

ENQUÊTE HANDICAP SANTÉ

Volet « Institutions »

Instructions de collecte

05 octobre 2009 au 19 décembre 2009

Sommaire

PRÉSENTATION	7
CONTEXTE ET CONCEPTS.....	8
Un nouveau contexte	8
Définir le handicap.....	8
Les concepts autour de la notion de handicap	8
Schéma synthétique des thématiques de l'enquête	10
LES OBJECTIFS	11
Objectifs de la partie « santé » de l'enquête.....	11
Objectifs de la partie « handicap » de l'enquête	11
DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE	12
L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE.....	12
Les structures.....	12
Les individus.....	13
DESCRIPTION DES STRUCTURES RETENUES DANS LE CHAMP DE L'ENQUÊTE	16
DES INSTITUTIONS ENQUÊTÉES DANS HSI AUSSI INTERROGÉES POUR LE RECENSEMENT DES COMMUNAUTÉS.....	18
DES INSTITUTIONS ENQUÊTÉES DANS HSI DÉJÀ INTERROGÉES LORS DES TESTS PAPIER OU CAPI	19
CAS PARTICULIER DES ÉTABLISSEMENTS PSYCHIATRIQUES	19
LE PROTOCOLE DE L'ENQUÊTE EN INSTITUTIONS	20
1. Une pré-enquête réalisée par les directions régionales de l'INSEE	20
2. Le contact avec les institutions pour l'enquête et le tirage au sort des individus	20
3. L'entretien des individus.....	21
LE NUMERO « VERT » : 0800 001 081 OU 01 44 93 30 77.....	22
LES DIFFÉRENTS COURRIERS DE L'ENQUÊTE	23
DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE	24
Les documents de l'enquêteur	27
Que faire si l'institution refuse ?	28
Que faire si l'institution est hors champ ?	28
PRESENTATION DU DEROULEMENT SOUS CAPI	29
SYNTHESE DES DIFFERENTES ETAPES A EFFECTUER.....	31
LES QUESTIONNAIRES	34
LE QUESTIONNAIRE INDIVIDU.....	34
LE TCM.....	34
LA SPÉCIFICITÉ DU QUESTIONNAIRE DU VOLET INSTITUTIONS.....	34
LA PARTIE SANTÉ.....	36
MODULE « B1 » LE MINI MODULE EUROPÉEN SUR LA SANTÉ DÉCLARÉE.....	36

MODULE « B2 » LA CARTE DES MALADIES	36
MODULE « B3 » DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET CONSOMMATION DE SOINS	40
LA PARTIE REPÉRAGE DES HANDICAPS	42
LE MODULE « C » : DÉFICIENCES.....	42
LE MODULE « D » AIDES TECHNIQUES	42
LE MODULE « E » LIMITATIONS FONCTIONNELLES.....	44
LE MODULE « F » RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS	45
LA PARTIE PARTICIPATION SOCIALE ET ENVIRONNEMENT.....	47
LE MODULE « G » ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET AIDE.....	47
LE MODULE « H » LOGEMENT.....	48
LE MODULE « I » ACCESSIBILITÉ.....	48
LE MODULE « J » SCOLARITÉ	50
LE MODULE « K » EMPLOI	52
LE MODULE « L1 » REVENUS ALLOCATIONS.....	54
LE MODULE « L2 » REVENUS ALLOCATIONS.....	57
LE MODULE « M » LOISIRS	59
LE MODULE « N » DISCRIMINATION.....	59
LE MODULE « O » FIN D'ENQUÊTE.....	59
LE QUESTIONNAIRE « DONNEES DE CADRAGE »	61

Annexe 1 : Glossaire – le handicap de A à Z..... 63

AAH.....	63
ACFP (REPLACÉE PROGRESSIVEMENT DEPUIS 2006 PAR LA PCH)	63
ACTP (REPLACÉE PROGRESSIVEMENT DEPUIS 2006 PAR LA PCH)	63
AEEH (ANCIEN NOM AES).....	63
APA (REMPLACE LA PSD).....	64
AGEFIPH	64
AVSI ET AVS	64
CAMSP	64
CAP EMPLOI.....	65
CAT.....	65
CDAPH.....	65
CDES	65
CDCPH	65
CTDD	65
CLIC	65
CLIS	66
CMPP.....	66
CNCPH	66

CNED	66
COTOREP	66
CRP.....	67
EA : ENTREPRISES ADAPTÉES (ANCIEN NOM ATELIER PROTÉGÉ)	67
EPSR	67
EREA (ANCIENS ENP)	67
ÉTABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL (ANCIEN CAT)	67
FAM.....	67
LES FOYERS DE VIE OU FOYERS OCCUPATIONNELS (FO)	68
FOYERS D'HÉBERGEMENT	68
FIPHFP	68
IEM.....	68
INJS ET INJA.....	68
IR.....	68
ITEP (ANCIENS IR)	68
IME, IMP, IMPRO	69
CARTE EUROPÉENNE DE STATIONNEMENT (ANCIEN NOM MACARON GIC)	69
MAJ	69
MAS	69
MASP	69
MDPH (REPLACE COTOREP, CDES ET SVA)	70
OIP	70
PCH.....	70
PSD.....	70
RQTH.....	70
SAJ.....	71
SEGPA.....	71
SES, SESSAD, SSAD, SAFEP, SSEFIS, SAAAIS	71
SVA.....	71
UPI	71
Annexe 2 : Les institutions enquêtées	72
LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES PSYCHIATRIQUES	72
LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES.....	73
LES ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPÉS	73
LES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE RÉINSERTION SOCIALE	73
Annexe 3 : Les documents de présentation.....	74
La note d'information synthétique de l'enquête	75
L'affiche présentant l'enquête	77

PRÉSENTATION

En 1998-1999, l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID) a permis, pour la première fois, d'évaluer les problèmes de handicap et de dépendance, ainsi que les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les personnes concernées. Cette enquête a été un grand succès (plus de 120 publications). L'enquête Handicap Santé a pour but de renouveler l'opération, en l'adaptant au nouveau contexte institutionnel et en tenant compte des enseignements de l'enquête HID.

Comme celle-ci, l'enquête Handicap Santé comprend un volet « Ménages » et un volet « Institutions » de façon à pouvoir estimer le nombre de personnes ayant des problèmes de handicap et de dépendance dans l'ensemble de la population française. La collecte du volet « Ménages » a été réalisée en 2008 auprès des personnes vivant dans un logement ordinaire. Dans le même temps la collecte d'une enquête associée, l'enquête « Aidants » a été réalisée auprès des parents, voisins, amis... qui apportent une aide à la personne enquêtée en raison d'un problème de handicap ou de dépendance.

La présente instruction est consacrée au volet « Institutions », dernière collecte à effectuer au titre des enquêtes Handicap-Santé. Il s'agit de recueillir les informations auprès des personnes vivant en institutions (maisons de retraite, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, établissements pour personnes handicapées, pour personnes en difficulté sociale, services psychiatriques...). La collecte a lieu d'octobre à décembre 2009.

CONTEXTE ET CONCEPTS

Un nouveau contexte

Depuis 1999, le contexte a changé :

- Plusieurs dispositifs importants concernant la dépendance et le handicap ont été mis en place : l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) en 2002, puis la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, créant notamment la Prestation de Compensation (PCH). L'enquête Handicap-Santé donne des indications sur la situation des personnes dans ce nouveau cadre institutionnel.
- La loi de santé publique du 9 août 2004 fixe des objectifs quantifiés, à atteindre en 2008. L'enquête Handicap-Santé comprend un important volet sur la santé. Cela va permettre de renseigner de nombreux indicateurs de suivi de la loi concernant les maladies chroniques, les déficiences et limitations fonctionnelles qui leur sont associées.
- Eurostat prépare un règlement européen en matière d'enquêtes de santé, qui a été adopté en 2009 et qui impose aux États membres de réaliser tous les cinq ans une enquête comportant un questionnement commun (« ECHIS » ou « European Core Health Interview Survey »). L'enquête Handicap-Santé s'intègre dans ce dispositif d'enquêtes quinquennales sur la santé

Définir le handicap

Il existe au moins trois modèles pour penser le handicap.

Cet exemple les illustre : une personne en fauteuil roulant ne peut accéder au bureau de poste faute de rampe d'accès (il faut monter un escalier).

Selon le modèle médical, la personne ne peut accéder au bureau de poste car elle est en fauteuil roulant. Ce modèle met l'accent sur l'état de santé fonctionnel de la personne.

Selon le modèle social, la personne ne peut accéder au bureau de poste car la société n'a pas pris la peine de construire une rampe d'accès. Ce modèle met l'accent sur les facteurs environnementaux.

Selon la 3^e approche retenue dans cette enquête, le handicap est le résultat de l'interaction entre l'état de santé fonctionnel de la personne et des facteurs environnementaux. Il s'agit alors de **personnes en situation de handicap** et non de personnes handicapées.

Les concepts autour de la notion de handicap

L'objectif de l'enquête Handicap-Santé est de mesurer l'état fonctionnel de la personne et les facteurs environnementaux influant sur sa vie. C'est la conjonction des deux qui crée les situations de handicap, repérables par les restrictions d'activités. L'organisation modulaire du questionnaire permet d'aborder largement les deux composantes.

L'état de santé fonctionnel de la personne

Les enquêtés ne perçoivent pas toujours leur état de santé fonctionnel réel. Par exemple, parce qu'habités à vivre avec certaines déficiences ou les considérant comme normales à leur âge, ils peuvent ne pas en faire spontanément état.

Afin de résoudre ce problème, le questionnaire aborde la question sous des angles différents. Ainsi sont abordés :

- les maladies,
- les symptômes,
- les déficiences,
- les limitations fonctionnelles.

Les **déficiences** désignent des altérations corporelles (amputations, scléroses,...) ou dysfonctionnements de diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau.

Les **limitations fonctionnelles** sont l'expression de l'impact des déficiences sur une ou plusieurs fonctions et mesurent le degré d'aptitude intrinsèque de la personne.

Avoir une déficience, c'est : être aveugle, être paralysé, etc.

Avoir des limitations fonctionnelles c'est : avoir des difficultés à marcher, à porter des objets, à voir, etc.

Par exemple, la question « *Pouvez-vous voir clairement les caractères d'un article de journal sans lunettes, lentilles ou autres aides visuelles ?* » permet de savoir si la personne voit bien de près et d'estimer la sévérité de ses difficultés si elle en a.

Les facteurs environnementaux influant sur la vie de la personne

Le questionnaire aborde aussi les thèmes :

- l'accessibilité du logement, de la voirie, des transports en commun, etc.,
- les aides techniques dont la personne dispose et celles dont elle aurait besoin,
- les aménagements (logement, véhicule) dont la personne dispose et ceux dont elle aurait besoin,
- l'aide humaine dont la personne dispose et celle dont elle aurait besoin,
- les attitudes des gens : un court module porte sur la discrimination,
- le régime de protection sociale et les prestations perçues.

Les restrictions d'activités et de participation

Le module sur les **restrictions d'activités** mesure les difficultés des personnes à réaliser des tâches :

- nécessaires à la vie courante (Activities of Daily Living (ADL)) comme se laver, s'habiller, manger, ...
- importantes dans la vie courante (Instrumental Activities of Daily Living (IADL)) comme faire les courses, préparer les repas et faire le ménage....

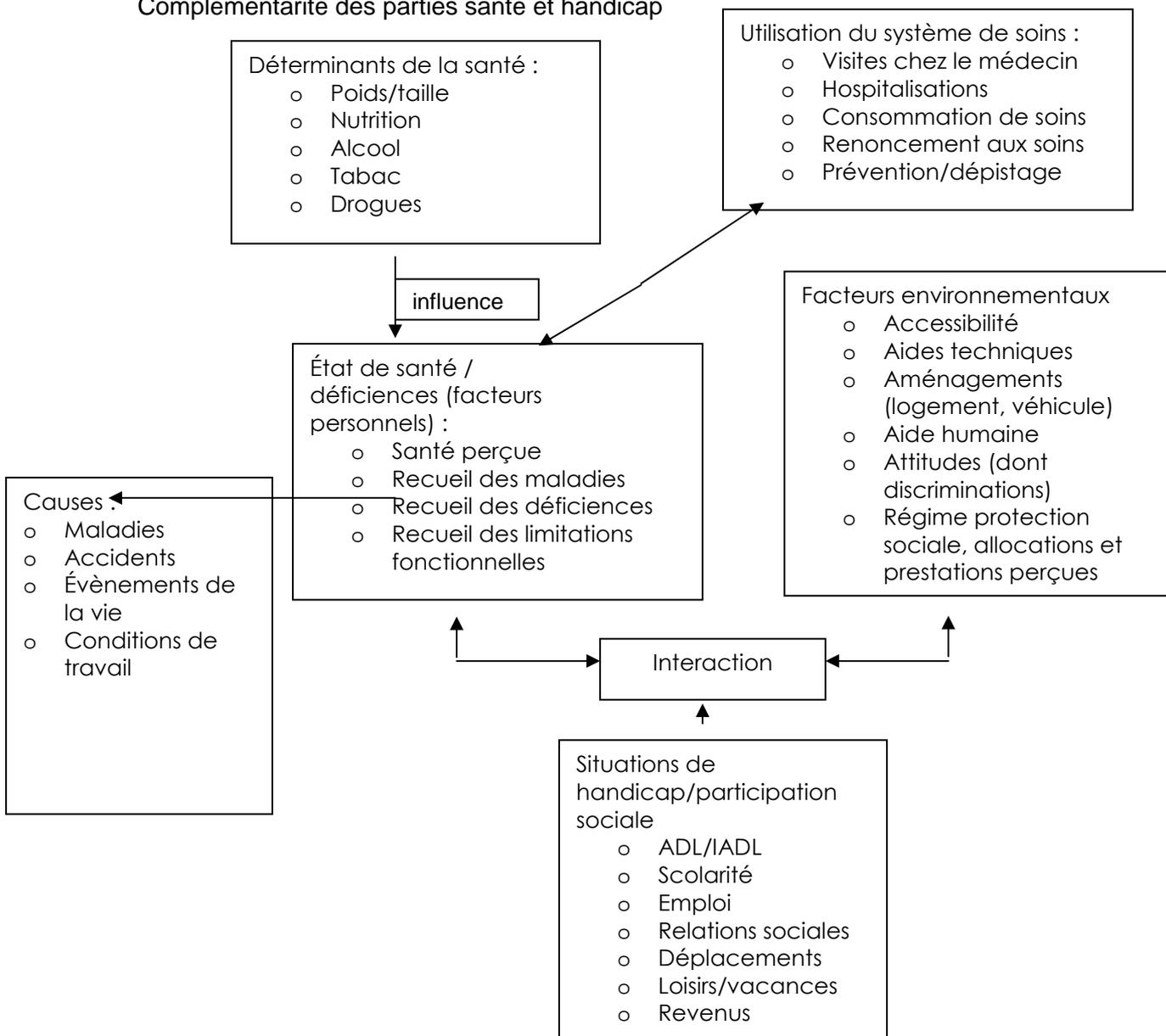
D'autres modules servent à connaître les **conditions de vie** des personnes en termes de scolarité, d'emploi, de loisirs. L'analyse des réponses va permettre de comparer, par exemple, le taux d'emploi des personnes en situation de handicap avec le taux d'emploi des autres personnes.

Enfin, ont été posées certaines questions permettant d'estimer la **restriction de participation** éventuelle des personnes. Il est demandé aux enquêtés s'ils aimeraient faire plus d'activités.

Exemple : dans le module « accessibilité » est posée la question « *Habituellement, sortez-vous aussi souvent que vous voulez ?* »

Schéma synthétique des thématiques de l'enquête

Complémentarité des parties santé et handicap



ATTENTION !

L'enchaînement de questions sur les déficiences, les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité peuvent donner l'impression d'une redondance. Par exemple, entre le fait d'être paralysé des membres inférieurs (déficience), de pouvoir marcher 500 mètres sur un terrain plat sans l'aide de quelqu'un et sans aide technique (limitation fonctionnelle), le fait de sortir de chez soi pour faire des courses (restriction d'activité). Mais les trois approches sont différentes et mesurent des choses différentes. Volontairement le groupe de conception a limité les filtrages pour ces questions, afin d'éviter de préjuger des réalités et du ressenti. **Il est essentiel de bien poser toutes les questions même si certaines réponses semblent aller de soi, compte tenu des déficiences déjà déclarées.**

LES OBJECTIFS

Objectifs de la partie « santé » de l'enquête

1. Connaître les déterminants de la santé, l'état de santé et l'accès aux soins des populations en situation de handicap par rapport à l'ensemble de la population.
2. Mesurer les indicateurs de suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique de 2004 dont les données sont indisponibles par ailleurs (par exemple, sur les causes –maladies– des déficiences et des limitations fonctionnelles, leur fréquence et leur retentissement sur la « qualité de vie » .
3. Intégrer dès à présent les modules européens élaborés par Eurostat, qui seront imposés au système statistique français à l'horizon de la prochaine enquête Santé (prévue en 2014).
4. Disposer d'informations permettant d'apprécier l'évolution temporelle de l'état de santé des Français par rapport aux précédentes enquêtes sur la santé en population générale (la dernière datant de 2002).

Objectifs de la partie « handicap » de l'enquête

1. Mesurer le nombre de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées dépendantes :
 - a) selon différentes typologies scientifiques ou administratives reconstituées à partir de variables de l'enquête : les grilles Colvez, Katz, EHPA, AGGIR¹, l'éligibilité à la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
 - b) par type de handicap
2. Relever la nature et la quantité des aides existantes (humaines, techniques, aménagements du logement) ainsi que les besoins non satisfaits.
3. Évaluer la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap (en matière de scolarité, emploi, loisirs, pratiques associatives, réseau social).
4. Mesurer l'impact de l'environnement sur cette participation (accessibilité, discrimination).
5. Mesurer la prise en charge des personnes en situation de handicap ou dépendantes par les dispositifs de solidarité (prestations,...).

¹ La grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) est un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens. L'évaluation se fait sur la base de dix-sept variables permettant de classer les personnes dans l'un des six « groupes iso-ressources ». Selon le groupe, les droits ouverts et les prestations accessibles diffèrent.

DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

L'ÉCHANTILLON DE L'ENQUÊTE

Les structures à interroger sont tirées dans le répertoire FINESS (Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux) géré par la DREES.

L'échantillonnage se fait à deux niveaux :

- tirage au sort de structures ;
- tirage au sort d'individus, parmi les personnes hébergées dans la structure et « éligibles ».

Les structures

(voir également glossaire)

Les différents types de structures susceptibles d'être interrogées sont :

- **Les établissements pour les personnes âgées**

Sont distingués :

- les Unités de Soins de Longue Durée (USLD) ;
- les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ;
- les Maisons de Retraite non médicalisées (MdR).

- **Les établissements pour les personnes (adultes) handicapées**

Sont retenus dans le champ :

- les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) ;
- les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ;
- les foyers de vie et foyers d'hébergement ;

- **Les établissements ou services psychiatriques**

Sont distingués :

- les services psychiatriques pouvant se situer dans des établissements spécialisés (Centres Hospitaliers publics Spécialisés (CHS) ou Hôpitaux Psychiatriques Privés (HPP)) ;
- les services de psychiatrie des hôpitaux généraux ;
- les autres établissements de lutte contre les maladies mentales (autres établissements spécialisés en psychiatrie) ;
- les centres de postcure.

- **Les établissements pour les personnes en difficulté sociale**

Sont retenus dans le champ :

- les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS).

Sont exclus du champ :

- les établissements pour enfants en situation de handicap ;
- les foyers de travailleurs.

Une structure peut être un établissement ou un service. Elle est repérée par un identifiant composé de 11 chiffres.

Il vous faudra identifier correctement la structure à interroger. Plus exactement, vous pourrez avoir à interroger un service situé dans un établissement plus important ou l'ensemble d'un établissement. Pour cela, vous disposez du nom et du type de la structure ainsi que de son adresse exacte.

Remarque : les structures à enquêter peuvent être situées dans des communes hors échantillon-maître. Vous pourrez donc être amenés à aller dans des communes où vous ne réalisez pas d'enquêtes habituellement.

Les structures à interroger sont classées en 7 catégories correspondant à leur type :

1. EHPAD
2. Maisons de retraite
3. USLD
4. MAS-FAM
5. Établissements pour adultes handicapés hors MAS-FAM
6. Établissements ou services de psychiatrie
7. CHRS

Dans la suite de ce document, les structures peuvent également être dénommées 'institutions'.

Définitions :

Structures ou institutions : on parlera indifféremment de structures ou d'institutions, ces deux termes recouvrant ici le même objet. Elles correspondent à une ligne du fichier échantillon livré. C'est l'unité statistique du volet « institutions » de l'enquête Handicap-Santé. Elle peut correspondre selon les cas à un établissement ou à un service au sein d'un établissement.

Entité juridique : correspond à la notion de personne morale. Une personne morale exerce son activité dans des établissements. Elle représente juridiquement l'ensemble de ses établissements.

Un établissement : correspond à une implantation géographique. Quand dans un même lieu, plusieurs activités dépendent de budgets distincts, on identifie autant d'établissements dans ce même lieu que de budgets distincts.

Exemple : un Centre Hospitalier Régional C.H.R (entité juridique) peut avoir plusieurs implantations géographiques et dans certaines de ses implantations avoir un service de soins de longue durée qui dépend d'un budget annexe. Il y aura dans FINESS autant d'établissements que d'implantations géographiques et de services dépendant d'un budget annexe. Une association (entité juridique) gérant sur un même lieu un Établissement d'Aide par le Travail et un Foyer d'hébergement aura, dans FINESS, 2 établissements à la même adresse puisque ces 2 structures ont réglementairement des budgets séparés.

A noter : plusieurs structures d'une même entité juridique peuvent avoir été tirées dans l'échantillon. Vous aurez donc plusieurs fiches-adresses (FA).

L'échantillon comprend un échantillon principal de 1500 institutions et un échantillon complémentaire de 250. Ce dernier sera mis en œuvre uniquement si le budget le permet. Dans ce cas, la collecte aurait lieu du 4/01/2010 au 27/02/2010.

Comme pour l'enquête en ménages ordinaires, cette enquête est réalisée en métropole et dans 3 DOM sur 4 (Martinique, Guadeloupe et Réunion).

Les individus

Au sein de chaque structure, votre correspondant constituera la liste alphabétique des personnes éligibles à l'enquête. Vous sélectionnerez 6, 8 ou 9 personnes dans cette liste.

Le nombre de personnes à sélectionner dépend de la catégorie de l'institution.

Ainsi, sont tirées :

- 9 personnes pour toutes les structures situées dans les DOM ;
- 6 personnes en France métropolitaine si la structure est classée en EHPAD, USLD, MAS-FAM ou établissement/service psychiatrique ;

- 8 personnes en France métropolitaine si l'institution est classée en maison de retraite, en établissement pour adultes handicapés (hors MAS-FAM) ou en CHRS;

Remarque : les enfants hébergés durablement en psychiatrie et dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) font partie du champ de l'enquête.

Consignes d'éligibilité des personnes à l'enquête :

Pour être tirée au sort, une personne doit être éligible à l'enquête. La liste établie par l'institution, dans laquelle vous allez réaliser le tirage au sort de l'échantillon des personnes, comportera uniquement les personnes **hébergées durablement dans l'institution**.

« Hébergées » signifie : **personnes hébergées la nuit, de façon continue, dans les murs** de l'institution **à l'adresse spécifiée** pour la structure. Celles hébergées à une autre adresse ne font pas partie du champ.

« Durablement » signifie, suivant les types de structures :

- pour les CHRS, doivent être exclues les personnes bénéficiant seulement d'activités d'accueil de jour, d'orientation ou encore d'adaptation à la vie active, les personnes en hébergement d'urgence (qui, en théorie ne peuvent y rester qu'au maximum 15 jours), les personnes hébergées dans des logements ou des chambres disséminés dans la ville. En revanche, tous les membres d'une même famille doivent être listés individuellement (même les enfants), chacun d'entre eux pouvant être tiré au sort.
- pour les établissements psychiatriques ou les services de psychiatrie : l'établissement doit établir la liste de l'ensemble des personnes de la structure hébergées de manière continue depuis au moins 3 semaines dans l'institution. Pour le calcul des 3 semaines, sont ignorées les permissions ponctuelles.
- pour les établissements pour adultes handicapés : l'établissement doit établir la liste de l'ensemble des personnes de la structure hébergées en internat complet dans l'enceinte de l'établissement. Sont exclues, comme pour les autres institutions, les personnes qui ne sont pas hébergées durablement dans la structure (accueil de jour, hébergement dans des chambres ou des appartements à l'extérieur de l'établissement, internat de semaine ou accueil temporaire).
- pour les établissements pour personnes âgées (EHPAD, maisons de retraite, USLD) l'établissement doit établir la liste de l'ensemble des personnes hébergées durablement dans la structure. Les personnes qui dorment en maison de retraite et qui ont la possibilité de passer la journée chez elles font partie du champ de l'enquête.
Sont exclues les personnes ne fréquentant l'institution qu'en accueil de jour ou hébergées en accueil temporaire.

Aucune personne effectivement présente dans l'institution ne doit être exclue au motif qu'elle ne serait pas en capacité de répondre à une interview. De même, les mineurs ne doivent pas être exclus. En effet, l'échantillon de personnes tirées au sort doit être représentatif de la population hébergée dans la structure y compris des personnes les plus fragiles ou les plus lourdement handicapées. En pratique, bien entendu, seules seront directement interviewées les personnes signalées par leur structure d'hébergement comme aptes à répondre à un questionnaire en face-à-face. Pour autant, les autres personnes tirées au sort mais ne pouvant être interrogées directement ne seront pas exclues de l'enquête : le recueil d'informations les concernant se fera auprès d'un soignant de l'établissement ou, en l'absence de personnel soignant, d'un autre personnel de l'établissement connaissant la personne ou, en dernier recours, auprès d'un de leurs proches désigné par la structure.

Une fois la liste établie et vérifiée, vous procéderez au tirage au sort des 6, 8 ou 9 individus à interroger selon ce qui est indiqué dans CAPI.

Si la liste comprend moins de personnes que le nombre que l'on souhaite interroger, toutes les personnes sont retenues.

DESCRIPTION DES STRUCTURES RETENUES DANS LE CHAMP DE L'ENQUÊTE

Rappelons les institutions retenues dans le champ :

1. EHPAD
2. Maisons de retraite
3. USLD
4. MAS-FAM
5. Établissements pour adultes en situation de handicaps hors MAS-FAM
6. Établissements ou services de psychiatrie
7. CHRS

Les trois premiers types de structures sont des établissements d'hébergement pour personnes âgées :

Le type de structure « **1. EHPAD** » regroupe les « établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». Ce sont majoritairement des maisons de retraite ayant signé une convention tripartite avec le Conseil général et l'Assurance maladie où sont précisées les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan financier et les conditions de prise en charge et de délivrance des soins. Environ la moitié des personnes accueillies sont très dépendantes et ne pourront pas répondre au questionnaire. Plus d'un tiers du personnel travaillant dans ces établissements est infirmier ou aide-soignant.

Le type de structure « **2. Maisons de retraite** » regroupe les maisons de retraite qui n'ont pas signé de convention tripartite. Ce sont aussi des lieux d'hébergement collectifs assurant une prise en charge globale de la personne âgée, incluant l'hébergement en chambre, les repas et divers services et soins spécifiques. Il y a aussi dans ces établissements un pourcentage non négligeable de personnes qui ne pourront pas répondre directement à l'enquête. Là encore, un tiers du personnel travaillant dans ces établissements est infirmier ou aide-soignant.

Le type de structure « **3. USLD** » regroupe les unités de soins de longue durée. Ce sont des structures médicalisées situées dans un hôpital. Elles sont destinées à l'accueil de personnes n'ayant pas leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements médicaux continus. Environ les deux tiers des personnes accueillies dans ces unités ne pourront pas répondre au questionnaire. La présence de personnel soignant (infirmier et aide soignants) est très importante dans ces unités (environ 60%). Quelques USLD peuvent avoir signé une convention tripartite et sont donc prises en compte avec les EHPAD.

Remarque : les logements foyers, autres catégories d'établissements accueillant des personnes âgées, ne font pas partie du champ car ce sont des groupes de logements autonomes (assortis d'équipements ou de services collectifs dont l'usage est facultatif). Ils sont de fait assimilés à des logements ordinaires.

Les quatrième et cinquième types de structures sont des établissements pour adultes handicapés

Le type de structure « **4. MAS-FAM** » regroupe les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), anciennement nommés foyers à double tarification (FDT).

- Les MAS sont des établissements médico-sociaux qui reçoivent, sur décision de la MDPH (anciennement COTOREP), des adultes en situation de handicap ne pouvant pas effectuer seuls les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.
- Les FAM accueillent les personnes en situation de handicap inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, d'une surveillance médicale et de soins constants. Une majorité des personnes accueillies ne pourra pas répondre directement à l'enquête. Il y a dans ces établissements environ un salarié pour une personne accueillie et un tiers de personnel du paramédical.

Le type de structure « **5. Établissements pour adultes handicapés hors MAS et FAM** » regroupe les foyers de vie (anciens foyers occupationnels) qui sont destinés à héberger des personnes handicapées ne pouvant pas ou plus travailler mais qui ont une certaine autonomie physique ou intellectuelle et les foyers d'hébergement qui ont pour principal but d'accueillir en fin de journée ou de semaine des personnes handicapées travaillant dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT, anciens CAT), dans une entreprise adaptée ou encore dans le milieu ordinaire. Une partie de ces personnes ne pourra pas répondre seule à l'enquête. Les taux d'encadrement sont en moyenne légèrement supérieurs à un professionnel pour deux personnes accueillies. Il y a peu de personnel paramédical dans ces établissements mais une majorité de personnel éducatif.

Le sixième type de structure regroupe les établissements et services de psychiatrie

Le type de structure « **6. Établissements ou services de psychiatrie** » regroupe des établissements spécialisés dans la prise en charge de la santé mentale, des services d'hôpitaux généraux ayant des activités de psychiatrie, des centres de postcure².

La gouvernance des établissements sanitaires dépend de leur statut juridique. Elle est souvent bipolaire : « directeur administratif », « directeur médical » ou président de la CME (commission médicale de l'établissement) ce qui explique la nécessité des courriers adressés à la fois au directeur mais aussi au médecin psychiatre responsable de la structure. Selon leur pathologie et leur état, les patients pourront soit répondre directement, soit en présence d'un tiers (le plus souvent du personnel soignant), soit seront en incapacité de répondre. Vous serez généralement accompagné(e) lors de vos déplacements dans l'établissement.

En psychiatrie, différents modes de prise en charge sont possibles

- la prise en charge ambulatoire (le plus souvent sous forme de consultations)
- la prise en charge à temps partiel (hôpitaux de jour, Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTTP), ateliers thérapeutiques, hôpitaux de nuit)
- la prise en charge à temps complet (hospitalisation à temps plein, centres de postcure, appartements thérapeutiques, hospitalisation à domicile ou accueil familial thérapeutique)

Seules les structures ayant une activité **d'hospitalisation à temps plein ou de postcure** font partie du champ de l'enquête. A l'intérieur de ces structures ne seront éligibles pour l'enquête que les personnes, adultes ou enfants, présentes depuis au moins 3 semaines.

Le septième type de structure concerne les centres d'hébergement et de réinsertion sociale

Le type de structure « **7. CHRS** » regroupe les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale. Ce sont des établissements sociaux habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale proposant une action socio-éducative, le plus souvent avec hébergement, à des personnes ou familles en détresse en vue de les aider à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale. Ces personnes peuvent être accueillies sur des places dites d'insertion, de stabilisation ou encore d'urgence. Dans ce dernier cas, le plus souvent, elles ne rentreront pas dans le champ de l'enquête car la durée de leur séjour en CHRS est inférieure à 15 jours. De même, les personnes hébergées par le CHRS mais dans des logements « hors les murs » ne rentreront pas dans le champ de l'enquête car ces logements peuvent être assimilés à des logements ordinaires ; ces cas peuvent être nombreux dans certains CHRS. Près de la moitié du personnel encadrant les personnes accueillies sont des éducateurs. Les taux d'encadrement sont assez faibles dans les CHRS : un professionnel pour trois personnes accueillies environ. Mais, hormis de possibles problèmes liés à la maîtrise de la langue française, la grande majorité de ces personnes peuvent répondre directement à l'enquête.

² Les services de psychiatries dans les établissements pénitentiaires sont exclus de l'enquête.

DES INSTITUTIONS ENQUÊTÉES DANS HSI AUSSI INTERROGÉES POUR LE RECENSEMENT DES COMMUNAUTÉS

Certaines institutions peuvent :

- avoir fait l'objet du recensement des communautés en métropole et en Antilles-Guyane du 02/03/2009 au 28/03/2009 et à la Réunion du 26/01/2009 au 21/02/2009. Un enquêteur peut déjà être passé pour déposer puis récupérer les bulletins de recensement.
- faire l'objet du recensement des communautés en 2010 en métropole ou en Antilles-Guyane du 21/01/2010 au 20/02/2010 ou à la Réunion du 04/02/2010 au 06/03/2010.

Le recensement des communautés se fait selon les modalités suivantes :

- **Dans les communes de 10 000 habitants ou plus**

Les communes de 10 000 habitants ou plus de métropole sont réparties en cinq groupes de manière à répartir la charge sur cinq ans. Toutes les communautés d'un même groupe de communes sont recensées la même année, à l'exception de quelques communes où le nombre de communautés est trop important et où la collecte est répartie sur plusieurs années.

Dans les communes de 10 000 habitants ou plus des départements d'outre-mer, une communauté est recensée l'année où l'îlot³ dans lequel elle est implantée est concerné par la collecte.

- **Dans les communes de moins de 10 000 habitants**

L'enquête dans les communautés a lieu l'année du recensement des logements ordinaires de leur commune.

Il est donc possible que certaines institutions vous parlent du recensement des communautés. Il faudra bien faire la différence entre l'enquête HSI et le recensement des communautés.

Les Directions régionales de l'INSEE (DR) ont indiqué en page 1 de la fiche-adresse (FA), dans le cadre adresse en bas, la mention : « RP 2009 » ou « RP 2010 » si la structure fait l'objet du recensement en 2009 ou 2010. Ainsi, toutes les FA qui ne portent pas cette mention sont donc des institutions qui n'auront pas été recensées en 2009 et ne seront pas recensées en 2010.

Les structures HSI interrogées aussi dans le recensement des communautés en 2010 recevront un courrier mi-octobre 2009 présentant le recensement des communautés et demandant de renvoyer un coupon réponse sur lequel le nom d'un référent sera désigné.

Vous pourrez donc être amené à donner des explications sur chacune des 2 opérations.

Argumentaire concernant les différences entre le recensement des communautés et l'enquête HSI

Le recensement de la population permet de connaître la population de la France, dans sa diversité et son évolution. Il fournit des statistiques sur le nombre d'habitants et sur leurs caractéristiques : répartition par sexe et âge, professions exercées, conditions de logement, Le recensement a changé de rythme : il est maintenant annuel. Grâce à cette nouvelle méthode, des informations régulières et récentes sont produites chaque année.

³ Îlot : petite partie de territoire d'une commune.

Les résultats permettent :

- aux administrations et collectivités locales d'adapter les équipements collectifs : crèches, hôpitaux, établissements scolaires, équipements sportifs, transports, etc. et de préparer les politiques locales ;
- aux professionnels publics et privés de mieux connaître le parc de logements ;
- aux entreprises d'avoir des données précises pour mieux connaître la clientèle potentielle ou les disponibilités de main-d'œuvre sur un secteur géographique donné ;
- aux associations, notamment celles qui œuvrent dans le domaine sanitaire, social, éducatif ou culturel, de mieux agir selon les besoins de la population.

Le recensement couvre la France métropolitaine, les Dom et les collectivités d'outre-mer de Saint-Barthélemy, Saint-Martin et Saint-Pierre-et-Miquelon. Il concerne toutes les personnes résidant sur ces territoires, donc y compris les personnes vivant dans des communautés.

Dans les communautés l'enquête est réalisée par des enquêteurs de l'Insee. La collecte s'effectue en janvier et février (en février et mars à La Réunion) pour les ménages et en mars pour les communautés (en janvier et février pour La Réunion).

L'enquête Handicap-Santé (Institutions et Ménages) : La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) réalisent une importante enquête sur la santé et le handicap pour mieux connaître les difficultés rencontrées par les personnes malades ou en situation de handicap dans leur vie quotidienne. Il s'agit également de mieux connaître les aides dont elles bénéficient, ainsi que les besoins d'aide.

Cette enquête porte sur tout le monde, y compris les personnes ne connaissant pas de problèmes de santé ou de handicap particulier, de façon à mieux estimer les difficultés spécifiques rencontrées par les personnes en situation de handicap ou de dépendance.

Comme elle cherche à couvrir l'ensemble de la population, cette enquête est réalisée en deux volets : l'un porte sur les personnes vivant dans les ménages, l'autre porte sur les personnes vivant dans des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux, ainsi que dans les foyers de travailleurs.

L'enquête auprès des personnes vivant en ménage a été réalisée auprès de 40 000 personnes au printemps 2008.

L'enquête auprès des « institutions » est réalisée en 2009 auprès d'environ 10 000 personnes tirées au sort dans un échantillon de près de mille cinq cents établissements.

DES INSTITUTIONS ENQUÊTÉES DANS HSI DÉJÀ INTERROGÉES LORS DES TESTS PAPIER OU CAPI

Dans les régions test : Aquitaine, Midi-Pyrénées, Île-de-France, Auvergne, Basse-Normandie et Bretagne : certaines institutions interrogées pendant les tests peuvent à nouveau être sélectionnées.

Les institutions avaient été prévenues qu'elles pouvaient à nouveau faire l'objet d'une interrogation.

CAS PARTICULIER DES ÉTABLISSEMENTS PSYCHIATRIQUES

Une enquête de la DREES a également été réalisée au premier semestre 2009. Il s'agit des rapports de psychiatrie (RAPSYP). Cette enquête concerne les établissements et les services, elle s'intéresse aux capacités, personnel et activité ainsi qu'aux pratiques professionnelles, il n'y a aucune interrogation des patients. La logistique de cette enquête est assurée par la société IPSOS, la maîtrise d'ouvrage par le bureau établissements de santé de la DREES.

LE PROTOCOLE DE L'ENQUÊTE EN INSTITUTIONS

1. une pré-enquête réalisée par les Directions régionales de l'INSEE (DR)
2. le contact avec les institutions pour l'enquête et le tirage au sort des individus à enquêter
3. l'entretien avec les individus

1. Une pré-enquête réalisée par les directions régionales de l'INSEE

La pré-enquête a été réalisée du 15/04/2009 au 30/06/2009

- Envoi, par la division 'enquêtes ménages' (DEM) de la DR d'un courrier aux entités juridiques dont dépendent plusieurs structures retenues dans l'échantillon de la pré-enquête : celui-ci présente succinctement l'enquête et indique la liste des structures qui dépendent de l'entité juridique et qui sont retenues dans l'échantillon ;
- Envoi, par la DEM, d'un courrier aux structures retenues dans l'échantillon de la pré-enquête : celui-ci présente succinctement l'enquête indiquant que l'établissement / service va être contacté ;
- Appel des structures par les agents des DEM selon un questionnaire institution : l'objectif est de vérifier la base de sondage (catégorie et existence de personnes hébergées au sein de la structure) et obtenir 2 noms de personnes (référents) à contacter pour l'enquête et leur fonction.
- Saisie par les DEM de certaines informations obtenues dans la pré-enquête dans une application (poste de gestion) mise à disposition des DR.

La pré-enquête a été réalisée auprès de 2 306 structures.

Seuls, 133 déchets ont été recensés répartis de la façon suivante :

- 51 institutions hors champ
- 57 institutions inconnues
- 17 institutions situées dans une autre commune
- 8 refus seulement

Les DR ont mis en place un dispositif spécifique lorsque la structure refusait de répondre. Certains directeurs régionaux ont pu intervenir.

2. Le contact avec les institutions pour l'enquête et le tirage au sort des individus

Seules 1 750 structures sont susceptibles d'être interrogées. 1500 constituent l'échantillon principal et 250 l'échantillon complémentaire.

Les 1 750 structures sont donc tirées au sort parmi les répondantes de la pré-enquête. Ainsi, les structures hors champ, inconnues, situées ailleurs ou ayant refusé ont été écartées de la phase finale de tirage de l'échantillon.

Les structures non retenues dans l'échantillon de l'enquête reçoivent un courrier de remerciement.

Les institutions sont, en principe, contactées par les enquêteurs après envoi de courriers aux différentes institutions concernées par l'enquête. Toutefois, si aucun enquêteur n'est disponible sur la zone, un agent de la DR réalise l'enquête.

- Envoi, par les DEM et en accord avec l'enquêteur, des courriers aux directeurs des institutions échantillonnées pour l'enquête (et au chef de service psychiatrie pour les structures psychiatriques) et des courriers adressés aux personnes référentes, à une date proche de la collecte ;

- Contact avec les référents par les enquêteurs
- Appui de la DEM si besoin pour le contact avec les institutions

Quelques renseignements sur l'institution sont récupérés et la liste des personnes hébergées durablement est réalisée.

L'enquêteur procède alors au tirage au sort des individus à interroger selon ce qui est indiqué dans CAPI.

En métropole, le nombre de personnes à interroger dans chaque institution est de 6 ou 8 personnes selon la catégorie de la structure. Le nombre de personnes à interroger dans les DOM est de 9 pour toutes les structures.

L'enquêteur dépose un questionnaire « données de cadrage » à la personne référente : le questionnaire « données de cadrage » est à renseigner par le personnel de l'institution. Les informations demandées sont des informations concernant tous les individus tirés au sort.

Ce questionnaire est récupéré par l'enquêteur lors d'une visite au sein de l'institution pour la réalisation des entretiens individuels. L'enquêteur doit ensuite saisir les informations récupérées dans CAPI. Cette saisie peut être réalisée à tout moment.

Un protocole spécifique est mis en place si la personne est sous tutelle ou s'il s'agit d'un enfant. Dans ces 2 cas, un courrier est transmis aux tuteurs ou parents.

Les individus tirés au sort font l'objet de l'enquête.

3. L'entretien des individus

Les 6, 8 ou 9 individus tirés au sort font l'objet de l'enquête.

Si la personne à enquêter est apte à répondre seule, l'enquêteur l'interroge directement. Sinon c'est un proxy de l'institution qui répond seul ou en présence de la personne interrogée. Si aucun personnel soignant et aucun personnel de l'établissement connaissant bien la personne ne peuvent répondre, en dernier recours, le proxy peut être un proxy familial à condition que cette personne connaisse bien les conditions de vie au sein de l'institution et la situation de handicap de la personne tirée au sort.

Un protocole spécifique est mis en place si la personne est sous tutelle ou s'il s'agit d'un enfant. Dans ces 2 cas, un courrier est transmis aux tuteurs ou parents préalablement à l'enquête de la personne sélectionnée.

Le questionnaire est passé sous CAPI.

Le questionnaire auto-administré (à partir de 8 ans) prévu initialement a été abandonné suite aux résultats du test CAPI.

Par ailleurs, le questionnaire est réduit de manière très significative pour les personnes classées « dans le coma ou état végétatif ».

Cette enquête aborde des sujets difficiles et concerne des populations spécifiques : des personnes en institutions pouvant être en situation de plus ou moins grande dépendance (personnes âgées et personnes handicapées) et des personnes en grandes difficultés sociales. En acceptant cette enquête, il se peut que vous soyez amené à rencontrer les personnes inaptes à répondre. Certaines institutions souhaitent, en effet, que les personnes concernées soient présentes même si elles sont en incapacité de répondre. Vous devrez donc dans certains cas faire face à des situations difficiles émotionnellement.

Un appui psychologique est donc mis en place pour l'enquête. Vous pourrez contacter un numéro de téléphone où une équipe pluridisciplinaire de psychologues, médecins, éducateurs, juristes sera disponible pour vous écouter et répondre à vos interrogations. Les gestionnaires de l'enquête pourront également contacter l'équipe mise à disposition.

LE NUMERO « VERT » : 0800 001 081 OU 01 44 93 30 77

Un numéro d'appel anonyme à disposition des enquêteurs et gestionnaires d'enquête, assuré par l'association EPE

Le numéro 0800 001 081 est gratuit à partir d'un téléphone fixe ou d'une cabine téléphonique.

Vous pouvez bien sûr appeler ce numéro avec votre portable INSEE si vous en disposez.

Si vous ne disposez pas d'un portable INSEE, vous pouvez appeler le 0800 001 081 à partir d'un téléphone fixe ou d'une cabine téléphonique ou le 01 44 93 30 77 si vous appelez à partir d'un portable non INSEE.

L'association École des Parents et des Éducateurs de l'Île-de-France au cœur du champ social depuis 80 ans mène des actions de prévention et de soutien aux acteurs éducatifs : parents, groupe familial, professionnels.

L'EPE - IDF mène ses actions de prévention grâce à :

- L'accueil, l'information, la guidance des familles
- L'écoute et l'orientation des jeunes
- La formation des professionnels

L'EPE-IDF intervient :

- En tant que plate forme de téléphonie sociale en direction des familles et des jeunes
- En tant que centre d'accueil, d'écoute et d'orientation des parents et de leurs enfants
- En tant que centre de formation pour les professionnels du champ social et du médico-social.

L'E.P.E-IdF gère dix lignes de téléphonie sociale.

Sa première expérience dans ce domaine débute en 1971 avec Inter Service Parents, ligne toujours en activité. Tout au long des 35 dernières années elle va développer son activité en ouvrant tour à tour plusieurs lignes dédiées au soutien à la parentalité, à la santé des jeunes et à la prévention de la violence.

Elle se donne ainsi les moyens de construire, avec les parents et les professionnels du social, une recherche toujours en mouvement dans les domaines de l'enfance, de l'adolescence, de l'éducation et de la famille. Son approche est à la fois pluridisciplinaire et généraliste.

L'École des parents et des éducateurs d'Île-de-France a toujours fait preuve d'innovation, de créativité ce qui lui permet de répondre aux besoins de son époque : **les difficultés des jeunes et le désarroi des familles.**

L'association répond à ces besoins car elle conjugue à la fois :

- Le poids de l'expérience que lui confère une expertise reconnue dans son domaine d'action (sociale, psychologique, éducative, juridique).
- La recherche constante d'expériences innovantes grâce à la centaine de professionnels de l'accueil et de l'écoute réunis autour d'un même projet associatif et partageant une éthique commune.

Elle considère que le travail social et la formation ont en commun une même exigence fondatrice de l'éducation permanente : **le respect de la personne, de sa dimension relationnelle, sociale,**

collective. Cette perspective met au centre du processus la communication des expériences, l'échange des compétences, l'élaboration commune.

Le numéro d'appel anonyme est spécifique à la collecte des données de l'Enquête Handicap-Santé en institution.

A l'écoute pendant toute la durée de la collecte, l'enquêteur qui le souhaite, est accueilli au téléphone par une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences psychosociales et juridiques.

La ligne est ouverte du lundi au vendredi de 10h à 19h et le samedi de 10h à 13h.

La ligne a été mise en place pour permettre une parole anonyme, sur des plages horaires suffisamment larges pour en faciliter l'accès.

Ce service d'écoute s'adresse à toute personne qui se sentirait en difficulté après le passage d'un questionnaire. Il n'y a pas de raison standard pour appeler, il n'y a pas non plus de mauvaise raison. C'est l'appelant qui décide s'il a besoin de parler. En cas de doute, le plus simple est encore d'appeler. Les professionnels qui attendent vos appels sont formés et sauront vous accueillir.

Quelques exemples pouvant encourager les appels :

- Une histoire de vie fracassée par les accidents de parcours entendue dans un CHRS. Il suffit parfois de la perte d'un emploi suivi d'une séparation familiale pour se retrouver à la rue. Le chemin de la réinsertion peut alors être très long.
- Un adulte polyhandicapé rencontré avec son référent institutionnel, dont les proches se manifestent très peu et ont peu de contacts avec l'équipe de professionnels.

Combien de temps dure un appel ?

Le temps nécessaire à faire tomber le stress engendré par le temps de passage du questionnaire.

Il n'est pas prévu explicitement de durée maximale des appels car la « durée juste » est variable selon la problématique, selon l'appelant.

Qui répond ?

Des salariés de l'association de formation psychosociale et juridique, recevant une formation permanente à l'écoute téléphonique. Un cadre de l'association ayant une bonne connaissance de la personne handicapée et de son environnement est toujours joignable par l'écouter et pourra intervenir dans l'écoute si nécessaire.

Qui aura connaissance de l'appel ?

Les appels sont strictement anonymes, l'association ne transmet aucune information personnelle.

LES DIFFÉRENTS COURRIERS DE L'ENQUÊTE

Le protocole du test prévoit plusieurs types de documents et courriers (tous joints en annexe) :

- a. Les courriers destinés aux structures
- b. Les courriers à destination des individus (ou de leurs parents, tuteurs ou proches)

Pour les repérer, ces courriers comportent une mention indiquant le type de courrier. Celle-ci est indiquée à gauche.

- a. Les courriers destinés aux structures :** ils sont tous envoyés par la direction régionale à votre demande de façon à ce qu'ils n'arrivent pas trop tôt avant votre

contact. Est jointe à certains courriers la notice d'informations générales éventuellement accompagnée d'affiches.

- b. Les courriers à destination des individus (ou de leurs parents, tuteurs ou proches) : l'envoi de ces courriers est de votre ressort. Les courriers destinés aux individus doivent être accompagnés du dépliant (format A4 plié en 3) présentant l'enquête**

Information ; des courriers ont été adressés aux structures lors de la pré-enquête. Vous disposez des différents modèles dans un document spécifique qui vous est destiné : « document d'information pré-enquête ». Vous pourrez vous y référer si vous avez besoin de rappeler certains éléments de la pré-enquête.

DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE

Chaque structure a donc fait l'objet d'une pré-enquête qui a permis de vérifier la qualité des informations de la base de sondage et d'obtenir les coordonnées d'une ou deux personnes référentes. Seules, les structures dans le champ ayant accepté le principe de l'enquête ont été retenues pour la seconde phase de tirage de l'échantillon de l'enquête.

Des précisions complémentaires ont été annotées sur les FA afin de vous faciliter le travail : les noms, coordonnées téléphoniques ou mails des référents.

Vous devez, préalablement à la première prise de rendez-vous, faire envoyer par la DR un courrier à la structure à enquêter et au référent. Au sein de ces institutions, un tirage au sort de 6 ou 8 personnes (9 dans les DOM) parmi les individus hébergés durablement est réalisé selon les consignes de l'enquête.

Description des différentes étapes :

- Vous disposez **d'une fiche-adresse (FA) par institution comportant les coordonnées de l'institution à interroger ainsi que les informations collectées lors de la pré-enquête réalisée en DR.** Ces informations sont notées sur le questionnaire de la pré-enquête. La DR vous a donné le questionnaire correspondant à la FA. Une mention « RP 2009 » ou « RP 2010 » a été notée sur la FA si la structure a fait ou fait l'objet du recensement des communautés en 2009 ou 2010.
- Vous devez demander à la DR de transmettre les courriers destinés à l'institution (voir paragraphe précédent sur les courriers transmis). Vous devrez avoir contacté l'ensemble des institutions avant le 31/10/2009 afin d'examiner à cette date, le taux de non-réponse.
- Ensuite, il vous faut prendre contact avec le référent, par téléphone ou par visite, quelques jours plus tard. Lors de cette prise de contact, vous devez rappeler que la DR a déjà contacté une première fois l'institution afin de poser quelques questions et récupérer le nom d'une personne qui pourrait vous aider à réaliser l'enquête. Il vous faudra sûrement réexpliquer les objectifs de l'enquête et le déroulement de l'enquête même si toutes les étapes sont décrites dans la notice de présentation de l'enquête. Vous demandez ensuite un rendez-vous afin de réaliser le questionnaire établissement/service. Vous pourrez aussi demander à ce que l'institution prépare la liste des personnes hébergées durablement dans l'établissement ou le service. Si le référent n'est pas disponible, vous contacterez le suppléant s'il en existe un.

- Lors de la visite suivante, vous déroulez le questionnaire établissement/service sous CAPI.
Si la personne est disponible et a préparé la liste des personnes hébergées, vous examinez la liste avec la personne référente (ou la personne désignée capable de vous répondre) et vous vérifiez que les personnes figurant sur la liste sont toutes des personnes hébergées durablement ou présentes dans les murs de la structure (cf. conditions d'éligibilité dans la partie des instructions de collecte sur le protocole page 13). Si ce n'est pas le cas, vous rayez les personnes non concernées. Après cette vérification, vous numérotez chaque personne de la liste entrant dans le champ de l'enquête. Vous sélectionnez ensuite les individus portant les numéros d'ordre indiqués dans CAPI.
- Si la liste des personnes hébergées n'est pas encore disponible, vous convenez d'un autre rendez-vous pour l'examiner et sélectionner les personnes de l'échantillon.
- Pour chaque individu sélectionné, vous reportez sur la FA papier en pages 3 et 4 les informations nécessaires à la saisie dans CAPI : nom/prénom, date de naissance, existence d'un tuteur, mineur, aptitude à répondre seul à l'entretien. La FA comporte une mention sur l'aptitude à renseigner un auto-questionnaire, n'en tenez pas compte : celui-ci a été supprimé après le test CAPI et après l'impression des FA nécessaires à la réalisation de la pré-enquête.
- Vous laissez ensuite le questionnaire « données de cadrage » au référent après avoir pris soin de reporter les identifiants nécessaires en première page et les caractéristiques des personnes (nom/prénom) dans les différentes colonnes correspondant aux individus faisant l'objet de l'enquête. Prévenez le référent que les informations demandées dans le questionnaire « données de cadrage » peuvent être obtenues auprès de personnes différentes au sein de l'institution. Vous pouvez laisser, si vous le souhaitez, votre numéro de téléphone au référent sur la première page du questionnaire. Il pourra ainsi vous contacter plus facilement si nécessaire.
- Il est possible que les institutions ne veuillent pas vous communiquer les identités des personnes tirées au sort. Dans ce cas, expliquez bien les raisons qui nécessitent d'obtenir l'état civil des personnes : cf. paragraphe page 3.
- Vous laissez ensuite les lettres destinées aux personnes désignées par le tirage au sort, après les avoir mises dans des enveloppes sur lesquelles le nom des personnes aura été écrit. L'institution ou vous-même les remettra aux personnes interrogées ou à leur représentant légal. Mais, il se peut que l'institution ne veuille pas distribuer ces lettres afin de ne pas perturber la personne interrogée. L'enquêté peut aussi ne pas pouvoir lire ou comprendre le courrier. Dans ce cas, respectez les consignes de l'institution et voyez avec elle la meilleure façon de procéder.
- Prenez ensuite rendez-vous auprès des personnes devant être interrogées : individus tirés au sort ou proxy. Essayez d'obtenir un rendez-vous le plus rapidement possible quand le taux de rotation des personnes hébergées durablement au sein de la structure est fort. Le taux de rotation est le ratio du nombre de personnes hébergées jour et nuit depuis moins de 15 jours à la date de la pré-enquête sur le nombre de personnes hébergées jour et nuit à la date de la pré-enquête. CAPI vous alerte au moyen d'un message. Il est en effet important que vous fassiez alors le plus rapidement possible l'enquête après le tirage au sort afin de vous permettre de faire le maximum d'entretiens. En effet, plus le taux de rotation est élevé, plus il est probable que l'individu tiré a quitté l'institution pour aller vivre dans une autre institution ou est décédé, ou est parti vivre dans un logement si le délai entre la constitution de la liste et la date d'entretien est trop long.
- Faites attention aux personnes mineures ou sous tutelle qui font l'objet d'un protocole particulier. Avant d'interroger les proxys ou les personnes elles-mêmes, vous devez envoyer, directement ou via l'institution, un courrier aux parents ou tuteurs selon le cas afin de les informer que l'enfant ou la personne protégée fait l'objet de l'enquête. Les parents ou tuteurs ont 10 jours pour signaler un éventuel refus. Si c'est le cas, ils doivent renvoyer le coupon réponse joint à la lettre à la DR en indiquant leur refus. La DR vous préviendra. Mais il est tout à fait possible aussi que les parents ou tuteurs contactent

l'institution pour leur signifier leur refus. En l'absence de contact auprès de la DR, vous devrez vous assurer effectivement que les parents ou tuteurs n'ont pas refusé.

- A votre domicile, pour chaque individu sélectionné, vous saisissez dans CAPI les informations demandées : nom/prénom/sexe/date de naissance, existence d'un tuteur, mineur, aptitude à répondre seul à l'entretien
- Réalisez l'ensemble des entretiens.
- Récupérez le questionnaire « données de cadrage » et saisissez ces données dans CAPI y compris si le questionnaire individu n'est pas réalisé pour diverses raisons : refus, entretien non encore réalisé,...
- Transmettez les fiches-adresses à la DR au fur et à mesure de l'avancement de la collecte.

Spécificités pour les établissements et services psychiatriques :

- Pour certains établissements, le nom du service psychiatrique est mentionné. C'est celui-ci qu'il convient d'interroger. Lors de la pré-enquête, la DR a mentionné précisément qui il convenait d'interroger.
- Le médecin psychiatre doit être informé de l'enquête au même titre que le directeur de l'établissement et le référent : pour cela, la DR doit envoyer un courrier spécifique au médecin psychiatre. Il vous faudra souvent obtenir l'accord du médecin pour procéder à l'enquête dans son service.

Désignation du proxy :

- Si la personne est inapte à répondre, c'est un proxy qui répond à sa place. Le proxy est alors en priorité une personne de l'institution (soignant ou non-soignant) qui doit bien connaître la personne faisant l'objet de l'enquête. Le proxy de l'institution est privilégié par rapport à un proxy familial, parce que l'enquête porte notamment sur sa santé. Dans le cas du proxy familial, il doit bien connaître la vie de la personne désignée au sein de l'institution.

Les entretiens auprès des personnes sélectionnées :

Vous demandez à l'institution de remettre le courrier prévu aux personnes sélectionnées : vous mettez ces courriers accompagnés du dépliant dans une enveloppe de l'INSEE et notez les nom et prénom des personnes sélectionnées. Ce sont ces enveloppes que l'institution doit leur remettre.

Pour mener ces entretiens, il vous faut demander à l'institution :

1. à quel moment vous pouvez contacter les personnes sélectionnées et passer soit pour prendre rendez-vous soit pour réaliser directement l'enquête lors de votre passage ;
2. les conditions de circulation dans l'établissement ;
3. en quel lieu vous pouvez réaliser les interviews en toute confidentialité : en effet, il est important que lors des interviews, la personne enquêtée puisse répondre en toute confidentialité : soit dans un espace non collectif que la structure voudra bien mettre à disposition ou dans la propre chambre de la personne mais en veillant à éloigner momentanément ses éventuels voisins.

Lors de votre première prise de contact auprès de chaque personne sélectionnée, vous fournissez une information orale sur l'opération et, après avoir recueilli l'accord de la personne pour participer à l'enquête, vous prenez rendez-vous avec elle pour l'entretien en face à face ou vous le réalisez dans la foulée.

Il se peut que, lors de votre prise de contact avec la personne, le courrier ne lui ait pas été encore remis. Dans ce cas, vous lui remettez le courrier officiel.

Les documents de l'enquêteur

Vous disposez du matériel suivant :

- La fiche-adresse institution complétée des informations obtenues par la DR lors de la pré-enquête
 - Le questionnaire de la pré-enquête renseigné par la DR
 - Le questionnaire « données de cadrage »
 - Le document d'informations de la pré-enquête
 - Les modèles des courriers transmis directement par la DR (à titre d'information). Vous pourrez le montrer si la personne dit ne pas l'avoir reçu.
 - Les courriers à destination des personnes interrogées
 - Le dépliant de l'enquête
 - Des enveloppes permettant d'y mettre les différents courriers
 - Des timbres
 - Le courrier destiné au proxy proche
 - Les courriers à destination des tuteurs et parents
 - Le modèle de courrier pour les institutions refusant de communiquer les adresses des tuteurs, parents, proxy proche
 - La note d'informations synthétiques présentant l'enquête à transmettre aux structures
 - L'affiche d'information
 - La fiche synthèse du questionnaire individuel
 - La présente instruction
 - L'aide-mémoire
 - Le questionnaire CAPI
 - Le cahier des cartes
 - La carte informations téléphoniques permettant le recours à l'association chargée d'assurer le soutien psychologique
-
- **La fiche-adresse institution** : elle vous permet d'avoir les coordonnées de l'institution, de noter les informations concernant chacun des individus tirés au sort dont vous pourrez avoir besoin. Les DR ont complété la première page de la fiche-adresse en ajoutant les coordonnées de la personne référente au sein de l'institution et éventuellement en modifiant ou en complétant l'adresse.
 - **Le questionnaire de la pré-enquête renseigné par la DR**. Avant de prendre contact avec une institution, vous devez lire le questionnaire et vous l'approprier.
 - **Le questionnaire « données de cadrage »** : à laisser à la personne référente après le tirage au sort.
 - **Le document d'informations de la pré-enquête (nommé aussi cahier pré-enquête)** : regroupe l'ensemble des courriers transmis aux structures à l'occasion de la pré-enquête
 - **Le dépliant de l'enquête** : à joindre aux différents courriers adressés aux personnes interrogées, aux parents, tuteurs et aux proxys
 - **La note d'informations synthétiques** : elle présente l'enquête, elle est envoyée aux référents, psychiatres, ...par les DR. Mais vous disposez de quelques exemplaires afin que vous puissiez la donner si besoin
 - **La fiche synthèse du questionnaire individuel** : vous remettrez cette fiche à la structure s'il vous est demandé le type de questions posées aux personnes interrogées
 - **Les différents courriers**

- **L'aide mémoire** : ce document est pour vous. Il vous rappelle les différentes étapes à effectuer à chaque fois. Gardez le avec vous. Vous pourrez vous y référer.
- **La carte soutien psychologique** : elle est pour vous. Vous devez l'avoir dans vos affaires personnelles de façon à avoir sous la main très rapidement les coordonnées de l'association disponible pour vous écouter.

Que faire si l'institution refuse ?

Vous appelez la DR qui enverra le courrier prévu à cet effet. Vous contacterez ensuite à nouveau l'institution. Si elle persiste, contactez la DR qui relancera l'institution. Le chef de DEM, SES ou directeur régional pourront intervenir.

Que faire si l'institution est hors champ ?

Cette situation est peu probable. En effet, la pré-enquête doit permettre d'éviter cela.

- Une institution est hors champ si elle n'est pas classée dans une des catégories indiquées ci-dessous :
 1. EHPAD
 2. Maisons de retraite
 3. USLD
 4. MAS-FAM
 5. Établissements pour adultes handicapés hors MAS-FAM
 6. Établissements ou services de psychiatrie
 7. CHRS

Si toutefois, cela vous arrivait, contactez la DR pour donner des précisions complémentaires.

PRESENTATION DU DEROULEMENT SOUS CAPI

Le déroulé du questionnaire CAPI du volet « Institutions » de l'enquête Handicap Santé comporte une partie « institutions » et une partie « individus ».

Le carnet de tournée est constitué initialement des fiches adresses correspondant au niveau « institutions ».

Pour chaque fiche-adresse initiale (institution) de l'échantillon, l'identifiant est composé des variables : RGES SSECH NUMFA CLE. Le niveau institution se repère grâce à **la variable BS=0. Exceptionnellement pour cette enquête, la clé est notée à 00.**

Lorsque vous ouvrez une fiche-adresse institution, certaines données sont visibles mais vous ne pouvez les modifier. Elles correspondent à des données provenant de la base de sondage ou des données collectées lors de la pré-enquête.

1. Institution

a. Fiche adresse institution

Les questions portent sur l'adresse de l'institution, puis des données sur le travail fait par l'enquêteur dans l'institution (ex : le questionnaire établissement a-t-il été réalisé ?).

Les informations de cette partie permettent deux choses : gérer la paie des enquêteurs et affecter un code résultat à l'approche de la structure (doit permettre en particulier de calculer un taux de réponse institution).

b. Questionnaire établissement (service)

Très court, il est composé de quelques questions à poser à la structure lors de la première visite.

c. Sélection des individus

Y sont renseignées les données nécessaires au tirage de l'échantillon des personnes à interroger dans la structure et celles indispensables à sa pondération pour l'exploitation de l'enquête.

d. Liste des individus sélectionnés

Sont notées dans cette partie quelques informations générales sur les 6 ou 8, voire 9 personnes échantillonnées afin de permettre la mise en œuvre du protocole de collecte.

2. Individu

a. Fiche-adresse individu

Créée après que la liste des individus sélectionnés soit complète, elle comporte quelques informations sur l'individu à enquêter.

b. Questionnaire individu

Il est organisé en cinq parties :

1. *Tronc commun*

Celui-ci est très allégé par rapport au tronc commun habituel des enquêtes ménages de l'INSEE

2. Partie 'Santé'

- le mini-module de santé européen (module B1)
- la carte des maladies (module B2)
- le recours aux soins et la prévention (module B3)

3. Partie 'Repérage des handicaps'

- les déficiences (module C)
- les aides techniques utilisées ou qui seraient utiles (module D)
- les limitations fonctionnelles (module E)
- les restrictions d'activités (module F)

4. Partie 'Participation sociale et environnement'

- l'environnement familial et les aides (module G)
- les aménagements du logement (module H)
- l'accessibilité (module I)
- la scolarité (module J)
- l'emploi (module K)
- les revenus et allocations (modules L1 et L2)
- les loisirs (module M)
- la discrimination ressentie (module N).

5. Module O : fin d'enquête

Il permet la récupération d'informations utiles au suivi de l'espérance de vie et au rapprochement avec les données de la caisse nationale d'assurance maladie.

c. Questionnaire « données de cadrage »

Le questionnaire est laissé à la personne référente après le tirage des personnes à interroger dans l'institution. L'enquêteur doit récupérer ce questionnaire quelques jours plus tard. Ce questionnaire sera alors saisi sous CAPI dans le questionnaire CAPI correspondant à son identification repérable par la valeur de la variable BS.

Il permet de connaître le moment d'entrée de l'enquêté(e) dans la structure, la reconnaissance administrative de sa dépendance ou de son handicap, des éléments sur le financement de la résidence de l'enquêté(e) dans la structure. Ce sont des éléments que l'institution connaît probablement mieux que l'enquêté lui-même. Ces informations sont primordiales, même si l'enquêté a refusé de répondre au questionnaire individuel principal, car elles pourront servir à corriger la non-réponse. Quand vous l'aurez récupéré, vérifiez qu'il est bien renseigné sinon essayez d'obtenir les renseignements. Vous saisissez les informations à votre domicile : attention à saisir les renseignements sur le bon individu. Soyez vigilants sur les identifiants. Tous les questionnaires « données de cadrage » récupérés seront saisis même si l'individu tiré n'a pas répondu à l'enquête (qu'elles qu'en soient les raisons). Ces questionnaires peuvent être saisis à n'importe quel moment même si vous n'avez pas encore réalisé l'entretien. Les données de cadrage sont accessibles par les blocs parallèles.

S'il arrive qu'une structure ne renseigne pas le questionnaire données de cadrage, il vous faudra aller noter sur chaque questionnaire individu le fait qu'il n'est pas renseigné.

SYNTHESE DES DIFFERENTES ETAPES A EFFECTUER

Vous disposez d'une carte qui vous rappelle les différentes étapes à effectuer. C'est un aide-mémoire. Ayez-la toujours avec vous. Elle vous permettra de vous y référer.

	Tâches à réaliser	Précisions
Etape 0 (Domicile)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Demander l'envoi des courriers à l'institution et référent, ainsi qu'au médecin psychiatre le cas échéant ▪ Noter la date de l'envoi sur la FA 	
Etape 1 (Domicile)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prendre connaissance du questionnaire de la pré-enquête remis par la DR ▪ Prendre contact avec l'institution (référent) quelques jours après par téléphone ou visite si vous préférez ▪ Renseigner les premières questions de la FA institutions sous CAPI BS=0 ▪ Noter les identifiants sur la page de garde du questionnaire données de cadrage ▪ Préparer les documents à amener avec vous : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Phase Institution : FA papier, questionnaire de la pré-enquête, cahier de la pré-enquête, questionnaire données de cadrage, les modèles de lettres adressés aux directeurs, référents, psychiatres, note d'informations synthétiques, la fiche de synthèse du questionnaire individuel ▪ Phase individus : lettres aux individus, tuteurs, parents, proxy proches, modèles accompagnant ces courriers, dépliants, timbres, enveloppes, cahier des cartes 	Vous pouvez ajouter votre numéro de téléphone sur la page de garde
Etape 2 (Institutions)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Présenter l'enquête au référent ▪ Passage du questionnaire établissement jusqu'à la variable LISTIND sous CAPI ▪ Mettre CAPI en suspend et expliquer au référent comment établir la liste des personnes hébergées 	Liste : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnes hébergées durablement si l'institution n'est pas un service psychiatrique ▪ Personnes présentes depuis au moins 3 semaines pour les services psychiatriques
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Vérifier la liste : rayer les personnes ne répondant pas aux critères donnés ci-contre 	

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Numéroté dans l'ordre les personnes de la liste de 1 à n en évitant les personnes rayées (n étant le nombre de personnes non rayées) ▪ Reprendre CAPI et renseigner les variables LIST, TIRAGE et suivantes jusqu'à INDTIRES et laisser CAPI en suspend jusqu'à la fin de la recopie des éléments sur la FA. ▪ Prendre la FA papier et noter pages 3 et 4 les renseignements concernant les individus tirés : nom/prénom/sexe/date de naissance/existence d'un tuteur/apte à répondre à l'entretien ▪ Recopier les prénom/nom des personnes interrogées dans le questionnaire données de cadrage ▪ Pour les personnes sous tutelle, les mineurs et les proxy proches, demander les adresses des tuteurs, parents, proxy proches pour envoyer les courriers : noter les identifiants, les nom/prénom sur la lettre et les coupons (ajouter votre nom et numéro d'enquêteur sur le coupon réponse) ▪ Mettre les courriers destinés aux personnes interrogées aptes à répondre dans des enveloppes et noter les nom/prénom des personnes concernées : les donner au référent ▪ Laisser le questionnaire 'données de cadrage' au référent ▪ Prendre rendez-vous pour les entretiens auprès des individus et définir les modalités d'accès dans l'institution 	<p>CAPI indique les numéros des personnes à interroger</p> <p>Ne pas renseigner la variable APTEAUTOQ : le questionnaire auto-administré a été supprimé</p> <p>Si l'institution refuse de vous les donner, remettre le courrier à envoyer accompagné du modèle que l'institution peut joindre</p> <p>En cas de refus de l'institution de vous communiquer les noms, demander aux référents le numéro de chambre ou autre qui lui permettra de les remettre aux personnes concernées</p> <p>Pour les personnes sous tutelle et mineurs, cf. étape 4 : attendre le délai de 10 jours avant de prendre rendez-vous</p>
<p>Etape 3 (Domicile)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au domicile, saisir les informations notées sur la FA papier au retour sous CAPI dans la FA institutions, dans l'ordre de la FA papier pour l'ensemble des personnes de l'échantillon ▪ Procéder à l'éclatement des FA sous CAPI 	
<p>Etape 4 (Individus)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour les personnes sous tutelle et les mineurs, téléphoner à la DR et à l'institution avant de prendre rendez-vous pour réaliser les entretiens, 10 jours après la date d'envoi des courriers 	

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Récupérer le questionnaire 'données de cadrage' auprès de l'institution si possible dès le premier rendez-vous avec les personnes à enquêter ▪ Passer le questionnaire individus jusqu'à la variable CADRIND (données de cadrage renseignées) sous CAPI 	Attention : tant que les données de cadrage ne sont pas récupérées, ne pas valider la FA : la laisser en EEC
Etape 5 (Domicile)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Au domicile, saisir sous CAPI le questionnaire 'données de cadrage' dès qu'il est récupéré même si le questionnaire individu n'est pas réalisé et même si le questionnaire individu est classé en déchet (refus, impossible à joindre, ...) ▪ Transmettre le questionnaire quand vous avez renseigné et le questionnaire individu et le questionnaire données de cadrage 	Vous y accédez par les blocs parallèles lorsque le questionnaire individu n'a pas été saisi. Si le questionnaire individu n'est pas saisi, vous ne pouvez pas transmettre le questionnaire

LES QUESTIONNAIRES

LE QUESTIONNAIRE INDIVIDU

Remarques :

1 - Plusieurs cartes sont à utiliser lors de la passation du questionnaire individu.

Par exemple, la carte des maladies permet de recenser, dans le module B2, toutes les maladies affectant la personne enquêtée. Dans le module C, il s'agit de savoir si certains problèmes repérés sont liés à des maladies en se rapportant aux maladies déjà citées ; si la liste déclarée par la personne est incomplète, la carte des maladies est à nouveau proposée pour compléter cette liste. De plus, lorsque les modalités de réponse à une question commencent à être nombreuses, le risque est que les premières modalités soient mécaniquement plus souvent déclarées que les dernières. La carte permet de donner à l'enquêté une vision d'ensemble des réponses possibles, c'est pourquoi il est important que les cartes soient présentées, plutôt que lues.

3 - Questions relatives aux troubles intellectuels ou psychiques :

La réalité du handicap psychique, mental ou intellectuel est complexe et peut-être approchée de plusieurs manières. Ainsi, les éléments d'information recueillis auprès de la personne peuvent porter sur les maladies, les symptômes, sa perception de son état de santé (fatigue, stress, etc.), le recours au soin (consultation d'un psychologue, d'un psychiatre ou psychanalyste, hospitalisation) et enfin les gênes et désavantages perçus et vécus au quotidien (difficulté à se concentrer, difficulté à s'orienter dans l'espace, etc.). Ces questions se situent à la fin de chacun des modules "restrictions d'activités" et "limitations fonctionnelles", ainsi que dans le module B3 relatif aux « recours aux soins ».

LE TCM

Le Tronc commun des ménages a été allégé par rapport aux enquêtes « ménages » de l'Insee. Il a pour objectif le recueil d'information sur le lieu de naissance, la durée de résidence hors de l'établissement, la situation familiale, la situation scolaire et professionnelle de l'enquêté, la situation professionnelle de ses proches, le niveau de ressources de la personne (et de celui du conjoint, le cas échéant).

Remarques :

Bien remplir les questions sur la situation conjugale et matrimoniale de l'enquêté car ce sont des informations filtrées dans certaines parties du questionnaire.

Le revenu est celui de la personne **et** celui du conjoint (lorsque la personne vit en couple).

LA SPÉCIFICITÉ DU QUESTIONNAIRE DU VOLET INSTITUTIONS

De façon générale, il a été prévu que certains enquêtés pourront être grabataires, en état végétatif ou dans le coma. Ces éventualités, potentiellement assez rare pour les personnes vivant en ménages ordinaires, deviennent au contraire plus fréquentes dans certaines institutions. C'est pourquoi il est prévu :

- 1) de distinguer les états végétatifs et personnes dans le coma d'une part, grabataires d'autre part.
- 2) d'adapter le questionnaire à ces situations.

Toutefois des questions qui paraîtront inappropriées à telle ou telle situation vont subsister. On rappelle ici que le questionnaire doit être considéré comme un questionnaire utilisable dans toutes les situations : ménages comme institutions de type très divers, et ne peut donc être adapté à chaque cas particulier.

Dès la partie « Fiche-Adresse » de l'individu est introduite une question « APTER », qui précise pourquoi la personne ne peut pas répondre seule à l'enquête. Parmi les raisons qui justifient que ce soit un « proxy » qui répond figurent les deux modalités :

État végétatif ou coma.
Grabataire, en fin de vie

Ces deux modalités sont utilisées comme filtre dans le questionnaire individu.

Définitions :

Par « **état végétatif ou coma** », il faut comprendre que la personne n'est plus consciente et totalement dépendante du personnel de l'institution.

Par « **grabataire, en fin de vie** », on considère des personnes conscientes ou semi-conscientes, et fortement limitées.

Filtres :

Pour les personnes en état végétatif ou dans le coma, beaucoup de questions n'ont plus de sens, c'est pourquoi cocher la modalité « État végétatif ou coma » entraîne un questionnaire réduit de moitié environ.

Plus précisément, par module, voici l'impact d'un filtrage par « État végétatif ou coma » :

Module	Impact	Précisions
Tronc commun des ménages	non	
Santé (mini module européen)	non	
Santé (carte des maladies)	non	
Santé (recours aux soins, prévention)	oui	Suppression du bloc « nutrition » (8 questions)
Déficiences	oui	Supprimé en grande partie, mais les questions sur l'origine de l'état végétatif sont posées.
Aides techniques	oui	Une seule question : carte des aides.
Limitations fonctionnelles	oui	Supprimé en totalité
Restrictions d'activités	oui	Supprimé en totalité
Environnement familial et aide	non	
Aménagement du logement	oui	Restent deux questions (accès à la chambre)
Accessibilité	oui	Restent deux questions (déplacement hors établissement)
Scolarité	oui	Supprimé en totalité
Emploi	oui	Supprimé en totalité
Revenus Allocations	non	
Loisirs	oui	Supprimé en totalité
Discriminations	non	Non posé quand proxy répondant
Fin d'enquête	non	

Pour les personnes grabataires et en fin de vie, il est essentiel pour la réussite de l'enquête de déterminer précisément les paramètres de la situation de handicap de ces personnes.

Le module F, soit les questions sur les restrictions d'activité, a été adapté spécifiquement.

LA PARTIE SANTÉ

MODULE « B1 » LE MINI MODULE EUROPÉEN SUR LA SANTÉ DÉCLARÉE

Objectif

Le mini module européen est destiné à donner une mesure de la santé, homogène dans les pays européens, en posant une série de 3 questions sur la santé perçue, l'existence de maladies chroniques et la santé fonctionnelle.

Ces trois questions ont vocation à être posées dans toutes les enquêtes ayant trait de près ou de loin à la santé. Cette enquête permet d'établir le « standard » de réponse à cette série de questions. Elles entrent aussi en ligne de compte dans la mesure de l'espérance de vie sans incapacité.

Remarque :

Maladie chronique

Une maladie chronique est « une maladie qui a duré, ou peut durer, pendant une période de 6 mois au moins ». Les maladies telles que les gripes ou les angines ne sont pas des maladies chroniques. En revanche, le diabète ou l'hypertension artérielle sont des maladies chroniques. La définition de la chronicité est donnée de manière « optionnelle », au cas où les enquêtés ont besoin d'aide.

Cette définition est différente de celle figurant dans l'enquête décennale santé de l'Insee. Elle correspond à la définition européenne adoptée depuis. Les enquêtés ont parfois des difficultés à identifier ou refusent de désigner comme chroniques les problèmes qu'ils ont (parce qu'ils ne les nomment pas « maladies » mais « problèmes », « petits bobos »...). Il faut éviter de polariser sur la nature chronique ou non d'une maladie. Le traitement, *a posteriori*, des données permet de reclasser tout ce qui a été cité par l'enquêté en chronique ou non. **La carte des maladies ne doit pas être tendue lorsque vous demandez « Avez-vous actuellement une ou plusieurs maladie(s) chroniques ? ». La réponse attendue est spontanée.**

Question « Êtes-vous enceinte actuellement ? »

La question : « êtes-vous enceinte actuellement ? » peut gêner certaines femmes, en particulier les jeunes filles. Il convient d'éviter d'insister.

MODULE « B2 » LA CARTE DES MALADIES

Objectif

Ce questionnement permet de mesurer l'état de santé des personnes, qu'elles soient en situation de handicap ou non. Il a également pour objectif de calculer certains indicateurs relatifs à la loi de santé publique, ne pouvant être obtenus par ailleurs. Il permet de mesurer les prévalences d'un certain nombre d'affections, dont certaines sont en nette augmentation, comme les accidents cardiovasculaires ou le diabète. Enfin, il est l'adaptation d'un questionnaire européen qui autorisera des comparaisons entre les différents pays.

Remarques :

- Pour quelques maladies sont demandées des précisions permettant de qualifier l'ancienneté de la maladie ainsi qu'une **validation « médicale »** permettant de moduler le caractère subjectif de la déclaration. (« Est-ce un médecin qui a posé le diagnostic ? »). Cela permet de « certifier » la maladie déclarée par l'enquêté (notamment : asthme, allergie, bronchite, ...). C'est aussi une préoccupation européenne que de mesurer la proportion de maladies diagnostiquées dans l'ensemble des maladies.
- En cas de **doute pour classer une maladie** (exemple : drépanocytose, autres maladies génétiques), il est conseillé de la classer dans « autres maladies » (modalité 51) et d'en indiquer le libellé en clair dans BAUTM. Un libellé bien retranscrit permettra a posteriori de reclasser correctement les maladies.
- Pour des raisons pratiques, 17 maladies au plus peuvent être saisies.

- Le **nanisme** est considéré comme une maladie.
- **L'opération de la cataracte** : dans la majorité des cas, les deux yeux nécessitent une opération de la cataracte à peu près au même moment. La modalité « *Oui* » concerne l'opération d'un œil ou des deux yeux.
- **Cancers**
Pour la question **DERM** « *Avez-vous ou avez-vous eu cette maladie au cours des 12 derniers mois ?* », si la personne est en rémission d'un cancer depuis un an ou plus, indiquer que la personne n'a pas eu la maladie depuis 12 mois.
- **Diabète**
Exclure les diabètes insipides (le diabète insipide est une maladie de l'hypophyse, traitement par Minirin®).
Dans la liste des maladies, cette ligne correspond au diabète sucré, la forme classique de diabète, également appelé diabète de type 1, ou diabète de type 2, ou diabète gras, ou diabète secondaire.
En revanche, si une personne précise d'elle-même qu'elle est atteinte d'un diabète insipide (ne pas poser la question compte tenu de la rareté de la maladie), il ne faut pas l'inclure sur cette ligne.

Précisions concernant certains termes médicaux de la carte des maladies

Un **accident vasculaire cérébral (AVC)**, parfois appelé « attaque cérébrale », est un déficit neurologique soudain, d'origine vasculaire (problème de la circulation du sang).

L'apoplexie ou attaque d'apoplexie est un terme anciennement employé, plus général. Il se traduit le plus souvent par (i) des problèmes moteurs c'est-à-dire la perte de la force musculaire d'un membre (bras, jambe ou moitié de la face) ou de la totalité d'un côté du corps (hémiplégie), ou (ii) une diminution de la sensibilité, mais d'autres signes existent.

Ces accidents sont fréquemment à l'origine de séquelles explorées de façon spécifique par le questionnaire.

Un accident vasculaire cérébral est une maladie, pas un accident au sens « traumatisme, accident, agression » (module déficience C).

Séquelles des AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux) :

Pour les séquelles des AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux) (question MC11), les trois premières modalités de réponse, visent à recueillir la localisation de la séquelle (difficulté ou impossibilité à faire certains mouvements) : un seul membre, moitié du corps (hémiplégie et hémiparésie) ou quatre membres.

L'expression **broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)** regroupe des affections caractérisées par une insuffisance de la ventilation pulmonaire. Ce groupe de maladies comprend essentiellement la bronchite chronique et l'emphysème. Les personnes affectées peuvent présenter divers symptômes, tels que de l'essoufflement s'aggravant avec les années, de la toux chronique ainsi que l'obstruction des voies respiratoires dans certaines conditions.

La **bronchite chronique** est une affection caractérisée par la production excessive et chronique de sécrétions muqueuses dans l'arbre bronchique. La bronchite est une inflammation des bronches, qui naissent à la trachée et se ramifient dans les lobes des poumons gauche et droit. Les bronches enflammées peuvent enfler (ce qui réduit leur diamètre) et produire une quantité excessive de crachats (mucosités) qui sont expectorés (crachés). L'enflure des bronches et des bronchioles ainsi que les mucosités s'y trouvant en quantité excessive entraînent une diminution de l'écoulement gazeux.

Un patient est atteint de bronchite chronique lorsqu'il produit des crachats de façon presque quotidienne, au moins trois mois par année, et ce, pendant au moins deux ans. Une personne ainsi affectée peut souffrir d'infections respiratoires et d'essoufflement.

L'**emphysème** est une maladie respiratoire chronique qui peut être traitée mais non guérissable. C'est une maladie grave provoquant des lésions anatomiques irréparables. Quand les bronches deviennent irritées, certaines bronchioles s'obstruent, et l'air peut rester coincé dans les poumons. Les alvéoles (petits sacs d'air des poumons) perdent leur élasticité. Les poumons se gonflent et parviennent plus difficilement à faire sortir l'air, entraînant ainsi des troubles respiratoires. L'emphysème se caractérise par de la toux, un essoufflement et de la fatigue. Les personnes atteintes d'emphysème deviennent des invalides respiratoires devant apprendre à vivre malgré leur maladie.

L'**angine de poitrine ou angor** est une douleur signalant une souffrance du cœur par manque d'oxygène. Elle survient en général lors d'efforts de plus ou moins grande intensité (par exemple à la montée des escaliers). Le plus souvent c'est dû au fait que les artères coronaires, alimentant le cœur, se « bouchent » partiellement à cause d'une plaque d'athérome. L'angor correspond généralement à une première alerte cardiaque (avant un infarctus). C'est une maladie sérieuse qu'il faut explorer et qui nécessite souvent un traitement médical au long cours et le respect de certaines règles d'hygiène de vie.

L'infarctus du myocarde (le myocarde est le muscle cardiaque) survient lorsqu'une ou plusieurs artères irrigant le cœur se bouchent, entraînant la mort (nécrose) d'une partie du muscle cardiaque.

La **polyarthrite rhumatoïde** est une inflammation de plusieurs articulations. Elle se caractérise par la douleur, l'enflure, la raideur et l'augmentation de la sensibilité au niveau d'une ou de plusieurs articulations. La maladie a une prédilection pour les mains, les poignets ou, les pieds et les chevilles mais d'autres articulations peuvent être touchées telles que les coudes, les genoux, les épaules, la nuque, la mâchoire, et les hanches. C'est une maladie qui peut toucher des personnes jeunes (surtout des femmes) dès 40 ans.

Très douloureuse, cette maladie peut se manifester toute la nuit et occasionner le matin un raidissement caractéristique. Certaines personnes sont atteintes d'une forme légère, présentant occasionnellement de l'inflammation ou de la douleur dans les articulations (poussées), puis des périodes d'inactivité (rémissions). Dans d'autres cas, la maladie demeure active en permanence et continue de s'aggraver progressivement. Lorsque les lésions articulaires sont graves, les articulations sont parfois tellement enflées, douloureuses et déformées qu'il devient impossible de marcher correctement ou d'utiliser ses mains pour accomplir certaines tâches quotidiennes comme s'habiller et faire la cuisine. L'évolution se fait généralement par poussées de durée et d'intensité variables, entrecoupées de périodes de rémission.

L'**épilepsie** ou comitialité, parfois nommée haut mal, mal caduc ou mal sacré, est une affection neurologique qui est le symptôme d'une hyperactivité cérébrale paroxystique pouvant se manifester par des convulsions ou une perte de conscience, voire par des hallucinations (visuelles et/ou auditives), avec ou sans convulsions. Ce n'est pas une maladie mentale. Les crises d'épilepsie ne s'accompagnent pas toujours de mouvements saccadés ou de convulsions. L'image de maladie mentale qui lui est souvent associée est due au fait que, au cours des crises, certains malades peuvent présenter des troubles du comportement. L'épilepsie n'altère en rien les capacités intellectuelles. Une fois sur deux, elle débute dès l'enfance. Il existe des épilepsies dites partielles où la convulsion ne touche qu'une partie du corps (par exemple un bras) et parfois elle se manifeste seulement par des sensations (comme des hallucinations olfactives ou auditives, etc.) ou une perte de conscience totale ou partielle (regard fixe, gestes répétitifs involontaires, crispation d'une partie du corps, perte de tonus, battements de paupières).

La **maladie de Parkinson** affecte le système nerveux. Sa cause est toujours inconnue. La maladie se caractérise par la disparition d'un petit nombre de cellules nerveuses (neurones) qui sécrètent un neurotransmetteur appelé dopamine intervenant dans le bon fonctionnement de nombreuses régions du cerveau, et indispensable à la survie des cellules. L'apparition des premiers symptômes est progressive. La maladie de Parkinson se manifeste par des tremblements alors que l'organisme est au repos, une rigidité et une difficulté à initier et effectuer des mouvements. Elle est souvent accompagnée d'un état de dépression.

La **sclérose en plaque** est une maladie du système nerveux central qui présente des symptômes variés. Elle est caractérisée par la perte de myéline, une substance qui entoure, comme une gaine, les fibres nerveuses situées dans la moelle épinière et le cerveau. Les symptômes principaux sont des troubles de la motricité, de la vision et de l'équilibre, ainsi que des troubles sensitifs et génito-urinaires. Cette maladie évolue par poussées entrecoupées de rémissions et son évolution est imprévisible. Elle touche plus souvent les femmes jeunes.

L'**insuffisance cardiaque** signifie que le cœur ne pompe pas aussi bien qu'il devrait, qu'il travaille moins efficacement. Lors des efforts notamment, mais cela se produit aussi parfois au repos dans les cas plus graves, il est dans l'impossibilité de fournir une quantité optimale de sang et donc d'oxygène aux muscles et aux organes, sa capacité de pompage étant réduite. De ce fait, certains organes ne peuvent remplir correctement leur fonction.

Le **psoriasis** est une affection le plus souvent bénigne se manifestant par des plaques sur la peau, rouges recouvertes de squames blanches, plus souvent localisées aux coudes, aux genoux et au cuir chevelu. Le psoriasis est une maladie chronique faite de poussées (apparition de plaques) suivies de périodes de rémission plus ou moins prolongées.

Une **escarre** est une nécrose (mort) localisée de la peau. L'escarre survient à la suite d'une brûlure, d'un traumatisme ou spontanément aux points d'appui, lorsque des causes locales s'ajoutent à une altération de l'état général. Les escarres peuvent survenir quand un malade reste allongé sans pouvoir bouger spontanément. Tout commence par une rougeur, qui devient peu à peu plus marquée, puis qui fonce, pour devenir noire. Par la suite la disparition de la peau nécrosée fait place à un ulcère laissant les tissus sous-jacents à découvert : muscles, tendons, parfois jusqu'à l'os. Les sujets âgés contraints à un alitement prolongé sont particulièrement exposés (peau plus fragile et plus fine). Les escarres sont très sensibles à l'infection et mettent beaucoup de temps pour cicatriser.

La **cataracte** est une affection due au développement d'opacités sur le cristallin. Baisse progressive de la vue, trouble de la vision des couleurs, gêne face à la lumière vive, les signes de la cataracte apparaissent dans la grande majorité des cas avec l'âge, à partir de 60 ans. Mais elle n'est pas rare à partir de 50 ans et peut même survenir dès l'âge de quarante ans.

Le **glaucome** est une maladie de l'œil liée à la hausse anormale de la pression du liquide qui se trouve à l'intérieur du globe oculaire. Cette pression anormale conduit de façon progressive et le plus souvent sans douleur à une atteinte irréversible de la vision, pouvant aboutir à la cécité. Il existe des traitements qui permettent de contrarier l'évolution de la maladie et de prévenir ainsi cette perte progressive de la vision.

Les **scolioses, cyphoses, lordoses** sont des déformations de la colonne vertébrale. Elles peuvent être de degrés divers. La scoliose grave est la pathologie des personnes appelées communément bossues. La cyphose provoque un dos rond et la lordose une cambrure exagérée. La maladie de Scheuermann est une cyphose qui survient chez l'adolescent.

Maladie professionnelle

Si une personne pense être atteinte d'une maladie professionnelle, elle doit accomplir un certain nombre de démarches en vue d'obtenir la reconnaissance administrative du caractère professionnel de sa maladie et de bénéficier d'une prise en charge à ce titre.

Après avoir, au préalable, consulté un médecin pour faire constater son état et établir un certificat médical, la personne effectue une déclaration de maladie professionnelle auprès de sa Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Si la maladie est reconnue par la caisse d'Assurance Maladie comme une maladie professionnelle, elle a droit à une prise en charge à 100 % des soins médicaux nécessaires à son traitement, avec dispense d'avance des frais.

Toute maladie inscrite dans l'un des tableaux de maladies professionnelles est présumée d'origine professionnelle dès lors que certaines conditions cumulatives sont remplies. Ce système peut toutefois être assoupli après expertise médicale confiée aux comités régionaux de reconnaissance des maladies professionnelles (CRRMP). En effet, si une ou plusieurs conditions présentes dans les tableaux ne sont pas remplies, mais s'il est établi que la maladie est directement causée par le travail habituel, alors la maladie peut être reconnue comme une maladie professionnelle.

Par ailleurs, d'autres maladies non inscrites dans un tableau de maladies professionnelles mais présentant une gravité certaine, peuvent aussi être reconnues comme maladie professionnelle après avis du comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles. Ces maladies doivent avoir entraîné une incapacité permanente d'un taux au moins égal à 25 % ou le décès de la victime.

MODULE « B3 » DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET CONSOMMATION DE SOINS

Objectif

Ce module permet de mesurer les déterminants de la santé des personnes, que sont en particulier leur nutrition, leur recours aux professionnels de santé et aux soins en général. Il sera complété par des données individuelles issues des bases de l'Assurance Maladie (consommations de médicaments, de médecins généralistes ou spécialistes, ...). En outre, il est la seule source d'information disponible sur les renoncements aux soins.

Précisions

Pour la **question sur le poids**, demander le poids avant la grossesse pour les femmes enceintes au moment de l'enquête.

Portion :

Afin de bien comprendre ce que signifie *une portion* dans la partie du questionnaire sur la nutrition voici quelques exemples de portion :

- 1 portion de fruits = 1 pomme ou 1 salade de fruit ou 1 grappe de raisin ou une compote de fruits
- 1 portion de légumes = 1 « part » de haricots verts ou 1 salade de tomate en entrée ou une part de ratatouille ou une salade composée. Rappel : les pommes de terre ne sont pas considérées comme un légume.
- 1 portion laitage = 1 yoghurt ou 1 verre de lait ou 2 petits suisses
- 1 portion de viande = 1 tranche de jambon ou 1 steak ou 2 œufs.

Exclure certains aliments :

- produits laitiers : exclure les desserts lactés tels que les crèmes ou les flans
- viande : exclure la charcuterie sauf le jambon

Les questions de recours aux soins

Les questions relatives aux recours aux soins, ou leur renoncement, concernent les soins propres à l'enquêté et non ceux d'un tiers (comme un enfant).

Définitions

Accident du travail

Un accident du travail est un accident à caractère professionnel, c'est-à-dire survenu par le fait ou à l'occasion du travail. L'accident d'un représentant du personnel dans l'exercice de son mandat constitue un accident du travail. En revanche, exclure les accidents qui se produisent pendant la suspension du contrat de travail (grève, congés, mise à pied) ou lorsque le salarié s'est soustrait à l'autorité de l'employeur (pour accomplir un travail personnel par exemple). Considéré comme accident du travail, l'accident de trajet est celui qui survient lors du parcours normal, aller ou retour, effectué par le salarié, entre son lieu de travail et sa résidence principale. Le trajet peut également concerner son lieu de travail et sa résidence secondaire si elle présente un caractère de stabilité (maison de week-end par exemple), ou encore un lieu de séjour où il se rend de façon habituelle pour des motifs d'ordre familial. Un accident survenu sur le parcours entre le lieu de travail et le lieu où le salarié prend habituellement ses repas (restaurant, cantine, ...) est considéré comme un accident de trajet.

Définitions de certaines spécialités

L'ergothérapeute contribue au traitement des troubles et des handicaps de nature psychique, somatique ou intellectuelle créant une désadaptation ou une altération de l'identité et vise à la réinsertion des personnes atteintes de ces troubles dans leur travail. L'ergothérapie sollicite les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles des personnes traitées pour leur permettre de maintenir, récupérer ou acquérir la meilleure autonomie individuelle possible. Après avoir examiné la personne, l'ergothérapeute propose les solutions techniques nécessaires : aménagement du mobilier, communication, habillage, hygiène... Il travaille avec tous les publics : enfants, adultes, personnes âgées.

Les ergothérapeutes travaillent dans trois domaines d'activité professionnelle : la rééducation fonctionnelle ; la psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte, ainsi que la géro-psycho-geriatrie et la réadaptation sociale ; les conseils en aménagement, en aides techniques et les expertises.

L'ostéopathie et la chiropraxie sont des pratiques très proches. L'ostéopathie et la chiropraxie constituent un ensemble de pratiques manuelles ayant pour but d'identifier les dysfonctionnements de mobilité du corps et d'y remédier par des techniques appropriées.

Le phytothérapeute est littéralement une personne qui soigne avec des plantes. Certains médecins revendiquent cette pratique non reconnue officiellement en France, à la date de rédaction de ce manuel.

Autres professions paramédicales : aide-soignant, ambulancier, assistant dentaire, audioprothésiste, manipulateur d'électroradiologie, opticien, orthoptiste, préparateur en pharmacie, prothésiste dentaire, psychomotricien, puéricultrice.

LA PARTIE REPÉRAGE DES HANDICAPS

LE MODULE « C » : DÉFICIENCES

Objectif

L'objectif de ce module est d'estimer le nombre de personnes atteintes de déficiences sensorielles, motrices ou psychiques. Les déficiences sont des pertes (amputations, scléroses, ...) ou des dysfonctionnements de diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme.

Dans ce module, des **questions sont posées pour repérer les déficiences de la personne et en rechercher la cause**. Pour cela, les causes médicales possibles citées dans la carte des maladies (module B2) sont déroulées. Un retour à cette carte est prévu pour compléter éventuellement la liste des maladies déclarées.

Question DEFPSY "Avez-vous un des problèmes suivants ?" :

Il est probable que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer répondent qu'elles ont des troubles de mémoire (modalité 2). Cependant, il peut y avoir des situations où la personne nie sa maladie et ne signale aucun problème de mémoire. **Dans ce cas, prendre la réponse de la personne et ne pas interpréter.**

Question DEFAUTRE "Hormis ces problèmes ou les maladies déjà citées, avez-vous d'autres problèmes de santé ?"

Cette question, posée en fin de module, est une question de rattrapage pour les déficiences non citées précédemment. En particulier, les déficiences esthétiques telles que bec de lièvre, tache de vin sont à noter à cet endroit.

LE MODULE « D » AIDES TECHNIQUES

Objectif

L'objectif du module D est de connaître les aides techniques et prothèses utilisées ou portées par les personnes ainsi que les aides dont elles auraient besoin.

Remarque

Exclure les aides techniques dont la personne dispose mais qu'elle n'utilise pas.

Par exemple, si la personne possède un appareil auditif, mais ne le porte pas (pour des raisons de qualité de l'appareil ou de coût par exemple), cocher "non" à la question DOUIE "*Utilisez-vous (utilisez-il) des boucles magnétiques, un amplificateur de voix ou une autre aide pour entendre?*". Il est probable qu'alors la réponse à la question DOUIEB soit "oui", mais il peut y avoir des personnes qui répondent "non". **Dans ce cas, prendre la réponse de la personne et ne pas interpréter.**

Définitions

Téléalarme : la téléalarme est destinée à l'assistance utilisée en cas de difficulté (chute, par exemple). Exclure l'alarme servant à alerter en cas de vol.

Stomisés : personnes ayant eu une colostomie, une iléostomie ou une urostomie

1. **colostomie** : le colon (gros intestin) est abouché sur l'abdomen ;

2. **iléostomie** : le petit intestin est abouché sur l'abdomen ;

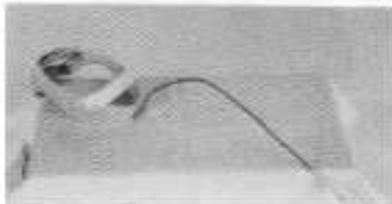
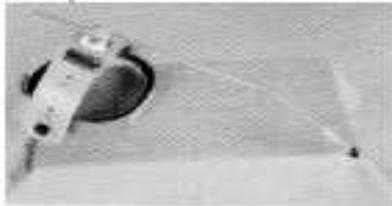
3. **urostomie** : détournement du trajet normal de l'urine. Le plus souvent, une partie du petit intestin, abouchée à la peau, est utilisée pour le passage de l'urine.

Dans le cas de la colostomie et de l'iléostomie, c'est le trajet normal des selles qui est dévié. Ces dernières sont dorénavant expulsées par la stomie et sont recueillies par un appareil collecteur communément appelé "sac", collé sur l'abdomen, autour de la stomie. Dans le cas de l'urostomie, c'est le même principe. Au lieu des selles, c'est l'urine qui est recueillie par le "sac".

Licorne (ou pointeur tête)

Aide technique destinée aux personnes ne pouvant communiquer de manière orale et ayant peu ou pas de fonction aux membres supérieures mais ayant un certain contrôle de la tête. Elle est utilisée comme aide à la communication. Grâce aux mouvements de la tête, la personne se sert de la licorne pour communiquer par l'intermédiaire d'un tableau ou peut aussi être utilisée pour taper à la dactylo, déplacer des objets, écrire ou peindre.

Exemple :



Vêtements adaptés

Exemple :
épaule bloquée



Exemple :
pantalon pour personne paraplégique



Boucle magnétique

La boucle magnétique permet grâce à une transmission magnétique de capter les sons d'un spectacle de façon amplifiée, en changeant le mode de sélection sur les prothèses auditives des personnes malentendantes.

Tourne page



LE MODULE « E » LIMITATIONS FONCTIONNELLES

Objectifs

Ce module complète le module C sur les déficiences en permettant d'évaluer la sévérité de celles-ci.

La limitation fonctionnelle est l'expression d'une déficience sur les capacités fonctionnelles de l'individu, indépendamment des aides techniques dont il dispose ou des aides humaines auxquelles il peut recourir. Elle correspond à une diminution ou à la perte de fonctions physiques, sensorielles, métaboliques, psychiques ou cognitives (se servir de ses jambes, attraper un objet, entendre ce qui se dit dans une conversation avec une ou plusieurs personnes, se souvenir de certains événements, etc.).

Pour la plupart des questions sur les limitations fonctionnelles, il s'agit dans un premier temps, de connaître le niveau fonctionnel "intrinsèque" c'est-à-dire en dehors de toute aide qu'elle soit humaine, technique ou qu'il s'agisse d'aménagement du logement. Ainsi **les questions portent sur ce que la personne peut faire et non pas sur ce que la personne fait effectivement**. Par exemple, il est demandé si la personne peut monter ou descendre un étage d'escalier sans l'aide de quelqu'un, d'une canne, de la rampe ou d'une aide technique et non pas si elle le fait habituellement.

Dans un second temps et par groupe de limitations, les questions portent sur les difficultés rencontrées avec l'utilisation d'une aide technique, afin de mesurer la compensation obtenue avec cette aide.

Question B2VUE "*Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal ?*" / "*Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal avec vos lentilles ou vos lunettes ?*"

Le texte de la question B2VUE est différent selon la réponse apportée à la question B1VUE du module C.

B1VUE. *Portez-vous des lunettes ou des lentilles de contact ?*

1. Oui
2. Non

Si la réponse à B1VUE est "oui", le texte de la question B2VUE est : "*Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal avec vos lentilles ou vos lunettes ?*"

Si la réponse à B1VUE est "non", le texte de la question B2VUE est : "*Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal?*"

LE MODULE « F » RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS

Objectifs

Les objectifs du module F sont d'évaluer :

- les difficultés rencontrées pour réaliser des activités courantes dans son environnement quotidien ;
- l'aide (humaine, technique ou aménagements du logement) dont la personne dispose et dont elle aurait besoin.

Ce module se situe à la jonction de deux aspects du handicap : la santé fonctionnelle et ce que la personne est censée réaliser dans sa vie quotidienne pour remplir certains rôles sociaux (être autonome, pouvoir vivre seule, travailler, utiliser les moyens de transports, etc.).

Le degré des difficultés portant tant sur le niveau fonctionnel que sur les restrictions d'activités permet d'évaluer dans quelle mesure la perte des capacités fonctionnelles peut rendre difficile la réalisation d'activités essentielles. Il s'agit de savoir si ces pertes sont à mettre en lien avec l'environnement des personnes, si elles sont compensées (totalement, partiellement, ...) grâce aux recours à des aides (humaines ou techniques).

Note importante : ce module est substantiellement modifié par rapport au module analogue du questionnaire du volet ménages.

Le questionnement est structuré suivant deux dimensions :

- 1) Les activités (ADL et IADL) soit 7 + 12 = 19 activités
- 2) Les difficultés et la façon dont elles sont ou non palliées.

Ce qui permet deux types de questionnements suivant la dimension privilégiée, et permet une meilleure adaptation aux deux situations rencontrées :

Personnes ayant de fortes restrictions, par exemple les personnes grabataires ou en fin de vie : on aborde le module d'abord par les activités prises dans leur ensemble, les difficultés, aides, besoin d'aide étant recensés globalement.

Personnes avec des restrictions, mais en nombre plus limité : les difficultés, aides, besoin d'aide, sont recensés activité par activité, dès que c'est pertinent.

Les cas polaires : personnes en état végétatif ou personnes sans difficultés, ne passent pas dans le module dans le premier cas, se réduisent à très peu de questions dans le second.

Partie ADL :

Question NADL : « Pouvez-vous, même avec difficultés, réaliser seul l'une de ces activités » ? (« ADL ») :

Si la réponse est « *non* », la seule façon pour l'enquêté de réaliser l'une quelconque de ces activités est d'être aidé. On demande alors parmi les 7 activités, celles qu'il fait avec une aide (humaine, technique) puis celles pour lesquelles il aurait besoin d'une aide (humaine, technique).

La réponse « *oui* » renvoie sur la question ADL, puis est suivi le même cheminement que celui du volet 'ménages' :

on recense les activités que l'enquêté réalise seul mais avec des difficultés, puis activité par activité, le degré de difficulté, l'aide, ... Si l'enquêté déclare n'avoir aucune difficulté, on passe à la partie suivante, « partie IADL ».

Partie IADL :

Même principe que pour la partie ADL. Cependant :

Question IADL : des adaptations du questionnement pour les proxy

Dans le questionnaire Établissement, la question ACTIVITES, posée au référent lors de la 1ère visite, sert à éliminer de la liste des « IADL » les activités non réalisables au sein de l'établissement :
Pour les questions IADL, AIDPIADL, AIDTIADL, BESPIADL, BESTIADL, si le référent déclare que les pensionnaires n'ont pas la possibilité de « préparer des repas » (le code 2. Préparer des repas n'est pas coché dans ACTIVITES), alors la modalité « 2. Préparer des repas » ne s'affichera pas dans la liste des « IADL » de CAPI .

Remarque : Les modalités 0, 5, 7, 8, 9, 10, 11 sont systématiquement affichées

Le module se termine par quelques questions après la partie IADL.

Remarques

1. Il est fondamental que l'enquêté(e) comprenne que, dans les questions concernant les aides dont il(elle) dispose ainsi que celles dont il(elle) estime avoir besoin, le terme *aide* se réfère à l'aide humaine mais aussi aux aides techniques et aux aménagements/adaptations du logement.
2. Les premières questions portent sur les difficultés rencontrées pour réaliser des activités courantes sans aide humaine dans son environnement quotidien. Prenons le cas d'une personne qui utilise une baignoire adaptée pour se laver³ : la question "*Avez-vous des difficultés pour vous laver seul(e) ?*" pourrait être reformulée de la façon suivante pour cette personne : "*Avez vous des difficultés pour vous laver sans aide humaine en utilisant votre baignoire adaptée ?*" mais **surtout pas** de la façon suivante : "*Auriez-vous des difficultés pour vous laver sans aide humaine sans utiliser votre baignoire adaptée ?*"
3. Si l'enquêté est un jeune enfant, il est normal qu'il ne puisse pas réaliser lui-même certaines des activités citées (d'ailleurs, le questionnaire comporte déjà des filtres sur l'âge notamment dans ce module) : dans ce cas, on considère que l'enfant n'a pas de difficultés pour réaliser l'activité.
4. Pour certaines activités, comme par exemple l'utilisation d'un ordinateur, une question supplémentaire est posée pour savoir si les difficultés rencontrées par la personne sont dues à son état de santé, à un handicap..., ou dues au fait qu'elle est débutante ou inexpérimentée.
5. Les questions relatives aux troubles intellectuels ou psychiques se situent en fin de module.

LA PARTIE PARTICIPATION SOCIALE ET ENVIRONNEMENT

LE MODULE « G » ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET AIDE

Objectifs

Les objectifs du module sont :

- d'évaluer le réseau relationnel de la personne (qui voit-elle ou avec qui parle-t-elle? avec quelle fréquence ?) ;
- de décrire l'aide humaine apportée par des non-professionnels que reçoit la personne si elle a des problèmes de santé ou des difficultés à réaliser des activités de la vie quotidienne (lien avec les modules précédents).

Remarques

1. Les aidants non professionnels sont :
 - des personnes (famille, amis, bénévoles, ...) ;
 - aidant régulièrement l'enquêté(e) :
 - dans l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne (courses, repas, toilette, présence, ...) ;
 - ou financièrement ;
 - ou matériellement ;
 - ou en apportant un soutien moral ;
 - en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

Précisons les termes soulignés :

- régulièrement : une aide régulière n'est pas nécessairement fréquente : un aidant qui intervient 3 fois par an, tous les ans, intervient de façon régulière sans pour autant que son aide soit fréquente.
 - en raison d'un problème de santé ou d'un handicap : exclure la personne qui aide pour d'autres raisons (ex : une personne aide l'enquêté(e) pour ses travaux de couture car l'enquêté(e) ne sait pas/n'aime pas coudre).
2. Les aidants non professionnels peuvent vivre dans le même établissement que l'enquêté(e). Dans certains cas particuliers rares, ils peuvent être salariés.
 3. En dehors des aides à l'accomplissement de la vie quotidienne, le soutien moral est une aide moins reconnue mais tout aussi importante pour le bien-être d'une personne en situation de handicap. Cette aide se manifeste par une attention particulière du fait du handicap des personnes aidées et peut prendre différentes formes : une présence (physique ou non), des contacts réguliers (visites, téléphone, courriers...). Elle permet aux personnes soutenues de se sentir moins isolées dans leur situation de handicap.
Ex : un fils qui rend visite plus régulièrement à sa mère depuis qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer aide moralement sa mère par sa présence auprès d'elle.
 4. Les enquêtés peuvent être tentés de ne pas déclarer tous leurs aidants en établissant une hiérarchie des aidants et en déclarant les plus importants. Afin de disposer d'une vision correcte du réseau des aidants non professionnels, les noter tous. CAPI permet toutefois d'enregistrer au maximum 10 aidants.
 5. Les questions **F1RENC**, **F2RENC**, **F3RENC**, **F4RENC**, **F6RENC**, **F7RENC**, **F8RENC**, questions sur la fréquence des contacts avec la famille et les amis, concernent les personnes vivant hors de l'établissement.
 6. Est entendu par 'conjoint' à la question **G2IDENT** "*De qui s'agit-il ?*": mari, femme, concubin(e), partenaire de PACS, compagnon, compagne.

LE MODULE « H » LOGEMENT

Objectifs

Il s'agit de connaître :

- les difficultés des enquêtés, pour l'accès à leur logement.
- les difficultés des enquêtés, pour les déplacements dans leur logement.
- le mobilier et les aménagements du logement dont les personnes disposent et les besoins non satisfaits.

Les questions sont posées à l'identique dans les questionnaires « ménages » et « institutions ». En institution, le logement doit se comprendre comme la chambre ou le logement spécifique à l'enquêté, et non l'établissement.

Dispositifs pour changer d'étage



Liste du mobilier adapté

Prendre en compte le mobilier spécialement adapté aux personnes en situation de handicap. Il faut être particulièrement vigilant pour les items :

Cuisine adaptée. L'item cuisine adaptée est coché si la personne a une cuisine spécialement adaptée à son handicap. Exemple : hauteur et placement des meubles et appareils adaptés.

Équipements de domotique (ex : gestion de l'éclairage du logement via une télécommande manuelle).

LE MODULE « I » ACCESSIBILITÉ

Accessibilité : de quoi s'agit-il ?

Exemple : la SNCF a mis en œuvre en 2006 à la Gare Montparnasse divers équipements destinées à améliorer l'accessibilité :

    	<p>Cheminement podotactile de guidage Des bandes fixées au sol forment un cheminement visible et sensible aux pieds ou détectable par la canne des personnes aveugles. Trois types de bandes différentes sont testées dans la gare.</p> <p>Bornes sonores de guidage Les cheminements podotactiles sont ponctués de bornes sonores activables par une télécommande. Ces bornes indiquent les directions à prendre pour rejoindre les points d'accueil, l'ascenseur, la salle d'attente ou la desserte taxi.</p> <p>Borne visio-guichet Cette borne, située dès l'entrée de la gare, permet, en effleurant l'écran, d'être en relation visuelle et sonore avec le service d'Accueil.</p> <p>Escaliers et escalators Pour être plus visibles, les nez de marches et les contre-marches des escaliers sont marqués. Le peigne de l'escalator est peint en jaune. Une double rampe d'escalier est adaptée aux personnes de petite taille et aux enfants. Sur la crosse, un marquage en braille indique où conduit l'escalier. Pour la descente de l'escalier, une «bande d'éveil de vigilance» en relief prévient avant la première marche</p>	    	<p>Ascenseurs L'ascenseur est sonorisé. Il indique l'ouverture des portes par un signal sonore et fait l'annonce de l'étage desservi. Les boutons d'appel sont marqués en braille.</p> <p>Alarmes visuelles Les toilettes sont équipées d'un signal d'alerte lumineux relié à l'alerte générale incendie pour les personnes malentendantes. De même, le long des voies 9/10, des plots lumineux leur signalent l'arrivée d'un train.</p> <p>Boucles magnétiques audio Des guichets sont équipés d'une «Boucle à Induction Magnétique» qui, couplée à l'interphone, facilite la communication avec les personnes malentendantes appareillées. Dans la zone d'attente située à proximité, le même dispositif facilite l'audition des annonces en gare.</p> <p>Signalétique Une signalétique, revue et agrandie, est proposée tout au long du parcours aménagé.</p>
---	--	---	--

Objectifs

Ce module doit permettre de connaître hors de l'établissement:

- les difficultés de déplacement quel que soit le mode de transport utilisé ;
- les difficultés d'accès aux lieux usuels (les commerces, les lieux de loisirs, les transports).

Questions concernant les restrictions de sortie des personnes (TSSOUV, TSOU et TSHOR)

La réponse intègre toutes les contraintes pesant sur les individus, y compris celles non liées à la santé ou au handicap.

Questions concernant l'accessibilité aux lieux

Il s'agit de déterminer les facteurs environnementaux gênant ou empêchant l'accès aux lieux. Cette notion de facteurs environnementaux est à prendre dans un sens très large : elle inclue les attitudes et comportements (ex : moqueries, difficultés de communication entre un sourd muet et un médecin).

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH, anciennement COTOREP et CDES)

Suite à la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) devient en 2006, dans chaque département, le lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

La MDPH remplace les structures CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale qui géraient l'accueil, l'orientation et la reconnaissance des droits des enfants handicapés) et COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) qui géraient l'accueil, l'orientation et la reconnaissance des droits des adultes handicapés.

LE MODULE « J » SCOLARITÉ

Objectifs

Outre des questions standards sur la scolarisation, un des objectifs du module est de connaître les modes de scolarisation des enfants en situation de handicap et les aides dont ils disposent (ou dont ils auraient besoin).

Le module est très réduit dans le cas, le plus fréquent, où la personne interrogée a plus de 30 ans et a terminé ses études.

Précisions sur la scolarisation des enfants en situation de handicap

Les enfants en situation de handicap peuvent :

- Être scolarisés dans des établissements scolaires de l'éducation nationale
 - a) Dans des classes ordinaires
 - b) Dans des classes d'adaptation scolaire. L'adaptation scolaire s'adresse à des jeunes qui présentent de graves difficultés scolaires. Des enfants en situation de handicap sont également accueillis dans ces classes qui ne leur sont pas strictement dédiées. Les SEGPA pour le secondaire (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) et les EREA (établissements régionaux d'enseignement adapté) non spécialisés sont des classes d'adaptation scolaire.
 - c) Dans des classes réservées aux enfants en situation de handicap au sein d'un établissement accueillant également des enfants non handicapés. Ce sont les CLIS (classe d'intégration scolaire) pour l'école élémentaire⁴ et les UPI pour le secondaire⁵ (unité pédagogique d'intégration).
 - d) Dans un établissement réservé aux enfants en situation de handicap. Il s'agit des EREA (Établissements Régionaux d'Enseignement Adapté) spécialisés. Les formations dispensées dans ces établissements sont organisées en référence aux enseignements du collège, du lycée professionnel ou du lycée général et technologique.
Les enfants en situation de handicap peuvent également bénéficier de l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire, un assistant d'éducation, un aide éducateur (voir définition plus bas).
- Être scolarisés dans un établissement médico-éducatif
 - a) Les Instituts Médico-Éducatifs (IME) : accueillent en internat ou externat des enfants et adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de déficience. L'appellation IME varie en fonction de l'âge des enfants et adolescents : ils englobent les IMP pour la tranche d'âge de 3 à 14 ans et les IMPRO pour les plus de 14 ans.
 - b) Les Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques (ITEP) anciennement dénommés Instituts de Rééducation (IR) : accueillent des jeunes dont les troubles du comportement perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.
 - c) Les Instituts d'Éducation Motrice (IEM) : accueillent des enfants dont le handicap physique restreint, de façon importante, leur autonomie. Ces établissements mettent également en œuvre une activité d'éducation spéciale et de soins à domicile mais elle reste minoritaire.
 - d) Les établissements d'éducation sensorielle pour déficients visuels et pour déficients auditifs comme les Instituts Nationaux de Jeunes Sourds (INJS) et l'Institut National des Jeunes Aveugles (INJA).
- Être scolarisés dans un établissement sanitaire (hôpital de jour)
- Être scolarisés à distance par le CNED

Le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) propose à partir de 5 ans, au sein de son pôle « handicap », des cursus scolaires pour l'enseignement primaire adaptés aux enfants en situation de handicap. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut être proposé à l'élève.

⁴ Les enfants handicapés y restent souvent jusqu'à 11 ans.

⁵ Les enfants handicapés y sont scolarisés de 11 à 16 ans

- o Ne pas être scolarisés car il n'y a pas de solution d'accueil adapté pour eux

Remarque

Les enfants en situation de handicap peuvent également bénéficier de l'aide d'un Services d'éducation spéciale : SESSAD, SSED (voir définition plus bas). Un enfant peut être scolarisé à la fois dans des établissements scolaires de l'éducation nationale et un établissement médico-éducatif.

Définitions

Établissement scolaire de référence

« La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » stipule que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. Cependant, il peut ne pas être scolarisé effectivement dans cet établissement (par exemple : parce qu'il ne peut pas disposer d'une AVS). C'est pourquoi est posée la question : « Êtes-vous scolarisé effectivement dans l'établissement d'enseignement dans lequel vous êtes inscrit? »

Auxiliaire de vie scolaire, assistant d'éducation, aide éducateur

Les termes Assistants d'éducation et Auxiliaires de Vie Scolaires (AVS) désignent la même fonction. Les AVS facilitent la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, en aidant l'enfant en classe (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin).

Les services d'éducation spéciale : SESSAD, SSED...

Les services d'éducation spéciale assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Ils sont spécialisés par handicap et portent des appellations différentes :

SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que pour les troubles du caractère et du comportement.

SSAD (Service de Soins et d'Aide à Domicile) pour le polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.

SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans.

SSEFIS (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans.

SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

Ils apportent au jeune, en association avec les parents, une aide à l'autonomie, par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé. Ils interviennent ainsi dans le cadre d'une intégration scolaire, comme auprès des enfants et adolescents non scolarisés, dans leurs différents lieux de vie : crèche, halte-garderie, centre de vacances et de loisirs, domicile...

LE MODULE « K » EMPLOI

Objectifs

Ce module vise à connaître :

- la situation professionnelle des personnes en situation de handicap (il n'existe pas d'autre source complète sur ce sujet) ;
- la situation professionnelle antérieure des personnes ne travaillant pas mais qui ont déjà travaillé ;
- les contraintes que représente la situation de handicap dans la vie professionnelle ;
- les aménagements éventuels des conditions de travail des personnes en situation de handicap.

Introduction

Les adultes en situation de handicap peuvent travailler soit :

1. en milieu ordinaire de travail (entreprises, administrations, etc.)
2. en milieu protégé

L'orientation vers le milieu protégé est décidée par la MDPH ; elle l'était par la COTOREP avant l'entrée en vigueur de la loi de 2005.

Le milieu protégé est constitué par les établissements et services d'aide par le travail ESAT (précédemment appelés centres d'Aide par le Travail, CAT). Ils permettent aux personnes en situation de handicap qui n'ont pas acquis suffisamment d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire⁶, y compris en entreprise adaptée ou de façon indépendante, d'exercer une activité à caractère professionnel dans un milieu de travail protégé où elles bénéficient, en fonction de leurs besoins, d'un suivi médico-social et éducatif.

En revanche, font partie du milieu ordinaire :

- a) les entreprises adaptées (précédemment appelé ateliers protégés).
L'Entreprise Adaptée (EA) est une entreprise à part entière du marché du travail, c'est-à-dire une unité autonome et économiquement viable, tenue d'équilibrer son exploitation. C'est ce qui la différencie de l'ancien "atelier protégé" auquel elle succède depuis 2006 et qui relevait du secteur de l'emploi protégé. Sa spécificité est d'employer au moins 80% de travailleurs en situation de handicap.
- b) les Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD) qui procurent au travailleur en situation de handicap des travaux manuels ou intellectuels à effectuer à domicile.

Reconnaissance de travailleur handicapé dont RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)

Un adulte est reconnu comme travailleur handicapé s'il est :

- a) Travailleur handicapé reconnu par la COTOREP (remplacée depuis par la MDPH). Les adultes en situation de handicap peuvent obtenir auprès de la COTOREP une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ;
- b) Victime d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle ayant une incapacité partielle permanente au moins égale à 10 % et titulaire d'une rente versée par un organisme de sécurité sociale ;
- c) Titulaire d'une pension d'invalidité d'un régime de sécurité sociale ;
- d) Ancien militaire titulaire d'une pension d'invalidité.

La loi de 2005 a étendu le bénéfice de l'obligation faite aux employeurs d'emploi de travailleurs handicapés aux titulaires de la carte d'invalidité et aux titulaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

⁶ capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité de gain ou de travail d'une personne valide.

Obligation d'emploi de travailleurs handicapés

Les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés ont l'obligation d'employer 6% de travailleurs handicapés (sachant que certains travailleurs lourdement handicapés comme les RQTH de catégorie C pouvaient compter pour plus d'une unité). Depuis l'entrée en vigueur de la loi de 2005, il y a également une obligation d'emploi de travailleurs en situation de handicap dans le secteur public. Pour ne pas pénaliser les travailleurs les plus lourdement handicapés, un nouveau mécanisme de reconnaissance de la lourdeur du handicap a été mis en place. Afin que la lourdeur du handicap soit intégrée dans le décompte du nombre de travailleurs en situation de handicap que l'entreprise emploie, l'employeur doit faire établir, pour chaque personne, une fiche d'aptitude par le médecin du travail et envoyer un dossier au directeur départemental du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.

AGEFIPH et FIPHFP

Les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés ne respectant pas l'obligation légale d'emploi de 6% de travailleurs handicapés, doivent payer une contribution à l'Association nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH). Depuis la loi de 2005, les entreprises du secteur public ne respectant pas l'obligation légale d'emploi de 6% de travailleurs handicapés doivent payer une contribution au Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP). Ces deux fonds utilisent l'argent reçu pour aménager des postes de travail ou leur accès (*rampes, ascenseur, portes...*), payer des formations aux personnes en situation de handicap, verser une prime lors de l'embauche d'un travailleur en situation de handicap ou pour aider une personne en situation de handicap à créer une entreprise. L'AGEFIPH finance également le réseau des Cap Emploi qui sont des structures ayant la vocation à accueillir, orienter, accompagner et insérer les travailleurs en situation de handicap et à promouvoir le recrutement de travailleurs en situation de handicap auprès des entreprises.

« Mi-temps » thérapeutique

Il s'agit d'une mesure temporaire de maintien dans l'emploi qui doit faciliter le retour du salarié dans l'entreprise, en préparant progressivement la reprise de l'activité professionnelle à temps plein. Il est prescrit par le médecin traitant en collaboration avec le médecin du travail. Il permet de travailler à temps partiel et d'être payé à temps plein (en partie par l'employeur et en partie par la sécurité sociale).

Le temps partiel thérapeutique (qui n'est pas nécessairement un mi-temps) n'est accessible qu'après une période d'arrêt maladie. Il peut se prolonger sur 3 ou 4 ans si le bénéficiaire justifie d'un arrêt maladie et d'un temps de travail suffisamment long pour qu'il ait les droits. Le temps partiel thérapeutique n'implique pas uniquement l'allègement des heures travaillées. L'aménagement peut aussi porter sur la charge ou le rythme de travail.

Inaptitude et invalidité

Mise en inaptitude sur un poste de travail

Un salarié peut, en raison de son état de santé, être incapable d'exercer tout ou partie de ses fonctions. Le médecin du travail constate alors son inaptitude dans l'emploi qu'il exerce. Elle peut être partielle ou totale. Elle peut par ailleurs être temporaire (le salarié pourra reprendre ses tâches à l'issue d'une période déterminée) ou définitive (le salarié ne pourra plus occuper son poste de travail initial). L'inaptitude est appréciée par le médecin du travail (et par lui seul, le médecin traitant ne peut pas constater d'inaptitude). L'inaptitude totale place le salarié dans l'impossibilité de travailler même sur un poste réaménagé. Dans ce cas, le salarié est licencié pour inaptitude. Dans un constat d'inaptitude partielle, le médecin du travail accompagne son avis de propositions permettant au salarié de concilier santé et emploi. L'employeur doit tenir compte de ces propositions et procéder au reclassement. S'il ne peut pas réaliser les réaménagements nécessaires, il doit alors licencier le salarié au motif d'inaptitude.

Mise en invalidité

L'état d'invalidité est apprécié par le médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie en fonction de la capacité de travail restante et de la formation professionnelle de l'assuré. La reconnaissance de l'invalidité a pour objectif d'apporter une aide financière aux travailleurs âgés de moins de 60 ans qui ont perdu au moins les 2/3 de leur capacité de travail ou de gain. Une pension est attribuée à l'intéressé si son état de santé ne lui permet plus de se procurer, dans une profession quelconque, un salaire supérieur au tiers de la rémunération normale correspondant à l'emploi qu'il

occupait avant la date de l'arrêt de travail ayant entraîné l'état d'invalidité. La capacité à exercer une activité rémunérée et le recours éventuel à une aide pour les actes quotidiens, déterminent le montant de la pension. La pension d'invalidité peut être suspendue, révisée ou interrompue en fonction de l'évolution de l'état de santé, de la capacité de gain retrouvée, ... La mise en invalidité peut être partielle ou totale.

Le salarié peut être reconnu en invalidité partielle mais ne pas cesser de travailler, et de fait ne pas bénéficier de la pension correspondante.

Les notions d'inaptitude et d'invalidité sont clairement distinctes

L'aptitude est une notion précisée par le Code du travail et qui concerne la capacité d'un salarié à occuper un poste précis. Elle est appréciée par le médecin du travail par rapport à un emploi spécifique et particulier, celui occupé par le salarié. L'invalidité est une notion propre au droit de la Sécurité Sociale et qui concerne la capacité d'une personne à travailler. Elle est appréciée par le médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie. L'état d'invalidité résulte de l'appréciation de la perte de capacité par rapport à l'ensemble des possibilités d'emploi existant. Il s'agit d'une appréciation globale alors que l'inaptitude est évaluée par rapport à un poste de travail précis.

Une même personne peut être à la fois inapte à son emploi et reconnue invalide par la caisse de Sécurité sociale. Mais elle peut tout aussi bien être reconnue apte à son emploi et bénéficier d'une pension d'invalidité. Le classement en invalidité par la Sécurité Sociale n'entraîne pas automatiquement l'inaptitude du salarié. Enfin, elle peut être inapte à son poste de travail sans pour autant être reconnue invalide.

LE MODULE « L1 » REVENUS ALLOCATIONS

Objectifs

Les objectifs du module L1 sont de connaître les allocations perçues par la personne, le montant total de ces allocations et de savoir si la personne est placée sous un système de protection juridique.

Définitions

Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) avec ou sans complément

Cette allocation est de nature différentielle et constitue un des minima sociaux. Elle est versée par la caisse d'allocations familiales (sur décision de la MDPH, ex-COTOREP) aux personnes résidant en France dont le taux d'incapacité est supérieur à 80 % ou compris entre 50 et 80 % mais ayant des limitations pour occuper un emploi du fait de leur handicap. Elle est versée en complément d'éventuelles autres ressources.

La personne peut percevoir des compléments à l'AAH : la majoration pour vie autonome (concerne les personnes en situation de handicap pouvant travailler mais qui ne travaillent pas et vivent dans un logement indépendant) ou la garantie de ressources aux personnes en situation de handicap (dans l'incapacité de travailler et vivant dans un logement indépendant).

Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) et Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Suite à la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, la PCH remplace progressivement l'ACTP sauf pour les personnes qui bénéficiaient déjà de l'ACTP et souhaitent en demander le renouvellement.

L'ACTP est versée par le Conseil général (sur décision de la MDPH, ex-COTOREP) pour financer l'intervention d'un tiers qui aide la personne adulte (16 à 60 ans) dans certains actes de la vie quotidienne. La personne adulte doit justifier d'un taux d'incapacité d'au moins 80 %.

La PCH est versée par le Conseil général (sur décision de la MDPH, ex-COTOREP) pour financer à la personne adulte (16 à 60 ans) de l'aide humaine, des aides techniques, des aménagements du logement ou du véhicule, des aides spécifiques ou exceptionnelles ou enfin une aide animalière.

Depuis 2008, la PCH peut être versée aux bénéficiaires de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de moins de 20 ans lorsqu'ils sont exposés à des charges relevant de l'aménagement du logement et du véhicule du fait d'un handicap.

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) avec ou sans complément

L'AEEH est une prestation familiale versée par la caisse d'allocations familiales (sur décision de la MDPH, ex-CDES) destinée à compenser, au moins en partie, les frais supportés par toute personne ayant à sa charge un enfant en situation de handicap. Elle peut être accompagnée d'un complément. L'ancien nom de cette allocation est l'Allocation d'éducation spéciale (AES).

Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), créée en 2001, est une aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie, attribuée par les Conseils généraux. C'est une prestation destinée aux personnes de plus de 60 ans, vivant à domicile ou en établissement qui ne peuvent plus, ou difficilement, accomplir les gestes simples de la vie quotidienne (se lever, se déplacer, s'habiller, faire sa toilette, prendre ses repas, etc.).

Le montant de l'APA dépend de l'état de dépendance de la personne et de ses revenus.

Pour certains établissements, l'APA peut être versée directement à l'établissement (dotation globale).

Les différents régimes de protection juridique

1. La Tutelle aux Prestations Sociales Adultes (TPSA)

C'est une mesure judiciaire par laquelle le juge compétent (le juge des enfants ou le juge des tutelles) décide du versement à un tuteur agréé (des prestations familiales ou sociales) lorsque celles-ci ne sont pas utilisées dans l'intérêt de leurs bénéficiaires (enfants ou adultes) ou lorsque la personne, en raison de son état mental ou d'une déficience physique, ou l'enfant vivent dans des conditions d'alimentation, de logement et d'hygiène manifestement défectueuses. Lorsque les prestations familiales sont visées, la mesure est dite « mesure d'aide à la gestion du budget familial⁷ », et lorsqu'il s'agit des prestations sociales, la mesure est dite « tutelle aux prestations sociales adultes » (TPSA).

La TPSA est remplacée au 1^{er} janvier 2009 par la "mesure d'accompagnement judiciaire" (MAJ). A compter de cette date, aucune mesure de tutelle aux prestations sociales adulte (TPSA) ne peut être prononcée. Les TPSA, en cours - ordonnées avant le 1er janvier 2009 prendront fin lors du terme de la mesure, et au plus tard le 31 décembre 2011.

2. La sauvegarde de justice

Il s'agit d'une mesure destinée à protéger les personnes dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, et celles dont les facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de la volonté. L'originalité de ce régime de protection est qu'il laisse au majeur sa capacité juridique et la faculté d'organiser la gestion de ses intérêts. Les actes de la personne protégée sont contrôlés a posteriori, ce qui signifie que s'ils devaient lui nuire, ils pourraient être modifiés ou annulés. Selon le rapporteur du projet de loi au Sénat, l'adulte sous sauvegarde est ainsi « capable de tout faire sauf de nuire. » La sauvegarde de justice est une mesure provisoire. Elle prend fin dès que l'intéressé retrouve ses facultés ou bien elle se transforme en un régime plus protecteur : la tutelle ou la curatelle.

⁷ Anciennement « tutelle aux prestations sociales enfant »

3. La curatelle

Il s'agit d'un régime de "liberté surveillée" qui dote une personne majeure d'un "curateur" quand elle risque d'accomplir des actes qui peuvent lui nuire (la personne concernée a subi une altération des facultés mentales résultant d'une maladie, d'une infirmité ou d'un affaiblissement dû à l'âge). Sous curatelle, une personne peut ne pas être dépossédée de ses droits. En fait, tout dépend du "régime" simple, aménagé ou renforcé qui définit la curatelle. Selon la formule choisie, le juge établit alors une liste autorisant certains actes et en interdisant d'autres. Le conjoint est curateur de droit. Les autres curateurs sont nommés par le juge des tutelles.

Il existe 4 types de curatelle :

Curatelle simple : La personne peut agir seule pour les actes de la vie courante : utiliser son chéquier, toucher sa retraite ou les revenus de ses placements, mais ne peut rien décider pour ce qui touche à la composition de son patrimoine (vente d'appartement, emprunt, donation, etc.).

Curatelle aménagée : Le juge tente de lister l'espace de liberté laissé à une personne dépendante.

Curatelle renforcée : Le curateur commence déjà à se substituer à la personne protégée : il touche les revenus à sa place, effectue les dépenses principales... Bref, il gère à la place de la personne. Tout excédent est versé sur un compte ouvert à cet effet. Le curateur rend compte de sa gestion une fois par an au juge.

Curatelle spéciale : Le majeur soumis à une curatelle spéciale peut effectuer seul les actes que la curatelle normale met à sa disposition, c'est à dire les actes " conservatoires " (renouvellement de bail par exemple...) et les actes d'administration concernant la gestion du patrimoine à l'exception de toute cession. La perception des revenus de son patrimoine lui est interdite.

4. La tutelle

C'est une mesure de protection juridique qui prive le plus l'individu de l'exercice de ses droits civils tout en accordant la protection la plus complète. La personne se trouve, en effet, totalement déchargée de la gestion de ses biens, laquelle est confiée à un représentant légal. La tutelle s'adresse aux personnes qui ne peuvent agir par elles-mêmes et doivent être représentées de façon continue dans les actes de leur vie.

Sur le fonctionnement de la mesure de tutelle, il faut retenir que, hormis les actes de la vie courante (achat de nourriture, vêtements, ...), le majeur n'est plus juridiquement capable d'accomplir les actes de la vie civile. De ce fait, c'est le tuteur ou l'administrateur légal qui accomplit seul, en tant que représentant légal, les actes dits d'administration, c'est-à-dire les actes qui n'engagent pas véritablement le patrimoine du majeur. Ce sont les actes de gestion courante tels la perception des revenus, régler les dépenses, souscrire une assurance ou un bail d'habitation, etc.

En revanche, l'autorisation du conseil de famille ou du juge des tutelles, selon le type de tutelle retenu, est nécessaire pour les actes de disposition. Au contraire des actes d'administration, les actes de disposition sont des actes beaucoup plus importants puisque susceptibles de porter atteinte au patrimoine (vente ou achat d'un immeuble, souscription d'un emprunt, etc...). Pour effectuer un acte de disposition, le tuteur doit obtenir l'autorisation préalable du juge des tutelles.

Il existe 4 types de tutelles :

La tutelle complète : Cette forme de tutelle nécessite la constitution d'un conseil de famille, la nomination d'un tuteur et d'un subrogé tuteur. Cet organe collégial qu'est le conseil de famille est composé de 4 à 6 membres, le tuteur non compris. Ils sont choisis par le juge des tutelles qui doit en principe faire figurer les lignées maternelle et paternelle à égalité.

Des amis ou des personnes s'intéressant au majeur peuvent aussi appartenir au conseil de famille. Ce dernier, une fois constitué, est présidé par le juge des tutelles auquel il appartient de nommer le tuteur, personne investie du pouvoir de prendre les décisions du quotidien. Le conseil est amené à prendre les décisions sur des questions particulièrement importantes (succession, vente ou achat d'immeuble, mariage, ...). Le subrogé tuteur contrôle la gestion faite par le tuteur. Cette forme de tutelle est relativement lourde et est de moins en moins retenue par le juge des tutelles. Elle reste cependant intéressante pour les majeurs ayant un important patrimoine.

L'administration sous contrôle judiciaire : Il s'agit de la forme simplifiée de la tutelle puisque dépourvue de conseil de famille. Le juge des tutelles nomme un tuteur (administrateur légal) parmi les membres de la famille proche. Ce dernier prend toutes les décisions du quotidien et doit se faire autoriser par le juge des tutelles, pour toutes les décisions importantes.

La tutelle d'État : Dans la situation où le juge des tutelles est confronté à une impossibilité de trouver dans le cercle familial une personne capable d'assurer la tutelle, la mesure est confiée à l'État. Plus précisément, la tutelle est confiée au préfet qui la délègue au Directeur Départemental de l'Action Sanitaire et Sociale, à un notaire ou à une personne morale telle une association tutélaire.

La gérance de tutelle : Cette forme de tutelle est choisie par le juge lorsqu'il lui est impossible de confier la mesure de tutelle à un membre de la famille ou que les circonstances familiales rendent préférable la désignation d'un tiers. Uniquement chargé de la gestion du patrimoine du majeur, le gérant de tutelle est désigné par le juge.

Cas particulier des personnes sous tutelle :

Si l'enquêté(e) est sous tutelle, **l'INSEE est tenu par la loi d'informer le tuteur** de la réalisation de l'enquête handicap/santé auprès de son protégé. C'est pour cette raison qu'un courrier doit lui être envoyé (courrier type rédigé par la maîtrise d'ouvrage) afin de l'informer de la réalisation de l'enquête handicap/santé et lui donner la possibilité de refuser que son protégé soit interrogé. L'entretien ne pourra donc avoir lieu que si aucun refus ne parvient à la Direction régionale de l'INSEE dans les dix jours suivant l'envoi du courrier.

Par ailleurs, le tuteur peut avoir accès au dossier pour connaître les réponses fournies. Il a la possibilité de les modifier.

Ces dispositions ne concernent pas les curateurs.

Question RPROJU « Sous quel régime de protection juridique êtes-vous placé(e) ? »

Si la personne bénéficie d'une mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ), il faudra cocher la modalité 4 'TPSA'.

Question RPJUR « Êtes-vous placé(e) sous tutelle, y compris tutelle aux prestations sociales, curatelle ou autre régime de protection juridique ? »

La mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP), créée début 2009, n'est pas une mesure judiciaire (cf. lexique). Si la personne bénéficie uniquement d'une MASP, il faudra cocher 'Non' à la question RPJUR.

LE MODULE « L2 » REVENUS ALLOCATIONS

Objectifs

Les objectifs du module L2 sont de connaître les démarches effectuées par les personnes pour obtenir une reconnaissance d'un handicap ou d'un problème de santé et les réponses apportées par les organismes sollicités.

Définitions

Couverture maladie universelle complémentaire

Ne pas confondre la Couverture maladie universelle (CMU de base) et la Couverture maladie universelle complémentaire.

- La *couverture maladie universelle de base* permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France, de manière stable et régulière, depuis plus de trois mois, et qui n'ont pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, ...). Ainsi, avec la seule CMU de base (sans assurance complémentaire), la personne n'est redevable que du ticket modérateur, c'est-à-dire la part non prise en charge par l'assurance maladie.

- La *CMU complémentaire* (accordée sous conditions de ressources) prend en charge le ticket modérateur en soins de ville (consultation et prescriptions) ou à l'hôpital, le forfait hospitalier et, dans certaines limites fixées par la réglementation, les dépassements tarifaires pour prothèses ou appareillages (principalement en dentaire et en optique).

Exonération du ticket modérateur

Dans certains cas, les assurés peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur. Cela signifie que leurs soins et leurs frais médicaux sont pris en charge à 100 %, sur la base et dans la limite des tarifs de la sécurité sociale, par leur caisse d'Assurance Maladie. L'exonération du ticket modérateur peut être liée à une situation particulière, à la nature d'un acte ou d'un traitement, ou être accordée pour des raisons médicales.

Orientations vers des structures par la MDPH ex-COTOREP pour les adultes

Outre l'orientation vers le milieu du travail protégé et vers les établissements pour enfant, la personne peut être orientée vers les structures suivantes par la MDPH (anciennement COTOREP) :

- La *mission des Centres de Rééducation Professionnelle* (CRP) qui dispense une formation qualifiante aux personnes en situation de handicap en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé ;
- Les *foyers d'hébergement* qui accueillent en fin de journée ou de semaine, les personnes en situation de handicap, travaillant en secteur protégé ;
- Les *foyers de vie ou foyers occupationnels* qui sont des établissements médico-sociaux accueillant des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des maisons d'accueil spécialisées. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet ;
- Les *Maisons d'Accueil Spécialisées* (MAS) sont des établissements médico-sociaux qui reçoivent des adultes en situation de handicap, ne pouvant pas effectuer seuls les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les soins constants ne sont ni des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs ne pouvant être dispensés que dans un établissement de soins ;
- Les *Foyers d'accueil médicalisés* (anciennement foyers à double tarification FDT) ont vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées.

Les différentes cartes pour personnes en situation de handicap

Carte d'invalidité

Pour obtenir cette carte, il faut être atteint d'une incapacité permanente d'au moins 80 %. Cette incapacité est appréciée par la MDPH depuis 2006 (et auparavant la CDES ou la COTOREP). La carte d'invalidité donne droit : à une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public (pour le titulaire et la personne accompagnante), à une priorité dans les files d'attente des lieux publics, à une priorité dans l'accès aux logements sociaux, aux tarifs ferroviaires réduits pour un accompagnateur et à des avantages fiscaux.

Cette carte peut être assortie de deux mentions : « besoin d'accompagnement » ou « cécité ».

Carte priorité pour personne en situation de handicap

Exemple : carte « station debout pénible » ou carte de priorité des invalides du travail : Elle donne à son titulaire un droit de priorité pour l'accès aux bureaux et guichets des administrations, services et lieux publics et aux moyens de transport public de toute nature.

Carte de pensionné militaire d'invalidité

Carte de stationnement prioritaire

Elle permet à son titulaire ou à la tierce personne l'accompagnant d'utiliser, dans les lieux de stationnement ouverts au public, les places réservées et aménagées à cet effet. La demande de carte de stationnement pour personnes en situation de handicap est adressée à la MDPH ou pour les personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et de victimes de la guerre, au service départemental de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre de son lieu de résidence.

LE MODULE « M » LOISIRS

L'objectif du module est de mesurer la participation de la personne :

- à des activités sociales (ex : associations), l'analyse conjointe de ces questions et celles sur le réseau social du module F, permettant d'évaluer l'intégration sociale de la personne.
- à des activités culturelles se pratiquant à l'extérieur (ex : cinéma) afin d'en étudier le lien avec les questions sur l'accessibilité.

En ce qui concerne la question sur le vote, une personne a voté à une élection si elle a voté à au moins un des deux tours de cette élection.

En ce qui concerne la question sur les pratiques associatives, une personne payant uniquement sa cotisation à une association est un simple adhérent.

Les deux dernières questions du module mesurent la restriction de participation de la personne en termes de loisirs.

LE MODULE « N » DISCRIMINATION

Ce module reprend certaines questions ou des questions proches de l'enquête Histoire de Vie.

Il est fondamental que l'enquêté comprenne bien le sens de la première question « *Au cours de votre vie, est-il arrivé que l'on se moque de vous, que l'on vous mette à l'écart, que l'on vous traite de façon injuste ou que l'on vous refuse un droit?* » car s'il répond *NON*, le module est terminé.

Explicitons les termes de cette question :

- *Est-il arrivé* : la question porte sur la vie entière de la personne
 - *que l'on se moque de vous* : Il s'agit de moqueries méchantes, d'insultes
 - *que l'on vous mette à l'écart* : il peut s'agir d'une mise au placard dans le travail ou d'un rejet de la part des autres (ex : un enfant handicapé rejeté par les autres enfants de la classe)
 - *que l'on vous refuse un droit* : ex : une personne restaurateur refusant de donner une table à une personne en fauteuil roulant.

Si la personne hésite ou n'est pas sûre de comprendre la question, donner les exemples suivants :

- si l'enquêté est un enfant : par exemple, un enfant peut subir les moqueries de ses camarades de classes s'il porte un corset.
- si l'enquêté est un adulte : par exemple, une personne s'est vue refuser la validation d'une formation parce que son handicap était incompatible avec l'exercice de la profession qu'elle envisageait.

Remarque :

Ce module n'est posé qu'à la personne enquêtée elle-même car l'objectif ici est de recueillir le ressenti sur l'histoire personnelle.

LE MODULE « O » FIN D'ENQUÊTE

Objectifs

Ce module de fin d'enquête permet de récupérer auprès de l'enquêté :

- les informations sur l'état civil, le recours au répertoire des personnes physique permettant ultérieurement de récupérer le NIR (numéro d'identification au répertoire), pour un suivi des décès et un appariement avec des données de consommation médicale.
- son accord afin qu'une enquête complémentaire qualitative soit réalisée ultérieurement par un chercheur à condition qu'elle réponde elle-même ou en présence d'un tiers.

Il s'agit également de connaître l'avis de l'enquêteur sur deux points :

- la personne a-t-elle, selon l'enquêteur, un handicap que le questionnaire n'aurait pas permis de repérer ? (cette question peut permettre de comprendre que certains questionnaires soient très incohérents, notamment en cas de problèmes psychiques non déclarés).
- l'enquêteur a-t-il des remarques concernant le déroulement du questionnaire. Par exemple, le conjoint de l'enquêté a pu influencer sur les réponses données.

Remarque : ces deux questions comme les autres variables sur le déroulement de la collecte, ne sont pas intégrées aux fichiers d'études et l'accès est réservé aux producteurs de l'INSEE.

Pourquoi demander l'état civil ?

A la différence des enquêtes habituelles de l'INSEE, l'état civil (donc le nom de famille) est demandé aux enquêtés.

L'objectif est de récupérer le NIR indirectement par l'état civil dans deux buts :

- connaître la consommation de soins de l'enquêté sur un an, en récupérant les informations de la l'Assurance Maladie (CNAM). L'expérience d'enquêtes précédentes a montré que la déclaration de consommation est fortement biaisée lorsqu'elle s'effectue sur des bases déclaratives. Il existe un important biais de mémoire même sur le court terme (un travail l'a montré pour les hospitalisations sur les trois derniers mois). En plus du biais, l'intérêt est également d'alléger l'enquête sur cette partie du questionnaire. Ces arguments peuvent être avancés aux enquêtés qui seraient réticents à donner leur état civil.
- assurer un suivi de mortalité dans le temps des personnes enquêtées pour pouvoir, dans plusieurs années, étudier les liens entre handicap-dépendance et espérance de vie. Par exemple, pour voir si, à déficience identique, le fait d'être moins restreint, dans ses activités, grâce à des aides, a un effet favorable sur l'espérance de vie, ou si l'environnement familial a un rôle, etc.

La plaquette de présentation de l'enquête indique ces éléments.

L'accord de l'enquêté pour collecter les informations nécessaires au rapprochement avec le SNIIRAM (base de données de l'Assurance Maladie) est demandé avant de poser les questions utiles.

Quelles garanties ?

Comme la plaquette de l'enquête le précise, les informations directement identifiantes (état civil) sont conservées dans un fichier distinct des réponses à l'enquête, de façon à ce que les chargés d'études, à l'extérieur de l'INSEE, comme à l'INSEE, n'aient accès qu'à des données anonymes.

L'accès aux informations directement identifiantes est réservé à un nombre très restreint de personnes au sein de l'INSEE et strictement contrôlé. Seules les personnes habilitées pour opérer le rapprochement avec les informations de la CNAM ou le suivi de mortalité y ont accès.

Le dispositif, assurant la confidentialité des réponses à l'enquête, a été validé par la CNIL.

Quel état civil récupérer ?

Il s'agit de récupérer le numéro utile aux remboursements des frais de soins qui n'est pas forcément le numéro de l'enquêté. En effet, pour les remboursements de soins, la sécurité sociale est organisée par 'famille' d'assurés. Une 'famille' s'articule autour de l'ouvrant droit, assuré social, qui ouvre les droits aux remboursements à lui et aux membres de sa 'famille', ses ayants droits. Typiquement un enfant ne perçoit pas de remboursement de ses frais de santé, c'est son père, ou sa mère, qui lui ouvre les droits et perçoit les remboursements.

Attention, si l'on récupère l'état civil d'une femme, il faut lui demander son nom patronymique (nom de « jeune fille »).

Pour le suivi de mortalité, le NIR est récupéré par les informations d'état civil sur l'enquêté. Le NIR est ensuite retrouvé et les informations d'état civil sont détruites.

LE QUESTIONNAIRE « DONNEES DE CADRAGE »

Avant de remettre le questionnaire « données de cadrage », vous remplissez la partie consacrée aux identifiants et noms : elle permettra ensuite de relier les informations ainsi recueillies sur les 6, 8 ou 9 personnes à interroger aux données individuelles recueillies en face à face auprès de chacune de ces personnes.

Ce questionnaire papier est à remettre au référent de l'institution ou au gestionnaire du service ou de l'établissement après le tirage de l'échantillon de 6, 8 ou 9 individus à interroger. Il est donné dès le tirage des personnes à enquêter afin de permettre au référent de se reporter aux informations du dossier administratif de ces personnes pour répondre aux questions demandées. Une fois le questionnaire « données de cadrage » rempli par l'institution, vous saisissez les données sous CAPI, d'où l'importance d'avoir reporté au préalable les bons identifiants.

L'objectif de ce questionnaire est de connaître les informations d'ordre administratif sur les personnes sélectionnées pour d'une part, avoir des réponses qui soient les plus fiables possible et d'autre part, alléger le questionnaire en face-à-face.

Les questions portent sur la date d'entrée de la personne dans l'établissement et sur sa situation antérieure, la reconnaissance administrative du handicap, le coût de l'établissement restant à la charge de la personne et le niveau de financement de l'établissement par la personne, ses proches ou par d'autres sources.

Question Q2 – LOGAV « Où la personne vivait-elle juste avant d'entrer en établissement ? »

Pour un enfant vivant chez ses parents, cocher la modalité 2 « au domicile d'un membre de sa famille (y compris de ses parents) »

Questions de M1 à M6 :

Dans la quasi-totalité des cas, il reste une somme à payer par la personne (forfait hospitalier par exemple en milieu hospitalier, participation financière selon les ressources fixée par le Préfet pour les CHRS, etc.), même si ce n'est pas elle qui règle directement le montant des frais.

C'est pourquoi :

- les questions M2A à M2E détaillent ce que comprend ce « reste à charge ». Ces questions n'ont pas toutes un sens pour chaque type de structure enquêtée, mais au moins une des 5 questions a un sens. Une réponse « 0. sans objet pour votre institution » a donc été introduite pour chacune.
- les questions M3 et M3A précisent qui prend en charge le « reste à charge » (organismes publics ou privés, ou personnes),
- les questions M4 à M6 permettent de savoir si des sommes sont versées directement à l'établissement pour régler ces frais.

Dans le cas où il ne reste aucune somme à payer par la personne, remplir les éléments suivants :

- question M1 : mettre 0 et cocher 'mois'
- questions M2a à M2e et question M3 : cocher 'non'

Définitions :

Le tarif hébergement couvre les prestations “hôtelières” de l'établissement : fonctionnement, hébergement, restauration, entretien, animation... Il peut donc varier d'un établissement à l'autre, en fonction de la nature des prestations.

Le tarif dépendance correspond à l'ensemble des dépenses directement liées à la prise en charge de l'état de dépendance de la personne accueillie en EHPAD (établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes) ou en USLD (unité de soins de longue durée). Il existe en réalité, dans chaque établissement, trois tarifs dépendance en fonction du degré d'autonomie de la personne accueillie. Les deux premiers correspondent à une dépendance élevée (GIR 1 ou 2) ou moyenne (GIR 3 ou 4). Le troisième correspond à une dépendance faible (GIR 5 et 6). L'APA en établissement vient en aide aux personnes âgées qui acquittent des tarifs correspondant à une dépendance élevée ou moyenne. Les tarifs dépendance, propres à chaque établissement, sont arrêtés tous les ans par le président du Conseil général.

Le forfait hospitalier représente la participation financière du patient aux frais d'hébergement entraînés par son hospitalisation. Il est dû pour tout séjour supérieur à 24 heures dans un établissement hospitalier public ou privé, y compris le jour de sortie. L'Assurance Maladie ne rembourse pas ce forfait. Il est parfois pris en charge par les mutuelles ou les complémentaires de santé. Mais il peut être exonéré dans certains cas.

Annexe 1 : Glossaire – le handicap de A à Z

AAH

L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), financée par l'État, est versée par la Caisse d'allocations familiales, sous conditions de ressources, aux personnes à partir de 20 ans, atteintes d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 % (ou de 50 à 80 % en cas d'impossibilité de se procurer un emploi). Un complément d'allocation peut être attribué aux bénéficiaires de l'AAH dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 %. Il permet aux personnes adultes handicapées vivant dans un logement indépendant de couvrir les dépenses supplémentaires qu'elles ont à supporter pour les adaptations nécessaires à une vie à domicile.

Après 60 ans, l'allocation est remplacée par une pension ou un avantage vieillesse. Dans le cas d'une incapacité supérieure à 80%, une allocation différentielle d'AAH peut, dans certains cas, continuer à être perçue.

ACFP (REPLACÉE PROGRESSIVEMENT DEPUIS 2006 PAR LA PCH)

L'activité professionnelle est source de frais supplémentaires liés au handicap (frais de transport, d'aménagement de locaux ou d'un véhicule...) Aussi, la personne en situation de handicap, atteinte d'une incapacité d'au moins 80 %, peut demander à la COTOREP (remplacée depuis 2006 par la MDPH) une **Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels (ACFP)**.

Le dispositif de l'allocation compensatrice est remplacé par celui de la **prestation de compensation du handicap (PCH)**, en vigueur au 1er janvier 2006. Cependant, les personnes admises au bénéfice de l'ACFP avant cette date, peuvent continuer à la percevoir, tant qu'elles en remplissent les conditions d'attribution et qu'elles en expriment le choix, à chaque renouvellement des droits.

ACTP (REPLACÉE PROGRESSIVEMENT DEPUIS 2006 PAR LA PCH)

Le département peut verser, sur décision de la COTOREP (remplacée depuis 2006 par la MDPH), une **Allocation Compensatrice pour l'aide d'une Tierce Personne (ACTP)** aux personnes atteintes d'une incapacité d'au moins 80 %, ayant besoin de l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie courante. L'allocation est attribuée à taux plein si l'état de la personne en situation de handicap, nécessite l'aide d'une personne pour la plupart des actes essentiels de la vie et si cela entraîne, pour cette personne, un manque à gagner (arrêt de travail par exemple). Si la personne est atteinte de cécité, elle a automatiquement droit à l'allocation à taux plein, même si les actes essentiels de la vie quotidienne restent possibles.

Le dispositif de l'allocation compensatrice est remplacé par celui de la **prestation de compensation du handicap (PCH)**, en vigueur au 1er janvier 2006. Cependant, les personnes admises au bénéfice de l'ACTP avant cette date peuvent continuer à la percevoir, tant qu'elles en remplissent les conditions d'attribution et qu'elles en expriment le choix, à chaque renouvellement des droits.

AEEH (ANCIEN NOM AES).

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), remplace **l'allocation d'éducation spéciale (AES)** depuis le 1er janvier 2006. Elle vise à compenser une partie des frais supplémentaires supportés par toute personne ayant à sa charge, un enfant en situation de handicap.

Il s'agit surtout d'une prestation modulable, puisqu'elle se décline en allocation de base et compléments dont le montant est gradué en fonction du coût du handicap de l'enfant, de la cessation

ou de la réduction d'activité professionnelle de l'un des parents, nécessitée par ce handicap et de l'embauche d'une tierce personne. C'est une prestation familiale versée sans condition de ressources aux personnes ayant la charge d'un enfant de moins de 20 ans, atteint d'une incapacité d'au moins 80 % ou, sous conditions, de 50 à 80 %. Un complément peut être attribué en fonction de l'importance des dépenses qui résultent du handicap ou la nécessité du recours à une tierce personne.

APA (REMPLECE LA PSD)

L'**Allocation personnalisée d'autonomie (APA)**, créée en 2001 en remplacement de la **prestation spécifique dépendance (PSD)**, est une aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie, attribuée par les Conseils généraux. C'est une prestation destinée aux personnes âgées (à partir de 60 ans) vivant à domicile ou en établissement d'hébergement ne pouvant plus, ou difficilement, accomplir les gestes simples de la vie quotidienne (se lever, se déplacer, s'habiller, faire sa toilette, prendre ses repas, etc.). À domicile, elle permet de financer, au moins partiellement un plan d'aide à domicile comportant la rémunération de personnes (aidant familial ou professionnel), de services ou d'aides techniques favorisant l'autonomie de la personne âgée. Lors d'une demande d'APA, l'autonomie de la personne est évaluée selon la grille **AGGIR**. Il en résulte un classement de la personne dans un GIR allant de 1 (les personnes les plus sévèrement dépendantes) à 6 (personnes autonomes). L'APA est attribuée aux personnes classées dans les GIR 1 à 4. Le montant de l'APA dépend du GIR de la personne et de ses revenus.

AGEFIPH

Les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés ne respectant pas l'obligation légale d'emploi de 6% de travailleurs en situation de handicap doivent payer une amende à l'**Association nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH)**.

L'AGEFIPH utilise l'argent reçu pour aménager des postes de travail ou leur accès (rampes, ascenseur, portes...), payer des formations aux personnes en situation de handicap, verser une prime lors de l'embauche d'un travailleur en situation de handicap ou pour aider une personne en situation de handicap à créer une entreprise.

Suivant les cas, les aides sont attribuées soit à l'employeur, soit directement à la personne en situation de handicap. L'AGEFIPH finance également le réseau des Cap Emploi, structures à vocation d'accueillir, orienter, accompagner et insérer les travailleurs en situation de handicap et à promouvoir le recrutement de travailleurs en situation de handicap auprès des entreprises.

AVSI ET AVS

L'intégration collective en " classe spéciale " d'enfants présentant les mêmes types de handicaps peut, elle, conduire à une intégration individuelle en classe ordinaire, notamment avec le soutien **d'Auxiliaires de Vie Scolaire et d'Intégration (AVSI)** ou d'**Assistants d'éducation** ou d'**auxiliaires de Vie Scolaires (AVS)** Les AVS facilitent la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, en aidant l'enfant en classe (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin).

CAMSP

Les **Centres d'Action Médico-sociale Précoce (CAMSP)** interviennent auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles, pour le dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Ils exercent des actions préventives. Ils peuvent être spécialisés ou polyvalents avec des sections spécialisées. Ils assurent également une guidance familiale dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'enfant.

CAP EMPLOI

Cap Emploi est un réseau de 118 structures départementales. Elles répondent de façon transversale, à toutes les questions liées au recrutement, au reclassement et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Leur objectif : faire converger les compétences des candidats en situation de handicap et les besoins des entreprises. Cette action s'exerce dans le cadre de la mission de service public de placement, en complément de l'action de l'ANPE.

CAT

Voir établissement et service d'aide par le travail

CDAPH

La **Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** est la nouvelle instance chargée des décisions d'attribution des prestations et d'orientation. Elle est dans chaque MDPH.

CDES

Les Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale (CDES) sont remplacées par les MDPH.

CDCPH

Le **Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH)** est une instance, chargée de se prononcer sur les orientations de la politique du handicap, mise en œuvre sur le plan départemental. Il soumet, chaque année, au CNCPH, une évaluation contribuant à la réflexion nationale.

CDTD

Les **Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD)** procurent au travailleur en situation de handicap, des travaux manuels ou intellectuels, à effectuer à domicile.

CLIC

Le **Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)** est un guichet d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation, destiné aux personnes âgées et à leur entourage. Il rassemble toutes les informations susceptibles d'aider les personnes âgées, dans leur vie quotidienne.

CLIS

Les **classes d'intégration scolaire (CLIS)** sont des classes réservées aux enfants en situation de handicap, au sein d'un établissement accueillant également des enfants non handicapés. Il existe 4 catégories de CLIS selon le niveau de handicap: CLIS 1: handicap mental, CLIS 2 : troubles auditifs, CLIS 3 : déficience visuelle, CLIS 4 : handicap moteur.

CMPP

Les **Centres Médico-Psychologiques(CMPP)** assurent, pour les enfants et adolescents de 3 à 18 ans, le dépistage et la rééducation de troubles neuropsychologiques (difficultés psychomotrices, orthophoniques, troubles de l'apprentissage) ou de troubles du comportement susceptibles d'une thérapeutique médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psychopédagogique sous autorité médicale.

CMU et CMUC

Ne pas confondre la Couverture maladie universelle (CMU) et la Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC).

La **Couverture maladie universelle (CMU)** permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois, et n'ayant pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, ...). Ainsi, avec la seule CMU, la personne n'est redevable que du ticket modérateur, c'est-à-dire la part non prise en charge par l'assurance maladie.

La **Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC)**, accordée sous conditions de ressources, prend en charge le ticket modérateur en soins de ville (consultation et prescriptions) ou à l'hôpital, le forfait hospitalier et, dans certaines limites fixées par la réglementation, les dépassements tarifaires pour prothèses ou appareillages (principalement en dentaire et en optique).

CNCPH

Le **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)** est une instance nationale qui agit en lien direct avec le ministre en charge du handicap. Il a une double mission : assurer la participation des personnes en situation de handicap, à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant, d'une part, et évaluer la situation du handicap et formuler des avis et propositions pour l'améliorer, d'autre part.

CNED

Le **Centre National d'Enseignement à Distance (CNED)** propose à partir de 5 ans, au sein de son pôle « handicap », des cursus scolaires pour l'enseignement primaire adaptés aux enfants en situation de handicap. Un soutien pédagogique à domicile par un enseignant rémunéré par le CNED peut être proposé à l'élève.

COTOREP

Les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) sont remplacées par les MDPH.

CRP

La mission des **Centres de Rééducation Professionnelle (CRP)** consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes en situation de handicap, en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé. La formation, d'une durée de 10 à 30 mois, se déroule dans un environnement adapté. La COTOREP (maintenant la MDPH) oriente vers un CRP, les personnes dont le handicap nécessite une pédagogie ou un accompagnement médicosocial personnalisé. Le suivi médico-social des stagiaires est assuré par une équipe pluridisciplinaire.

EA : ENTREPRISES ADAPTÉES (ANCIEN NOM ATELIER PROTÉGÉ)

L'**Entreprise Adaptée (EA)** est une entreprise à part entière du marché du travail, c'est à dire une unité autonome et économiquement viable, tenue d'équilibrer son exploitation. C'est ce qui la différencie de l'ancien "atelier protégé" auquel elle succède et qui relevait du secteur de l'emploi protégé. Sa spécificité est d'employer au moins 80% de travailleurs en situation de handicap.

EPSR

Les **Équipes de Préparation et de Suite au Reclassement (EPSR)** et les **Organismes d'Insertion et de Placement (OIP)** jouent un rôle prépondérant, en relation avec les COTOREP (maintenant les MDPH), pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

EREA (ANCIENS ENP)

Les Classes d'enseignement des **Établissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA)**. Elles accueillent, dans des établissements spécialisés dépendant du Ministère de l'Éducation Nationale, des jeunes en situation de handicap (essentiellement des déficients intellectuels) de 12 à 16 ans. Ils ont remplacé les ENP : Écoles Nationales de Perfectionnement. Il existe également des EREA non spécialisés accueillant des jeunes présentant de graves difficultés scolaires.

ÉTABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL (ANCIEN CAT)

Les **Établissements et services d'aide par le travail**, précédemment appelés **centres d'Aide par le Travail (CAT)** permettent aux personnes en situation de handicap qui n'ont pas acquis suffisamment d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire (capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité de gain ou de travail d'une personne valide), y compris en entreprise adaptée ou de façon indépendante, d'exercer une activité à caractère professionnel, dans un milieu de travail protégé, où elles bénéficient, en fonction de leurs besoins, d'un suivi médico-social et éducatif.

FAM

Les **Foyers d'accueil médicalisés (FAM)**, anciennement nommés **foyers à double tarification (FDT)** accueillent les personnes en situation de handicap inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, d'une surveillance médicale et de soins constants.

LES FOYERS DE VIE OU FOYERS OCCUPATIONNELS (FO)

Les foyers de vie ou foyers occupationnels (FO) sont des établissements médicosociaux accueillant des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des maisons d'accueil spécialisées. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet.

FOYERS D'HÉBERGEMENT

Les foyers d'hébergement accueillent en fin de journée ou de semaine, des personnes en situation de handicap, travaillant en secteur protégé.

FIPHFP

Depuis la loi de 2005, les entreprises du secteur public ne respectant pas l'obligation légale d'emploi de 6% de travailleurs handicapés, doivent payer une amende au **Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)**.

Le FIPHFP utilise l'argent reçu pour aménager des postes de travail ou leur accès (*rampes, ascenseur, portes...*), payer des formations aux personnes en situation de handicap, verser une prime lors de l'embauche d'un travailleur en situation de handicap ou pour aider une personne en situation de handicap à créer une entreprise.

IEM

Les **Instituts d'Éducation Motrice (IEM)** accueillent des enfants présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction extrême de leur autonomie. Ces établissements mettent également en œuvre une activité d'éducation spéciale et de soins à domicile mais elle reste minoritaire. Ils accueillent les enfants et adolescents en internat, en semi-internat et externat.

INJS ET INJA

Les **Instituts Nationaux de Jeunes Sourds (INJS)** et l'**Institut National des Jeunes Aveugles (INJA)** sont des établissements médico-éducatifs (IME) spécialisés pour les personnes sourdes et /ou les personnes aveugles.

IR

Voir ITEP

ITEP (ANCIENS IR)

Les **instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques (ITEP)** anciennement dénommés **instituts de Rééducation (IR)** accueillent des jeunes dont les troubles du comportement perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.

IME, IMP, IMPRO

Les **Instituts Médico-Éducatifs (IME)** accueillent en internat ou externat des enfants et adolescents déficients intellectuels, quel que soit le degré de déficience. L'appellation IME varie en fonction de l'âge des enfants et adolescents : ils englobent les **instituts médico-professionnels (IMP)** pour la tranche d'âge de 3 à 14 ans et les **instituts médico-professionnels (IMPRO)** pour les plus de 14 ans. Les IMPRO dispensent une initiation professionnelle.

CARTE EUROPÉENNE DE STATIONNEMENT (ANCIEN NOM MACARON GIC)

Le macaron GIC (Grand Invalide Civil) est délivré par la DDASS aux personnes aveugles titulaires de la carte mention "étoile verte" et les autres personnes en situation de handicap, à deux conditions : être titulaire de la carte d'invalidité et avoir un certificat d'un médecin expert attestant, soit l'impossibilité de se déplacer à pied, soit l'absence d'autonomie pour les malades mentaux ou nécessité d'une tierce personne pour les déficiences sensorielles. Ce macaron apposé sur le véhicule permet de stationner dans les stationnements réservés aux personnes en situation de handicap. Depuis le début de l'année 2000, le macaron GIC est remplacé par la "**carte européenne de stationnement**" qui s'obtient de la même façon, avec les mêmes droits. Elle permet de circuler et de stationner dans l'ensemble de la communauté européenne.

MAJ

La **mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ)** est une mesure judiciaire par laquelle un mandataire judiciaire à la protection des majeurs perçoit et gère tout ou partie des prestations sociales d'une personne majeure, en vue rétablir son autonomie dans la gestion de ses ressources. A la différence de la MASP, elle est contraignante.

Les personnes concernées sont celles ayant fait l'objet d'une mesure d'accompagnement social personnalisé sans que celle-ci ait pu rétablir l'autonomie du majeur dans la gestion de ses ressources, dont la santé et la sécurité sont de ce fait menacées, ne font pas l'objet d'une mesure de curatelle et tutelle, et pour qui toute action moins contraignante (par exemple : application des règles relatives aux droits et devoirs du conjoint) s'avère insuffisante.

La mesure d'accompagnement judiciaire ne peut être prononcée qu'à la demande du procureur de la République

MAS

Les **Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)** sont des établissements médico-sociaux recevant, sur décision de la COTOREP(maintenant la MDPH), des adultes en situation de handicap ne pouvant effectuer seuls, les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les soins constants ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins.

MASP

La **mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP)** est une mesure administrative (non judiciaire) dont le but est de permettre au majeur concerné de gérer à nouveau ses prestations sociales de manière autonome. Le majeur bénéficie pour ceci d'une aide à la gestion de ses prestations sociales et d'un accompagnement social individualisé mis en œuvre par les services sociaux du département. A la différence de la mesure d'accompagnement judiciaire, elle est contractuelle.

Est concernée toute personne majeure qui perçoit des prestations sociales et dont la santé ou la sécurité est menacée par les difficultés qu'elle éprouve à gérer ses ressources.

La mesure prend la forme d'un contrat d'accompagnement social personnalisé, susceptible d'être modifié, qui contient des engagements réciproques entre le département et la personne concernée. Ce contrat prévoit des actions en faveur de l'insertion sociale de la personne.

MDPH (REPLACE COTOREP, CDES ET SVA)

Suite à la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** devient en 2006, dans chaque département, le lieu unique d'accueil, d'orientation et de reconnaissance des droits pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

La MDPH remplace les structures CDES (Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale qui géraient l'accueil, l'orientation et la reconnaissance des droits des enfants en situation de handicap) et COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) qui géraient l'accueil, l'orientation et la reconnaissance des droits des adultes en situation de handicap. La MDPH remplace également les SVA.

OIP

Voir EPSR

PCH

La **prestation de compensation du handicap (PCH)** est une aide financière destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap. Son attribution est personnalisée. Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Il est possible de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) à domicile ou en établissement. Les aides couvertes par la prestation sont les aides humaines, les aides techniques, les aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne en situation de handicap, de même qu'à d'éventuels surcoûts dus à son transport, les aides spécifiques ou exceptionnelles et les aides animalières.

PSD

Voir APA

RQTH

Avant la loi de 2005, une personne en situation de handicap pouvait demander à la COTOREP, une **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**. Les personnes ayant une RQTH étaient classées suivant 3 catégories la **catégorie A** (handicap professionnel dont le caractère léger ou temporaire permet d'escompter une adaptation satisfaisante au travail dans un délai maximum de deux ans), la **catégorie B** (handicap professionnel modéré et durable entraînant une limitation permanente de l'adaptation professionnelle) et la **catégorie C** (handicap grave et définitif nécessitant un aménagement important du poste de travail). Depuis la loi de 2005, la **RQTH** est délivrée par la **MDPH**. Les catégories A, B et C ont disparu.

SAJ

Le **Service d'Accueil de Jour** accueille au cours de la journée, soit des personnes en situation de handicap ne souhaitant ou ne pouvant intégrer un internat, soit des travailleurs à temps partiels en CAT, soit des personnes restant dans leur milieu familial naturel ou dans des familles d'accueil, le soir et les week-end. Ce lieu d'accueil propose des activités permettant le maintien des acquis intellectuels (création d'un journal, ...) et gestuels (jardinage, cuisine, poterie, atelier photos, ...).

SEGPA

Les **Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté** (SEGPA) accueillent, dans certains collèges, des élèves, en situation de handicap ou non, qui rencontrent de grandes difficultés d'apprentissage. A l'issue de la SEGPA, dont l'objectif est de les aider à atteindre le niveau du Certificat d'aptitude professionnelle (CAP) et à construire un projet professionnel, les jeunes peuvent être orientés vers l'enseignement professionnel ordinaire ou vers l'enseignement professionnel adapté.

SES, SESSAD, SSAD, SAFEP, SSEFIS, SAAAIS

Les **Services d'Éducation Spéciale (SES)** assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie aux enfants et adolescents jusqu'à 20 ans, en liaison avec les familles. Ils sont spécialisés par handicap et portent des appellations différentes :

SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que pour les troubles du caractère et du comportement.

SSAD (Service de Soins et d'Aide à Domicile) pour le polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.

SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans.

SSEFIS (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans.

SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

Ils apportent au jeune, en association avec les parents, une aide à l'autonomie, par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé. Ils interviennent dans le cadre d'une intégration scolaire, comme auprès des enfants et adolescents non scolarisés, dans leurs différents lieux de vie : crèche, halte-garderie, centre de vacances et de loisirs, domicile...

SVA

Les **Sites pour la vie autonome (SVA)** sont remplacés par les MDPH.

UPI

Les **Unités Pédagogiques d'Intégration** sont des classes implantées dans les établissements scolaires du second degré, accueillant des jeunes de 11 à 16 ans présentant différents types de handicaps (mentaux mais aussi sensoriels et moteurs dans une moindre mesure), et proposant une scolarité adaptée à leurs capacités dans un milieu scolaire ordinaire.

Annexe 2 : Les institutions enquêtées

LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES PSYCHIATRIQUES

Les établissements de santé peuvent être autorisés **en psychiatrie générale ou en psychiatrie infanto-juvénile** (enfants et adolescents). Les activités de psychiatrie en milieu pénitentiaire sont exclues du champ de l'enquête.

Les différents modes de prise en charge sont les suivants :

- Les prises en charge ambulatoire (le plus souvent sous forme de consultations)
- Les prises en charge à temps partiel (hôpitaux de jour, centres d'accueil thérapeutique à temps partiel CATTP, ateliers thérapeutiques, hôpitaux de nuit)
- Les prises en charge à temps complet (hospitalisation à temps plein, centres de postcure, appartements thérapeutiques, hospitalisation à domicile ou accueil familial thérapeutique)

Seules les structures ayant une activité **d'hospitalisation à temps plein ou de postcure** font partie du champ de l'enquête. Elles peuvent appartenir à un établissement spécialisé dans la lutte contre les maladies mentales ou faire partie d'un établissement pluridisciplinaire.

Les structures ont été classées dans les catégories suivantes :

- **Centres hospitaliers spécialisés dans la lutte contre les maladies mentales** (CHS : centres hospitaliers publics spécialisés, HPP : hôpitaux privés participant au service public hospitalier). Ces établissements proposent généralement des prises en charge variées et peuvent être sur plusieurs sites.
- **Les services psychiatriques des hôpitaux publics généraux** (CHU/CHR, CH : centre hospitaliers qui peuvent être universitaires ou régionaux). Ce ou ces services peuvent être sur un site à part ou faire partie d'un bâtiment accueillant d'autres disciplines sanitaires (médecine, chirurgie, obstétrique, soins de suite ou de réadaptation ou soins de longue durée) ou médico-sociales (maison de retraite ...)
- **Les centres de postcure**
- Les **autres établissements psychiatriques privés**, généralement mono-site

LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES

Ils sont traditionnellement de trois types : logements-foyers, maisons de retraite et unités de soins de longue durée. Les logement-foyers sont des groupes de logements autonomes (assortis d'équipements ou de services collectifs dont l'usage est facultatif) ; ils ne font pas partie du champ de l'enquête HSI. Les maisons de retraite sont des lieux d'hébergement collectifs qui assurent une prise en charge globale de la personne âgée, incluant l'hébergement en chambre, les repas et divers services spécifiques. Les USLD « unité de soins de longue durée » sont des structures médicalisées situées dans un hôpital, destinées à l'accueil de personnes n'ayant pas leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien. Les maisons de retraite et les USLD font partie du champ d'HSI.

Les EHPAD « Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes » sont le plus souvent des maisons de retraite mais parfois aussi des logements-foyers ou des USLD qui ont signé une convention tripartite avec le conseil général et l'assurance maladie où sont précisées les conditions de fonctionnement de l'établissement sur le plan financier et sur la qualité de la prise en charge et des soins qu'ils délivrent aux personnes âgées dépendantes accueillies.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées du champ d'HSI sont donc répartis en 3 grands groupes : les **EHPAD** (maison de retraite ou USLD ayant signé une convention tripartite), les **maisons de retraite** (non EHPAD) et les **USLD** (non EHPAD).

LES ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPÉS

Les foyers d'accueil médicalisé (**FAM**) sont destinés à recevoir des adultes en situation de handicap inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'assistance dans la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que de soins médicaux.

Les maisons d'accueil spécialisé (**MAS**) reçoivent des adultes en situation de handicap n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

Les **établissements pour adultes en situation de handicap hors MAS et FAM** regroupent les foyers de vie (anciens foyers occupationnels) qui sont destinés à héberger des personnes en situation de handicap ne pouvant pas ou plus travailler mais qui ont une certaine autonomie physique ou intellectuelle et les foyers d'hébergement qui ont principal but d'héberger des travailleurs en situation de handicap travaillant dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT, anciens CAT), dans une entreprise adaptée ou encore du milieu ordinaire.

LES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE RÉINSERTION SOCIALE

Les **CHRS** sont des établissements sociaux habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale. Ils proposent une action socio-éducative, le plus souvent avec hébergement, à des personnes ou familles en détresse en vue de les aider à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale.

Annexe 3 : Les documents de présentation

La note d'information synthétique de l'enquête pages 75 à 76

L'affiche présentant l'enquête page 77

ENQUÊTE NATIONALE HANDICAP-SANTÉ 2008-2009

Note d'information synthétique

Présentation, objectifs

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (*Drees*) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (*Insee*) réalisent une importante enquête nationale sur la santé et le handicap. Cette enquête permet de mieux appréhender les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les personnes malades ou en situation de handicap, de recenser les aides dont elles bénéficient, ainsi que celles dont elles auraient besoin.

Afin de mieux identifier et évaluer les difficultés spécifiques aux personnes malades, en situation de handicap ou dépendantes, cette enquête concerne l'ensemble de la population, quel que soit l'état de santé ou de handicap. Les données ainsi collectées et analysées servent à mieux cibler les politiques publiques. Des associations nationales de personnes en situation de handicap et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) soutiennent cette opération de collecte. Elle renouvelle l'enquête nationale Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) réalisée en 1998-2001.

L'enquête Handicap-Santé 2008-2009 est mise en œuvre en deux temps : un premier recueil de données dans les ménages ordinaires a été réalisé en 2008 auprès de 40 000 personnes ; un deuxième recueil dans les structures sanitaires, médico-sociales et sociales est prévu pour octobre - décembre 2009, auprès d'environ 10 000 personnes tirées au sort dans un échantillon de près de 1 500 structures.

L'échantillon de l'enquête Handicap-Santé en « institutions » élaboré en deux étapes

L'échantillon est construit en deux temps :

1. des structures tirées au sort en tenant compte de leur diversité, en matière de prestations et d'accueil des publics.
2. au sein de chaque structure ainsi sélectionnée, 6 ou 8 personnes hébergées (et 9 personnes dans les DOM) ensuite tirées au sort afin d'être enquêtées.

Les informations recueillies sont anonymes

L'ensemble des informations recueillies par l'enquête « Handicap-Santé » est exclusivement destiné à un usage statistique. Ces informations sont rendues anonymes dès la fin de la collecte, conformément à la loi.

Il est impossible d'identifier, de façon directe ou indirecte, les individus, avec les fichiers d'études et de recherche proposés aux chercheurs.

Les enquêteurs de l'Insee sont formellement tenus au secret professionnel.

Un questionnaire centré sur le handicap et l'état de santé

Le questionnaire a été élaboré par des représentants d'associations, d'administrations et des spécialistes, des questions de santé et de handicap. Les thématiques de santé (état de santé général, santé bucco-dentaire, nutrition) et de handicap (déficiences, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, aides techniques) composent la majeure partie du questionnaire. Celui-ci aborde également la participation à la vie sociale des individus, les discriminations, l'accessibilité de leur logement, leurs revenus et allocations, etc. Les questions sont regroupées par modules thématiques. Vous trouverez également de la documentation relative à cette enquête (questionnaires, instructions aux enquêteurs, calendrier) sur le site Internet de la DREES à l'adresse suivante :

<http://www.sante.gouv.fr/drees/handicapsante/sommaire.htm>.

Les principales étapes du déroulement de la collecte des données et calendrier

ÉTAPE 1. Contact des structures sélectionnées par les directions régionales de l'INSEE, avril – juin 2009. Un agent de l'INSEE contacte chacune des structures sélectionnées afin de recueillir le nom de la personne désignée comme référente pour cette enquête, ainsi que quelques informations administratives sur la structure.

ÉTAPE 2. Prise de contact et préparation de la rencontre avec l'enquêteur. A partir d'octobre 2009, un enquêteur de l'Insee, muni d'une carte officielle, se déplace le jour convenu au sein de votre structure. Il tire au sort, soit 6, 8 ou 9 personnes (pour les DOM) hébergées dans votre structure qui seront enquêtées. Une liste des personnes hébergées durablement et de façon continue dans votre structure, préparée avant la visite par vos soins, permet de garantir un tirage au sort totalement aléatoire des enquêtés. Toutes les personnes doivent figurer sur la liste, même celles incapables de répondre à un entretien. En effet, l'échantillon doit être représentatif de l'ensemble de la population hébergée dans votre structure, y compris la plus fragile et la plus lourdement handicapée. Pour les personnes dans l'impossibilité d'être interviewées directement, les informations sont recueillies auprès d'un membre du personnel connaissant le mieux la personne ou, en dernier recours, auprès d'un proche, désigné par vos soins.

ÉTAPE 3. Recueil auprès de la structure des données administratives sur les personnes tirées au sort, octobre 2009. Pour les personnes sélectionnées, l'enquêteur collecte quelques informations nécessaires au respect du protocole d'enquête (prénom, âge, tutelle, etc.). Il se renseigne également sur la capacité de la personne à répondre à un questionnaire en face-à-face, et dans la négative, il vous demande de désigner un membre du personnel pouvant répondre à sa place ou, à défaut, un proche. Dans le cas où les personnes sont aptes à répondre, l'enquêteur vous remet un courrier à leur transmettre, leur annonçant qu'elles vont être enquêtées. Pour chaque personne sélectionnée, l'enquêteur dépose auprès de vous (ou de la personne désignée comme l'interlocuteur) un questionnaire destiné à recueillir quelques données administratives concernant les enquêtés.

ÉTAPE 4. Premier contact avec les personnes sélectionnées et prise de rendez-vous pour l'entretien. L'enquêteur, accompagné d'un membre du personnel, rencontre, pour un premier contact, les personnes tirées au sort et aptes à répondre au questionnaire de l'enquête. Il leur présente l'opération, recueille leur accord pour participer à l'enquête et prend rendez-vous pour l'entretien. Pour les personnes tirées au sort et sous tutelle, l'accord préalable du tuteur est nécessaire. De même, l'accord des parents est recueilli au préalable pour les mineurs. Pour cela, l'enquêteur de l'Insee leur adresse un courrier afin qu'ils puissent informer la direction régionale de l'Insee de leur éventuel refus. Lors des entretiens, la personne interviewée doit pouvoir répondre en toute confidentialité, en veillant à éloigner momentanément ses éventuels voisins.

ÉTAPE 5. Recours à un membre du personnel pour toute personne dans l'incapacité de répondre. Dans tous les cas où la personne est inapte psychologiquement ou physiquement à répondre, ou pour toute autre raison (comme une contrainte de langue, ou dans le cas des mineurs de moins de 16 ans), le protocole de collecte prévoit d'interroger un membre du personnel connaissant bien la personne (un soignant, un éducateur, ...). L'enquêteur prend en compte les contraintes de la structure et organise, au cas par cas, les rencontres avec le membre ou les membres du personnel, désignés. Si la personne sélectionnée ne peut répondre au questionnaire, et en cas d'impossibilité majeure qu'un membre du personnel réponde à sa place, une personne proche est contactée par l'enquêteur ; un courrier d'information lui est adressé, et ensuite, l'enquêteur fixe avec elle un rendez-vous. Une dernière situation peut se présenter : si la personne peut répondre mais avec l'aide d'un tiers facilitateur, il convient de privilégier le recours à un membre du personnel. Les rendez-vous sont également organisés en conséquence.

Enquête «Handicap-Santé» auprès des personnes hébergées en institution

Mieux connaître, pour mieux agir

L'enquête est réalisée du mois d'octobre au mois de décembre 2009, auprès de 10000 personnes sélectionnées au hasard dans un échantillon d'établissements sanitaires et sociaux. Une enquête similaire a déjà été réalisée en 2008 auprès de 40000 personnes vivant à leur domicile. Ensemble, ces deux enquêtes permettront de mieux connaître les difficultés rencontrées par les personnes malades ou en situation de handicap. Nous pouvons tous être enquêtés, quel que soit notre état de santé, parce que c'est en connaissant tout le monde, que les difficultés spécifiques aux personnes malades, en situation de handicap ou dépendantes seront mieux évaluées. Les données ainsi collectées permettront de mieux cibler les politiques publiques. C'est pourquoi cette enquête bénéficie notamment du soutien d'associations nationales de personnes handicapées et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Une enquête dans votre établissement

Cet établissement a été tiré au sort pour cette opération. Un enquêteur de l'INSEE, muni d'une carte officielle, viendra prochainement pour sélectionner au hasard quelques personnes hébergées dans l'établissement et recueillir, pour chacune, des informations sur sa santé, ses limitations fonctionnelles, ses activités, les aides dont elle bénéficie ou dont elle aurait besoin, etc.

Le déroulement de l'enquête

Chaque entretien est réalisé en face-à-face avec la personne concernée si son état de santé le permet. Dans le cas contraire, le responsable de l'établissement peut désigner un membre du personnel de la structure connaissant la personne, ou à défaut communiquer à l'enquêteur les coordonnées d'un proche de la personne, pour que celui-ci réponde à sa place. Les enquêteurs de l'INSEE sont toujours présentés par un membre du personnel de l'établissement. Toutes les informations communiquées dans le cadre de cette enquête sont rendues anonymes et restent confidentielles.

Enquête réalisée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), service statistique des ministères chargés de la santé, des relations sociales et de la solidarité, et l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE).