

**Enquête «les aidants informels»
des personnes interrogées
lors de l'enquête Handicap- Santé 2008**

Instruction aux enquêteurs

SOMMAIRE

PRÉSENTATION	4
Objectifs.....	4
Historique	5
Résultats et publications	5
CHAMP DE L'ENQUÊTE : LES AIDANTS INFORMELS	6
DÉROULEMENT DE L'ENQUÊTE	7
Calendrier	7
Déroulement des différentes opérations d'enquête liées à l'enquête Aidants	7
Protocole envisagé pour repérer les aidants à interroger	8
Liste des documents	14
QUESTIONNAIRES	15
Architecture	15
Consignes générales.....	16
ARGUMENTAIRE POUR L'ENQUÊTE "AIDANTS INFORMELS"	18
GLOSSAIRE	20
LEXIQUE	21

Présentation

Dans cette enquête, "les aidants informels" représentent les personnes intervenant auprès d'un tiers (la personne interrogée lors de l'enquête Handicap-Santé) en raison d'un problème de santé ou d'un handicap particulier ; ces personnes sont des aidants non professionnels. Il s'agit le plus souvent d'un membre de la famille, d'un voisin, d'un ami, d'un bénévole.

Objectifs

L'enquête "aidants informels" répond à un intérêt souligné dans le débat public. La conférence annuelle nationale de la famille de 2006 a porté sur ce thème : reconnaître et soutenir les aidants familiaux, faciliter l'intergénérationnel au quotidien et mieux concilier la vie familiale et la vie professionnelle des aidants. Depuis cette conférence, il est prévu de définir par décret ce qu'est un aidant familial afin de lui accorder une reconnaissance officielle.

Pour «organiser un droit au répit» des aidants, le gouvernement s'est, aussi, engagé, par le Plan Solidarité-Grand âge, à créer 2 500 places d'accueil de jour dans les maisons de retraite, ainsi que 1 100 places d'hébergement temporaire (permettant à une personne âgée d'être hébergée quelques jours ou quelques semaines) par an, sur cinq ans.

Suite à la conférence de la Famille, la loi de financement de la sécurité sociale a instauré, à partir du 1er janvier 2007, la création d'un congé de soutien familial permettant à un salarié de cesser temporairement son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille, devenu dépendant ou gravement handicapé. Par ailleurs, l'enquête s'inscrit dans la continuité de l'enquête Handicap-Santé 2008 et répond à ses interrogations initiales.

L'objectif principal de l'enquête est de caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.) de personnes ayant déclaré dans l'enquête Handicap-Santé 2008 avoir des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne en raison d'un handicap, d'un problème de santé ou de leur âge.

L'objectif général de l'enquête peut être décomposé en cinq grands sous-objectifs : dresser un portrait des aidants de l'entourage, connaître la configuration de l'aide et les conditions de son exercice, voir comment l'activité de l'aidant se concilie avec celle des autres aidants, saisir les conséquences de l'aide et les besoins qui en découlent et enfin connaître les représentations que les aidants ont sur leur consentement économique vis-à-vis de l'aide fournie.

Historique

Dix ans se sont écoulés depuis la première enquête nationale portant spécifiquement sur le handicap : HID (**H**andicap-**I**ncapacité-**D**épendance) de 1998 -1999.

Dans cette enquête, la personne interrogée a désigné, parmi ses aidants non professionnels, l'aidant le plus proche. Celui-ci a ensuite été interrogé, soit en face à face, soit par un questionnaire auto-administré, sur les conséquences de son rôle d'aidant dans sa vie quotidienne. L'interview s'est faite auprès de 2 366 aidants principaux. Environ 20% des aidants principaux n'ont pas répondu au questionnaire.

Aujourd'hui, les enquêtes sur les aidants de l'entourage portent sur des populations¹ ou des thèmes spécifiques (aidants de personnes souffrant de schizophrénie ou de la maladie d'Alzheimer, aidants auprès de personnes âgées). Jusqu'à présent et depuis l'enquête HID, il n'existe aucune enquête nationale permettant d'apprécier les enjeux de l'aide, du point de vue des aidants, malgré l'importance de leur implication dans la prise en charge de personnes ayant besoin d'une aide humaine, quel que soit leur âge. Cette enquête offre, ainsi, une vue d'ensemble sur l'aide informelle prodiguée à des personnes en situation de handicap et à des personnes âgées dépendantes².

Résultats et publications

Le rapport de la Cour des Comptes de novembre 2005 sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes indique que l'aide informelle rend possible le maintien à domicile de personnes très dépendantes et participe au dispositif d'aide, en facilitant la coordination des différentes interventions professionnelles. D'après l'enquête Handicap, Incapacité, Dépendance, de 1999, pour 80% des personnes âgées vivant à domicile et aidées, l'aide provient d'au moins un membre de l'entourage (en complément d'une aide professionnelle)³ ; ce taux est de 87% chez les personnes en situation de handicap⁴. L'aide de l'entourage est très présente chez les personnes ayant des difficultés à accomplir des actes de la vie quotidienne.

¹ A titre d'exemple, l'étude Pixel pour les aidants familiaux des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et l'étude Medips réalisée auprès des obligés alimentaire et les aidants intervenant auprès de personnes âgées souffrant de troubles de type Alzheimer.

² Voir publication du n°46 de Retraite et Société sur le soutien aux personnes âgées en Europe.

³ DREES, Etudes et Résultats, n°142, novembre 2001.

⁴ DREES, Etudes et Résultats, n°186, août 2002.

D'après l'enquête sur les bénéficiaires de l'Apa (l'Allocation personnalisée d'autonomie) à domicile menée par la Drees (la Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) en 2003, près de 75% restent aidés par leurs proches, leur investissement horaire étant deux fois supérieur à celui des intervenants professionnels⁵. Les résultats de cette enquête feront l'objet d'études dans les publications de la Drees. Les données seront mises à disposition des chercheurs ou des organismes intéressés, dans le cadre d'un groupe d'exploitation piloté par la Drees.

Champ de l'enquête : les aidants informels

Les aidants sont repérés lors du déroulement de l'enquête Handicap-Santé (Module G) à partir des réponses données au module F lors de la description des restrictions d'activité.

Question dans Handicap-Santé :

GDESFAM. *Nous allons maintenant parler des personnes (famille, amis,...) non professionnelles qui vous aident régulièrement pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence, ...), ou qui vous aident financièrement, ou matériellement ou bien encore qui vous apportent un soutien moral en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, et y compris les personnes qui vivent avec vous.*

De qui s'agit-il ?

Les coordonnées des personnes de l'entourage apportant une aide matérielle, financière ou morale sont relevées sur les fiches-adresses des aidants.

L'enquête aidants se limite aux personnes de 16 ans et plus (nés avant 1993). Il n'est pas prévu d'interroger une autre personne à la place de l'aidant désigné.

D'après les estimations issues de l'enquête Handicap-Santé et HID 1999, l'échantillon attendu est d'environ 5 000 personnes. L'enquête n'a pas lieu dans les extensions locales de l'enquête Handicap-Santé.

⁵ DREES, Etudes et Résultats n°459, janvier 2006.

L'enquête Handicap-Santé 2008 (CAPI) fixe à 10 le nombre maximum de coordonnées d'aidants pour une personne Handicap-Santé dont 3 cohabitants maximum.

L'enquêteur demande à la personne « Handicap-santé » par combien de personne(s) elle est aidée en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (cohabitant ou non cohabitant).

Cette information est importante à enregistrer car elle permet de connaître le nombre total d'intervenants auprès d'une personne Handicap-Santé.

Dans certains cas rares⁶, le nombre d'aidants désignés sera supérieur à ce que CAPI peut renseigner

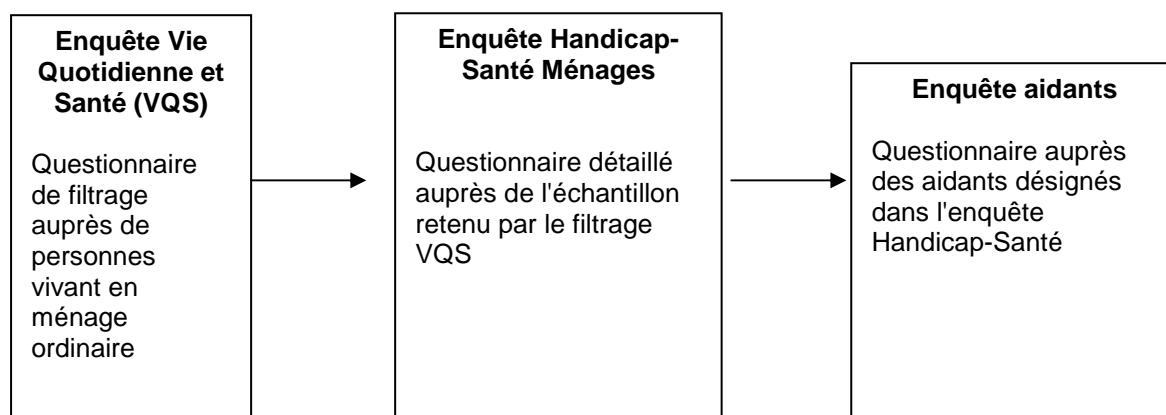
Déroulement de l'enquête

Calendrier

La collecte se déroule du 31 mars 2008 au 15 septembre 2008.

Tous les questionnaires doivent être transmis à la direction régionale au plus tard le 20 septembre 2008. Les enquêteurs doivent relire les questionnaires avant l'envoi aux directions régionales.

Déroulement des différentes opérations d'enquête liées à l'enquête Aidants



Collecte postale de VQS : de mi mai à mi juillet 2007

Collecte VQS par les enquêteurs INSEE : début septembre à fin décembre 2007

Collecte de l'enquête Handicap/Santé (ménages ordinaires) : fin mars à fin juillet 2008.

Collecte de l'enquête Aidants informels : de fin mars à mi-septembre 2008

⁶ Dans la précédente enquête HID (1999), 92% des personnes interrogées déclarent être aidées au plus par trois aidants.

Des entretiens qualitatifs auprès de quelques aidants interrogés lors de l'enquête aidants informels 2008 sont prévus. Le questionnaire contient une question spécifique en fin d'entretien pour demander à l'aidant s'il accepte d'être interrogé dans ce cadre.

Protocole envisagé pour repérer les aidants à interroger

I. Repérage des aidants

L'enquêteur procède au repérage des aidants lors du déroulement de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires.

Deux cas doivent être distingués :

1. FA de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires avec un seul individu
2. FA de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires avec deux individus

1. FA de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires avec un individu

L'enquêteur déroule le questionnaire de l'enquête Handicap-Santé.

Si la personne interrogée accepte de communiquer les coordonnées des aidants, l'enquêteur renseigne une fiche nommée **fiche-adresse Aidants** à partir de CAPI.

L'enquêteur y reporte les informations suivantes :

- les identifiants notés dans CAPI ;
- des informations concernant l'individu interrogé (nom/prénom, sexe et année de naissance) ;
- les coordonnées de l'aidant (nom/prénom : lien avec la personne interrogée dans l'enquête Handicap-Santé, adresse et numéros de téléphone).

L'enquêteur renseigne autant de fiches - adresses Aidants que d'aidants déclarés par la personne interrogée dans Handicap-Santé et pour lesquels elle accepte de communiquer les coordonnées. Ces aidants peuvent être mineurs. Les fiches-adresses sont renseignées mais s'ils sont nés en 1993 ou après, ils sont déclarés hors champ.

Les aidants ainsi repérés peuvent être des personnes cohabitant avec l'individu interrogé dans Handicap-Santé.

1^{er} cas : l'aidant est cohabitant

L'enquête est réalisée à une autre date. L'enquêteur reporte certaines informations de l'enquête Handicap-Santé sur le questionnaire papier dans le rabat prévu à cet effet.

Cette méthode permet de ne pas poser des questions qui sont déjà utilisées pour filtrer l'enquête Aidants et dont les réponses ont déjà été communiquées dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé. Ces réponses servent aussi de filtre pour l'enquêteur.

L'aidant est informé de cette enquête lors du déroulement de l'enquête Handicap-Santé. Un dépliant spécifique lui est remis ainsi que la lettre-avis. Si l'aidant est absent au moment de l'entretien, l'enquêteur remet une enveloppe à destination de l'aidant l'informant de la réalisation de cette enquête. L'enquêteur remet autant de lettres-avis et de dépliants que d'aidants désignés et dont l'enquêteur a eu l'accord pour enregistrer leur coordonnées.

2nd cas : l'aidant n'est pas cohabitant

L'enquêteur envoie une lettre-avis et le dépliant à chacune des personnes pour lesquelles des coordonnées ont été obtenues (personnes faisant l'objet d'une fiche-adresse Aidants). L'aidant est contacté ensuite soit en face à face, soit par téléphone.

Le protocole de l'enquête privilégie le mode de collecte en face à face. Néanmoins, certains aidants non cohabitants habitent en dehors de la zone d'enquête de l'enquêteur.

Dans ce cas, l'enquête est réalisée par téléphone après envoi de la lettre-avis et du dépliant.

2. FA de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires avec deux individus

Certaines FA de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires prévoient d'interroger deux individus.

Chacun de ces individus peut déclarer se faire aider par une personne de l'entourage. Mais c'est seulement lors du déroulement du questionnaire du second individu que l'on sait si les deux sont aidés ou s'il n'y en a qu'un.

Lors du déroulement de l'enquête Handicap-Santé, un message spécifique est indiqué à chacune des deux personnes aidées :

« L'INSEE et la DREES réalisent une enquête auprès d'un échantillon des aidants non professionnels que nous venons de décrire ensemble. L'INSEE a donc besoin des coordonnées de ces aidants qui pourraient être interrogés dans l'enquête auprès des aidants s'ils sont tirés au sort. »

Après l'entretien avec la deuxième personne interrogée dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé, **si une seule personne déclare être aidée**, l'enquêteur relève chacun des aidants non professionnels pour lesquels l'acceptation de communiquer les coordonnées sur les fiches-adresses Aidants a été obtenue. Que ce soit pour des aidants cohabitants ou non cohabitants, l'enquêteur applique le même protocole de remplissage de la fiche-adresse Aidant que pour un seul individu aidé.

Après l'entretien avec la deuxième personne interrogée dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé, **si les deux personnes déclarent être aidées**, l'enquêteur doit **procéder à un tirage aléatoire d'une personne aidée sur les deux appartenant au même ménage.**

L'enquêteur sélectionne la personne aidée dont la prochaine date d'anniversaire est la plus proche du jour de la date l'enquête. En cas d'ex-aequo (si la date d'anniversaire est la même pour les deux personnes aidées), il sélectionne l'aidé dont le prénom est le premier dans l'ordre alphabétique.

A la fin de l'entretien Handicap-Santé, l'enquêteur est en mesure de savoir quelle est la personne aidée retenue dans le cadre de l'enquête aidants.

Par cette règle de tirage aléatoire, les aidants correspondants à une seule personne des personnes interrogées dans un ménage dans Handicap-Santé sont retenus.

Dans le cas particulier où deux individus interrogés dans Handicap-Santé déclarent être aidés par la même personne (ex : un fils qui aide ces deux parents âgés interrogés tous les deux par l'enquêteur pour Handicap-Santé), cet aidant est repéré deux fois car l'enquêteur a renseigné 2 fiches adresses.

Pour repérer ces cas-là, l'enquêteur classe les fiches-adresses des aidants repérés pour l'aidé non sélectionné en "hors champ". Il vérifie pour chacun des aidants non sélectionné s'il aide aussi l'autre personne aidée. Cette information est notée dans la passerelle aidants.

II. Report des informations issues du TCM

Deux questionnaires sont élaborés. Le premier s'adresse aux aidants qui vivent avec la personne Handicap-Santé interrogée ; il s'agit du questionnaire *Cohabitant*. Le second questionnaire s'adresse aux aidants qui n'habitent pas avec la personne aidée ; il s'agit du questionnaire *Non cohabitant*.

→ 1^{er} cas : l'aidant est cohabitant

Cinq informations issues du **TCM "Handicap-Santé"** sont à noter sur le rabat du questionnaire papier « Aidant informel » **cohabitant**. Cette opération se fait après l'enquête Handicap-Santé et avant le rendez-vous avec l'aidant.

TC1. L'aidant fait partie du ménage de la personne interrogée :

L'information est notée dans le TCM dans la liste des habitants du ménage et la question « ACCEPT ».

TC2. L'aidant est le conjoint de [Prénom] :

L'information est à chercher sur la page « Situation familiale » à la question « COUPLE ».

TC3. Age de l'aidant :

L'information est sur la page « Liste des habitants du ménage » à la question « DATENAIIS ».

TC4 : L'aidant travaille :

L'information est à rechercher à la page : « Description du ménage – Activité professionnelle » à la question « TRAVAIL ».

Si la personne ne travaille pas, voir à « ACTIVANTE » s'il a déjà travaillé même s'il y a longtemps.

L'information sur le travail à temps partiel est à chercher à la question « TYPEEMPLOI ».

→ 2nd cas : l'aidant n'est pas cohabitant

X1R : L'aidant habite :

Avant l'entretien, indiquer où vit l'aidant (dans le même immeuble, la même rue, etc.). Pour cela, l'enquêteur rapproche les informations notées sur la fiche-adresse Aidants avec celles notées en page 1 de la fiche-adresse de l'enquête Handicap-Santé.

III. Cas des aidants ayant déménagé entre les deux

Il est possible que certains aidants aient déménagé entre la date d'entretien de l'enquête Handicap-Santé et la date de l'enquête Aidants.

Si la personne n'habite plus à l'adresse indiquée, l'enquêteur recherche les coordonnées de l'aidant (adresse et/ou numéro de téléphone).

S'il la retrouve, le protocole demeure identique à celui de base. L'enquêté habite dans la zone de l'enquêteur, ce dernier fait l'enquête en face à face. L'enquêté vit hors zone de l'enquêteur, ce dernier la fait par téléphone.

Si l'aidant a changé de mode de vie (cohabitant, non cohabitant avec la personne aidée), le questionnaire qui doit être administré est celui qui correspond au mode de vie de l'aidant au moment de l'enquête. Si l'aidant était déclaré comme cohabitant au moment de l'enquête Handicap-Santé et qu'il a déménagé, alors le questionnaire à utiliser est le questionnaire Non cohabitant. **Le questionnaire s'attache à décrire la situation de l'aidant au moment de l'enquête Aidant et non au moment de l'enquête Handicap-Santé.**

IV. Mode de collecte

→ 1^{er} cas : l'aidant est cohabitant

L'enquête est réalisée en face à face. La lettre utilisée est la lettre-avis en face à face.

Le mode de recueil privilégié est le face à face pour plusieurs raisons :

- l'enquête est réalisée dans le milieu de vie de l'aidant et permet à l'enquêteur d'observer directement l'enquêté dans son environnement (éléments sur le logement, sur le niveau de vie ...). Il peut, de cette façon, se rendre davantage compte des conditions de vie de l'aidant. C'est un des objectifs fixés par l'enquête.
- des supports visuels peuvent être présentés aux répondants (cartes proposées à l'interviewé pour poser quelques questions sensibles), cela permet de réduire les risques d'abandon en cours d'entretien.

→ 2nd cas : l'aidant n'est pas cohabitant

- Si l'aidant vit dans la zone d'enquête habituelle de l'enquêteur, l'enquête se réalise en face à face. L'enquêteur se rend au domicile de la personne pour réaliser l'enquête après avoir envoyé la lettre-avis prévue en face à face. Comme pour les autres enquêtes, si la personne est absente, l'enquêteur dépose un avis de passage. Si la personne est présente, l'enquêteur expose les objectifs de l'enquête et propose la passation du questionnaire. Si la personne est dans l'impossibilité de répondre dans l'immédiat, l'enquêteur propose un rendez-vous ultérieur.
- Si l'aidant vit en dehors de la zone de l'enquêteur, l'enquête se réalise par téléphone. Cependant, la priorité étant donnée aux enquêtes en face à face et si la commune se situe près de la zone d'enquête de l'enquêteur, l'enquêteur demande à la DR l'autorisation de réaliser l'enquête en face à face.

Liste des documents

Les documents mis à la disposition des enquêteurs sont :

- la fiche-adresse Aidants (FA) donnée par la DR
- la lettre avis (deux modèles de lettre)
- le dépliant
- les deux questionnaires
- l'instruction générale des enquêteurs
- le cahier d'exercice (instruction détaillée pour les enquêteurs)
- le cahier des cartes
- le guide des aidants à remettre aux enquêtés

L'envoi d'une lettre,
personnalisée au nom de l'aidant, est assuré par l'enquêteur

Questionnaires

Tout au long du questionnaire, [Prénom] désigne le prénom de la personne aidée et enquêtée dans Handicap-Santé.

Architecture

Deux questionnaires distincts :

- un pour les aidants non cohabitants,
- un, destiné aux aidants cohabitants : il est plus court puisque certaines questions ont été posées dans l'enquête CAPI (Tableau de Composition Ménage).

Le questionnaire comporte 12 modules (de A à L).

♦ **Module A. Mode de vie de l'aidant** : il fournit des données de cadrage sur l'aidant (lien avec [Prénom], mode de vie, ressources, diplômes, emploi, aide fournie par l'aidant à d'autres personnes ayant un problème de santé ou un handicap).

♦ **Module B. Nature de la relation avec l'aidé(e)** : il décrit la nature et l'ancienneté de la relation avec [Prénom], l'appréciation de la relation, la fréquence des contacts et nature des contacts, etc..

♦ **Module C. Description de l'aide** : nature de l'aide apportée, fréquence et volume de l'aide, existence d'autres aidants dans l'entourage.

♦ **Module D. Relation avec les professionnels de santé et du secteur social** : degré d'implication de l'aidant avec les professionnels, nature de la relation avec les professionnels.

♦ **Module E. Vécu de l'aide et état de santé** : mieux comprendre comment l'aidant vit l'aide au quotidien et quel est l'impact sur son état de santé.

♦ **Module F. Conséquence de l'aide sur les relations sociales** : sur la vie familiale, amicale,

- ♦ **Module G. Conséquence de l'aide sur le parcours professionnel** : arrêt de travail, prise de congé, changement d'horaire, de profession, etc.
- ♦ **Module H. Conséquence de l'aide sur les activités** : sorties, activités associatives, conséquences positives ou moins positives de l'aide (physique, morale, sociale).
- ♦ **Module I. Besoin de l'aidant** : aide extérieure, répit, formation, groupe de paroles.
- ♦ **Module J. Aide apportée à d'autres personnes ayant un problème de santé ou un handicap** : décrire l'aide apportée à d'autres personnes (voir module A).
- ♦ **Module K. Consentement à payer / recevoir de l'aide** : afin d'estimer la valeur subjective et monétaire de leur aide.
- ♦ **Module L. Conditions d'enquête** : module destiné uniquement aux enquêteurs.

Consignes générales

Conditions de l'entretien

Il est préférable d'"isoler" l'aidant des autres membres du ménage et de la personne aidée.

L'entretien doit être mené sans la présence de la personne aidée ni d'autres personnes (comme le conjoint ou les enfants, par exemple). Cette règle doit être respectée dans la mesure où le questionnaire contient des questions relatives à la relation entre l'aidant et la personne aidée et des questions portant sur les effets de l'aide sur la relation avec le conjoint, sur la relation avec les enfants et avec les amis.

Dans le cas où l'aidant est cohabitant, lui demander de réaliser l'entretien si possible dans une autre pièce du logement que celle où se situe la personne aidée.

Quatre questions sensibles ont été reportées sur une carte (cf. Cahier des cartes pour les questions B6, E1, F1 et F1B) afin de faciliter les réponses de l'enquêté s'il n'est pas seul. Tendre à l'aidant le cahier des cartes et lui demander de lire les questions contenues dans ce cahier et de dire le numéro de la réponse correspondant le plus à sa perception.

Cette méthode permet à l'aidant de pouvoir s'exprimer plus librement sur une question rendue sensible à poser en raison de la présence d'autres personnes.

Les conditions d'enquête peuvent, dans certains cas, être sensibles car les aidants sont confrontés au handicap, à la maladie, aux problèmes de santé physique ou psychique de leurs proches. Parallèlement, l'enquête peut être perçue par les aidants comme « réconfortante » car ils peuvent quelquefois se considérer isolés dans l'aide apportée (manque de structure, manque de soutien, etc.).

Énoncé des questions

L'enquêteur respecte le texte des questions figurant dans le questionnaire. Des consignes ou aides sont ajoutées.

Les filtres sont matérialisés par des flèches. Les appels vers les rabats sont matérialisés par un encadré rose clair pour reporter et lire l'information sur le rabat.

Argumentaire pour l'enquête "aidants informels"

Cet argumentaire vous est proposé afin de vous aider à limiter le nombre de refus ou d'abandons en face à face et par téléphone.

Les principales interrogations ou motifs de refus sont liés :

- **au manque de temps, indisponibilité.**

Fixer un autre rendez-vous

Poursuivre plus tard

Rappeler l'utilité de l'enquête

- **au nombre d'enquêtes auxquelles certains ménages ont déjà répondu**

Demander quel est l'organisme qui a conçu les autres enquêtes

Présenter l'INSEE et ses principales missions

Rappeler la confidentialité de l'enquête

- **à l'utilité de cette enquête en particulier**

Le thème des aidants de l'entourage est rarement traité de façon globale et sur l'ensemble du territoire français. **Ces informations**, sont **indispensables**, pour décrire ce qui se passe et suivre **l'évolution de notre société** en matière de solidarité privée.

- Il est important de comprendre ce que font réellement des personnes qui apportent leur soutien à des personnes rencontrant des difficultés à accomplir seules des activités du quotidien. Il s'agit de décrire l'aide et son importance.
- Cette enquête permet aussi de mieux connaître les besoins des aidants, leurs vécus sur le soutien qu'il apporte.
- Mieux connaître les aidants, leur nombre, leurs besoins en terme de congé, de formation, de temps de répit, permet de mieux cibler les politiques publiques. C'est pourquoi cette enquête bénéficie du soutien des associations nationales de personnes en situation de handicap ou de grande dépendance (France Alzheimer, par exemple), et d'organismes tels la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), la caisse nationale d'allocations familiales (CNAF), la caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), etc.

- **à la sélection dans "l'échantillon" (Pourquoi moi ?)**

Une enquête intitulée Handicap-Santé est réalisée auprès d'un échantillon de 40 000 personnes. Parmi ces personnes, [Prénom] a été interrogé(e) et vous a désigné(e) comme un proche lui apportant une aide.

Afin d'assurer une représentativité des données de l'enquête, votre participation est nécessaire. Elle va permettre de donner une bonne estimation du nombre d'aidants en France intervenant auprès de leur entourage.

- **Au tirage aléatoire d'une personne aidée dans un ménage où deux personnes Handicap-Santé auraient été interrogées (Pourquoi moi ? Pourquoi pas moi ?)**

Dans le cas de deux personnes aidées faisant partie du même ménage et interrogées dans l'enquête Handicap-Santé, afin d'éviter de multiplier les entretiens, un tirage au sort est réalisé. C'est pourquoi votre participation est nécessaire. Elle permet de donner une bonne estimation du nombre d'aidants en France intervenant auprès de leur entourage.

- **Quelle information apporte ce type d'enquête ?**

Annoncer quelques résultats de l'enquête HID à l'aide du dépliant (la première enquête nationale permettant de décrire les situations de handicap).

- **« Pourquoi m'interrogez-vous puisque vous avez déjà interrogé un autre proche de [Prénom] ? »**

[Prénom] peut décrire plus d'une personne dans son entourage d'aidants.

Dans ce cas, expliquer que l'enquête concerne l'ensemble des personnes que [Prénom] a désigné comme proche apportant un soutien en raison d'un problème de santé, un handicap particulier ou en raison du grand âge.

Cela permet d'avoir une idée de l'ampleur de l'aide et du réseau d'aide.

Glossaire

AAH	Allocation adultes handicapés
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AES	Allocation d'éducation spéciale
ANPE	Agence nationale pour l'emploi
APA	Allocation personnalisée d'autonomie destinée aux personnes âgées
API	Allocation pour parent isolé
BAC	Baccalauréat
BEPC	Brevet d'Études du Premier Cycle (ex : Brevet des collèges)
CAF	Caisse d'allocation familiale
CAP	Certificat d'aptitude professionnelle
CDES	Commission départementale d'éducation spécialisée
CEP	Certificat d'études primaires
CODEVI	Compte pour le développement industriel (produit d'épargne)
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CNRACL	Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CSG	Contribution sociale généralisée
DAEU	Diplôme d'accès aux études universitaires
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques au Ministère en charge de la santé et de la solidarité
GIR	Groupe iso ressources (permet d'évaluer le niveau de dépendance des personnes âgées)
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MSA	Mutualité sociale agricole
PACS	Pacte civil de solidarité
PCH	Prestation de compensation du handicap
PEL	Plan d'épargne logement (produit d'épargne)
PEP	Plan d'épargne populaire (produit d'épargne)
RMI	Revenu minimum d'insertion
SMS	Short message service
VRP	Voyageur représentant placier (représentant de commerce)

Lexique

❑ **Maladie chronique**

Une maladie chronique est une maladie qui a duré ou peut durer 6 mois au moins . Exclure les gripes ou les angines. En revanche, prendre en compte le diabète ou l'hypertension artérielle.

❑ **Les différents régimes de protection juridique**

La Tutelle aux prestations sociales adultes (TPSA) : mesure judiciaire par laquelle le juge compétent (juge des enfants ou 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 « tutelle aux prestations sociales enfants ». Lorsqu'il s'agit des prestations sociales, la mesure est dite « tutelle aux prestations sociales adultes ».

La sauvegarde de justice : 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. 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.

La curatelle : 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 subit 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 qui autorise certains actes et en interdit 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 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... Tout excédent doit être versé sur un compte ouvert à cet effet. Le curateur doit rendre 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 qui concernent la gestion du patrimoine, à l'exception de toute cession. La perception des revenus de son patrimoine lui est interdite.

La mesure de tutelle : 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 en tant que tel 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.

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 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** : forme simplifiée de la tutelle puisqu'elle est 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 obtenir l'autorisation 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, en cas d'impossibilité de confier la mesure de tutelle à un membre de la famille ou lorsque 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.

□ **L'obligation alimentaire**

Définition

L'obligation alimentaire est une aide financière due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant) dans le besoin et dans l'impossibilité d'assurer sa subsistance. Son montant varie en fonction des ressources de celui qui la verse et des besoins du demandeur.

Bénéficiaires

- les conjoints entre eux,
- les enfants, petits-enfants, grands-parents et parents entre eux,
- les beaux-parents, gendres et belles-filles entre eux.

Modalités d'attribution

- soit d'un commun accord,
- soit, à défaut, sur décision du juge aux affaires familiales du tribunal de grande instance dont relève le débiteur.

□ **La personne de confiance**

La Loi du 4 mars 2002 introduit la notion de personne de confiance. Il s'agit d'une mesure innovante permettant à toute personne majeure de désigner une personne habilitée à être informée et consultée lorsque le patient se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et à l'accompagner durant son séjour hospitalier.

Le choix de cette personne peut porter sur un parent, un proche ou le médecin traitant et se fait par écrit. Un formulaire de désignation est prévu à cet effet. Cette personne de confiance peut accompagner toute personne majeure dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

La personne de confiance a un double rôle :

- assister le patient dans ses décisions si le patient est conscient,
- représenter l'avis du patient s'il est inconscient.

Dans le cas où la personne est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, l'avis de la personne de confiance doit être recueilli par l'équipe médicale.

Qui peut désigner une personne de confiance ?

La personne majeure

Seul un patient majeur peut désigner une personne de confiance.

La personne sous curatelle

Elle peut faire le choix d'une personne de confiance qui peut être différente de la personne qui est son curateur.

La personne sous tutelle

Lorsque le patient est placé sous tutelle, il n'a pas la possibilité de désigner une personne de confiance. Néanmoins, si une personne de confiance a été désignée préalablement à la mise sous tutelle, le juge des tutelles peut révoquer sa désignation ou la confirmer.

Personne majeure sans régime de protection

Le patient ne disposant d'aucun régime de protection, mais ne bénéficiant pas de son entière lucidité, peut désigner une personne de confiance à l'aide du médecin de son choix.

□ **Enfant(s) à charge**

Il s'agit des enfants dont on s'occupe dans le ménage (définition au sens des impôts).

La notion de charge d'enfant comprend l'éducation, les soins matériels et le soutien financier apportés à l'enfant.

L'enfant peut être légitime, naturel (reconnu ou non), adopté, pupille de la Nation ou recueilli.

Âge limite de prise en charge

L'enfant est à charge tant qu'il n'exerce pas d'activité professionnelle et qu'il n'a pas atteint un âge limite.

L'âge au-delà duquel l'enfant n'est plus à charge est fixé à 16 ans.

Selon la situation dans laquelle se trouve l'enfant, la durée de prise en charge peut être prolongée au-delà de 16 ans, sur production de justificatifs.

Si l'enfant est en stage de formation professionnelle ou en apprentissage, l'âge limite est repoussé à la veille :

- du 20ème anniversaire pour l'ouverture du droit à l'allocation veuvage ou à la majoration forfaitaire pour enfant à charge,
- du 18ème anniversaire dans les autres cas.

Si l'enfant doit arrêter ses études pour cause de maladie, l'âge peut être repoussé jusqu'à la fin de l'année scolaire qui comprend son 21ème anniversaire.

L'âge limite est repoussé à la veille du 20ème anniversaire pour l'enfant

- étudiant,
- infirme,
- atteint d'une maladie chronique.

□ Les différents types d'allocations

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 les caisses d'allocations familiales (sur décision de la COTOREP ou de la MDPH (voir glossaire)). Cette allocation est versée aux personnes résidant en France dont le taux d'incapacité est supérieur à 80 % ou compris entre 50 et 80 % pour les personnes ne pouvant se procurer un emploi du fait de leur handicap. Elle est versée en complément d'éventuelles d'autres ressources perçues pour une activité professionnelle.

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

Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), 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, bénéficiant déjà de l'ACTP, souhaitent en demander le renouvellement.

L'ACTP est versée par le Conseil Général (sur décision de la COTOREP ou de la MDPH) afin de financer l'intervention d'un tiers aidant la personne adulte (16 à 60 ans) à 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) afin de financer pour 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.

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

L'AEEH est une prestation familiale versée par la CAF (sur décision de la CDES ou de la MDPH) destinée à compenser, au moins en partie, les frais supportés par toute personne ayant à sa charge, une personne 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) et Groupe Iso Ressources (GIR)

Allocation personnalisée d'autonomie, 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 âgées (à partir de 60 ans) vivant à domicile ou en établissement d'hébergement 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.). A 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, la perte d'autonomie est évaluée grâce à une grille nationale d'évaluation des ressources nécessaires permettant de répondre aux besoins des personnes âgées (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.

□ Le congé de présence parentale (2001)

Le congé de présence parentale permet au salarié de rester au chevet de son enfant, victime d'un accident grave, souffrant d'une maladie ou d'un handicap nécessitant la présence d'un adulte à ses côtés. Le congé peut être partiel ou total.

Tout salarié peut bénéficier de ce congé, quels que soient son ancienneté et l'effectif de l'entreprise. Le congé de présence parentale peut prendre la forme d'un congé total ou d'une réduction de l'activité professionnelle.

Le congé a une durée initiale de quatre mois, renouvelable deux fois. La durée maximale du congé est donc d'un an. En cas de prolongation, le salarié doit avertir l'employeur au moins un mois avant le terme du congé initialement prévu, par lettre recommandée avec accusé de réception.

Par ailleurs, il est possible d'interrompre son congé en cas de circonstances exceptionnelles (décès de l'enfant, diminution importante des ressources du ménage, etc.). Dans ce cas, le salarié doit avertir son employeur par lettre recommandée au moins un mois avant la date de reprise.

Durant le congé de présence parentale, aucune rémunération n'est versée par l'employeur. Toutefois, le salarié peut, sans aucune condition de ressources, bénéficier d'une allocation de présence parentale (APP) versée par la caisse d'assurance familiale.

□ **Le congé de soutien familial (2007)**

Il est destiné à s'occuper d'un parent dépendant, âgé ou en situation de handicap.

Non rémunéré, ce nouveau congé est d'une durée de 3 mois, renouvelable dans la limite d'1 an sur l'ensemble de la carrière. Le congé ne peut pas être refusé par l'employeur si les salariés justifient de 2 ans d'ancienneté dans l'entreprise.

Les demandeurs doivent prouver leur lien de parenté avec la personne aidée et doivent apporter la preuve de sa dépendance (décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie ou justification d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80%).

Les bénéficiaires de ce congé continuent à acquérir des droits à la retraite via l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF).

□ **Le congé de solidarité familiale (2003)**

Ce congé a remplacé le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Il permet à tout salarié de s'absenter pour assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Ce congé se caractérise par :

- une mise en place rapide ;
- une durée déterminée ;
- l'absence de rémunération pendant la suspension du contrat de travail, sauf dispositions conventionnelles plus favorables.

Le salarié peut demander un congé pour assister l'un de ses proches souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, c'est-à-dire pouvant entraîner la mort. Il peut s'agir d'un ascendant, d'un descendant ou d'une personne qui partage son domicile (concubin, époux, ...).

Aucune autre condition n'est requise pour bénéficier de ce congé, sous réserve de fournir le justificatif médical nécessaire et de respecter la procédure prévue.

Le congé de solidarité familiale est d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois.