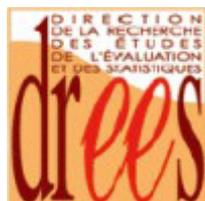


Capacités, **A**ides et **RE**ssources des seniors

Instructions aux enquêteurs

Enquête 2015



Sommaire

FICHE SYNTHÉTIQUE.....	6
PRÉSENTATION.....	8
Volet « seniors ».....	9
CONTEXTE ET CONCEPTS.....	10
Contexte	10
Concepts autour de la notion de dépendance	10
Schéma synthétique des thématiques de l'enquête.....	11
OBJECTIFS.....	12
CARE ménages – volet seniors.....	12
DÉROULEMENT.....	13
ÉCHANTILLON ET CHAMP	13
Échantillon	13
Champ	13
PROTOCOLE	13
Documents à fournir aux enquêtés « seniors »	13
Prise de contact	14
Proxy	14
Schéma.....	15
Personne sous tutelle.....	16
SPÉCIFICITÉS.....	16
Budgets séparés.....	16
Logement éclaté	16
CALENDRIER	16
LISTE DES DOCUMENTS	16
QUESTIONNAIRE.....	17
ARCHITECTURE	17
INSTRUCTIONS GÉNÉRALES	18
Accès rapide aux modules.....	18
Questionnement.....	18
INSTRUCTIONS DÉTAILLÉES.....	19
ABSENCE DE L'ENQUÊTÉ	19
TABLEAU DES HABITANTS DU LOGEMENT	20
FAMILLE – MÉNAGE	20
TUTELLES.....	20
ÉTAT-CIVIL	20
Garanties de confidentialité pour l'enquêté	21
Comment procéder ?.....	21
SANTÉ – DÉFICIENCES.....	22

Maladie chronique	22
LIMITATIONS FONCTIONNELLES	23
AIDES TECHNIQUES ET AMÉNAGEMENTS DU LOGEMENT.....	23
RECOURS AUX SOINS ET À L'HÉBERGEMENT	25
RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ.....	26
ACCESSIBILITÉ	27
AIDE HUMAINE.....	28
Définition de l'aide	28
Repérage des aidants de l'entourage.....	28
Repérage des aidants professionnels.....	28
PRESTATIONS LIÉES À LA DÉPENDANCE	29
Rappel du processus d'attribution des prestations	30
REVENUS, ALLOCATIONS ET PRESTATIONS	30
Bloc ressources du ménage	30
Bloc patrimoine.....	30
Bloc prise en charge médicale	31
DÉPENSES RÉGULIÈRES ET CONTRAINTES.....	31
FIN DE QUESTIONNAIRE	31
CONDITIONS D'ENQUÊTE	31
FIN DE L'ENQUÊTE - CRÉATION DES FICHES ADRESSES « AIDANTS »	31
<i>Volet « aidants ».....</i>	33
<i>PRÉSENTATION.....</i>	34
CONTEXTE.....	34
OBJECTIFS.....	34
<i>DÉROULEMENT.....</i>	35
CHAMP.....	35
Création des fiches-adresses des aidants	35
PROTOCOLE	35
CALENDRIER	36
LISTE DES DOCUMENTS	37
<i>QUESTIONNAIRE.....</i>	37
ARCHITECTURE	37
INSTRUCTIONS GÉNÉRALES	37
<i>INSTRUCTIONS DÉTAILLÉES.....</i>	37
FA AIDANT	37
CONTACT DU MÉNAGE.....	38
MODE DE VIE ET LIENS	38
AIDE APPORTÉE	38
SANTÉ ET VIE DE L'AIDANT.....	38
PRESTATIONS LIÉES À LA DÉPENDANCE.....	38
AUTRES PERSONNES AIDÉES	39

FAMILLE – EMPLOI.....	39
FIN DE QUESTIONNAIRE.....	39
CONDITIONS D’ENQUÊTE POUR L’ENQUÊTEUR.....	39

Annexes - Glossaire - Argumentaire -Partenaires et concepteurs. 40

<i>ANNEXE 1 : LES TUTELLES, CURATELLES ET SAUVEGARDE DE JUSTICE</i>	41
<i>ANNEXE 2 : CORRESPONDANCE ENTRE LES RÉGIMES DE RETRAITE ET LES MODALITÉS DE LA QUESTION RPRETRG</i>	45
<i>GLOSSAIRE GENERAL</i>	47
<i>GLOSSAIRE MEDICAL</i>	54
<i>ARGUMENTAIRE GÉNÉRAL</i>	56
<i>ARGUMENTAIRE « SENIORS ».....</i>	58
<i>ARGUMENTAIRE « AIDANTS »</i>	61
<i>PARTENAIRES ET CONCEPTEURS</i>	63

Fiche synthétique

Volet « seniors »

Échantillon

15 000 personnes de 60 ans ou plus, vivant en logement ordinaire, de tous états de santé, ayant répondu à VQS 2014.

Sont inclus : les logements-foyers et résidences services.

Sont exclus : les maisons de retraite et EHPAD.

Situations

Vous allez rencontrer des seniors en bonne santé, d'autres avec quelques problèmes de santé, d'autres en dépendance légère et enfin certains en situation lourde de dépendance. Pour ces derniers, vous pourrez être confrontés à des personnes alitées, en hospitalisation à domicile ou encore à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les seniors aiment raconter leur histoire, il vous faudra parfois les recentrer sur l'enquête. A l'inverse, vous pourrez être confrontés à des situations d'isolement ou des tensions familiales que le questionnaire mettra au jour.

Un numéro vert est à votre disposition afin de vous aider à gérer les situations lourdes.

Protocole

Enquête en face-à-face. Proxy autorisé.

Prise de contact

Lors de la prise de contact pour obtenir un rendez-vous avec la personne à enquêter, il faut avant tout savoir si la personne à enquêter désignée sur la FA habite encore le logement.

- Si la personne habite dans le logement, **l'enquête doit être réalisée.**
- Si la personne a déménagé dans un logement ordinaire dans la zone d'action de l'enquêteur, **l'enquête doit être réalisée. Noter dans ce cas la nouvelle adresse sur la FA papier.**
- Si la personne a déménagé en institution ou hors de la zone d'action de l'enquêteur ou qu'elle est décédée (que le logement soit vacant ou toujours occupé par d'autres habitants), **l'enquête n'est pas réalisée**, procéder comme suit :
 - À la question Y12 - Quelle a été l'issue de ce contact ?
 - répondre «L'(les) habitant(s) a(ont) accepté l'enquête »
 - Le senior est-il/elle présent(e) lors de l'interrogation ?
 - Non (ABPRES=2)
 - Actuellement, le senior loge-t-il/elle dans le logement ?
 - Non (ABSENT=2)
 - L'absence du senior est-elle définitive ?
 - Oui (ABSDEF=1)

→ Terminer l'enquête, la FA passe en code RES=DEP. Ajouter un commentaire avant de valider le questionnaire : DECEDE, INSTITUTION ou DEMENAGEMENT.

Volet « aidants »

Qu'est-ce qu'un aidant ?

Un aidant est une personne de l'entourage (famille, amis...) aidant régulièrement dans l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, repas, toilette, budget...), financièrement ou matériellement ou bien encore apportant un soutien moral à une personne âgée en raison de son état de santé. Ces aidants de l'entourage peuvent vivre avec l'enquêté.

Personnes de l'entourage : Il s'agit principalement de membres de la famille (conjoint, enfants...), d'amis ou de voisins. **Exclure** les professionnels, c'est-à-dire les personnes embauchées pour aider.

- Une personne de l'entourage qui met en application ses compétences professionnelles pour aider (par exemple une fille aide-soignante) est un aidant de l'entourage.
- Une personne de l'entourage payée grâce à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) du senior est un aidant de l'entourage.

Régulièrement : une aide régulière peut être cependant peu fréquente, par exemple une fois par mois.

En raison de son état de santé : cela inclut les difficultés liées à un problème de santé spécifique ou à un handicap, mais aussi celles liées au vieillissement.

Exclure les personnes qui aident pour d'autres raisons. *Exemple : une personne aide l'enquêté pour ses travaux de bricolage car l'enquêté ne sait pas ou n'aime pas bricoler.*

Y compris les personnes qui vivent avec l'enquêté : même si l'aide peut paraître naturelle aux yeux de la personne interrogée (une personne âgée aidant son conjoint), elle doit être décrite. Les cohabitants peuvent être des aidants : dans certaines situations, « cohabiter c'est déjà un peu aider ».

La définition de l'aide est large. Certaines aides peuvent paraître moins importantes. Il faut les considérer malgré tout. Pour la qualité de l'enquête, il est important de connaître ce que font **tous** les aidants et non pas seulement ceux considérés comme les aidants principaux. *Par exemple, il est important d'enquêter aussi bien l'aidant qui aide tous les jours pour les repas que celui qui aide de temps en temps pour les démarches administratives.*

Échantillon

Tous les aidants de 18 ans ou plus et vivant en France métropolitaine cités par les seniors interrogés et pour lesquels un contact est obtenu, dans la limite de 10.

Les FA aidants sont créées au fur et à mesure que les FA seniors sont validées. Toutes les FA créées doivent être enquêtées.

Situations

Les conditions d'enquête peuvent parfois être sensibles, car les aidants sont confrontés à l'état de santé dégradé ou à la maladie de leur proche. A contrario, l'enquête peut être perçue par les aidants comme réconfortante, car ils peuvent se sentir isolés et avoir peu d'occasion de parler de leur situation.

Protocole

Enquête en face-à-face ou par téléphone. Proxy non autorisé.

Présentation

Les enquêtes Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) s'inscrivent dans la continuité des enquêtes « Handicap-Santé » de 2007-2009 : Vie Quotidienne et Santé (VQS, 2007), Handicap-Santé Ménages (HSM, 2008), Handicap-Santé Aidants (HSA, 2008), Handicap-Santé Institutions (HSI, 2009).

Les enquêtes « Handicap-Santé » ont concerné l'ensemble de la population, vivant en métropole et dans les DOM, en logement ordinaire ou en institution.

Les données collectées ont permis de réaliser des estimations nationales fiables relatives au handicap et à la dépendance :

- estimation du nombre de personnes en situation de handicap ou dépendantes,
- calcul d'espérance de vie sans incapacité,
- évaluation de la nature, de la quantité et de l'origine des aides existantes,
- mesure des désavantages sociaux subis par les personnes en perte d'autonomie.

Ces enquêtes ont donné lieu à plus d'une soixantaine d'études et recherches publiées. Elles ont également été l'objet d'un séminaire mensuel présentant les travaux menés par différentes équipes de recherche (Drees, Insee, INSERM, INED, IRDES...) entre avril 2011 et juin 2014.

Les enquêtes CARE ont pour but de renouveler l'opération, en se focalisant sur la perte d'autonomie liée au vieillissement. Elles sont spécifiques à la population âgée de 60 ans ou plus.

Comme les enquêtes « Handicap-Santé », elles comprennent un volet « Ménage » et un volet « Institution », de façon à estimer le nombre de personnes ayant des difficultés liées au vieillissement quel que soit leur lieu de vie.

L'enquête CARE en logements ordinaires aura lieu en 2015.

L'enquête CARE portant sur les personnes vivant en institutions (maisons de retraite, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes...) aura lieu en 2016. Elle sera entièrement conduite par la Drees, la collecte sera assurée par un prestataire (le réseau des enquêteurs de l'Insee ne sera pas sollicité).

Chaque enquête est composée de **deux volets** :

- **un volet « seniors »** : le questionnaire « seniors » permet de repérer les personnes qui, en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge, sont aidées par une personne de leur entourage (famille, voisin, ami...).
- **un volet « aidants »** réalisé auprès de tous les « aidants de l'entourage » déclarés par le senior interrogé.

Vous allez réaliser l'enquête CARE en logement ordinaire. Ces instructions décrivent les deux volets, « seniors » puis « aidants ».

NB : les personnes interrogées dans le cadre du volet « seniors » ont été sélectionnées sur la base de leurs réponses à l'enquête Vie Quotidienne et Santé 2014 (voir page 12 – Échantillon et champ du volet « seniors »)

Volet « seniors »

Contexte et concepts

Contexte

Le débat national de 2011 sur la dépendance des personnes âgées a fait émerger de nombreuses questions quant à l'évolution de la dépendance et aux moyens financiers, humains et techniques qu'elle requiert. Les systèmes d'information actuels ne permettent pas d'apporter des réponses au niveau national sur ces thématiques. En particulier, il s'est révélé nécessaire de :

- lever une partie de l'incertitude qui entoure les hypothèses de développement de la dépendance. Ceci suppose de suivre l'évolution du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie et, en particulier, de la comparer aux projections réalisées par la DREES en 2011.

Selon ces projections, 1,5 millions de personnes seraient dépendantes en 2025 (au sens où elles bénéficieraient de l'allocation personnalisée d'autonomie – APA), contre près de 1,2 millions en 2012, soit une hausse de 30 % (source : Groupe de travail présidé par J.M. Charpin « Perspectives démographiques et financières de la dépendance », 2011) ;

- mieux cerner les enjeux financiers auxquels font face les ménages confrontés à la dépendance, que la personne dépendante réside à domicile ou en établissement. Ces questions de financement de la perte d'autonomie et, plus spécifiquement, de reste à charge sont cruciales, d'autant plus que le coût de la prise en charge est appelé à s'accroître. Plusieurs facteurs peuvent provoquer cette hausse : la diversification des prestations, le renforcement des normes de sécurité et de qualité, les revalorisations des salaires et l'augmentation du niveau de qualification des personnels intervenants. À l'heure actuelle, les besoins liés à la perte d'autonomie sont assurés à la fois par l'entourage (proches aidants), par le biais de prestations (telles que l'APA ou l'action sociale des caisses de retraite) et par les ressources propres des personnes âgées.

Par ailleurs, le Conseil national de l'information statistique¹ (CNIS) fait état du souhait de disposer d'enquêtes en population générale sur la dépendance, mettant en relation les différents systèmes de gestion de la dépendance : organismes de sécurité sociale, conseils généraux, sources fiscales. Le Conseil souligne que les situations de dépendance et leur prise en charge doivent être appréhendées en fonction de nombreux enjeux : médicaux, financiers, familiaux, sociaux, environnementaux. Ceci implique la mise à disposition de données concernant :

- la prise en charge hors prestations publiques, qu'elle soit d'ordre familial ou provenant d'assurances privées ;
- l'articulation des différents dispositifs de prestations publiques, dédiées ou non.

Concepts autour de la notion de dépendance

L'objectif de cette enquête est de mesurer l'état fonctionnel de la personne et d'identifier les facteurs environnementaux influant sur son mode de vie. C'est la rencontre des deux qui crée les situations de perte d'autonomie, repérables par la présence de limitations fonctionnelles et le recours à des aides techniques, humaines ou financières.

¹ Compte rendu n°28/D030 datant du 9 février 2012 de la réunion de la Commission services publics et services aux publics du 23 novembre 2011.

L'état de santé fonctionnel de la personne

L'état fonctionnel de la personne est défini grâce à différentes notions :

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

Les limitations fonctionnelles renvoient aux fonctions et mesurent le degré d'aptitude intrinsèque d'une personne pour entendre, voir, marcher, se baisser...

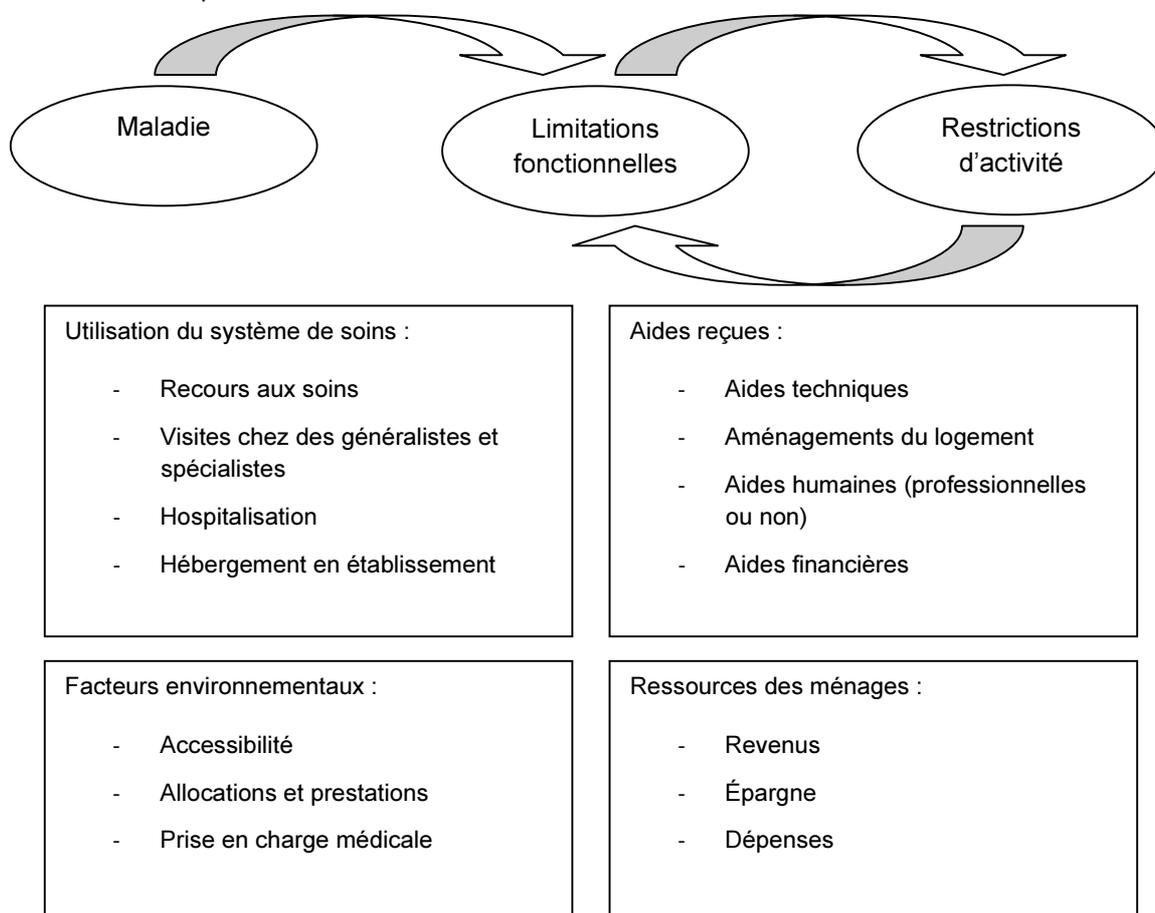
Les facteurs environnementaux influant sur la vie de la personne

Le questionnaire aborde également :

- l'accessibilité du logement, de la voirie, des services de proximité etc.,
- les aides techniques, aménagements du logement, aides humaines dont la personne dispose et dont elle a besoin,
- les prestations et allocations que la personne perçoit.

Schéma synthétique des thématiques de l'enquête

Différents éléments (environnement, habitudes de vie) jouent un rôle dans l'apparition d'affections diverses, notamment des maladies. Ces affections ont un impact sur les capacités fonctionnelles des personnes au niveau physique, sensoriel ou mental. À leur tour, les limitations fonctionnelles peuvent provoquer des restrictions dans les activités de la vie de tous les jours, nécessitant de l'assistance (allocations et prestations), de l'aide humaine (professionnelle ou non), des aides techniques et/ou des aménagements du logement. Les chances de stopper ou du moins ralentir le processus dépendent de la sévérité des atteintes ainsi que des ressources, de l'environnement, du recours aux soins des individus et des aides dont ils disposent.



Objectifs

Personnes interrogées :

- 60 ans ou plus
- vivant à domicile
- dépendantes ou en bonne santé

Les thématiques suivantes sont abordées dans l'enquête :

- la dépendance de la personne âgée,
- les aides dont elle dispose et celles dont elle aurait besoin,
- les dépenses liées à la dépendance.

Les objectifs de l'enquête « CARE ménages – volet seniors » sont triples :

- suivre l'évolution de la dépendance,
- estimer le reste à charge lié à la dépendance,
- mesurer l'implication de l'entourage auprès de la personne âgée.

La population d'intérêt correspond aux **personnes âgées de 60 ans ou plus** vivant **à domicile**. Parmi elles, on s'intéresse en particulier à la population âgée dépendante, c'est-à-dire ayant des difficultés à réaliser seule des activités de la vie quotidienne et pour qui l'aide d'un tiers est nécessaire. Mais il sera utile d'avoir des informations sur les personnes âgées en bonne santé afin de disposer de résultats sur l'ensemble des seniors, de calculer des prévalences² et de permettre des comparaisons entre les situations des personnes dépendantes et celles des personnes non dépendantes.

CARE ménages – volet seniors

L'enquête permet de **caractériser les personnes âgées selon plusieurs définitions de la perte d'autonomie**. L'évolution des prévalences de la dépendance sera estimée par rapport aux enquêtes « Handicap-Santé » 2008-2009.

Thèmes du volet « seniors » :

- Perte d'autonomie
- Aides et aidants
- Ressources et dépenses

Le reste à charge est défini par la différence entre les coûts et les aides publiques qui interviennent dans la prise en charge de la dépendance. L'objectif est d'estimer le reste à charge lié à la dépendance et de comprendre comment les familles s'organisent pour faire face à celui-ci : aide dans les actes de la vie quotidienne apportée par l'entourage, paiement grâce aux revenus courants de la personne âgée, mais également vente du patrimoine, désépargne, transferts financiers issus de la famille ou renoncement aux soins, aux aides techniques et aux aides professionnelles.

Le questionnaire cherche également à recenser la nature, la quantité et l'origine des aides humaines, financières et techniques existantes ainsi que des besoins non satisfaits.

C'est à partir des réponses au questionnaire « seniors » que sont définies les personnes à interroger dans le volet « aidants ».

Identification des aidants à partir du volet « seniors »

Un aidant est défini comme une personne apportant régulièrement à l'interrogé, pour raison de santé ou de handicap, soit une aide pour les tâches de la vie quotidienne, soit une aide financière ou matérielle, soit un soutien moral. Les aidants de l'entourage âgés de 18 ans ou plus et vivant en France métropolitaine, cités par les personnes interrogées lors du volet « seniors », seront enquêtés. Au maximum 10 aidants peuvent être décrits dans le volet « seniors ». S'il y a plus de 3 aidants cohabitants décrits, seuls les 3 premiers sont interrogés dans le volet « aidants ».

² En épidémiologie, la prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Pour une affection donnée, elle est calculée en rapportant à la population totale, le nombre de cas de maladies présents à un moment donné dans une population.

Déroulement

Échantillon et champ

Échantillon

L'échantillon est composé de 15 000 personnes âgées de 60 ans ou plus au 2 mai 2015 (c'est-à-dire nées avant le 2 mai 1955), ayant répondu à l'enquête Vie Quotidienne et Santé 2014³ et résidant dans une zone d'action enquêteur métropolitaine. Il contient au total 6 200 personnes en bonne santé ou peu dépendantes et 8 800 personnes dépendantes ou très dépendantes.

Champ

La personne à enquêter est désignée préalablement lors du tirage de l'échantillon : son nom, sa date de naissance et son groupe de dépendance sont inscrits dans le cadre « informations complémentaires » de la fiche adresse.

Ce sont leurs réponses à l'enquête Vie Quotidienne et Santé qui ont permis de classer les individus en groupe de dépendance : **groupe I = autonome, groupe II = faiblement dépendant, groupe III = dépendant, groupe IV = sévèrement dépendant.**

Selon le groupe de dépendance, l'enquêteur peut avoir une idée de la durée du questionnaire afin d'organiser au mieux sa prise de rendez-vous :

- Pour une personne en groupe I-II en moyenne 53 minutes⁴.
- Pour une personne en groupe III-IV en moyenne 1h18 minutes.

Protocole

La collecte de l'enquête « seniors » est associée à celle de l'enquête « aidants ». Le volet « seniors » de l'enquête CARE est réalisé **en face-à-face**. Il est forcément réalisé **en premier**.

À la demande de l'enquêté ou si la situation l'exige (*exemple : arrivée d'un aidant professionnel pour procurer des soins*), une deuxième visite est autorisée. Lors de la deuxième visite, le questionnaire reprend là où il s'est arrêté.

Documents à fournir aux enquêtés « seniors »

Avant de prendre contact avec le ménage, l'enquêteur **envoie une lettre-avis et un dépliant « seniors »**.

À la fin de l'entretien, l'enquêteur donne la **fiche d'informations « services à contacter »** à l'enquêté.

³ L'enquête VQS 2014 a interrogé 210 000 foyers sur l'ensemble du territoire français (y compris DOM hors Mayotte) de septembre 2014 à janvier 2015. Les personnes pouvaient répondre par voie postale, par internet ou par téléphone. Le questionnaire comprenait une vingtaine de questions et était rempli pour l'ensemble des membres du foyer (âgés de 15 ans ou plus).

⁴ Les estimations de temps sont à titre indicatif. Ce sont les temps moyens issus des tests CAPI de l'enquête. Les temps indiqués prennent en compte le temps d'interview des aidants interrogés en face à face à la suite du volet seniors.

Prise de contact

Lors de la prise de contact pour obtenir un rendez-vous avec la personne à enquêter, il faut avant tout **savoir si la personne habite encore le logement**.

- Si la personne a déménagé dans un logement ordinaire dans la zone d'action de l'enquêteur, **l'enquête doit être réalisée. Noter dans ce cas la nouvelle adresse sur la FA papier.**
- Si la personne a déménagé en institution ou hors de la zone d'action de l'enquêteur ou qu'elle est décédée (que le logement soit vacant ou toujours occupé par d'autres habitants), **l'enquête n'est pas réalisée**, procéder comme suit :
 - À la question Y12 - Quelle a été l'issue de ce contact ?
 - répondre «L'(les) habitant(s) a(ont) accepté l'enquête »
 - Le senior est-il/elle présent(e) lors de l'interrogation ?
 - Non (ABPRES=2)
 - Actuellement, le senior loge-t-il/elle dans le logement ?
 - Non (ABSENT=2)
 - L'absence du senior est-elle définitive ?
 - Oui (ABSDEF=1)

→ Terminer l'enquête, la FA passe en code RES=DEP. Ajouter un commentaire avant de valider le questionnaire : DECEDE, INSTITUTION ou DEMENAGEMENT.

Proxy

Il est autorisé un seul proxy pour la personne interrogée et uniquement dans l'un des deux cas suivants :

- La personne **n'est pas apte à répondre** (problème de santé important, handicap important, non maîtrise du français),
- La personne **est absente pour une durée supérieure à 3 semaines mais pas définitive** (hospitalisation temporaire, voyage...).

Le proxy peut être une personne du ménage ou de la famille vivant hors ménage, il peut être un aidant mais pas un aidant professionnel.

Remarque :

Si une personne apte à répondre autorise quelqu'un d'autre à répondre à sa place, l'enquêteur insiste pour qu'elle réponde elle-même. L'aide du proxy est un dernier recours.

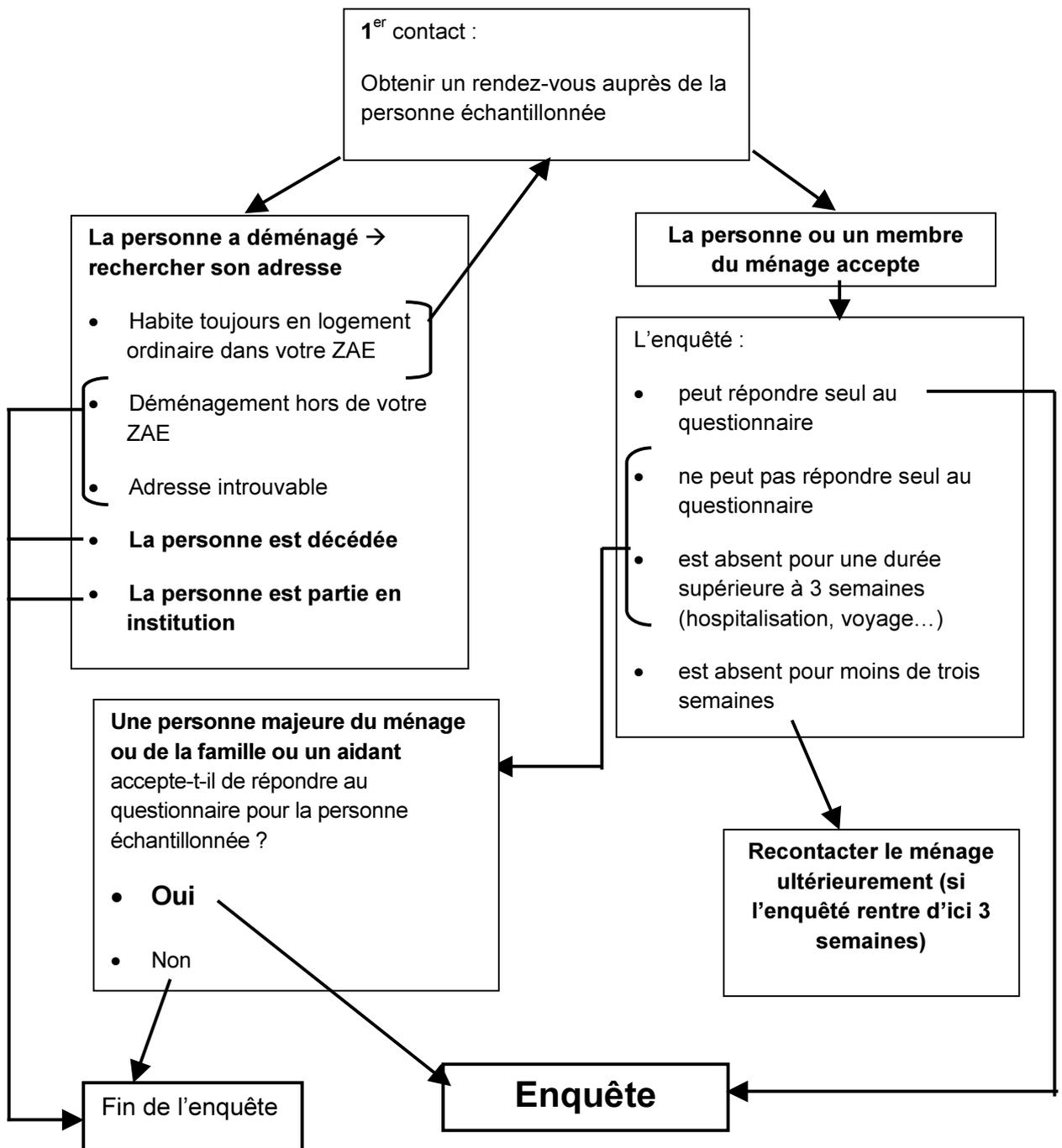
Dans le cas où il y a un proxy, l'enquêteur adapte les questions, afin de toujours indiquer que le questionnaire concerne l'interrogé et non le proxy.

Pour certaines questions, quand c'est possible, l'enquêteur essaie d'avoir l'avis de la personne interrogée et non celui du proxy, notamment sur les questions subjectives (exemple : AHENTREL « Actuellement, diriez-vous que votre relation avec [votre proche aidant] est... »).

Proxy :

Une personne
- du ménage
- de la famille vivant hors ménage
- un aidant
mais **pas** un aidant professionnel.

Schéma



Personne sous tutelle

Si la personne interrogée est sous tutelle (un module spécifique est prévu pour la déclaration de la tutelle), **l'enquête se poursuit normalement** mais l'enquêteur doit réaliser les démarches suivantes :

- Renseigner la fiche de coordonnées des tuteurs (fiche à rendre à la DEM en même temps que les fiches adresses papier),
- Adresser par courrier la lettre-avis au tuteur pour l'informer de la réalisation de l'enquête CARE « seniors » auprès de son protégé et de son droit de suppression.

Cas particuliers :

- Si l'enquêté décide **d'interrompre l'interview et d'attendre la réponse du tuteur, une deuxième visite devra être réalisée une fois l'accord obtenu,**
- Si l'enquêté **refuse de fournir les coordonnées du tuteur, laisser à l'interrogé la lettre-avis adressée au tuteur et poursuivre l'enquête.**

A noter : le tuteur ne peut pas avoir accès aux réponses de l'enquêté, il peut uniquement supprimer les données s'il en fait la demande auprès de l'Insee.

Spécificités

Budgets séparés

En cas de budgets séparés, le logement à enquêter est celui où vit le senior. Une seule FA est créée lors de l'éclatement BS, celle comprenant le senior à interroger.

Logement éclaté

Faire un seul éclatement afin d'enquêter uniquement le logement où vit le senior.

Calendrier

Il est important d'avancer de manière homogène sur tous les groupes de dépendance.

La collecte du volet « seniors » de l'enquête CARE en logement ordinaire se déroule du 2 mai au 30 septembre 2015.

Remarque : la période estivale pouvant engendrer des difficultés à trouver les personnes à leur domicile, et la collecte du volet « aidants » étant ultérieure à la collecte du volet « seniors » associée, **il faut impérativement commencer la collecte du volet « seniors » dès le mois de mai 2015.**

Liste des documents

- lettres-avis seniors,
- lettres-avis aux tuteurs (si nécessaire),
- lettres-avis aux ouvrant-droits (si nécessaire),
- dépliants seniors,
- instructions enquêteurs (seniors et aidants),
- fiches-adresses seniors,
- questionnaires papier seniors,
- cahier des cartes (seniors et aidants),
- fiche de coordonnées des tuteurs,
- fiche d'information « services à contacter »,
- document annexe : exemples de plans d'aide,
- fascicule revenus

Questionnaire

Architecture

FICHE-ADRESSE

1. BLOC X. REPERAGE DU LOGEMENT
2. BLOC Y. APPROCHE DU MENAGE

ABSENCE DE L'ENQUÊTÉ

TABLEAU DES HABITANTS DU LOGEMENT (TCM)⁵

1. BLOC A. LISTE ET ETAT-CIVIL DES HABITANTS DU LOGEMENT
2. BLOC B. SITUATION FAMILIALE
3. BLOC C. CONTOURS DES MENAGES
4. BLOC D. LIEUX DE VIE
5. BLOC L. LOGEMENT
6. BLOC E. SITUATION PRINCIPALE VIS-A-VIS DU TRAVAIL ET GROUPE

DE REFERENCE

7. BLOC F. ACTIVITE PROFESSIONNELLE

FAMILLE – MÉNAGE (FAMILLE)

1. CONJOINT EN INSTITUTION
2. COHABITATION
3. FAMILLE
4. RELATIONS

TUTELLES (TUTELLES)

ÉTAT-CIVIL (ETAT)

SANTÉ - DÉFICIENCES (SANTE)

LIMITATIONS FONCTIONNELLES (LIMITATIONS)

1. LIMITATIONS SENSORIELLES (VUE ET OÛÏE)
2. LIMITATIONS MOTRICES
3. MÉMOIRE

AIDES TECHNIQUES ET AMÉNAGEMENTS DU LOGEMENT (AIDES)

1. AIDES TECHNIQUES
2. TÉLÉALARME
3. AMÉNAGEMENTS DU LOGEMENT

RECOURS AUX SOINS ET A L'HÉBERGEMENT (HEBERGEMENT)

RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ (RESTRICTIONS)

ACCESSIBILITÉ (ACCESSIBILITE)

AIDE HUMAINE (AIDANTS)

1. AIDANTS DE L'ENTOURAGE
2. AIDANTS PROFESSIONNELS

PRESTATIONS LIÉES À LA DÉPENDANCE (PRESTATIONS)

REVENUS, ALLOCATIONS ET PRESTATIONS (REVENUS)

1. BLOC RESSOURCES DU MÉNAGE
2. BLOC PATRIMOINE
3. BLOC PRISE EN CHARGE MÉDICALE

DÉPENSES RÉGULIÈRES ET CONTRAINTES (DEPENSES)

1. SOUTIEN À L'ENTOURAGE
2. HABITATION
3. FEMMES DE MÉNAGE

FIN DE QUESTIONNAIRE (FIN)

CONDITIONS D'ENQUÊTE POUR L'ENQUÊTEUR

⁵ Les indications entre parenthèses sont les « tags » (voir page suivante).

Instructions générales



Il est déconseillé de revenir en arrière, en particulier après avoir commencé le module « Restrictions d'activité ».

Accès rapide aux modules

Afin de faciliter la circulation dans le questionnaire, des TAG permettent d'accéder directement au début de chaque module (commande Navigate / Search Tag).

Liste des tags :

TCM pour le module TABLEAU DES HABITANTS DU LOGEMENT

FAMILLE pour le module FAMILLE – MÉNAGE

TUTELLES pour le module TUTELLES

ETAT pour le module ÉTAT-CIVIL

SANTE pour le module SANTÉ - DÉFICIENCES

LIMITATIONS pour le module LIMITATIONS FONCTIONNELLES

AIDES pour le module AIDES TECHNIQUES ET AMÉNAGEMENTS DU LOGEMENT

HEBERGEMENT pour le module RECOURS AUX SOINS ET A L'HÉBERGEMENT

RESTRICTIONS pour le module RESTRICTIONS D'ACTIVITÉ

ACCESSIBILITE pour le module ACCESSIBILITÉ

AIDANTS pour le module AIDE HUMAINE

PRESTATIONS pour le module PRESTATIONS LIÉES À LA DÉPENDANCE

REVENUS pour le module REVENUS, ALLOCATIONS ET PRESTATIONS

DEPENSES pour le module DÉPENSES RÉGULIÈRES ET CONTRAINTES

FIN pour le module FIN DE QUESTIONNAIRE

Questionnement

Poser toutes les questions même si l'enquêté s'estime peu concerné par le sujet. L'expérience des enquêtes précédentes montre que chaque situation particulière est susceptible de révéler de nouvelles situations (*exemple : organisation de l'aide professionnelle*).

Ne pas lire les « sans objet » et y recourir seulement lorsque la personne enquêtée répond spontanément « cela ne me concerne pas ».

Ne pas choisir une réponse par défaut pour « rentrer » dans les modalités prévues par le questionnaire : si la personne ne parvient pas à se positionner, laisser sans réponse et expliquer la cause dans une remarque.

Certaines questions peuvent produire une majorité de réponses « non », « jamais », « sans objet ». Cela n'est pas un problème et ce sera en particulier le cas des personnes peu ou pas dépendantes.

REPOND : « Qui a répondu à ce module ? »

Cette question est posée à chaque fin de module. Les modalités proposées sont :

- La personne interrogée
- Les autres habitants du logement
- Une ou plusieurs autre(s) personne(s).

La modalité « une ou plusieurs autres personnes » permet de décrire ces personnes. Elles seront ensuite directement proposées dans les modalités aux modules suivants.

Ne pas rajouter en cours d'interrogation des répondants à un module précédent.

Remarque : il est important de bien renseigner les répondants, car cela détermine les questions à ne pas poser dans le volet « aidants ».

En cas de proxy :
adapter les questions, afin de toujours indiquer que le questionnaire concerne l'interrogé et non le proxy.
Une instruction rappelle en début de module que l'enquête concerne le senior et non le proxy.

La liste des répondants se met à jour au fur et à mesure.

Instructions détaillées

Absence de l'enquêté

Ce module permet de savoir si l'enquête doit être réalisée et s'il y a un proxy.

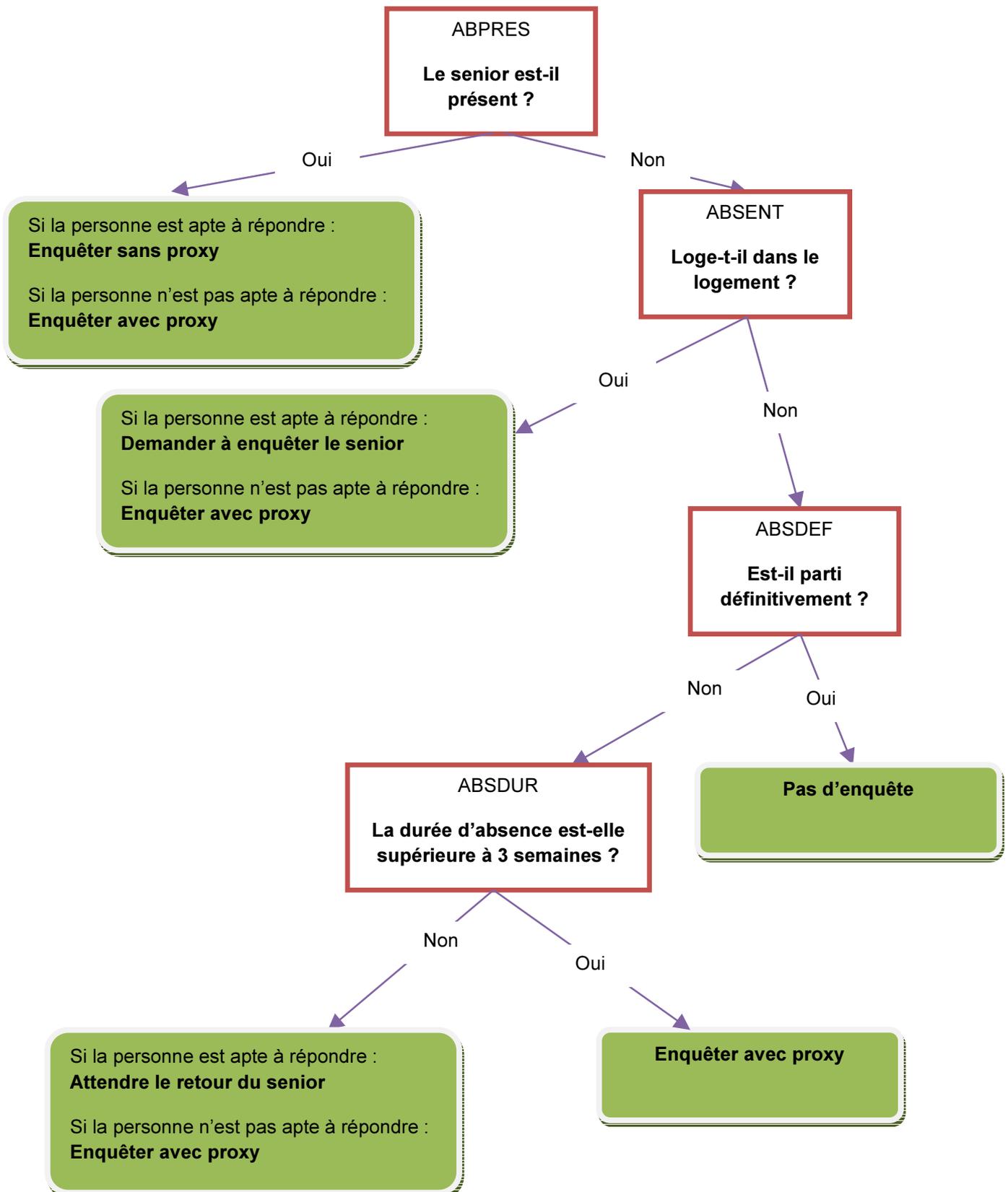


Tableau des habitants du logement

La première ligne du tableau des habitants du logement (THL) est pré-remplie avec le prénom du senior enquêté.

Les questions sont formulées avec « vous », « votre »... Si un proxy répond à la place de l'enquêté, l'enquêteur adapte les questions, afin de toujours indiquer que le questionnaire concerne l'interrogé et non le proxy.



Ne pas censurer trop facilement les questions : une personne de 80 ans peut encore avoir un parent en vie.

Les questions suivantes :

- MER1E, PER1E :
Votre mère/père...
 1. Vit ailleurs
 2. Est décédé(e)
 3. Père/mère inconnu(e)
- RECHEMPLI :
Cherchez-vous un emploi ?
 1. Oui, depuis moins d'un an
 2. Oui, depuis un an ou plus
 3. Non

Peuvent s'avérer inadaptées pour les personnes âgées. Mais il peut arriver qu'une personne de 80 ans ait encore ses parents en vie.

Famille – Ménage

Ce module permet d'apporter des précisions sur l'entourage du senior, notamment son conjoint, les personnes qui vivent avec lui et ses enfants.

Si l'enquêté se demande pourquoi des questions sur ses enfants lui sont posées, se reporter à l'argumentaire page 62.

Tutelles

Ce module a pour objectif de renseigner une éventuelle mesure de protection juridique de l'enquêté.

Les trois grands régimes de protection juridique sont la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle. Les mandats de protection future, les MASP (Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé) et MAJ (Mesure d'Accompagnement Judiciaire) sont des mesures mineures qui laissent à la personne de larges droits contrairement aux autres mesures. Si la personne déclare être sous l'une de ces mesures, il faudra renseigner la modalité « 4. Autre » à la question *TUJURQ* « *Quelle est cette mesure de protection ?* ».

Les différents régimes de protection juridique sont décrits en **annexe 1**.

État-civil

Ce module permet de récupérer auprès de l'enquêté son numéro de sécurité sociale, celui de son ouvrant-droit le cas échéant et les informations d'état civil dans le but de :

- Connaître la consommation de soins de l'enquêté, en récupérant les informations de la sécurité sociale par appariement. Cela permet d'alléger le questionnaire et d'éviter un effort de mémoire important aux enquêtés. De plus, l'expérience d'enquêtes précédentes a montré que la déclaration de

consommation est fortement biaisée lorsqu'elle s'effectue sur des bases déclaratives ;

- Assurer un suivi de mortalité dans le temps des personnes enquêtées pour pouvoir, dans plusieurs années, étudier les liens entre dépendance et espérance de vie ;
- Voir si, par exemple, 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. Il faut alors le numéro de sécurité sociale pour pouvoir retrouver les personnes interrogées dans le fichier d'état civil.

Si l'enquêté se demande pourquoi ces informations sont collectées, se reporter à l'argumentaire page 62.

Remarque :

Il est possible qu'une épouse continue de recevoir ses remboursements via le numéro de sécurité sociale de son mari après le décès de celui-ci, le temps que la sécurité sociale prenne le décès en compte (ce délai peut varier). Une fois la mise à jour effectuée, l'épouse utilise son propre numéro de sécurité sociale et sa carte vitale.

Garanties de confidentialité pour l'enquêté

L'accès aux données identifiantes est restreint et strictement contrôlé. Il est défini par un décret en Conseil d'État.

Afin de rassurer l'interrogé et comme précisé dans le dépliant, vous les informez que les informations directement identifiantes (numéro de sécurité sociale et 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, aient accès uniquement 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.

Le dispositif, assurant la confidentialité des réponses à l'enquête, est validé par la CNIL et fait l'objet d'une publication d'autorisation par décret.

Comment procéder ?

- Il est souhaitable de **demandeur la carte vitale** de la personne afin de relever le numéro. Si la personne ne l'a pas, elle indique de mémoire son numéro.
Insistez lors de la prise de rendez-vous pour que la carte vitale soit prête lors de votre venue (la personne a été prévenue dans la lettre-avis).

Exemple de carte vitale :



Numéro de
sécurité sociale

- les données d'état-civil sont à compléter que la personne accepte ou non de donner son numéro de sécurité sociale.

Pour l'état civil d'une femme, c'est le nom de jeune fille qui est demandé.



Si la personne a un ouvrant-droit, une lettre-avis est prévue pour l'informer que des données le concernant ont été collectées. Vous la laisserez au domicile de la personne interrogée afin qu'elle la remette à son ouvrant-droit.

Santé – Déficiences

Le **mini-module européen** sur la santé déclarée 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 *SDSANTE* « *Comment est votre état de santé en général ?* »,
- l'existence de maladies chroniques *SDCHRO* « *Avez-vous une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ?* »,
- et la santé fonctionnelle *SDLIMI* « *Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?* ».

Elles ont vocation à être posées dans toutes les enquêtes ayant trait 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 : ces questions ont également été posées dans l'enquête Vie Quotidienne et Santé, à laquelle la personne a répondu en 2014. Il est nécessaire de les reposer au moment de l'enquête CARE car l'état de santé de la personne a pu évoluer entre les deux enquêtes.

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 » (en instruction), au cas où les enquêtés ont besoin d'aide.

SDMALA « Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu l'une des maladies ou problèmes de santé mentionnés sur cette carte ? »

Cette question permet de recenser certaines maladies affectant la personne enquêtée. Elles sont orientées sur la perte d'autonomie. Il s'agit de savoir si certains problèmes fonctionnels sont liés à des maladies.

Si la personne a une Affection de Longue Durée (ALD), nous saurons grâce à l'appariement avec les données de l'assurance maladie de quelle maladie il s'agit, il n'est donc pas nécessaire de lister toutes les maladies à la question *SDMALA*.

→ **Se reporter au glossaire en fin d'instructions pour la définition détaillée de l'Affection de longue durée (ALD).**

→ *Pour des précisions concernant les termes médicaux figurant sur la carte des maladies, se reporter au **glossaire médical** en fin d'instruction.*

Limitations fonctionnelles

Ce module permet d'estimer la sévérité des difficultés de la personne.

Définition :

La limitation fonctionnelle est l'expression d'une **réduction de la capacité physique ou psychique** qu'a l'individu pour réaliser une action, **indépendamment de son environnement** ou des aides techniques dont il dispose. Elle correspond à une diminution ou à la perte de fonctions physiques, sensorielles, métaboliques, psychiques et 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 humaine, technique ou d'aménagement du logement. **Les questions portent sur ce que la personne peut faire et non pas sur ce que la personne fait effectivement ou habituellement.**

Exemple :

LFESCAL « Pouvez-vous monter et descendre un étage d'escalier à pied sans l'aide de quelqu'un, sans canne, ni rampe ? »

Il est demandé si la personne peut monter et 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.

Aides techniques et aménagements du logement

Ce module regroupe les aides techniques et les aménagements à l'intérieur du logement.

Renseigner les aides techniques et aménagements :

- utilisés par la personne,
- en raison de son état de santé.

Le but est de connaître les aides techniques et aménagements du logement utilisés/portés par les personnes ainsi que les besoins non satisfaits.

Les coûts sont demandés pour la téléalarme.

Définitions

Une aide technique correspond à tout objet ou appareil conçu ou adapté pour aider une personne à effectuer une tâche ou une activité particulière.

Un aménagement du logement correspond à une transformation du logement que l'on ne peut défaire ou à des objets solidaires des murs non déplaçables.

Exemples d'aides techniques

Les matelas anti-escarres sont spécialement recommandés pour les personnes alitées, hospitalisées ou en convalescence de longue durée. C'est-à-dire pour toute personne restant longtemps couchée ou pour les personnes à risque.

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.

La **téléassistance ou téléalarme** est un service d'assistance destiné à donner l'alerte en cas d'urgence (chute, malaise, accident). **Attention** : ce n'est **pas** l'alarme au domicile servant à alerter en cas de vol.

Téléassistance ou téléalarme



Exemples d'aménagements de l'escalier

Rampes



Siège monte escalier



Plateforme élévatrice



ATAID « *Quelles aides utilisez-vous, du fait de votre état de santé, d'un handicap ou de votre âge ?* »

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

ATAME « *Utilisez-vous des meubles ou des aménagements spécialement adaptés en raison de votre état de santé ou de votre âge parmi ceux de la liste suivante ?* »

Inclure : le mobilier spécialement adapté aux personnes en situation de perte d'autonomie.

Il faut être particulièrement vigilant pour les modalités :

06. Un plan de travail abaissé ou réglable en hauteur

07. Un évier abaissé ou réglable en hauteur

17. Des meubles abaissés ou réglables en hauteur

Elles sont cochées si la personne a des meubles abaissés **du fait de son état de santé**.

De même pour les modalités :

08. Une ou deux rampes pour vous tenir

13. Des fenêtres motorisées ou des volets roulants électriques

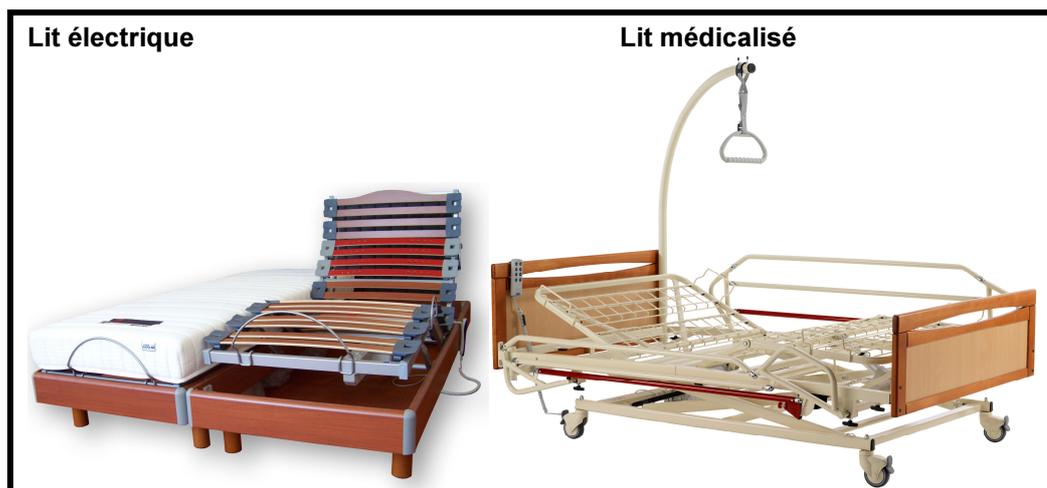
Elles sont cochées quand la personne désigne ces aménagements comme **nécessaires en raison de son état de santé** (elle ne pourrait pas faire sans).



Différence entre un lit électrique et un lit médicalisé :

Le lit électrique est un lit de confort qui permet de régler l'inclinaison de certains éléments du lit. Il améliore les problèmes tels que la respiration ou la circulation sanguine, mais n'est pas conçu pour les personnes à très faible mobilité par exemple.

Le lit médicalisé est conçu pour des personnes ayant besoin de soin ou étant obligées de rester au lit en permanence.



Recours aux soins et à l'hébergement

Ce module renseigne le recours aux soins et à des hébergements temporaires au cours des 12 derniers mois (EHPAD, maison de retraite, accueil de jour et maison de repos), ainsi que le coût de ces hébergements.

Les questions qui y sont relatives **concernent les recours propres à l'enquêté et non ceux d'un tiers.**

→ *Pour plus d'informations sur les EHPAD, se reporter au glossaire en fin d'instruction.*

HEAJ « Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été en accueil de jour ? »

Définition

L'**accueil de jour** est destiné à des personnes vivant à domicile. Il permet de les accueillir pour une période allant d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine. Les accueils de jour sont situés dans des hôpitaux gériatriques, dans des maisons de retraite ou dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les personnes âgées y bénéficient d'activités visant à les stimuler et à maintenir leur autonomie. Il existe des structures d'accueil de jour spécifiques pour les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'admission en centre d'accueil de jour se fait alors après un diagnostic établissant l'existence de troubles neuro-dégénératifs, au cours d'une **consultation mémoire**. L'accueil de jour permet également aux aidants de la personne âgée de profiter de moments de répit.

Coût
=
montant déboursé par
le ménage

L'ensemble des **coûts** liés à ces établissements est demandé en termes de reste à charge. En effet, l'individu doit indiquer le **montant déboursé**, c'est-à-dire payé de sa poche (déduit de toutes prises en charge par un organisme ou une personne de l'entourage – hors personnes du ménage).

Restrictions d'activité

Ce module se situe à la jonction de deux aspects de la dépendance : 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, utiliser les moyens de transports, les moyens de communication etc.).

La mesure des difficultés portant tant sur le niveau fonctionnel que sur les restrictions d'activité 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 ainsi que le recours ou non à des aides humaines (proches ou professionnels).

Ce module permet d'évaluer les difficultés que la personne a pour réaliser des activités courantes dans son environnement quotidien ainsi que l'aide humaine dont la personne dispose et dont elle aurait besoin.

Ce module reprend les mêmes questions et mêmes modalités pour un ensemble d'activités. Il est nécessaire pour évaluer sous le plus d'angles possibles le degré de dépendance de la personne.

Faire seul une activité = - sans aide humaine - mais avec aides techniques et aménagements éventuels

Points de vigilance

Il est fondamental que l'enquête comprenne que le terme aide se réfère uniquement à l'aide humaine.

Les éventuelles aides techniques ou aménagements du logement dont bénéficie la personne font partie de son quotidien. Il est question de savoir si, dans cet environnement (quel qu'il soit, adapté ou non à ses difficultés), elle a besoin d'une aide humaine pour réaliser des activités courantes.

*Exemple : **RATOI** « Avez-vous des difficultés pour vous laver seul(e) ? » Si la personne bénéficie d'une baignoire adaptée facilitant sa toilette quotidienne, on peut reformuler en : « Avez-vous des difficultés pour vous laver sans l'aide de quelqu'un en utilisant votre baignoire (adaptée) ? »*

Pour certaines activités, il est demandé si **les difficultés sont liées à l'état de santé** de la personne. En effet, il est utile, par exemple, de séparer clairement le cas d'une personne en situation de handicap avec de grosses difficultés à utiliser un téléphone de la personne qui a les mêmes difficultés parce qu'elle est simplement débutante.

Les problèmes passagers ou temporaires doivent être ignorés, il s'agit de restrictions d'activités en général et non pas le jour de l'enquête.

Exemple : jambe cassée empêchant de sortir de son logement

Les modalités 1 et 2 de la question **RAMOB**

« Êtes-vous obligé(e) de rester toute la journée...

1... au lit

2... dans un fauteuil (NON roulant)

3... ni l'un ni l'autre »

concernent uniquement des cas d'immobilité quasi-permanente due à une inaptitude à se déplacer. Par toute la journée, on entend que la personne ne peut pas sortir de chez elle. Si la personne déclare être souvent au lit mais sort de chez elle, cocher « 3. Ni l'un ni l'autre ». Lorsque la modalité « 1. au lit » ou « 2. dans un fauteuil » est cochée, on ne pose pas le module « accessibilité » qui concerne les difficultés de déplacement à l'extérieur du logement. Dès lors que la personne peut se déplacer à l'extérieur, il faut cocher « 3. Ni l'un ni l'autre ».

Les aidants de l'entourage

Si la personne déclare recevoir de l'aide de son entourage pour une activité, une question permet de renseigner qui dans l'entourage apporte cette aide. **Les réponses à ces questions déterminent les aidants qui seront interrogés dans le volet « aidants »**. Les modalités proposent une **liste de personnes** de l'entourage du senior, constituée grâce aux réponses obtenues précédemment :

- les habitants du logement,
- les enfants du senior qui n'habitent pas avec lui,
- les autres personnes qui ont répondu aux modules précédents du questionnaire (questions *REPOND*),
- à partir de la deuxième activité : les autres aidants cités précédemment.

La modalité « Une ou plusieurs autre(s) personne(s) de votre entourage » est cochée uniquement si le ou les aidants n'apparaissent pas dans la liste proposée.

Définition

Le champ des aidants est celui des personnes de l'entourage (famille, amis...) **aidant régulièrement dans l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne** (ménage, courses, repas, toilette, budget...), **financièrement ou matériellement ou bien encore apportant un soutien moral à une personne âgée en raison de son état de santé**. **Ces aidants de l'entourage peuvent être des personnes qui vivent avec l'enquêté.**

Précisions

Personnes de l'entourage : Il s'agit principalement de membres de la famille (conjoint, enfants...), d'amis ou de voisins. **Exclure** les professionnels, c'est-à-dire les personnes embauchées pour aider.

Une **personne de l'entourage qui met en application ses compétences professionnelles pour aider** (par exemple une fille aide-soignante) **est un aidant de l'entourage**.

Une **personne de l'entourage payée grâce à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) du senior est un aidant de l'entourage**.

Régulièrement : une aide régulière peut être cependant peu fréquente, par exemple une fois par mois.

En raison de son état de santé : cela inclut les difficultés liées à un problème de santé spécifique ou à un handicap, mais aussi celles liées au vieillissement.

Exclure : les personnes qui aident pour d'autres raisons. *Exemple : une personne aide l'enquêté pour ses travaux de bricolage car l'enquêté ne sait pas ou n'aime pas bricoler.*

Y compris les personnes qui vivent avec l'enquêté : même si l'aide peut paraître naturelle aux yeux de la personne interrogée (une personne âgée aidant son conjoint), elle doit être décrite. Les cohabitants peuvent être des aidants : dans certaines situations, « cohabiter c'est déjà un peu aider ».

Accessibilité

Ce module a pour but de connaître les difficultés de déplacement hors du logement. Il s'agit de déterminer les facteurs environnementaux gênant ou empêchant l'accès aux services de proximité notamment.

Type d'aide = - aide à la vie quotidienne - aide financière et matérielle - soutien moral en raison d'un problème de santé
--

Aide humaine

Saisies des coordonnées des aidants, contactés par la suite

Ce module est central puisqu'il permet de procéder à l'échantillonnage de l'enquête aidants.

Il s'agit ici de **décrire l'aide humaine** que la personne reçoit par l'ensemble des aidants de l'entourage (conjoint, enfants, amis, voisins, etc.) et par des professionnels (aide à domicile, femme de ménage...). Pour cela, les réponses au module « **restrictions d'activité** » sont mobilisées.

S'il y a plus de 10 aidants, seuls les 10 premiers aidants cités sont décrits.

Définition de l'aide

La définition de l'aide est large. Certaines aides peuvent paraître moins importantes. Il faut les considérer malgré tout. Pour la qualité de l'enquête, il est important de connaître ce que font **tous** les aidants et non pas seulement ceux considérés comme les aidants principaux. *Par exemple, il est important d'enquêter aussi bien l'aidant qui aide tous les jours pour les repas que celui qui aide de temps en temps pour les démarches administratives.*

En dehors des aides à l'accomplissement de la vie quotidienne et des aides financières, le **soutien moral** est une aide moins reconnue mais tout aussi importante pour le bien-être d'une personne en situation de perte d'autonomie. Cette aide se manifeste par une attention particulière du fait de la perte d'autonomie des personnes aidées. Elle peut prendre différentes formes : une présence, des contacts réguliers (visites, téléphone, courriers...). Elle permet aux personnes soutenues de se sentir moins isolées dans leur situation de dépendance.

Exemple : 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.

Repérage des aidants de l'entourage

Tous les aidants doivent être déclarés, quelle que soit l'importance de l'aide qu'ils apportent.

Les coordonnées de l'ensemble des aidants âgés de 18 ans ou plus et vivant en France métropolitaine sont relevées dès que le senior accepte de les communiquer. S'il y a plus de 3 aidants cohabitant cités, les coordonnées sont demandées pour le conjoint et les 2 premiers aidants cohabitants cités.

Repérage des aidants professionnels

Si une personne âgée déclare qu'elle a plus de 6 aidants professionnels, le nombre total d'aidants est renseigné, mais seuls les six premiers sont décrits.

Déclaration des aidants professionnels

Des aidants professionnels peuvent appartenir à un même organisme et intervenir à tour de rôle mais réaliser exactement les mêmes aides et avoir le même métier. C'est à l'appréciation de l'enquêté :

- s'il identifie personnellement chacun d'entre eux (il connaît leur prénom par exemple), il les déclarera séparément ;
- s'il identifie plutôt l'organisme que les personnes envoyées par ce dernier, un seul aidant professionnel sera déclaré.

AHPRO : Quelle différence faut-il faire entre « aide à domicile » et « aide ménagère » ?

- L'aide à domicile ou auxiliaire de vie reçoit une formation contrairement à l'aide ménagère. Dans les faits, l'aide à domicile et l'aide ménagère effectuent des tâches similaires : l'entretien du logement (ménage), le linge (lessive, repassage), la préparation des repas, les courses et éventuellement un peu d'aide à la personne (habillage, aide au déplacement...).
- Il faut en revanche distinguer la femme de ménage qui fait exclusivement les tâches ménagères.

Coût des aidants professionnels

Plusieurs aidants professionnels peuvent appartenir à un même organisme. Ainsi, la personne peut payer plusieurs aidants grâce à une même facture. Afin de ne pas demander plusieurs fois le coût de l'aide professionnelle, il est possible pour l'enquêté de grouper les coûts de ses aidants professionnels (un groupe par facture commune).

Prestations liées à la dépendance

Ce module a pour objectif l'identification des bénéficiaires de l'APA, de la PCH et de l'action sociale des caisses de retraite.

→ Se reporter au glossaire en fin d'instructions pour une définition rapide des allocations et prestations ou au fascicule « Revenus et Prestations » pour plus de détails.

Demander directement si les personnes bénéficient de ces prestations s'est révélé inefficace dans de nombreux cas. En effet, les personnes ne reçoivent pas forcément directement ces prestations, ainsi elles n'ont pas toujours conscience de percevoir ces aides. Par ailleurs, c'est parfois une personne de l'entourage qui s'occupe de ces démarches.

Ainsi, il s'est avéré important de poser dans un premier temps des questions sur les démarches effectuées :

- recours à de l'aide à domicile ;
- demande auprès du conseil général ou de la CARSAT ;
- évaluation à domicile par le conseil général, par une infirmière....

In fine, l'objectif est de connaître la décision de cette évaluation et de récupérer son **justificatif** (plan d'aide notifié ou plan d'action personnalisé par exemple).

→ Montrer des exemples de plans d'aides notifiés ou plans d'action personnalisés afin de leur rappeler la nature du justificatif. Les personnes ont été prévenues dans la lettre-avis que leur plan notifié pourrait leur être demandé.

Insistez lors de la prise de rendez-vous pour que ces documents soient prêts lors de votre venue.

Exemples de plans d'aides notifiés ou plans d'action personnalisés dans un document annexe

Détail des conditions d'attribution et montants des prestations disponible dans le Fascicule « Revenus et Prestations »

Rappel du processus d'attribution des prestations

Lorsque son état de santé se dégrade et afin d'être informé sur les allocations dont il peut bénéficier, l'individu peut être orienté (par exemple : suite à une hospitalisation ou au conseil de son médecin traitant) vers :

- son conseil général,
- sa caisse de retraite,
- une MDA (Maison Départementale de l'Autonomie),
- une MDPH (Maison départementale des Personnes Handicapées),
- un CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination),
- le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale).

La personne ou un de ses aidants fait alors une demande d'APA auprès du conseil général, d'action sociale auprès de la caisse de retraite ou de PCH auprès de la MDPH. Elle fait ensuite l'objet d'une évaluation à domicile par une personne du milieu médico-social (médecin, assistante sociale, infirmier...) afin de déterminer son besoin d'aide et de fixer le montant des prestations. Ces prestations permettent de financer des aides techniques, des aménagements du logement et des aides humaines (professionnels ou aidants de l'entourage – hors conjoint).

Dans le cas de l'action sociale de la caisse de retraite, cette dernière peut être complètement transparente pour le bénéficiaire. En effet, le CCAS peut fournir de l'aide à domicile et recevoir le paiement du bénéficiaire puis le reverser à la CARSAT.

Revenus, allocations et prestations

Ce module est constitué de 3 blocs : ressources du ménage, patrimoine et prise en charge médicale. Il sera complété par des appariements avec les sources administratives.

Son objectif est de connaître les **revenus du ménage** de la personne (et de son conjoint s'il est en institution), savoir quelles allocations il perçoit et de quelles assurances médicales il bénéficie.

Bloc ressources du ménage

Il ressemble au **bloc « revenus »** du TCM. Certaines allocations et prestations sont détaillées puisqu'elles sont liées à la dépendance et ne pourront pas être obtenues par appariements.

→ Se reporter au glossaire en fin d'instructions pour une définition rapide des allocations, à l'annexe 2 pour une correspondance entre les régimes de retraites et les modalités de la question RPRETRG (Quelles sont vos caisses de retraite ?) ou au fascicule « Revenus et Prestations » pour plus de détails sur chaque type de revenus.

Bloc patrimoine

Il permet d'identifier des profils de patrimoine liquide. Le questionnaire propose une liste de placements détenus par le ménage : épargne défiscalisée, valeurs mobilières (actions et obligations principalement), assurances vie et autres placements. Les appariements permettront d'obtenir des informations sur l'épargne générant des revenus imposables.

→ Se reporter au glossaire en fin d'instructions pour une définition rapide des placements ou au fascicule « Revenus et Prestations » pour plus de détails sur chaque type de placements.

Bloc prise en charge médicale

Il aborde les couvertures médicales de la personne (mutuelles santé).

→ **Se reporter au glossaire en fin d'instructions pour les définitions détaillées de la CMU, la CMUC.**

Dépenses régulières et contraintes

Dans l'optique de calculer des restes à charge, il est utile de quantifier les dépenses régulières auxquelles doivent faire face les membres du ménage : soutien financier de l'entourage et habitation (loyer et charges). Des questions portent également sur les coûts engendrés par l'emploi d'une aide ménagère (femme de ménage), lorsque celle-ci n'intervient pas en raison de l'état de santé de la personne.

Fin de questionnaire

Il s'agit de savoir si la personne accepte un entretien complémentaire avec un chercheur dans quelques mois afin de mener des post-enquêtes.

Conditions d'enquête

L'enquêteur peut donner des informations sur le déroulement de l'entretien ou sur la situation du senior.

FIHAND « D'après ce que vous avez pu constater, la personne a-t-elle un handicap ou un problème de santé que le questionnaire n'aurait pas permis de relever ? »

FIHANDET « Quel type de handicap ou quel problème de santé la personne avait-elle que le questionnaire n'aurait pas permis de relever ? »

1. Une limitation motrice
2. Une limitation sensorielle
3. Une limitation intellectuelle
4. Une limitation psychique
5. Une autre limitation
6. Un problème de santé

FIHANDP « Précisez »

Ces questions peuvent permettre de comprendre que certains questionnaires soient très incohérents, notamment en cas de problèmes psychiques non déclarés.

FIREMA « Avez-vous des remarques sur le déroulement de l'entretien ? »

Par exemple, le conjoint de l'enquêté a pu influencer sur les réponses données.

FIREM « Avez-vous des remarques sur la situation du senior que vous souhaitez voir figurer sur la fiche-adresse aidants ? »

L'enquêteur peut renseigner l'état de santé du senior, les difficultés avec ses aidants... Ces remarques figureront dans les fiches-adresses des aidants déclarés par le senior et pourront être utiles lors de l'entretien aidant, notamment s'il n'est pas effectué par le même enquêteur.

Pensez à noter des remarques sur la situation du senior. Elles peuvent être utiles lors de l'entretien aidant.

Fin de l'enquête - création des fiches adresses « aidants »

Les aidants ont été repérés lors de l'enquête. Pour réaliser la **collecte de l'enquête « aidants »**, l'enquête « senior » doit être validée (RES=ERV). **Cette validation va permettre la création des fiches-adresses « aidants »**. Il est donc **nécessaire que VALIDQ soit cochée 1. Je valide le questionnaire.**

Volet « aidants »

Présentation

Contexte

L'enquête Handicap-Santé auprès des Aidants (HSA, DREES, 2008) a été la première grande enquête nationale sur les aidants de l'entourage (famille, amis, voisins) ; elle a fourni pour la première fois des données représentatives des aidants qui, en France, s'investissent auprès d'un proche en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Pour cela, ont été interrogés près de 5 000 aidants, âgés de 16 ans ou plus prodiguant régulièrement, pour des raisons de santé ou de handicap, une aide à la vie quotidienne, une aide matérielle, financière ou un soutien moral à une personne interrogée dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé auprès des Ménages (HSM, INSEE-DREES, 2008).

L'enquête a permis de mieux connaître **ce que font les aidants, leur nombre, leurs difficultés et leurs besoins**. Ainsi, d'après HSA, 8,3 millions de personnes aident de façon régulière et à domicile un de leurs proches, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

L'enquête a aussi montré que l'aidant de l'entourage (famille, ami...) est une figure importante dans l'aide à domicile apportée aux personnes âgées. **Parmi les personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, huit sur dix sont aidées par leur entourage**. Ainsi, 4,3 millions d'aidants de l'entourage aident régulièrement dans les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral, au moins une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile, en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Ces aidants sont en moyenne âgés de 58 ans ; il y a **autant d'hommes que de femmes**. La conciliation du temps de l'aide avec la vie familiale et professionnelle de l'aidant se révèle être un défi essentiel.

L'enquête HSA a ainsi souligné que les aidants de l'entourage sont au cœur de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées. La solidarité privée a trouvé sa place dans le débat national de 2011 sur la dépendance des personnes âgées, les réflexions portant notamment sur le soutien à apporter aux aidants.

L'enquête CARE a pour objectif de confirmer les éléments apportés par l'enquête Handicap-Santé, et d'en apporter de nouveaux, notamment en ce qui concerne les enjeux financiers autour de la prise en charge de la dépendance. Dans cette perspective, le volet « aidants » tient une place centrale.

Objectifs

Le volet « aidants » complète les informations du volet « seniors » sur :

- la relation de l'aidant avec l'aidé,
- les aides humaines, financières et matérielles fournies par l'aidant,
- les prestations liées à la perte d'autonomie de l'aidé.

Les aidants sont aussi interrogés sur leur état de santé et les conséquences de l'aide sur leur vie professionnelle, sociale et affective.

Identification des aidants à partir du volet « seniors »

Un aidant est défini comme une personne apportant régulièrement au senior interrogé, pour raison de santé ou de handicap, soit une aide pour les tâches de la vie quotidienne, soit une aide financière ou matérielle, soit un soutien moral.

Déroulement

Champ

Le **champ des aidants** est celui des **personnes de l'entourage** (famille, amis...) **aidant régulièrement** dans l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, repas, toilette, budget...) ou aidant financièrement ou matériellement ou bien encore apportant un soutien moral à une **personne âgée en raison de son état de santé**. Ces aidants de l'entourage peuvent être des personnes qui **vivent avec l'enquêté**.

Tous les aidants doivent être enquêtés, quelle que soit l'importance de l'aide qu'ils apportent.

La définition de l'aide est large. Certaines aides peuvent paraître moins importantes. Il faut les considérer malgré tout. Pour la qualité de l'enquête, il est important de connaître ce que font **tous** les aidants et non pas seulement ceux considérés comme les aidants principaux. *Par exemple, il est important d'enquêter aussi bien l'aidant qui aide tous les jours pour les repas que celui qui aide de temps en temps pour les démarches administratives.*

Dans le volet « aidants », **au maximum 10 aidants de l'entourage, vivant en France métropolitaine, âgés de 18 ans ou plus** cités par les personnes interrogées et pour lesquels les coordonnées sont récupérées lors du volet « seniors » sont enquêtés. Parmi ces 10 aidants, au maximum 3 cohabitants sont interrogés.

Création des fiches-adresses des aidants

Les FA aidants sont créées au fur et à mesure que les FA « seniors » sont validées.

Lorsque le questionnaire « senior » est validé (VALIDQ = 1 et RES = ERV), une passerelle automatise la création des fiches adresses permettant de réaliser les enquêtes « aidants ».

Les informations identifiant l'aidant ainsi que ses coordonnées sont dans l'enquête à la deuxième page du datamodel.

L'enquêteur doit traiter l'ensemble des fiches adresses associées à ses fiches adresses seniors.

Remarque : aucune fiche adresse n'est créée si l'aidant est hors champ. Il faut donc réaliser toutes les fiches adresses qui figurent dans le carnet de tournée.

Protocole

Deux cas de figure peuvent se présenter pour l'interrogation des aidants :

- **l'aidant se trouve au domicile** au moment de l'enquête du volet « seniors », il peut être enquêté **en face-à-face**.

Si l'aidant accepte, l'enquêteur explique les objectifs de l'enquête « aidants » avant de commencer l'entretien (il peut remettre un dépliant s'il le souhaite).

A la fin de l'entretien, l'enquêteur remet à l'aidant la fiche « contacts » ainsi que la lettre de remerciement l'informant de son droit d'accès et de rectification.

Isoler les aidants lors de l'interview, afin qu'ils puissent s'exprimer le plus librement possible sur la façon dont ils vivent l'aide qu'ils apportent. En

particulier, il est souhaitable que le senior aidé ne soit pas présent au moment de l'interview de son ou ses aidants.

Dans le cas où deux aidants sont enquêtés dans un même ménage, il est également préférable que chacun réponde séparément.

- **l'aidant n'est pas au domicile du senior ou il préfère être interrogé par téléphone**, il est enquêté par **téléphone**.
 - o Si **l'adresse de l'aidant est connue ainsi qu'un numéro de téléphone** : avant de contacter l'aidant par téléphone, l'enquêteur **envoie une lettre-avis, un dépliant et la fiche d'information**.
 - o Si **l'adresse de l'aidant est connue mais aucun numéro de téléphone n'est fourni et l'enquêteur n'en a pas trouvé dans l'annuaire**, l'enquêteur **envoie une lettre-avis avec une enveloppe retour pré-timbrée et un coupon réponse** permettant à l'aidant de renseigner ses coordonnées téléphoniques et ses disponibilités, ainsi qu'**un dépliant et la fiche d'information**. La lettre-avis précise aussi le numéro auquel l'aidant peut rappeler l'enquêteur.
 - o Si **l'adresse de l'aidant est inconnue mais qu'un numéro de téléphone est fourni**, l'enquêteur **contacte directement l'aidant par téléphone** et lui explique les objectifs de l'enquête « aidants ».
 - **Si l'aidant accepte l'entretien** dès le premier contact, l'enquêteur **réalise l'entretien**. A la fin de l'entretien, il **demande à l'aidant son adresse afin de lui envoyer la fiche d'information et la lettre de remerciement l'informant de son droit d'accès**.
 - **Si l'aidant demande des précisions sur l'enquête ou préfère prendre rendez-vous ultérieurement**, l'enquêteur **demande à l'aidant son adresse et lui envoie une lettre-avis avec une enveloppe retour pré-timbrée et un coupon réponse** permettant à l'aidant de renseigner ses disponibilités, ainsi qu'**un dépliant et la fiche d'information avant l'entretien**.

Si seule l'adresse est connue, l'enquêteur recherche le numéro de téléphone dans l'annuaire.

Les conditions d'enquête peuvent parfois être sensibles, car les aidants sont confrontés à l'état de santé dégradé ou à la maladie de leur proche. A contrario, l'enquête peut être perçue par les aidants comme réconfortante, car ils peuvent se sentir isolés et avoir peu d'occasion de parler de leur situation.

Pas de proxy autorisé.

Calendrier

La collecte du volet « aidants » de l'enquête CARE en logements ordinaires se déroule du 2 mai au 10 octobre 2015.

Un entretien dure en moyenne 27 minutes. Cette durée peut varier selon les situations, en particulier certaines parties ne sont pas posées si l'aidant y a répondu au moment de l'entretien avec le senior.

Liste des documents

- lettre-avis avec coupon réponse + enveloppe T,
- lettre-avis sans coupon réponse,
- lettre de remerciement,
- dépliant aidants,
- instructions enquêteurs (seniors et aidants),
- questionnaire papier aidants
- cahier des cartes (seniors et aidants),
- fiche d'information « services à contacter »,
- fiche de suivi des aidants,
- modèles de plans d'aide (document annexe).

Questionnaire

Architecture

FA AIDANT
CONTACT DU MÉNAGE
A. MODE DE VIE ET LIENS
B. AIDE APPORTÉE
C. SANTÉ ET VIE DE L'AIDANT
D. PRESTATIONS LIÉES A LA DÉPENDANCE
E. AUTRES PERSONNES AIDEES
F. FAMILLE, EMPLOI
FIN DE QUESTIONNAIRE
CONDITIONS D'ENQUÊTES POUR L'ENQUÊTEUR

Instructions générales

Le questionnaire s'attache à décrire la situation de l'aidant au moment de l'enquête « aidants » et non pas au moment de l'enquête « seniors ».

Dans le questionnaire, la personne âgée aidée est désignée par son prénom.

Instructions détaillées

FA aidant

La deuxième page du data model contient les données informatives communiquées lors de l'entretien « senior » (certaines pouvant être non renseignées) : nom, prénom, adresse, numéro de téléphone de l'aidant et créneaux de disponibilité. Elles vont permettre à l'enquêteur d'envoyer la lettre avis et de contacter l'aidant.

Cet écran donne également des informations de rappel sur le senior : prénom, âge et sexe du senior et remarques éventuelles inscrites lors de l'interview senior.

Une fiche de suivi des aidants (format papier) est fournie et permet de lister les aidants d'un senior.

Contact du ménage

Deux questions sont destinées à compléter le mode de contact (face-à-face, téléphone) et le résultat du contact.

Mode de vie et liens

Ce module fournit les données d'identité de l'aidant : sexe, âge, lien avec le senior. Il est demandé à l'aidant de confirmer ces informations, lorsqu'elles ont été fournies lors de l'entretien « senior ».

Aide apportée

Ce module décrit le type d'aide apportée par l'aidant, la fréquence et l'organisation de l'aide.

Si l'aidant a répondu au module « Aide humaine » lors de l'entretien avec le senior, les questions ne lui sont pas posées.. Dans le cas contraire, il est important de les poser à l'aidant car il peut avoir un **avis différent** de celui du senior.

Le **nombre d'heures d'aide** est parfois difficile à évaluer pour l'aidant. Récupérer si possible une donnée précise ; à défaut proposer les tranches fournies.

Si l'aidant répond : « *je ne sais pas, je l'aide tout le temps* », et s'il considère qu'il aide plus de 10 heures par jour, cocher cette modalité.

Santé et vie de l'aidant

Ce module cherche à évaluer l'impact de l'aide sur la santé et la vie de l'aidant (ses loisirs, son travail, ses relations avec le senior et avec sa famille...).

Prestations liées à la dépendance

Ce module a pour objectif de compléter les déclarations du senior sur les prestations qu'il perçoit en raison de son état de santé.

→ Se reporter au glossaire en fin d'instructions pour une définition rapide des allocations et prestations ou au fascicule « Revenus et Prestations » pour plus de détails.

L'aidant peut avoir une vision différente, notamment dans le cas où il a fait lui même les démarches pour le senior. Si l'aidant a aidé à répondre à ces questions lors de l'entretien « senior », elles ne sont pas posées.

Pour identifier si le senior bénéficie de prestations, il s'est avéré important de poser dans un premier temps des questions sur les démarches effectuées : demande auprès du conseil général ou de la CARSAT, évaluation à domicile par le conseil général, par une infirmière.... In fine, l'objectif est de connaître la décision de cette évaluation et de récupérer son **justificatif** (plan d'aide notifié ou plan d'action personnalisé par exemple). Il est possible de présenter les exemples de plans d'aide à l'enquête lorsque l'interview se fait en face-à-face.

Autres personnes aidées

Quelques questions sont posées afin de savoir si l'aidant aide uniquement le senior interrogé ou également d'autres personnes. La charge ressentie par l'aidant peut être plus importante s'il aide aussi d'autres personnes.

Famille – Emploi

Ce module permet de décrire la situation familiale et professionnelle de l'aidant. Des questions sur la situation professionnelle du conjoint de l'aidant et les revenus du foyer sont également posées.

Lorsque les informations ont été fournies lors de l'entretien « seniors », il est demandé à l'aidant de les confirmer.

Si la situation professionnelle de l'aidant a été décrite lors de l'entretien « seniors », les questions correspondantes ne sont pas posées.

Fin de questionnaire

Des post-enquêtes qualitatives sont prévues à la suite de l'enquête « aidants ». Une question vise à demander l'accord des aidants pour une éventuelle ré-interrogation par un chercheur dans le cadre d'une post-enquête.

Conditions d'enquête pour l'enquêteur

L'enquêteur peut donner des informations sur le déroulement de l'entretien, notamment si d'autres personnes étaient présentes et ont pu influencer les réponses de l'aidant.

Annexes
Glossaire
Argumentaire
Partenaires et
concepteurs

Annexe 1 : Les tutelles, curatelles et sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice

Les personnes concernées par cette mesure sont des personnes majeures ayant un besoin :

- soit de représentation temporaire

Il s'agit d'une personne souffrant temporairement d'une incapacité (ex : coma, traumatisme crânien).

- soit de représentation sur certains actes

Il s'agit d'une personne dont les facultés sont altérées et pour laquelle une solution moins contraignante suffit en temps normal (par exemple : une procuration), et qui a besoin ponctuellement d'être représentée pour certains actes déterminés (par exemple : une vente immobilière).

- soit de représentation durable

Il s'agit d'une personne dont les facultés sont durablement atteintes (facultés mentales ou facultés corporelles empêchant l'expression de la volonté), et qui a besoin d'une protection immédiate pendant l'instruction de la demande aux fins de mise en place d'une mesure plus protectrice (tutelle ou curatelle).

La personne sous sauvegarde de justice conserve le droit d'accomplir tous les actes de la vie civile, sauf ceux confiés au mandataire spécial, s'il a été nommé. La personne en sauvegarde de justice ne peut divorcer par consentement mutuel ou accepté. La sauvegarde permet de contester certains actes contraires aux intérêts du majeur, qu'il aurait passés pendant la sauvegarde de justice, soit en les annulant, soit en les corrigeant.

La sauvegarde de justice ne peut dépasser 1 an, renouvelable une fois par le juge des tutelles. La durée totale ne peut donc excéder 2 ans.

La sauvegarde de justice cesse :

- soit à l'expiration du délai pour laquelle elle a été prononcée,
- soit à la levée de la mesure par le juge des tutelles, après l'accomplissement des actes pour lesquels elle a été ordonnée,
- soit à la levée de la mesure par le juge des tutelles, lorsque le majeur reprend possession de ses facultés,
- soit par l'ouverture d'une mesure de curatelle ou de tutelle.

La curatelle

La curatelle est une mesure judiciaire destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la mesure de sauvegarde de justice serait une protection insuffisante. Le juge des tutelles désigne un ou plusieurs curateurs. Il existe différents degrés de curatelle :

Curatelle simple

La personne accomplit seule les actes de gestion courante (dits actes d'administration ou actes conservatoires), comme la gestion du compte bancaire ou la souscription d'une assurance. En revanche, elle doit être assistée de son curateur pour des actes plus importants (dits actes de disposition). Par exemple, le curateur doit consentir à un emprunt.

Curatelle renforcée

Le curateur perçoit les ressources de la personne et règle ses dépenses sur un compte ouvert au nom de celle-ci.

Curatelle aménagée

Le juge énumère, les actes que la personne peut faire seule ou non.

Le juge fixe la durée, qui ne peut excéder 5 ans. Il peut décider de la renouveler pour une durée plus longue si l'altération des facultés du majeur protégé apparaît irrémédiable. L'avis du médecin, inscrit sur la liste établie par le procureur de la République, est nécessaire. La mesure peut prendre fin :

- à tout moment si le juge décide qu'elle n'est plus nécessaire, à la demande du majeur ou de toute personne habilitée à demander une mise sous curatelle, après avis médical ;
- à l'expiration de la durée fixée, en l'absence de renouvellement ;
- si une mesure de tutelle remplace la curatelle.

La mesure de tutelle

La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas.

Elle concerne les personnes majeures ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile :

- du fait de l'altération de leurs facultés mentales,
- ou lorsque leurs facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de leur volonté,

et pour qui toute autre mesure de protection moins contraignante (curatelle, sauvegarde de justice) serait insuffisante.

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

Quand 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.

La Mesure d'Accompagnement Social Personnalisé (MASP)

La MASP correspond à :

- une aide à la gestion des prestations sociales d'une part,
- un accompagnement social individualisé d'autre part.

Ce dispositif prend la forme d'un contrat entre l'intéressé et le département, conclu pour une durée de 6 mois à 2 ans. Il peut être renouvelé mais la durée totale ne peut excéder 4 ans. En cas d'échec de cette mesure, il est possible de glisser vers une mesure judiciaire.

La Mesure d'Accompagnement Judiciaire (MAJ)

La MAJ est prononcée par le juge des tutelles à la demande du procureur de la République. Elle ne peut être cumulée avec une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, tutelle, curatelle). Elle n'entraîne aucune incapacité juridique. Elle est prononcée pour 2 ans renouvelable pour une durée totale maximale de 4 ans.

Le mandat de protection future

Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap.

Le mandat peut porter :

- soit sur la protection de la personne,
- soit sur celle de ses biens,
- soit sur les 2.

La protection des biens et celle de la personne peuvent être confiées à des mandataires différents.

Le mandat prend effet lorsque la personne ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts : cela doit être médicalement constaté par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République. Le mandataire se présente ensuite muni du mandat et du certificat médical au greffe du tribunal d'instance pour faire viser le mandat par le greffier et permettre ainsi sa mise en œuvre. Tant que le mandat n'a pas pris effet, le mandant peut le révoquer ou le modifier, et le mandataire peut y renoncer.

Le mandat prend fin notamment si la personne retrouve ses facultés ou à son décès.

Annexe 2 : Correspondance entre les régimes de retraite et les modalités de la question RPRETRG

RPRETRG : Précédemment, vous m'avez indiqué être à la retraite. Quelles sont vos caisses de retraite ?

1. Le régime général des salariés : la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV – CARSAT)

Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV),

- Régimes de retraite complémentaire :
 - Arrco (tous les salariés du secteur public),
 - Agirc (cadres uniquement),
 - Ircantec (agents non-titulaires de l'état et des collectivités publiques),
 - Ircec (artistes auteurs)

2. Le régime agricole pour les salariés et non salariés agricoles : la Mutuelle Sociale Agricole (MSA)

Mutuelle Sociale Agricole (MSA),

- Régimes de retraite complémentaire :
 - Arrco (tous les salariés du secteur public),
 - Agirc (cadres uniquement),

3. Le régime des commerçants et artisans : le Régime Social des Indépendants (RSI)

Régime Social des Indépendants (RSI) pour les artisans (ex CANCAVA), commerçants et industriels (ex ORGANIC),
Caisse nationale d'assurance vieillesse des professions libérales (CNAVPL) pour les professions libérales.

4. Un régime spécial couvrant les salariés du secteur public (État, collectivités locales, entreprises publiques)

Régime des fonctionnaires de l'état (civils et militaires),

Régime des agents de la fonction publique territoriale et hospitalière :
Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales (CNRACL).

- Régimes de retraite complémentaire :
 - Retraite additionnelle de la Fonction Publique (RAFP).

5. Un autre régime

Fonds spécial des pensions des ouvriers des établissements industriels de l'État (FSPOEIE),
Caisse de prévoyance et de retraite du personnel de la SNCF (CPR-SNCF),
Caisse retraite du personnel de la RATP (CPR-RATP),
Caisse nationale des industries électriques et gazières (CNIEG) : personnel EDF GDF,
Établissement National des Invalides de la Marine (ENIM) : régime des marins,
Caisse autonome nationale de la Sécurité sociale dans les mines (CANSSM),
Caisse d'assurance vieillesse, invalidité et maladie des cultes (CAVIMAC),
Caisse de retraite et de prévoyance des clercs et employés de notaires (CRPCEN),
Caisse nationale des barreaux français (CNBF),
Caisse de réserve des employés de la Banque de France,
Régime de retraite d'Altadis (ex Seita) (SEITA),

Régime d'allocations viagères des gérants de tabacs (RAVGDT),
Régime temporaire de retraites des enseignants du privé (RETREP),
Régime des personnels de l'Opéra National de Paris - Régime de la Comédie Française,
Régime du Sénat – Régime de l'Assemblée Nationale.

GLOSSAIRE GENERAL

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.

Action sociale de la caisse de retraite

L'action sociale en faveur des retraités de certains régimes de retraite est financée par une dotation annuelle d'un montant limité, attribuée à la caisse de retraite (CNAV, MSA...). L'action sociale s'adresse aux retraités en GIR 5 et 6 (en fonction de la grille AGGIR déterminant le degré d'autonomie au regard de plusieurs critères) donc relativement peu dépendants mais socialement fragilisés (isolement géographique, social, situation de rupture). Pour ce faire, l'évaluation globale des besoins du retraité est réalisée à son domicile afin de prendre en compte tous les aspects de sa situation pour déterminer ses besoins prioritaires et lui apporter les réponses les plus appropriées.

Pour la CNAV, c'est la Carsat, caisse régionale d'assurance retraite et de santé du travail, qui met en œuvre le plan d'action personnalisé (PAP) et définit les montants d'aide dont bénéficie le retraité pour financer ces aides humaines.

ACTP

ACTP (remplacé 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 handicapée 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

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 handicapé. 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.

AGGIR

La grille AGGIR permet d'évaluer la perte de l'autonomie de la personne âgée en repérant ce qu'elle fait / ce qu'elle ne fait pas seule, en excluant ce que font les aidants et les soignants. La grille AGGIR distingue six niveaux de GIR (groupe iso-ressources) :

- Le GIR 1 correspond aux personnes confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales sont gravement altérées, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
- Le GIR 2 comprend deux groupes de personnes : celles qui sont confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ; celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.
- Le GIR 3 correspond, pour l'essentiel, aux personnes ayant conservé leurs fonctions mentales, partiellement leur capacité à se déplacer mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seules l'hygiène de l'élimination anale et urinaire.
- Le GIR 4 comprend essentiellement deux groupes de personnes. D'une part, celles qui n'assument pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillement. La grande majorité d'entre elles s'alimente seule. D'autre part, celles qui n'ont pas de problème pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que les repas.
- Le GIR 5 correspond aux personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles nécessitent une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
- Le GIR 6 regroupe toutes les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

Les personnes classées en GIR 1 à 4, après avoir fait l'objet d'une évaluation à domicile par une équipe médico-sociale, peuvent bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Affection de longue durée (ALD)

Les personnes ayant contracté une maladie figurant dans la liste des 30 affections de longue durée ont droit à une exonération du ticket modérateur. Cela signifie que leurs soins et leurs frais médicaux liés à cette ALD 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.

APA

APA (remplace 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.

Assurance Vie

L'assurance-vie est une forme d'assurance. La vocation d'origine des assurances-vie est de garantir le versement d'une certaine somme d'argent (capital ou rente) lorsque survient un événement lié à l'assuré : son décès ou sa survie. Il convient néanmoins de faire la distinction entre l'assurance en cas de décès dite « assurance décès » qui verse le capital ou la rente en cas de décès et l'assurance en cas de vie (aussi appelé assurance sur la vie), qui verse un capital ou une rente en cas de vie à échéance du contrat (si décès avant l'échéance rien n'est dû à la succession). L'assurance en cas de vie est un contrat rarement utilisé en France.

Ce qui communément est appelé « assurance-vie » en France est un double contrat d'assurance décès et d'assurance en cas de vie sur une durée unique. Elle permet de bénéficier d'avantages fiscaux.

L'assurance-vie permet aussi de faire fructifier des fonds tout en poursuivant un objectif à long terme : la retraite, un investissement immobilier, etc. Elle offre aussi d'importants avantages fiscaux en matière de succession.

Cartes pour personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap bénéficient de cartes attestant de leur niveau d'incapacité.

- **Carte de pensionné militaire d'invalidité** (carte barrée de bleu ou de rouge)
- **Carte de stationnement prioritaire** (carte européenne ou macaron type GIC ou GIG)

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.

Personnes concernées :

La carte peut être attribuée à toute personne atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied. Elle peut aussi être délivrée à une personne contrainte d'être aidée dans tous ses déplacements.

Pour bénéficier de cette carte, le handicap des personnes est apprécié selon les critères suivants :

- la personne a un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres,
- ou la personne a systématiquement recours à une aide pour ses déplacements extérieurs (aide humaine, canne ou tout autre appareillage manipulé à l'aide d'un ou des deux membres supérieurs, véhicule pour personnes handicapées),
- ou la personne a une prothèse de membre inférieur,
- ou la personne a recours lors de tous ses déplacements extérieurs à une oxygénothérapie (appareillage d'apport d'oxygène pour aide à la respiration).

À savoir : une personne qui doit utiliser systématiquement un fauteuil roulant pour ses déplacements extérieurs remplit d'office les conditions d'attribution de la carte de stationnement pour personnes handicapées, y compris lorsqu'elle manœuvre le fauteuil roulant seule et sans difficulté.

Où adresser sa demande ?

La demande doit être adressée à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de leur département de résidence.

Pour les invalides de guerre, la demande doit être adressée sur papier libre au service départemental de l'Office national des anciens combattants et victimes de guerre (Onac) de son lieu de résidence.

- **Carte d'invalidité** (carte orange)



Pour obtenir cette carte, il faut être atteint d'une incapacité permanente d'**au moins 80 %**. Cette incapacité est appréciée par la MDPH à partir de 2006, ou la COTOREP avant 2006. 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

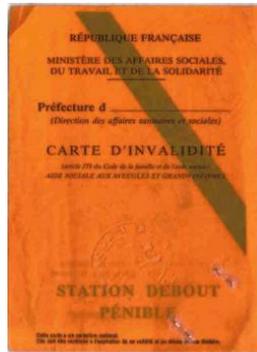
une priorité dans l'accès aux logements sociaux, aux tarifs ferroviaires réduits pour un accompagnateur et à des avantages fiscaux.
Cette carte peut être assortie de deux mentions : « besoin d'accompagnement » ou « cécité ».

- **Carte priorité pour personne en situation de handicap** (carte mauve, verte ou barrée de bleu ou rouge)

Carte de priorité pour personne handicapée



Carte « station debout pénible »



Exemple : carte « station debout pénible » (carte verte) ou carte de priorité des invalides du travail (carte barrée de bleu ou de rouge).

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.

CLIC

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

COTOREP

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

CMU et CMUC

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

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).

EHPAD

Lorsqu'une personne âgée perd son autonomie, le placement en maison de retraite peut s'avérer insuffisant. Les **EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)** sont plus adaptés aux problèmes liés à l'avancée en âge. Ces structures assurent une surveillance quotidienne et des soins médicaux par des spécialistes et une équipe soignante chargée d'assurer les soins nécessaires à chaque résident suivant son état de santé,

et ce 24 heures sur 24. Les EHPAD peuvent être associatifs, publics, ou privés. Certains EHPAD n'assurent pas l'accueil des personnes âgées dépendantes relevant des GIR 1 et 2, c'est-à-dire dont la perte d'autonomie est particulièrement importante.

L'accueil en EHPAD, les soins médicaux, paramédicaux et la prise en charge du résident sont déterminés en fonction de son autonomie. Celle-ci est évaluée selon une grille précise, la grille AGGIR (cf glossaire), qui permet aussi de calculer les droits à l'APA (cf glossaire).

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.

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.

GIR (voir AGGIR)

MAS

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) sont des établissements médico-sociaux qui reçoivent, sur décision de la MDPH (anciennes 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 soins constants ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins.

MDPH

Maison Départementale des Personnes Handicapées (remplace 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 (Sites pour la Vie Autonome).

PCH

Remplace l'ACTP. 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)**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 ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail, ex-CAT : Centres d'Aide par le Travail), soit des personnes restant dans leur milieu familial naturel ou dans des familles d'accueil le soir et le 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...).

Valeurs mobilières

Une valeur mobilière est une catégorie de titres financiers (L228-1 Code de commerce), qui peut être soit un titre de propriété (action), soit un titre de créance (obligation), et qui confère des droits standardisés (droit au même coupon ou dividende, cotée sur la même ligne en bourse, pour une émission donnée ayant le même montant nominal).

GLOSSAIRE MEDICAL

Accident vasculaire cérébral (AVC)

Parfois appelé « attaque cérébrale », l'AVC 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.

Les **séquelles des AVC** (Accidents Vasculaires Cérébraux) concernent une difficulté ou impossibilité à faire certains mouvements.

Angine de poitrine ou angor

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.

Cataracte

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.

Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)

Maladie dégénérative de la rétine. C'est la première cause de malvoyance après 50 ans.

Diabète

Sur la carte des maladies, correspond au **diabète sucré**, forme classique de diabète, également appelé diabète de type 1, ou diabète de type 2, ou diabète gras, ou diabète secondaire.

→ **Exclure les diabètes insipides** (le diabète insipide est une maladie de l'hypophyse, traitement par Minirin). 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 dans cette modalité.

Escarre

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.

Infarctus du myocarde

Aussi appelé crise cardiaque. Le myocarde est le muscle cardiaque.

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

Insuffisance cardiaque

Cela 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.

Parkinson (Maladie de)

Affectant 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.

Polyarthrite rhumatoïde

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.

Argumentaire général

Je n'ai pas le temps

- Fixer un autre rendez-vous,
- Poursuivre plus tard,
- Rappeler l'utilité de l'enquête.

Je réponds déjà à beaucoup d'enquêtes

- Demander quel est l'organisme qui a conçu les autres enquêtes,
- Présenter l'INSEE et ses principales missions (voir dépliant),
- Présenter la DREES et ses principales missions (voir dépliant),
- Rappeler la confidentialité de l'enquête.

Qui va utiliser ces données ?

Elles seront utilisées par les chargés d'études de la Drees ou de l'Insee et par les chercheurs spécialisés dans le domaine de la perte d'autonomie.

Mes réponses sont-elles bien protégées ?

- Votre adresse, votre nom et votre numéro de téléphone ont permis de vous contacter mais ne figurent pas dans nos fichiers. La publication de données qui permettraient une identification indirecte des répondants et de leur réponse est interdite.
- L'INSEE applique le **secret statistique** (encadré par la loi du 7 juin 1951), donc la **confidentialité** des données individuelles collectées au moyen des enquêtes (applicable à tous les agents du système statistique public). Il est interdit de communiquer à quiconque les informations individuelles issues des enquêtes statistiques ou des fichiers administratifs utilisés dans l'élaboration des statistiques.
- Vous avez un **droit d'accès** et de rectification aux questionnaires auxquels vous répondez (loi du 7 janvier 1978). Vous pouvez vous adresser à la direction régionale de l'Insee de votre région.
- La **Cnil** (Commission nationale informatique et liberté), autorité administrative indépendante chargée en France de garantir le respect de la vie privée, des libertés individuelles et des libertés publiques lors de traitement de données à caractère personnel, veille au respect des obligations légales.
- En particulier : les données ne sont communiquées à aucune administration (fiscale ou autre).

À quoi sert l'enquête ? À quoi ont servi les enquêtes précédentes ?

Le débat national de 2011 sur la dépendance des personnes âgées a fait émerger de nombreuses questions quant à l'évolution de la dépendance et aux moyens financiers, humains et techniques qu'elle requiert. Les systèmes d'information actuels ne permettent pas d'apporter des réponses au niveau national sur ces thématiques.

Ainsi les enquêtes CARE seniors et aidants permettront de répondre à trois objectifs :

- suivre l'évolution de la dépendance ;
- estimer le reste à charge lié à la dépendance ;
- mesurer l'implication de l'entourage auprès de la personne âgée.

Cette enquête est réalisée actuellement à domicile et sera suivie d'une enquête auprès des personnes résidant en établissement pour personnes âgées afin de couvrir l'ensemble de la population âgée.

La première enquête sur la dépendance HID 1999 (Handicap Incapacités Dépendance) a notamment aidé à l'instauration de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie).

Argumentaire « seniors »

A quoi sert cette enquête ?

Cette enquête permettra de mieux connaître les **conditions de vie des personnes âgées, leurs difficultés et les aides qu'elles reçoivent**. Les résultats, portés à la connaissance des professionnels et du public, vont permettre de **mieux cibler les politiques** d'aide à destination des personnes ou familles dans le besoin. C'est pourquoi cette enquête bénéficie du soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) et de la Mutualité Sociale Agricole (MSA).

Pourquoi moi ? Comment m'avez-vous sélectionné(e) ?

L'enquête est réalisée auprès d'un échantillon de personnes âgées de 60 ans ou plus sélectionnées **au hasard** parmi les répondants à l'enquête Vie Quotidienne et Santé 2014.

Afin de disposer de **résultats représentatifs** de l'ensemble de la population, il est inutile d'interroger chaque individu : ce serait coûteux et long. C'est pourquoi l'Insee réalise l'enquête sur un échantillon de personnes.

Ces personnes représentent l'ensemble de la population de 60 ans ou plus, y compris les personnes sans problème de santé ou ne rencontrant pas de difficulté particulière dans leurs activités quotidiennes. C'est en connaissant tout le monde que les difficultés spécifiques des personnes en situation de perte d'autonomie sont mieux connues.

Afin d'assurer une représentativité des données de l'enquête, votre participation est nécessaire.

Quelle information apporte ce type d'enquête ?

Annoncer quelques résultats de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM) à l'aide du dépliant (la précédente enquête nationale sur la santé et le handicap).

Je n'ai pas de difficultés, je suis en bonne santé. Pourquoi devrais-je répondre ?

L'enquête CARE « seniors » est une enquête nationale sur les personnes de 60 ans ou plus. Il est important d'interroger aussi des personnes en bonne santé car **c'est en interrogeant tout le monde qu'il est possible de connaître les difficultés spécifiques rencontrées par les personnes dépendantes** et d'en estimer une proportion au sein de la population. C'est la raison pour laquelle des personnes non dépendantes font partie de l'échantillon. Pour les personnes en bonne santé (pas ou peu dépendantes), il est essentiel de poser les mêmes questions qu'aux personnes qui connaissent des pertes d'autonomie.

Pourquoi moi plutôt que mon mari / ma femme ? Il/elle a plus de difficultés, il est plus concerné.

Voir ci-dessus « je suis en bonne santé ».

Il est important d'interroger au sein du ménage les personnes tirées au sort même quand, dans certains cas, d'autres personnes du ménage connaissent des difficultés plus importantes que la personne interrogée et se sentent davantage concernées par la thématique de l'enquête.

Combien de temps va durer l'entretien ?

Une heure en moyenne par personne interrogée mais il s'agit d'une estimation qui peut varier en fonction de votre situation.

Pourquoi me demander mon état-civil / mon numéro de sécurité sociale ? Combien de temps est-il gardé ?

Le numéro de sécurité sociale ainsi que l'état-civil sont collectés pour :

- connaître votre consommation de soins, en récupérant les informations de la sécurité sociale par appariement,
- réaliser pendant 15 ans un suivi de la mortalité par appariement avec le registre d'état-civil.

Cela permet d'alléger le questionnaire et d'éviter un effort de mémoire important.

La collecte du numéro de sécurité sociale et son utilisation sont strictement réglementées : elles font l'objet d'un **décret en Conseil d'État**.

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 les rapprochements avec les informations de la sécurité sociale et le registre de l'état-civil y ont accès.

Ces informations sont gardées pendant 15 ans dans des locaux sécurisés dont l'accès est très restreint.

Le dispositif assurant la confidentialité des données a été validé par la Cnil.

L'utilisation par l'Insee et la Drees de ces données sera conforme à la loi du 7 juin 1951 sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques. Les dispositions de l'article 6 interdisent notamment toute utilisation à des fins de contrôle fiscal.

Pourquoi me poser des questions sur mes revenus et mon épargne ?

L'un des objectifs de l'enquête est de calculer le reste à charge lié à la dépendance que supportent les personnes âgées. Il est donc important de connaître en contrepartie les ressources dont elles disposent afin de mettre en évidence les difficultés financières auxquelles elles font face. Par ailleurs, il est aussi important de savoir si en cas de détérioration de l'état de santé de la personne, elle dispose de ressources suffisantes pour se soigner, acquérir des aides techniques, avoir recours à de l'aide humaine ou même entrer en institution.

Concernant l'épargne, il est simplement demandé des tranches et non pas des montants en clair afin de disposer d'un ordre de grandeur sur le patrimoine mobilisable par la personne en cas d'entrée en institution par exemple.

Pourquoi me poser des questions sur mes enfants ?

L'un des objectifs de l'enquête est de mesurer l'implication de l'entourage auprès de la personne âgée. Il est donc important de disposer d'information sur les personnes de l'entourage afin de savoir combien elles sont (cohabitants, enfants, frères, sœurs, petits-enfants), lesquelles aident et pour quelles raisons. Connaître la situation professionnelle et familiale des enfants apporte des renseignements sur leur degré de disponibilité.

Allez-vous effectuer des contrôles sur les informations que je déclare ?

L'utilisation par l'Insee et la Drees des renseignements individuels collectés sera conforme à la loi du 7 juin 1951 sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques. **Les dispositions de l'article 6 interdisent notamment toute utilisation à des fins de contrôle fiscal.**

Afin de mesurer au mieux le coût de la dépendance supporté par les personnes, il est primordial que chaque enquêté déclare dans le questionnaire de façon juste le coût réel même si celui-ci n'est pas déclaré fiscalement.

Pourquoi me demande-t-on les coordonnées des proches qui m'aident ?

Voir les objectifs de l'enquête « aidants » sur le dépliant ou dans l'argumentaire « aidants ».

Je ne veux pas donner les coordonnées de mes proches.

Expliquer les objectifs de l'enquête « aidants » (voir dépliant ou argumentaire « aidants ») : il s'agit de compléter les informations mais aussi d'interroger l'aidant sur son ressenti propre.

Expliquer que l'enquête CARE « seniors » comme l'enquête « aidants » sont anonymes et que les coordonnées ne servent qu'à contacter l'aidant pour réaliser l'interview. Préciser également qu'un courrier est envoyé à l'aidant avant de réaliser l'entretien par téléphone (lettre-avis aidant).

Argumentaire « aidants »

À quoi sert cette enquête ?

Le thème des aidants de l'entourage est rarement traité sur l'ensemble du territoire français et de façon globale quelle que soit la maladie ou le problème de santé dont souffre la personne âgée. 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 les personnes apportant leur soutien à celles rencontrant des difficultés à accomplir seules des activités du quotidien.
- Cette enquête permet de mieux connaître les besoins des aidants, leurs vécus sur le soutien apporté.
- Mieux connaître les aidants, leur nombre, leurs difficultés et leurs besoins permet de mieux cibler les politiques publiques. C'est pourquoi cette enquête bénéficie du soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) et de la Mutualité Sociale Agricole (MSA).

Combien de temps va durer l'entretien ?

Une demi-heure en moyenne par personne interrogée mais il s'agit d'une estimation qui peut varier en fonction de votre situation.

Pourquoi moi ?

Une enquête auprès des seniors est réalisée auprès d'un échantillon de personnes âgées de 60 ans ou plus sélectionnées au hasard. Parmi ces personnes, [le senior] a été interrogé et vous a désigné comme un proche lui apportant une aide.

Afin d'assurer une représentativité des données de l'enquête, votre participation est nécessaire. Elle permet d'estimer le nombre d'aidants, en France, intervenant auprès d'une personne âgée de leur entourage.

Je ne suis pas concerné(e), je ne suis pas un aidant

Je vous contacte dans le cadre de cette enquête car [le senior] vous a désigné comme un proche lui apportant une aide en raison de son état de santé.

En répondant à l'enquête, vous pourrez donner votre point de vue, qui n'est pas forcément le même que celui [du senior]. L'aide que vous apportez peut vous paraître naturelle : si vous habitez avec la personne ou que vous êtes son conjoint, vous apportez une aide qu'il est important de décrire afin d'être représentatif de toutes les situations.

Il est important d'interroger tous les aidants, quelle que soit l'importance de l'aide qu'ils apportent. Ainsi, les résultats pourront parler de tous les proches aidant des personnes de 60 ans ou plus en France.

Quelle information apporte ce type d'enquête ?

Annoncer quelques résultats de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants (HSA) à l'aide du dépliant (la première enquête nationale permettant de décrire les aidants de l'entourage).

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

Le senior peut désigner plus d'une personne aidante, dans son entourage. Dans ce cas, expliquer que l'enquête concerne l'ensemble des personnes que le senior 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. Un seul aidant ne peut pas résumer toute l'aide que reçoit la personne âgée. **Chaque aidant peut avoir une vision différente.**

De plus, l'objectif est de s'intéresser à l'aidant lui-même, à la façon dont il vit l'aide qu'il apporte et à l'impact que cela a sur sa vie. **Son ressenti lui est propre.**

Partenaires et concepteurs

Conception et suivi de l'enquête

Drees

Noémie Soullier (drees-care@sante.gouv.fr)

Amélie Carrère (drees-care@sante.gouv.fr)

DR de Lorraine Pôle Enquêtes Nationales auprès des Ménages (PENM)

Guillaume Bichler (guillaume.bichler@insee.fr)

Martine Stique (martine.stique@insee.fr)

