



## Appel à projets de recherche 2009

---

*Post-enquêtes qualitatives sur le handicap,  
la santé et les aidants informels  
Enquêtes "Handicap-Santé en ménages ordinaires" et  
"Aidants informels"*

---

Liste des projets retenus par le comité scientifique (16 octobre 2009)

Pour faire face aux enjeux sociétaux majeurs que représente la question des conditions de vie des personnes handicapées ou dépendantes, les pouvoirs publics doivent disposer d'un diagnostic régulier permettant de dénombrer les situations, d'évaluer la nature et l'ampleur des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, de mesurer les besoins, et de données permettant d'évaluer les politiques favorisant l'autonomie des personnes. C'est pourquoi, dans le prolongement de l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (Insee, 1998-9) et de l'enquête Santé (Insee, 2002-2003), l'INSEE et la DREES ont mis en place les enquêtes "Handicap-Santé en ménages ordinaires" (HSM) et "Aidants informels" (HSA)<sup>1</sup>. Ces deux enquêtes ont été réalisées en 2008 auprès d'un échantillon représentatif de la population française (échantillon de près de 30000 répondants pour HSM, et de 5000 aidants informels pour HSA, aidants informels intervenant auprès de personnes ayant répondu à l'enquête HSM).

Ces dispositifs d'investigation sont particulièrement complexes à élaborer, compte tenu de la diversité et des spécificités des populations concernées. Les enquêtes Handicap et Santé doivent être enrichies et affinées régulièrement, afin de les adapter aux besoins des personnes en perte d'autonomie et des politiques publiques. Pour cela, un effort important de capitalisation des connaissances scientifiques est nécessaire. La conception de l'enquête s'est appuyée sur un processus d'élaboration collectif, mobilisant des compétences diversifiées, issues tant de la statistique publique que des spécialistes de la santé, de conditions de vie et de prise en charge des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Pour toutes ces raisons, la DREES et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ont décidé de mobiliser la communauté des chercheurs en sciences sociales (sociologues, économistes ...), par le biais de cet appel à recherches, afin de favoriser la réalisation de post-enquêtes complétant les enquêtes "Handicap Santé en ménages ordinaires" (HSM) et "Aidants informels" (HSA), réalisées en 2008.

Les projets de recherches sélectionnés devront mettre à l'épreuve d'une démarche qualitative les protocoles des enquêtes HSM et HSA, fondés sur des échantillons représentatifs, afin d'évaluer ces dispositifs et de formuler des recommandations d'amélioration pour les futures enquêtes portant sur les mêmes thèmes. **Le programme de recherches, lancé par cet appel à projets, doit permettre d'appréhender dans quelle mesure les choix méthodologiques retenus dans les protocoles de 2008 permettent de cerner les spécificités des populations concernées.** Dans le cadre de cette initiative, les chercheurs pourront réinterroger de manière semi directive des personnes ayant répondu aux enquêtes HSM et HSA et ayant accepté de recevoir un chercheur pour un entretien complémentaire. Celles-ci seront sélectionnées par tirage aléatoire par l'INSEE et la DREES. Ces post-enquêtes permettront d'appréhender la portée et les limites du recueil des entretiens réalisés par les questionnaires de 2008, dont la formulation était essentiellement fermée (liste d'items à sélectionner) Ces post-enquêtes seront en outre l'occasion d'approfondir certains aspects et de vérifier l'interprétation des réponses de la vague 2008.

Afin d'éclairer les résultats des enquêtes HSM et HSA, **la méthodologie des projets devra notamment préciser dans quelle mesure les entretiens semi-directifs sont susceptibles d'éclairer les réductions et schématisations inhérentes à tout questionnaire fermé, de façon à guider l'exploitation quantitative de l'enquête et identifier des biais potentiels.** Ces recueils de données qualitatives complémentaires chercheront notamment à évaluer si le questionnaire rend compte correctement de la situation des personnes ou de leurs trajectoires, en fonction des spécificités des différentes sous-populations concernées, qui peuvent souffrir de handicaps très différents et/ou faire appel à des aides diversifiées.

Les résultats collectés dans ces post-enquêtes devront être interprétés également à l'aune des connaissances scientifiques disponibles à propos des personnes présentant un déficit d'autonomie, qu'elles soient fondées sur des enquêtes qualitatives ou non.

**Les travaux réalisés pourront également éclairer les choix méthodologiques des futures enquêtes Handicap-Santé.** Le présent appel à recherches constitue donc un investissement qualitatif

---

<sup>1</sup> La maîtrise d'œuvre pour ces deux enquêtes a été assurée par l'INSEE. En revanche il s'agit d'une co-maitrise d'ouvrage INSEE-DREES pour la première. La DREES a assuré la maîtrise d'ouvrage de la seconde

de grande ampleur, qui doit contribuer à mettre en évidence des questions "noyau", incontournables en matière de handicap et de santé, à intégrer dans le cadre de futures enquêtes.

Durée du programme : 17 mois.

Une documentation sur les enquêtes visées est accessible sur le site du ministère de la santé à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.fr/drees/handicapsante/sommaire.htm>.

<b>PROGRAMME</b>	<b>Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels, Enquête "Handicap santé en ménages ordinaires" et Enquête "Aidants Informels"</b>
<b>TITRE DE LA RECHERCHE</b>	<b>Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels</b>
<b>RESPONSABLE SCIENTIFIQUE</b>	Florence WEBER
<b>Organisme d'appartenance</b>	CENTRE MAURICE HALBWACHS, Ecole Normale Supérieure
<b>Axe(s)</b>	II.1 : Difficulté à recueillir les coordonnées des aidants informels

**Mots Clés :** blocages, ethnographie, entourage, personnes dépendantes, aide

**Résumé :**

Contexte : La double enquête HSM-HSA reprend certaines options du protocole de l'enquête MEDIPS menée par notre équipe en 2003-2004 auprès de personnes âgées atteintes de troubles de type Alzheimer.

Objectifs : Comprendre les blocages d'enquête pour situer les risques de sur- et sous-estimation des aidants dans HSM-HSA. Montrer en quoi le cheminement de l'enquêteur éclaire les relations d'aide informelle. Généraliser ces résultats en faisant varier la configuration familiale et le type de handicap.

Hypothèses : Le cheminement de l'enquêteur révèle les enjeux familiaux de l'aide : donner les coordonnées d'un aidant, c'est lui reconnaître le droit à parler mais aussi l'obliger à parler ; accepter de recevoir un enquêteur, c'est considérer son point de vue personnel comme légitime.

Méthodologie : des monographies d'entourages faisant varier le type de handicap (physique ou psychique) et l'âge de l'aidé ; un repérage statistique des cheminements de l'enquêteur dans les enquêtes HSM-HSA ; des entretiens auprès d'enquêteurs INSEE pour HSM-HSA

Calendrier : Septembre 2009 à décembre 2009 : travail statistique et entretiens avec les enquêteurs. Décembre 2009 à octobre 2010 : monographies d'entourages. octobre 2010 à Janvier 2011 : rédaction, valorisation.

Résultats attendus : Comprendre les liens entre configurations familiales et mesure de l'aide. Comparer différentes méthodes d'enquête quantitative (un seul informateur ou plusieurs) et les apports respectifs des enquêtes quantitatives et qualitatives.

<b>PROGRAMME</b>	Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels, Enquête "Handicap santé en ménages ordinaires" et Enquête "Aidants Informels"
<b>TITRE DE LA RECHERCHE</b>	<i>L'utilisation des méthodes d'évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquêtes en population générale ? (QUALIMEC)</i>
<b>RESPONSABLE SCIENTIFIQUE</b>	Alain PARAPONARIS
<b>Organisme d'appartenance</b>	UMR INSERM U912 "Sciences Economiques et Sociales, Sociétés et Systèmes de Santé (SE4S)"
<b>Axe(s)</b>	II.5 : Approfondissements méthodologiques sur l'arbitrage économique

**Mots Clés :** évaluation contingente; post-enquête; grille d'entretien; protest; ancrage

**Résumé :**

Les aidants informels demeurent les acteurs essentiels du soutien aux personnes en perte d'autonomie. En dépit d'un discours public sur l'importance de leur engagement, l'évaluation et la reconnaissance économiques de cette aide restent, en France, balbutiantes. Entre autres méthodes de valorisation de l'aide informelle, l'évaluation contingente permet certainement de coller au plus près des préférences individuelles des aidants.

Un tel exercice d'évaluation dans le cadre d'une enquête auprès d'une population d'aidants informels de grande ampleur demande de s'assurer de la compréhension des questions sur les dispositions à payer et à recevoir en contrepartie d'une heure d'aide fournie en moins ou en plus et d'identifier les difficultés rencontrées au moment de répondre. Trois objectifs sont visés : l'amélioration de la documentation des valeurs nulles, la compréhension de l'ancrage des valeurs déclarées, la vraisemblance des scénarios retenant des variations d'une heure seulement de l'aide apportée.

Des entretiens semi-directifs seront conduits auprès d'un sous-échantillon de répondants ayant déclaré une valeur (nulle ou non-nulle) aux questions KA1 et KB1 de l'enquête Handicap-Santé-Aidants (HSA).

La recherche s'étend sur 17 mois (septembre 2009-janvier 2010) et quatre phases : conception-validation d'une grille structurée d'enquête (2 mois), passation des entretiens et transcription (6), synthèse des entretiens (2 dont 1 de chevauchement), croisement post-enquête/enquête HSA (2), rapport et valorisation scientifique (5).

Améliorer la formulation des questions visant à l'évaluation contingente de l'aide informelle, notamment en identifiant, mesurant et prévenant les biais de mesure de la valeur que les aidants accordent à leur activité d'aidant.

<b>PROGRAMME</b>	<b>Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels, Enquête "Handicap santé en ménages ordinaires" et Enquête "Aidants Informels"</b>
<b>TITRE DE LA RECHERCHE</b>	<b><i>Approche qualitative du recueil des données de santé mentale dans l'enquête HSM</i></b>
<b>RESPONSABLE SCIENTIFIQUE</b>	Pascale ROUSSEL
<b>Organisme d'appartenance</b>	CTNERHI
<b>Axe(s)</b>	I.1 : santé mentale I.2 : qualité de vie, limitations fonctionnelles, maladies chroniques I.4 : gravité ou sévérité du handicap ou de la perte d'autonomie I.6 : Les conditions de vie de certaines sous-populations sont-elles bien abordées dans l'enquête ?

**Mots Clés :** santé mentale/déficience/limitation fonctionnelle/handicap psychique/enquête en population générale

**Résumé :**

L'enquête HSM a organisé le recueil des données de santé mentale (maladies, déficiences, limitations fonctionnelles) selon des modalités assez différentes de celles auxquelles il avait été recouru pour l'enquête HID. L'objectif de ce travail est d'estimer la robustesse des données collectées dans un domaine où l'expression des difficultés peut être délicate pour de multiples raisons et de recueillir un matériau utile pour la préparation des enquêtes ultérieures. Nous émettons l'hypothèse que les différents plans d'expérience de la santé mentale et du handicap qui lui est lié ne renvoient pas toujours aux mêmes difficultés de compréhension et d'expression ; celles-ci sont par ailleurs sensibles à la nature des problèmes rencontrés, au type de personne interrogée (personne concernée ou proxy) et aux caractéristiques de cette personne (genre, milieu social, etc.). Nous proposons donc de constituer 3 groupes de 20 personnes, de 18 à 65 ans ayant répondu différemment en matière de déficiences "mentales", de limitations fonctionnelles et, dans la mesure du possible, de maladies, pour les interroger sur leur compréhension des questions et les éléments ayant guidé le choix de leurs modalités de réponse. Cette enquête auprès des répondants à l'enquête HSM sera précédée d'une phase bibliographique et d'entretiens auprès de spécialistes de santé mentale, cliniciens et spécialistes des enquêtes en population générale. La recherche s'étalera sur les 17 mois prévus dans l'appel d'offres.

<b>PROGRAMME</b>	<b>Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels, Enquête "Handicap santé en ménages ordinaires" et Enquête "Aidants Informels"</b>
<b>TITRE DE LA RECHERCHE</b>	<b><i>L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques dans l'enquête Handicap-Santé : usage et besoins, connaissance des dispositifs</i></b>
<b>RESPONSABLE SCIENTIFIQUE</b>	Sylvie RENAUT
<b>Organisme d'appartenance</b>	CNAV Direction des Recherches sur le vieillissement
<b>Axe(s)</b>	I.5 : connaissance et utilisation des aides techniques, accessibilité

**Mots Clés :** vieillissement, fragilité, logement, aides techniques, accessibilité

**Résumé :**

L'une des premières conséquences de l'allongement de la vie se traduit par l'augmentation significative du temps passé dans un logement. L'habitat, l'aménagement du cadre de vie, l'adaptation du domicile sont des dimensions essentielles dans les sociétés contemporaines, préoccupées du vieillissement et des moyens de préserver l'autonomie au grand âge.

L'objectif de cette proposition de recherche consiste à tester le protocole d'enquête sur les aspects développés dans l'axe I.5 de l'appel à projets sur la connaissance et l'utilisation des aides techniques, l'accessibilité et l'aménagement du logement.

Certains facteurs environnementaux sont perçus comme des éléments « facilitateurs » par la personne aidée et/ou pour son aidant quand d'autres sont vécus comme de véritables obstacles. On fait l'hypothèse que c'est la complémentarité des deux questionnements auprès des personnes âgées de 75 ans et plus dans HSM et des aidants informels de 45 ans et plus dans HSA qui doivent permettre de mieux apprécier le rôle et la place des aides techniques ou des aménagements du logement.

Le projet qui se déroule sur 17 mois en trois phases, prévoit la réalisation de 50 entretiens : 3 mois affectés à la préparation du terrain (aspects méthodologiques, grille d'entretien, cadrage quantitatif) ; 6 mois destinés aux entretiens (contacts, réalisation, transcription) ; 8 mois consacrés à l'analyse des entretiens, en intégrant la perspective des données quantitatives.

Finalement, les résultats attendus doivent permettre d'identifier si les dimensions essentielles à l'évaluation des conditions de vie, d'environnement et d'habitat pour favoriser l'autonomie sont suffisamment complètes et bien appréhendées ou bien s'il y a lieu de proposer d'autres approches pour les prochaines enquêtes HSM/HSA.

<b>PROGRAMME</b>	<b>Post enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels, Enquête "Handicap santé en ménages ordinaires" et Enquête "Aidants Informels"</b>
<b>TITRE DE LA RECHERCHE</b>	<b><i>Etude sur le mode d'évaluation de l'aide humaine dans la relation de couple et dans la relation parent aidant - enfant aidé</i></b>
<b>RESPONSABLE SCIENTIFIQUE</b>	Maks BANENS
<b>Organisme d'appartenance</b>	MoDyS
<b>Axe(s)</b>	II.3 : la complémentarité entre aide informelle et aide professionnelle ou entre différents aidants informels II.4 : l'impact de l'aide sur la qualité de vie de l'aidant (voire de l'aidé)

**Mots Clés :** dépendance aide couple autonomie famille

**Résumé :**

Le projet se propose d'étudier l'évaluation faite par les enquêtes HSM de la relation d'aide entre une personne en situation de handicap et un aidant informel, dans deux cas de figure particuliers :

celui où la personne en situation est un adulte de moins de 60 ans (situation de handicap ne relevant pas du vieillissement) et l'aidant son conjoint ; et celui où la personne en situation de handicap est un jeune adulte (moins de 30 ans) et l'aidant l'un de ses parents.

Les deux cas de figure sont fréquents dans la situation du handicap avant vieillissement. Nous avons noté, dans nos recherches antérieures, l'ambiguïté des sentiments de l'aidé vis-à-vis de l'aidant et la fragilité de la relation qui en découle. Il n'est pas sûr que les enquêtes HSM et HSA décrivent de façon satisfaisante cette relation.

Nous proposons de mener des entretiens avec les aidés et les aidants dans les deux cas de figure et de comparer la compréhension de ce matériau qualitatif avec une typologie établie sur la base de l'enquête quantitative. L'enjeu méthodologique est d'améliorer le mode d'évaluation de la relation entre adulte aidé et aidant informel. L'enjeu scientifique est la compréhension de cette relation complexe. L'enjeu social est son maintien et le bien-être des acteurs impliqués.

Nous avons organisé le projet en trois phases : analyse et exploitation de HSM et HSA sur la question et dans les cas de figures définis ; construction et réalisation et transcription des quarante entretiens ; analyse comparative et, le cas échéant, proposition de nouvelles questions.