parents... Rien personne. Ah ça j'étais tout seul. Personne ne comprenait. »

Au moment de l'entretien, soit 3 ans après sa tentative de suicide, Patrick restera très expéditif sur les conditions de son divorce, de sa cessation d'activité. Il raconte seulement le fait qu'il a emménagé avec ses parents dans la maison qu'il occupait avec son épouse et leur fille. Sa femme, quant à elle, est partie vivre dans la maison qui hébergeait auparavant les parents de Patrick. Ces deux maisons semblent avoir été achetées par Patrick à l'époque où son affaire était fleurissante. Une réussite professionnelle qui lui avait permis de prêter de l'argent à son frère et à sa sœur. Si bien qu'au moment où Patrick a proposé à ses parents de venir vivre chez lui, moyennant une contribution financière pour le loyer et les charges, il a dû faire face à l'incompréhension de tous :

« Mes parents se sont fait monter la tête par mes frères et sœurs. Ils ont pas apprécié que je demande des sous à mes parents et eux non plus d'ailleurs. Ils sont même partis pendant un temps, ils ont loué un appartement et puis ils l'ont regretté un petit peu. Alors ils sont revenus vivre avec moi à la maison. J'ai été obligé de dire à tout le monde que j'avais gagné beaucoup d'argent, mais que je n'avais plus ma boulangerie et que je ne savais pas comment j'allais m'en sortir. (...) Je suis obligé de sévir un petit peu de temps en temps, voire de réclamer l'argent que j'ai prêté. »

Outre les distances qu'il a prises avec son frère et sa sœur, Patrick raconte qu'il a coupé les ponts avec son meilleur ami :

« J'avais acheté un commerce qui était tenu par la femme de mon ami d'enfance, mon meilleur ami. Mais il a fait quelque chose contre mon gré, alors c'est plus la peine. J'ai fait un petit peu de tri. C'est pas que je me sois renfermé. C'est que les gens ils sont là par intérêt... j'ai pas de temps à perdre avec les autres. J'ai que du temps à consacrer à ma fille. Et mes parents aussi un peu (...). Avec les frangins on se côtoie, sans plus, j'ai pas vraiment d'atomes crochus avec eux »

4. Les isolés assumés ?

Ce qui caractérise les personnes qui semblent revendiquer leur solitude comme un choix de vie, c'est l'existence de faibles liens sociaux comme 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 d'entre elles, la survenue de la pathologie et des complications qu'elle occasionne, viennent fragiliser, questionner ce choix. Avec l'âge, certaines personnes craignent que la maladie ne soit compliquée à prendre en charge sans soutiens réguliers. Pour d'autres personnes, comme Marianne, la maladie semble pouvoir être mobilisée comme stratégie d'évitement d'une vie sociale devenue trop envahissante compte tenu de l'état de santé. 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 tout au moins choisir ses moments de sociabilité.

Le parcours de Marianne

Alors qu'elle détestait être seule lorsqu'elle était jeune, Marianne revendique aujourd'hui un « *droit à la solitude et à la tranquillité* ». Marianne a travaillé dans la publicité pendant de nombreuses années. Elle décrit une activité professionnelle accaparante :

« J'étais toujours obligée d'être dans le groupe et dans le mouvement ». Marianne, femme, 65 ans, CAP / BEP, vit seule, 2 enfants, mise en retraite pour invalidité, déclare souffrir de maladie

Après cette expérience dans la publicité, Marianne s'est orientée vers le conseil en pharmacie, dans le domaine des plantes. Elle continue d'ailleurs aujourd'hui à s'informer régulièrement sur tout ce qui concerne la naturopathie et la florathérapie via internet.

Parmi les évènements marquants de sa vie, Marianne évoque son divorce, prononcé il y a plusieurs années. Ils ont eu deux enfants ensemble, deux enfants avec qui elle entretient une relation qualifiée de « proche et solidaire ». Elle parle aussi longuement du divorce de son fils, de la place envahissante de sa belle-fille :

« Mon fils a eu son enfant alors qu'il n'avait que 24 ans. Il n'était pas préparé, il l'a d'ailleurs appris tard. Au moment du divorce de mon fils, ça a été très houleux, ça a été un vrai combat. Mon fils a fait une dépression et j'ai tout fait pour le protéger, l'aider dans cette période ainsi que mon petit-fils. Ma belle-fille est quelqu'un de nature autoritaire, désorganisée. Elle fait ce qu'elle veut, sans tenir compte des uns et des autres. Et donc elle appelait à la dernière minute pour que je garde mon petit-fils, ou alors elle ne respectait pas les horaires. Elle m'a vraiment vampirisée, elle m'étouffe. »

Si elle ne rentre pas dans le détail chronologique des différentes maladies auxquelles elle a dû faire face (cancer, asthme, arthrose, problèmes veineux), Marianne suppose qu'elles ont été provoquées par la séparation de son fils, et le comportement de sa belle-fille :

« Je pense que mes problèmes de santé viennent de là. Ce sont les problèmes liés à la séparation de mon fils qui m'ont affectée. Je ne suis pas sereine encore maintenant car ma belle-fille a prévu de revenir dans la région. Elle va encore me vampiriser. »

C'est en raison de ces divers problèmes de santé que Marianne a été mise en retraite anticipée pour invalidité, 6 ans auparavant. Depuis cette période, elle dit apprécier la solitude :

« J'aime être relativement seule, être tranquille. A présent, je choisis mes moments, j'apprécie cette liberté et j'en ai besoin. La liberté, c'est de pouvoir choisir ses moments. La solitude, ça n'est pas négatif, sauf si ça n'est pas un choix, qu'on y est obligé. J'ai des amis qui sortent beaucoup car ils ne supportent pas d'être seuls, d'être face à eux. Pour moi ça n'est pas un problème. Il y a des gens qui s'obligent à sortir pour ne pas être seuls. Et moi ça me dérange de devoir me forcer. »

Les propos de Marianne témoignent d'un choix, qui fait également figure de stratégie face au rapprochement à venir de sa belle-fille. Ses problèmes de santé lui donnent une plus grande latitude pour réclamer la possibilité de se reposer, d'occuper son temps comme elle le veut :

« La maladie a sans doute renforcé ce besoin de tranquillité. Par la force des choses, je suis plus fatiguée, je suis moins active physiquement aussi. Et puis il y a les rendez-vous médicaux. Cette semaine, j'avais 3 rendez-vous médicaux, ça m'a pris une demi-journée à chaque fois. »

La sociabilité est par ailleurs limitée par la petite retraite dont elle dispose qui ne lui permet pas d'inviter chez elle aussi souvent qu'elle l'a eu fait. Au quotidien, Marianne occupe ses journées en consultant des sites de naturopathie. Elle marche également tous les jours entre 4 et 8 kms :

« J'aime beaucoup marcher. Alors je fais tous les après-midis une balade, avec mon podomètre. Si je suis trop fatiguée pour rentrer, je prends le bus. Et puis je me suis abonnée à une chaîne de cinéma. Alors je regarde aussi des films. Je ne m'ennuie pas. »

Dans d'autres situations, la solitude est un choix de vie antérieur à l'apparition de la maladie ou du handicap. C'est le cas de Nadia qui a consacré sa vie à la danse, un métier / passion qui ne permettait pas selon elle d'envisager une vie de couple, et encore moins une vie de famille :

« J'ai été successivement danseuse, puis chorégraphe, puis professeure de danse. Je ne suis pas quelqu'un qu'on attache, ma vie était dédiée à ma passion, la danse (...). On ne peut pas faire le métier que j'ai fait en ayant une vie de famille, c'est pas possible, sinon on sacrifie quelqu'un, donc j'ai décidé de ne pas sacrifier quelqu'un et pour moi c'était très clair, donc consenti et sans aucun problème... (...) je fais ce que je veux quand je veux comme je veux, j'ai de compte à ne rendre à personne, donc ça me convient très bien. " Nadia, femme, 65 ans, Bac + 3 et plus, vit seule, sans enfant, mise en retraite pour invalidité, déclare souffrir de maladie et être en situation de handicap

Pour Nadia, comme Thierry ou d'autres personnes interrogées, la solitude est rendue possible à la condition d'être entourée d'animaux de compagnie :

« J'ai 4 chats, un chien et des poissons. Mes animaux m'apportent tout. Si je les avais pas, je ne serais pas là, c'est eux qui me tiennent, c'est eux qui m'ont tenue dans mes périodes difficiles,

ils ne me tournent jamais le dos, donc c'est essentiel à ma vie. Ils m'apportent de la présence, des activités parce qu'il faut s'en occuper, de l'amour, de la tendresse, de l'affection, une obligation de m'occuper d'eux, c'est un échange, une responsabilité qui n'est pas contraignante »

En raison de sa maladie, une fibromyalgie, Nadia a été mise en retraite anticipée pour invalidité. Elle a quitté le Canada où elle habitait à l'époque pour s'occuper de sa mère, gravement malade. Elle s'est installée dans l'appartement avec sa mère, qui appartenait au frère de Nadia et que sa mère occupait à titre gracieux. Depuis le décès de sa mère, l'épouse de son frère lui a fait part de son souhait de récupérer l'appartement. Nadia se retrouve dans une situation délicate, car sa petite retraite lui laisse craindre les plus grandes difficultés pour trouver un logement.

Si elle se décrit comme quelqu'un de solitaire, Nadia avoue, en fin d'entretien, qu'avec l'avancée dans l'âge et en raison de sa maladie, la solitude devient angoissante :

« J'ai toujours réglé mes problèmes toute seule, donc je n'ai pas le choix. Je ne vois pas grand monde et si moi je ne provoque pas les choses, il ne se passe rien, et je ne vois pas personne. Je vis bien le fait d'être seule, même si cela devient angoissant avec l'âge, les moments où je ne peux rien faire du fait des douleurs. Mais c'est quelque chose que j'ai choisi aussi, donc je ne peux pas me plaindre. »

Conclusion

Un quart de la population française se déclare concernée par une situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée. Des réalités très diverses se cachent derrière ce chiffre selon la nature de la pathologie concernée, les incidences de la pathologie permanentes ou cycliques, le caractère (non)visible, l'ancienneté, le nombre et la nature des capacités affectées.

L'étude s'est intéressée au cas particulier des personnes isolées qui déclarent être en situation de handicap et / ou de maladie chronique. Sur la base d'une enquête quantitative et qualitative, elle questionne les éléments constitutifs de la sociabilité et **les variables d'influence du vécu de la solitude**. Au total, les personnes en prise avec une maladie et / ou en situation de handicap ont des réseaux de sociabilité moins développés que la population générale. 12% d'entre elles sont isolées (contre 9% pour l'ensemble de la population), c'est-à-dire qu'elles n'ont aucun réseau de sociabilité actif (contact de visu au moins une fois par mois) parmi les cinq réseaux observés (famille, amis, voisins, collègues de travail et membres d'une association), et 21% n'ont qu'un seul réseau actif, contre 18% pour l'ensemble de la population. 33% des personnes déclarant une maladie ou un handicap sont donc vulnérables au regard de l'isolement. Dans l'ensemble des domaines de la vie étudiés (sorties quotidiennes, vie professionnelle, activités culturelles, vie amoureuse, etc.), les **incidences négatives du handicap / de la maladie sont plus marquées chez les personnes isolées. La survenue d'une maladie et / ou d'un handicap constitue une barrière à l'existence d'une vie sociale**. L'entourage (famille, conjoint, amis), l'exercice d'une activité professionnelle, le temps des soins, les loisirs, etc. influencent les vécus de la solitude, et contribuent à dessiner des trajectoires de solitude subies ou au contraire choisies.

Quatre figures se dégagent, d'une solitude subie, lorsque la maladie ou le handicap prend le dessus ou lorsque les trajectoires de vie contrarient la possibilité de construire une sociabilité, à une solitude construite voire revendiquée pour certains. La figure de **l'isolé contraint** concerne les personnes obligées de renoncer aux moments de sociabilité en raison de la maladie / du handicap. **L'isolé en repli** fait référence à des personnes dont les trajectoires de vie, marquées par une ou des séries de ruptures biographiques contrarient les possibilités d'une construction sereine dans le rapport à l'autre. La déclaration de la maladie / du handicap constitue une épreuve de plus pour les personnes concernées. La figure de **l'isolé défiant** représente la désillusion des personnes ayant fait le constat amer d'un défaut de soutien par leurs proches face à l'épreuve de la maladie / du handicap. Les liens avec les proches ont alors été rompus et les moments de sociabilité ne sont plus recherchés. Le dernier profil identifié est celui des **isolés assumés** qui revendiquent la faiblesse des liens sociaux comme habitude de vie. Des choix de vie que certains questionnent sous l'effet conjugué de la maladie du handicap et de l'avancée dans l'âge.

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 ».

[A tous]

Q8 Quelle est votre profession actuelle ou, si vous ne travaillez plus, quelle est la dernière profession que vous avez exercée ?

(Une seule réponse)

- . Agriculteurs exploitants 1
- . Artisan, commerçant et assimilé, chef d'entreprise 2
- . Professions Indépendantes 3
- . Cadres Supérieurs 4
- . Professions intermédiaires 5
- . Employés 6
- . Ouvriers 7

[[Si Q6=1 en emploi ou 2 étudiant qui travaille]

* FDF / CDV 2016 *

Q9 [VARIABLE MOBILISEE POUR LA CONSTRUCTION DE L'INDICATEUR DE SOLITUDE] Si Q6=1 Vous arrive-t-il de voir ou d'être en contact avec vos collègues, en dehors du travail ?

Si Q6=2,8 Vous arrive-t-il de voir ou d'être en contact avec vos camarades de classe en dehors du lieu d'étude ?

- . Une ou plusieurs fois par semaine 1
- . Plusieurs fois par mois 2
- . Plusieurs fois dans l'année 3
- . Moins souvent 4
- . Jamais..... 5
- . Vous n'avez pas de collègues de travail (si Q6=2,8 Vous n'avez pas de camarade de classe) 6

[Si Q4 = 1,2]

Q10 Combien de personnes au total vivent habituellement dans votre logement, y compris vous-même ?

Si vous vivez dans plusieurs logements, merci de prendre en compte votre logement principal ou celui dans lequel vous résidez le plus souvent

--	--

[A tous]

Q11 Êtes-vous parent d'un ou plusieurs enfants ?

- . Oui, et au moins un de vos enfants vit avec vous (y compris en garde alternée) 1
- . Oui, mais aucun de vos enfants ne vit pas avec vous 2
- . Non..... 3

[A tous]

Q12 Êtes-vous actuellement en couple ou dans une relation amoureuse ?

- . Oui, avec une personne qui vit dans votre logement 1
- . Oui, avec une personne qui ne vit pas dans votre logement 2
- . Non 3

[A tous]

CDV

Q13 Souffrez-vous d'un handicap ?

- Oui1
- Non2

[A tous]

CDV

Q14 Souffrez-vous d'une maladie de longue durée ou chronique qui vous affecte au quotidien ?

- Oui1
- Non2

[Si Q13 = 1 or Q14= 1]

CIBLE

Q15 Cette maladie ou ce handicap vous affecte... ? :

(Une seule réponse)

- . De façon continue, sans interruption 1
- . De façon irrégulière, avec des crises et des périodes plus calmes 2
- . *Ne sait pas* 3

[Si Q13=1 or Q14=1]

CIBLE

Q16 Cette maladie ou ce handicap affecte ... ? :

(Plusieurs réponses possibles, sauf dernier item)

- . Vos capacités physiques 1
- . Vos capacités intellectuelles..... 2
- . Vos capacités psychiques 3
- . D'autres capacités 4
- . Cela n'affecte pas vos capacités 5

[Si Q13= 1 or Q14= 1]

CIBLE

Q17 Depuis combien d'année souffrez-vous de cette maladie ou de ce handicap ?

(Une seule réponse)

- . Moins d'un an 1
- . Entre 1 et 5 ans 2
- . Entre 5 et 10 ans 3
- . Plus de 10 ans 4

[Si Q13=1 or Q14=1]

CIBLE

Q18 Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap :

(Une seule réponse)

- . Est plutôt visible 1
- . N'est pas vraiment visible 2

[Si Q13=1 or Q14= 1]

CIBLE

Q19 La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté :

(Une réponse par ligne – rotation des items)

	Oui, dans un sens positif	Oui, dans un sens négatif	Non, pas vraiment
. Le déroulement de vos études	1	2	3
. Votre vie professionnelle	1	2	3
. Votre vie amoureuse	1	2	3
. Votre pratique sportive	1	2	3
. Vos activités culturelles (sorties, cinéma, musées)	1	2	3
. Vos relations avec votre famille	1	2	3
. Vos relations avec vos amis	1	2	3
. Vos relations avec les autres, en général	1	2	3
. Votre niveau de vie	1	2	3
. Votre confiance en vous	1	2	3
. Vos sorties quotidiennes (courses, balades, etc.)	1	2	3

[Si Q13= 1 or Q14= 1]

CIBLE

Q20 Pour vous aider à prendre en charge votre maladie ou votre handicap, à quelle fréquence recevez-vous de l'aide de ?

(Une réponse par ligne)

	Tous les jours ou presque	Une ou plusieurs fois par semaine	Une ou plusieurs fois par mois	Quelques fois par an	Jamais
. Un ou plusieurs membre(s) de votre famille	1	2	3	4	5
. Un ou plusieurs ami(s)	1	2	3	4	5
. Un ou plusieurs professionnel(s) de santé	1	2	3	4	5
. Un ou plusieurs travailleur(s) social(aux)	1	2	3	4	5
. Un ou plusieurs bénévole(s) ou salarié(s) d'une association ...	1	2	3	4	5

[Si Q13= 1 or Q14= 1]

CIBLE

Q21 Considérez-vous que l'aide dont vous disposez actuellement pour prendre en charge votre maladie ou votre handicap est suffisante ?

(Une seule réponse)

- . Je n'ai pas besoin d'aide 1
- . L'aide que je reçois est suffisante 2
- . L'aide que je reçois ne suffit pas 3
- . Je ne reçois pas d'aide mais j'en aurais besoin.....4

[A tous]

Q22 Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez indiquer si vous le ressentez souvent, de temps en temps, rarement ou jamais

(Une réponse par ligne – rotation des items)

- . J'ai confiance en l'avenir
- . J'ai le sentiment d'être un poids pour mes proches (famille, amis, etc.)
- . J'ai le sentiment d'être un poids pour la société
- . Je me sens heureux
- . J'ai le sentiment d'être un soutien pour mes proches (famille, amis, etc.)
- . Il m'arrive de limiter certaines relations avec mes proches (famille, amis, etc.) par crainte d'être un poids pour eux

Souvent	De temps en temps	Rarement	Jamais
1	2	3	4
1	2	3	4
1	2	3	4
1	2	3	4
1	2	3	4
1	2	3	4

[A tous]

Q23 Y a-t il dans votre entourage proche une personne qui est atteinte d'une maladie chronique ou qui est handicapée ?

(Une seule réponse)

- . Non, personne dans mon entourage n'est malade ou handicapé 1
- . Oui, et je m'occupe de cette personne tous les jours ou presque 2
- . Oui, et je m'occupe de cette personne une ou plusieurs fois par mois 3
- . Oui, et je m'occupe de cette personne quelques fois par an ou moins souvent 4
- . Ne sait pas 5

[A tous]

* FDF / CDV 2016 *

Q24 [VARIABLE MOBILISEE POUR LA CONSTRUCTION DE L'INDICATEUR DE SOLITUDE] si Erreur ! Source du renvoi introuvable.=1,2,4 Avez-vous des voisins, dans votre immeuble ou votre quartier que vous voyez ou avec lesquels vous discutez au-delà de l'échange de pure politesse : « Bonjour – bonsoir » ?

Si Erreur ! Source du renvoi introuvable.=3 Avez-vous des voisins, dans votre lieu de résidence ou votre quartier que vous voyez ou avec lesquels vous discutez au-delà de l'échange de pure politesse : « Bonjour – bonsoir » ?

- Une ou plusieurs fois par semaine1
- Plusieurs fois par mois2
- Plusieurs fois dans l'année3
- Moins souvent4
- Vous n'avez pas de relations particulières avec vos voisins5
- Vous n'avez pas de voisins6

[A tous]

* FDF / CDV 2016 *

Q25 [VARIABLE MOBILISEE POUR LA CONSTRUCTION DE L'INDICATEUR DE SOLITUDE] En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous physiquement des membres de votre famille qui ne vivent pas avec vous (par exemple vos parents, grands-parents, frères et sœurs, enfants) ?

- Une ou plusieurs fois par semaine1
- Plusieurs fois par mois2
- Plusieurs fois dans l'année3
- Moins souvent4
- Jamais5

[A tous]

* FDF / CDV 2016 *

Q26 [VARIABLE MOBILISEE POUR LA CONSTRUCTION DE L'INDICATEUR DE SOLITUDE] En moyenne, à quelle fréquence voyez-vous physiquement vos amis ?

- Une ou plusieurs fois par semaine1
- Plusieurs fois par mois2
- Plusieurs fois dans l'année3
- Moins souvent4
- Jamais5

[A tous]

**Q27 En-dehors des moments où vous voyez physiquement vos proches, à quelle fréquence avez-vous des contacts avec eux :
(Une réponse par ligne)**

	Une ou plusieurs fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Plusieurs fois dans l'année	Moins souvent	Jamais
. De vive voix (par téléphone, skype, etc.)	1	2	3	4	5
. Par écrit (sur internet par mail ou messagerie instantanée, SMS, snapchat, etc.)	1	2	3	4	5

[Si Q4=3]

Q28 Quelles relations avez-vous avec les personnes qui partagent votre lieu de résidence ?

(Plusieurs réponses possibles – sauf dernier item)

- . Vous avez un ou plusieurs amis1
- . Vous avez une ou plusieurs connaissances avec qui vous échangez au-delà d'un échange de pure politesse2
- . Ni l'un ni l'autre, vous n'échangez pas avec les personnes qui partagent votre lieu de résidence3

[A tous]

* FDF 2014 (synthétisé) *

**Q29 En cas de difficultés ou de coups durs, diriez-vous que vous pouvez compter sur le soutien...
(Une réponse par ligne)**

	Oui	Non
. D'amis	1	2
. De membres de votre famille (parents, grands-parents, enfants, frères et sœurs, etc)	1	2
. De voisins	1	2
. De professionnels de santé	1	2
. De bénévoles / salariés d'association	1	2
. D'autres personnes	1	2

[A tous]

* CREDOC *

Q30 Vous arrive-t-il de vous sentir seul ?

- Tous les jours ou presque1
- Souvent2
- De temps en temps3
- Rarement4
- Jamais5

[Si Q30=1 ou 2 se sent souvent ou tous les jours seul]

Q31 Souffrez-vous du fait de vous sentir seul ?

- Oui beaucoup1
- Oui un peu2
- Non pas vraiment3
- Non pas du tout4

[A tous]

* FDF / CDV 2016 *

Q32 Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir inutile...

- Souvent1
- De temps en temps2
- Rarement3
- Jamais4

[A tous]

Q33 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été victime d'une discrimination liée ...

	Oui	Non
. À l'origine ethnique	1	2
. À l'orientation sexuelle	1	2
. À l'âge	1	2
. Au fait d'être un homme / d'être une femme	1	2
. À la religion	1	2
. A la maladie ou au handicap	1	2

[A tous]

* CDV *

**Q34 [VARIABLE MOBILISEE POUR LA CONSTRUCTION DE L'INDICATEUR DE SOLITUDE]
Faites-vous partie ou participez-vous aux activités d'une association (ou d'un groupe) ?**

(Une réponse par ligne)

	Oui	Non
. Sportive	1	2
. Culturelle, de loisirs	1	2
. Confessionnelle (religieuse)	1	2
. De jeunes, d'étudiants	1	2
. Syndicale	1	2
. De défense de l'environnement	1	2
. De parents d'élèves	1	2
. De consommateurs	1	2
. Parti politique	1	2
. Dans le domaine humanitaire, sanitaire ou social	1	2
. Groupe de paroles / d'entraide et de soutien.....	1	2
. Autre	1	2

[Si Q34 = au moins un oui]

* FDF / CDV 2016 *

**Q35 [VARIABLE MOBILISEE POUR LA CONSTRUCTION DE L'INDICATEUR DE SOLITUDE]
Ces activités vous occupent ...**

Une ou plusieurs fois par semaine	1
Plusieurs fois par mois	2
Plusieurs fois dans l'année	3
Moins souvent	4

[A tous]

* CREDOC *

Q36 Dans quelle tranche se situe globalement l'ensemble des revenus perçus dans votre foyer ? Il s'agit des revenus après cotisations sociales et avant impôts.

(Une seule réponse)

. Moins de 900 € par mois	1
. De 900 à 1 499€ par mois	2
. De 1 500 à 2 299€ par mois	3
. De 2 300 à 3 099€ par mois	4
. De 3 100€ à 3 999€ par mois	5
. 4 000€ et plus par mois	6
. Je ne sais pas, je ne souhaite pas répondre	7

[A tous]

Q37 Ce questionnaire est maintenant terminé, nous vous remercions d'y avoir répondu. Afin d'approfondir les questions abordées dans cette enquête, accepteriez-vous d'être recontacté par un chargé de recherche du CRÉDOC dans les semaines à venir pour un échange téléphonique d'une heure environ ? Les informations que vous nous communiquerez seront, comme dans le cadre de ce questionnaire, entièrement anonymes. Pour vous remercier, si vous êtes sélectionné et que l'entretien a lieu, nous vous remettrons un chèque cadeau d'une valeur de 30 euros.

Oui	1
Non	2

Annexe 2 : guide d'entretien

1) Présentation de la personne et de sa situation actuelle

- *Quelle est votre situation actuelle ? (situation d'activité, situation familiale, de logement...)*

2) Récit de la semaine passée (objectif : partir du factuel pour amorcer l'entretien et initier la relation de confiance intervieweur / interviewé)

- *Racontez-moi votre semaine : tout ce que vous avez fait en journée, en soirée, le weekend (le travail / les études / les loisirs / la famille / les amis / le temps libre...) Et était-ce plutôt une bonne ou une mauvaise semaine ? S'agissait-il d'une semaine ordinaire ou d'une semaine différente des autres ?*

3) Récit de vie / Evénements marquants / regard sur le parcours

- *Quels ont été les principaux événements marquants de votre vie ? (accident, déménagement, santé, relation amoureuse, perte d'un proche, rupture amicale, perte d'emploi, etc.)*
 - *Si handicap ou maladie*
 - *Personnes associées / soutiens reçus*
 - *Conséquences et répercussions*
 - *Ressentis / sentiment de réussite ou d'échec ? Les fiertés ou déceptions ? Relance au besoin sur les grandes étapes de la vie : enfance, adolescence, âge adulte*
 - *Evoquer les situations heureuses comme les situations douloureuses*
- ⇒ Identifier les moments de décrochage ? Ruptures ? Echecs / difficultés dans la vie ?

Relances sur les différents pans de vie

- **Situation de logement** : *Qui habite avec vous actuellement dans votre logement ? Est-ce une situation de logement pérenne ? Est-ce que cela vous convient ? Quels sont les avantages ? Quelles sont les contraintes ?*
- **Situation familiale** (enfant / conjoint) / **vie amoureuse** : *Est-ce que vous avez le sentiment d'être écouté par votre famille ? Vous sentez-vous soutenu dans vos projets ? Est-ce un cadre épanouissant ?*
- **Situation financière** : *niveau de ressources, difficultés financières ressenties au quotidien, restrictions budgétaires, ...*
- **Situation professionnelle** : *quelle est votre situation professionnelle actuelle ? Est-ce que vous travaillez ? A temps plein ? S'agit-il d'un CDI ? Quelles sont les conséquences de votre maladie / handicap sur votre activité professionnelle ? (arrêt maladie éventuel ; temps partiel thérapeutique ; démarche de reconversion professionnelle, etc.)*
- **Vie sociale** : *Sorties quotidiennes (courses...), activités sociales, activités associatives / bénévoles, clubs, ateliers, jeux, activités physiques, activités culturelles (musée, cinéma, lectures, etc.), jeux vidéo, vacances récentes / en projet. Avez-vous des amis que vous côtoyez ? A quelle fréquence voyez-vous vos amis ? Dans quel(s) cadre(s) voyez-vous vos amis (à votre domicile, chez eux, pour des activités culturelles, etc.) ? Souhaiteriez-vous les voir plus souvent ? Dans d'autres cadres que ceux actuels ?*
- **Mobilité** : *Comment vous déplacez-vous ? Rencontrez-vous des contraintes pour vos déplacements ? Lesquelles ? Le manque de mobilité vous a-t-il déjà amené à renoncer à un emploi, une formation, une activité sociale, des loisirs ?*

- **Pratiques numériques** : présence sur internet, les réseaux sociaux. Importance d'« en être », d'être vu, de se tenir informé ? « Qualité » des liens numériques : les amis des réseaux sociaux sont-ils les amis de la vie « réelle » ?

L'usage des réseaux sociaux vous apporte-t-il du réconfort, ou au contraire renforce-t-il le sentiment de solitude, suscite-t-il de la tristesse ?

Communiquez-vous sur votre handicap / votre maladie sur les réseaux sociaux, ou évitez-vous d'aborder le sujet ? Fréquentez-vous des sites de rencontres, amicales ou amoureuses ?

- **Sentiment religieux / spirituel** : est-ce que la dimension spirituelle est importante dans votre vie ? Vous sentez vous appartenir à une religion ? Est-ce qu'il vous arrive de vous rendre à des cérémonies religieuses ?
- **Regard sur la participation à la vie civique** : intérêt pour les élections ? importance de faire entendre sa voix ? Sentiment de pouvoir contribuer à ce que les choses changent ?
- **Animal de compagnie** : Avez-vous un animal de compagnie ? Qu'est-ce que sa présence vous apporte dans votre vie quotidienne ?
- **Santé / Handicap** : Quels sont les problèmes de santé que vous rencontrez actuellement ? Avez-vous connu des évolutions récentes de votre santé ? Diriez-vous que cette maladie a un caractère chronique ?
 - *Déclaration de la maladie / du handicap* : s'agit-il d'une maladie / d'un handicap de naissance ou qui s'est déclaré plus tard ? A quel âge ? Comment cette maladie / ce handicap s'est déclaré(e) ? Dans quelles circonstances ? Quels soutiens avez-vous reçus à cette étape de votre vie ? Quels soutiens vous ont au contraire manqués à cette période ? Quelles ont été les conséquences et répercussions de cette maladie / handicap dans votre vie ?
 - *Incidences de la maladie au quotidien* :
 - *Quelles sont les incidences de cette maladie ou de ce handicap dans votre vie quotidienne : le travail, la vie à domicile, vos déplacements, votre envie ou votre capacité à faire des activités, les vacances, votre énergie, votre humeur, etc. ?*
 - *Quelles sont les conséquences de cette maladie ou de ce handicap dans vos relations avec vos proches (conjoint, enfants, famille, amis, etc.) ? Etes-vous plus souvent en contact avec certains de vos proches ? Y'a-t-il des choses nouvelles que vous faites ensemble ou des choses que vous ne faites plus ? Diriez-vous que cela vous a rapproché ? Avez-vous au contraire perdu le contact avec d'autres proches ? Qu'est-ce qui explique selon vous cette perte de contact ? Quelles conséquences et répercussions ?*
 - *Cette maladie implique-t-elle un suivi médical régulier ? Si ce suivi est régulier, quelles conséquences a-t-il sur votre vie quotidienne ? Quelles conséquences dans vos relations avec votre famille, amis, voisins, etc. ? Rencontrez-vous des difficultés particulières pour suivre le traitement médical que cela implique ? Quelles conséquences et répercussions ?*
 - *Face à cette maladie, ce handicap, avez-vous déjà ressenti le besoin d'en parler à un professionnel de santé ? (psychologue / psychiatre / psychothérapeute ? coach ?) Dans quelles circonstances ? Est-ce toujours le cas aujourd'hui ?*

4) Approfondissement sur les liens sociaux et le sentiment de solitude

- *Vous sentez-vous entouré ? Qui voyez-vous régulièrement ?*
- *Si vous aviez un problème ou un souci, en parleriez-vous à quelqu'un ou essaieriez-vous de le régler tout(e) seul(e) ?*
- *Y a-t-il des personnes dont vous vous sentez proche ? Après de qui il vous arrive de vous confier / de demander de l'aide ?*
- *En cas de coup dur, sur qui pouvez-vous compter aujourd'hui ?*
- *Est-ce qu'il vous arrive d'éprouver le sentiment de trop solliciter les proches qui vous aident, en particulier pour faire face à votre maladie / handicap ? Etes-vous amené à minimiser vos demandes d'aide pour ne pas trop les solliciter ? Qu'est-ce que cela suscite chez vous ? Qu'est-ce qui pourrait être fait aujourd'hui pour limiter ces situations ?*
- *Qui se confie à vous ? A qui vous rendez service ?*
- *Y a-t-il des moments de votre vie où vous vous êtes senti seul ? Et aujourd'hui ? En souffrez-vous ? Quelles sont les conséquences de cette situation pour vous ?*
- *Y a-t-il des moments où vous recherchez à être seul ? Pourquoi ? Est-ce réellement un choix ? ou vous résignez-vous parfois à être seul ?*
- *Est-ce que c'est facile selon vous de faire des nouvelles rencontres ? Souhaiteriez-vous connaître plus de gens ? Dans quel but ?*
- *Vous arrive-t-il d'éprouver un sentiment d'inutilité ou d'invisibilité ? Dans quelles circonstances ?*

5) Aide et besoin d'aide

- *Qui / qu'est-ce qui vous a aidé dans votre parcours ? Origine et motif de l'aide, solutions concrètes proposées.*
- *Qu'est-ce qui vous a manqué / aurait pu vous aider ?*
- *Qu'est ce qui pourrait être fait aujourd'hui pour vous aider ?*

6) Projection dans l'avenir

- *Quels sont vos projets à court/moyen terme ? De quoi avez-vous besoin pour les réaliser ?*
- *Etes-vous confiant dans votre capacité à réaliser ces projets ? Avez-vous confiance en vous ?*

Annexe 3 : Données complémentaires

Si les effectifs sont inférieurs à 30 personnes, les résultats ne peuvent être analysés car le nombre de personnes concernées n'est pas suffisant pour assurer une fiabilité statistique. Les chiffres sont alors inscrits en gris et apparaissent en italique

Pour des raisons d'effectifs encore, la distinction est faite entre :

- Les personnes qui déclarent souffrir d'une maladie chronique et / ou de longue durée
- Et les personnes qui déclarent être en situation de handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée. Les effectifs des personnes déclarant être en situation de handicap étant insuffisants pour assurer la fiabilité statistique des croisements.

Selon la nature de la maladie / du handicap

Les écarts entre les pourcentages sont considérés comme significatifs lorsqu'il y a un écart de 5 points. Les pourcentages sont à comparer à la ligne « total » du tableau qui correspond aux profils de l'ensemble des personnes ayant fait part d'une situation de handicap et / ou de maladie. Les données concernées apparaissent en bleu et en gras dans les tableaux.

	Ancienneté		Effectif
	Moins de 10 ans	10 ans ou plus	
	%	%	N
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?			
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	50	50	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	58	42	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...			
Est plutôt visible	52	48	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	55	45	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?			
Non	47	53	330 (100%)
Oui	58	42	614 (100%)
Total	54	46	943 (100%)

Lecture : 58% des personnes ayant déclaré souffrir d'une maladie chronique indiquent en souffrir depuis moins de 10 ans. 54% des personnes ayant déclaré souffrir d'une maladie et / ou d'un handicap indiquent en souffrir depuis moins de 10 ans. Il n'y a pas d'écart significatif entre les deux populations concernées

	Q15 - Cette maladie ou ce handicap vous affecte ...			Effectif
	De façon continue, sans interruption	De façon irrégulière, avec des crises et des périodes plus calmes	Ne sait pas	
	%	%	%	N
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?				
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	56	41	3	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	34	56	10	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...				
Est plutôt visible	61	35	4	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	40	53	8	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?				
Non	41	43	16	330 (100%)
Oui	44	53	2	614 (100%)
Total	43	50	7	943 (100%)

Lecture : 56% des personnes ayant déclaré souffrir d'une maladie chronique indiquent que cette maladie les affecte de façon irrégulière, avec des crises et des périodes plus calmes.

	Q1 - Vous êtes...		Effectif
	Un homme	Une femme	
	%	%	N
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?			
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	60	40	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	50	50	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...			
Est plutôt visible	59	41	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	53	47	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?			
Non	61	39	330 (100%)
Oui	51	49	614 (100%)
Total	54	46	943 (100%)

Lecture : 60% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée sont des hommes, tandis qu'ils représentent 54% de l'ensemble des personnes ayant déclaré un handicap et / ou une maladie

	Age			Effectif
	18-44 ans	45-64 ans	65 ans et plus	N
	%	%	%	
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?				
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	28	43	29	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	28	37	36	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...				
Est plutôt visible	38	30	32	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	26	42	33	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?				
Non	27	32	41	330 (100%)
Oui	28	44	28	614 (100%)
Total	28	40	33	943 (100%)

Lecture : 28% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée ont entre 18 et 44 ans

	Situation			Effectif
	En emploi	En retraite	Autre	N
	%	%	%	
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?				
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	47	33	20	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	48	40	12	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...				
Est plutôt visible	47	35	18	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	48	37	15	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?				
Non	41	46	13	330 (100%)
Oui	52	32	16	614 (100%)
Total	48	37	15	943 (100%)

Lecture : 47% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée sont en emploi

	Diplôme		Effectif
	Inférieur au BAC	BAC et plus	N
	%	%	
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?			
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	65	35	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	61	39	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...			
Est plutôt visible	61	39	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	63	37	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?			
Non	67	33	330 (100%)
Oui	61	39	614 (100%)
Total	63	37	943 (100%)

Lecture : 65% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée n'ont pas le baccalauréat

	Q12 - Etes-vous actuellement en couple ou dans une relation amoureuse ?			Effectif
	Oui, avec une personne qui vit dans votre logement	Oui, avec une personne qui ne vit pas dans votre logement	Non	
	%	%	%	N
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?				
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	56	9	35	402 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	70	6	24	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...				
Est plutôt visible	60	6	34	164 (100%)
N'est pas vraiment visible	65	7	28	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?				
Non	68	8	25	330 (100%)
Oui	63	7	31	614 (100%)
Total	64	7	29	943 (100%)

Lecture : 56% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée sont en couple avec une personne qui vit dans le même logement

	Nombre de personnes dans le logement			Effectif
	1 personne	2 personnes	3 personnes ou plus	
	%	%	%	N
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?				
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée	30	35	35	401 (100%)
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	19	48	33	539 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...				
Est plutôt visible	31	37	32	163 (100%)
N'est pas vraiment visible	23	43	34	777 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?				
Non	20	50	30	329 (100%)
Oui	26	38	36	611 (100%)
Total	24	42	34	940 (100%)

Lecture : 30% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée vivent seules dans leur logement

	Revenus					Effectif N
	Bas revenus	Classe moyenne inférieure	Classe moyenne supérieure	Hauts revenus	Nsp, nr	
	%	%	%	%	%	
S'agit-il d'un handicap ou d'une maladie chronique ?	31	25	21	17	6	402 (100%)
Souffre d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée						
Souffre d'une maladie chronique ou de longue durée sans handicap	17	21	33	23	6	541 (100%)
Diriez-vous que votre maladie ou votre handicap...	30	30	14	20	7	164 (100%)
Est plutôt visible						
N'est pas vraiment visible	22	22	31	20	5	780 (100%)
Cette maladie ou ce handicap affecte-t-il vos capacités physiques ?	17	22	31	25	6	330 (100%)
Non						
Oui	26	24	26	18	6	614 (100%)
Total	23	23	28	20	6	943 (100%)

Lecture : 31% des personnes ayant déclaré souffrir d'un handicap, le plus souvent associé à une maladie chronique ou de longue durée ont des bas revenus

Age et réseaux de sociabilité chez les personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie chronique ou de longue durée

Dans les tableaux qui suivent, les écarts à observer concernent les pourcentages par classe d'âge par rapport à la colonne « ensemble ».

	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
Ancienneté de la maladie / handicap	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Moins de 10 ans	160	61%	210	56%	141	46%	512	54%
10 ans ou plus	101	39%	162	44%	168	54%	431	46%
Total	262	100%	373	100%	309	100%	943	100%

Lecture : 54% des personnes de 65 ans et plus déclarent être en situation de handicap et / ou de maladie depuis 10 ans ou plus, contre 46% de l'ensemble des personnes ayant déclaré un handicap et / ou une maladie.

Nombre de réseaux actifs en trois groupes	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Isolés	19	7%	56	15%	39	13%	113	12%
Mono-réseau	46	18%	89	24%	63	20%	198	21%
Multi-réseaux	197	75%	227	61%	208	67%	632	67%
Total	262	100%	373	100%	309	100%	943	100%

Lecture : 75% des 18-44 ans ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie ont plusieurs réseaux de sociabilité actif, c'est le cas de 67% de l'ensemble des personnes ayant déclaré un handicap et / ou une maladie.

- Sont considérées comme isolées les personnes ayant des contacts à une fréquence inférieure à « plusieurs fois par mois » avec les membres de leur famille, leurs amis, leurs voisins leurs collègues de travail ou encore les personnes qu’elles côtoient au travers d’une activité associative
- Les mono-réseaux ont des contacts « une ou plusieurs fois par semaine » ou « une ou plusieurs fois par mois » avec l’un des 5 réseaux
- Les multi-réseaux ont des contacts « une ou plusieurs fois par semaine » ou « une ou plusieurs fois par mois » avec 2 réseaux ou plus

Réseau amical	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	95	36%	197	53%	139	45%	430	46%
Réseau actif	167	64%	176	47%	170	55%	513	54%
Total	262	100%	373	100%	309	100%	943	100%

Lecture : 36% des personnes âgées de 18 à 44 ans et ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie chronique n’ont pas de réseau amical actif, une proportion plus faible que l’ensemble des personnes ayant déclaré un handicap et / ou une maladie (46%)

Réseau associatif	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	156	60%	250	67%	196	63%	602	64%
Réseau actif	106	40%	123	33%	113	37%	342	36%
Total	262	100%	373	100%	309	100%	943	100%

Lecture : 67% des personnes âgées de 45 à 64 ans et ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie chronique n’ont pas de réseau associatif actif, c’est-à-dire qu’elles ont des contacts inférieurs à « plusieurs fois par mois » avec les personnes qu’elles côtoient dans le cadre d’une activité associative.

Réseau familial	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	98	37%	196	53%	151	49%	444	47%
Réseau actif	164	63%	177	47%	158	51%	499	53%
Total	262	100%	373	100%	309	100%	943	100%

Lecture : 53% des personnes âgées de 45 à 64 ans et ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie chronique n’ont pas de réseau familial actif, c’est-à-dire qu’elles ont des contacts inférieurs à « plusieurs fois par mois » avec leur famille, une proportion plus forte que l’ensemble de la population (47%)

Réseau de voisinage	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	112	43%	152	41%	92	30%	357	38%
Réseau actif	149	57%	220	59%	217	70%	586	62%
Total	262	100%	373	100%	309	100%	943	100%

Lecture : 43% des personnes âgées de 18 à 44 ans et ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie chronique n'ont pas de réseau de voisinage actif, c'est-à-dire qu'elles ont des contacts inférieurs à « plusieurs fois par mois » avec leurs voisins. Cette proportion est plus faible que dans l'ensemble de la population en situation de handicap et / ou de maladie (38%)

Réseau professionnel (population en emploi)	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	80	42%	192	73%	2	18%	274	59%
Réseau actif	109	58%	71	27%	7	82%	188	41%
Total	189	100%	263	100%	9	100%	461	100%

Lecture : 58% des personnes âgées de 17 à 44 ans, en emploi, et ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie chronique ont un réseau professionnel actif, c'est-à-dire qu'elles ont des contacts au moins plusieurs fois par mois avec leurs collègues, en dehors du travail. Cette proportion est plus forte que dans l'ensemble de la population en situation de handicap et / ou de maladie (41%)

Age et réseau de sociabilité dans l'ensemble de la population

Nombre de réseaux actifs en trois groupes	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Isolés	96	7%	139	11%	73	8%	308	9%
Mono-réseaux	210	15%	261	21%	158	18%	630	18%
Multi-réseaux	1142	79%	855	68%	651	74%	2648	74%
Total	1447	100%	1256	100%	883	100%	3586	100%

Lecture : 68% des 45-64 ans disposent de plusieurs réseaux de sociabilité actifs. Une proportion inférieure à celle observée dans l'ensemble de la population (74%)

- Sont considérées comme isolées les personnes ayant des contacts à une fréquence inférieure à « plusieurs fois par mois » avec les membres de leur famille, leurs amis, leurs voisins leurs collègues de travail ou encore les personnes qu'elles côtoient au travers d'une activité associative
- Les mono-réseaux ont des contacts « une ou plusieurs fois par semaine » ou « une ou plusieurs fois par mois » avec l'un des 5 réseaux
- Les multi-réseaux ont des contacts « une ou plusieurs fois par semaine » ou « une ou plusieurs fois par mois » avec 2 réseaux ou plus

Réseau amical	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	446	31%	551	44%	379	43%	1377	38%
Réseau actif	1001	69%	705	56%	503	57%	2209	62%
Total	1447	100%	1256	100%	883	100%	3586	100%

Lecture : 69% des Français âgés de 18-44 ans ont un réseau amical actif, c'est-à-dire qu'ils ont des contacts au moins « plusieurs fois par mois » avec leurs amis, une proportion supérieure à celle observée dans l'ensemble de la population (62%)

Réseau associatif	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	861	60%	812	65%	534	60%	2207	62%
Réseau actif	586	40%	444	35%	349	40%	1379	38%
Total	1447	100%	1256	100%	883	100%	3586	100%

Lecture : 65% des Français âgés de 45-64 ans et plus n'ont pas de réseau associatif actif, c'est-à-dire qu'ils ont des contacts inférieurs à « plusieurs fois par mois » avec les personnes qu'ils côtoient dans le cadre d'une activité associative, une proportion identique à celle observée dans l'ensemble de la population (62%).

Réseau familial	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	502	35%	570	45%	378	43%	1449	40%
Réseau actif	946	65%	686	55%	505	57%	2137	60%
Total	1447	100%	1256	100%	883	100%	3586	100%

Lecture : 65% des Français âgés de 18-44 ans ont un réseau familial actif, c'est-à-dire qu'ils ont des contacts au moins « plusieurs fois par mois » avec leur famille ; une proportion plus forte que l'ensemble de la population (60%)

Réseau de voisinage	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	607	42%	450	36%	230	26%	1287	36%
Réseau actif	841	58%	806	64%	652	74%	2299	64%
Total	1447	100%	1256	100%	883	100%	3586	100%

Lecture : 74% des Français âgés de 65 ans et plus ont un de réseau de voisinage actif, c'est-à-dire qu'ils ont des contacts au moins « plusieurs fois par mois » avec leurs voisins, une proportion supérieure à celle observée dans l'ensemble de la population.

Réseau professionnel (population en emploi)	Age						Ensemble	
	18-44 ans		45-64 ans		65 ans et plus			
	Eff	%	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Pas de réseau actif	590	51%	723	71%	26	58%	1340	60%
Réseau actif	572	49%	296	29%	19	42%	887	40%
Total	1162	100%	1020	100%	45	100%	2227	100%

Lecture : 71% des Français de 45 à 64 ans, en emploi, n'ont pas de réseau professionnel actif, c'est-à-dire qu'ils ont des contacts inférieurs à « plusieurs fois par mois » avec leurs collègues en dehors du travail avec leurs collègues, une proportion supérieure à celle observée dans l'ensemble de la population (60%)

Liens entre capacités physiques affectées et incidences dans les différents domaines de la vie quotidienne

La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté le déroulement de vos études	Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	9	3%	25	4%	34	4%
Oui, dans un sens négatif	39	12%	111	18%	150	16%
Non, pas vraiment	281	85%	478	78%	759	80%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 18% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que le déroulement de leurs études a été impacté dans un sens négatif.

Q19_2 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté votre vie professionnelle	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	19	6%	30	5%	49	5%
Oui, dans un sens négatif	85	26%	349	57%	434	46%
Non, pas vraiment	225	68%	235	38%	460	49%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 57% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leur vie professionnelle a été impactée dans un sens négatif

Q19_3 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté votre vie amoureuse	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	17	5%	40	7%	58	6%
Oui, dans un sens négatif	78	24%	209	34%	286	30%
Non, pas vraiment	235	71%	365	59%	599	64%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 34% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leur vie amoureuse a été impactée dans un sens négatif

Q19_4 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté votre <u>pratique sportive</u>	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	34	10%	63	10%	97	10%
Oui, dans un sens négatif	104	32%	431	70%	536	57%
Non, pas vraiment	191	58%	119	19%	310	33%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 70% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leur pratique sportive a été impactée dans un sens négatif

Q19_5 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté <u>vos activités culturelles (sorties, cinéma, musées)</u>	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	24	7%	42	7%	66	7%
Oui, dans un sens négatif	60	18%	279	45%	339	36%
Non, pas vraiment	245	74%	293	48%	539	57%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 45% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leurs activités culturelles ont été impactées dans un sens négatif

Q19_6 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté <u>vos relations avec votre famille</u>	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	35	11%	52	9%	88	9%
Oui, dans un sens négatif	49	15%	143	23%	193	20%
Non, pas vraiment	245	74%	418	68%	663	70%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 23% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leurs relations avec leur famille ont été impactées dans un sens négatif

Q19_7 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté <u>vos relations avec vos amis</u>	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	20	6%	47	8%	67	7%
Oui, dans un sens négatif	48	15%	157	26%	205	22%
Non, pas vraiment	262	79%	410	67%	672	71%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 26% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leurs relations avec leurs amis ont été impactées dans un sens négatif

Q19_8 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté vos relations avec les autres, en général	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	23	7%	43	7%	66	7%
Oui, dans un sens négatif	63	19%	187	30%	250	26%
Non, pas vraiment	243	74%	384	63%	628	67%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 30% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leurs relations avec les autres en général ont été impactées dans un sens négatif

Q19_9 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté votre niveau de vie	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	29	9%	33	5%	62	7%
Oui, dans un sens négatif	97	29%	350	57%	447	47%
Non, pas vraiment	204	62%	231	38%	434	46%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 57% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leur niveau de vie a été impacté dans un sens négatif

Q19_10 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté votre confiance en vous	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	26	8%	63	10%	88	9%
Oui, dans un sens négatif	87	27%	321	52%	408	43%
Non, pas vraiment	217	66%	230	38%	447	47%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 52% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leur confiance en elles sont impactées dans un sens négatif

Q19_11 - La maladie ou le handicap peuvent avoir un impact dans différents domaines. Vous, personnellement, diriez-vous que la maladie ou le handicap dont vous souffrez impacte ou a impacté vos sorties quotidiennes (courses, balades, etc.)	Q16a - Cette maladie ou ce handicap affecte vos capacités physiques				Ensemble	
	Non		Oui			
	Eff	%	Eff	%	Eff.	%
Oui, dans un sens positif	23	7%	38	6%	60	6%
Oui, dans un sens négatif	68	20%	419	68%	486	52%
Non, pas vraiment	240	73%	157	26%	397	42%
Total	330	100%	614	100%	943	100%

Lecture : 68% des personnes ayant déclaré être en situation de handicap et / ou de maladie et dont les capacités physiques sont impactées déclarent que leurs sorties quotidiennes sont impactées dans un sens négatif