

# **ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ**

Volet « Ménages »

***Instruction de collecte  
2008***



# SOMMAIRE

<b>PRESENTATION.....</b>	<b>5</b>
CONTEXTE ET CONCEPTS.....	5
<i>Contexte.....</i>	5
<i>Les concepts autour de la notion de handicap.....</i>	6
◆ <i>L'état de santé fonctionnel de la personne.....</i>	6
◆ <i>Les facteurs environnementaux influant sur la vie de la personne.....</i>	6
<i>Schéma synthétique des thématiques de l'enquête.....</i>	8
LES OBJECTIFS.....	9
<i>Objectifs de la partie « santé » de l'enquête.....</i>	9
<i>Objectifs de la partie « handicap » de l'enquête.....</i>	9
ÉCHANTILLON.....	10
LE PROTOCOLE.....	11
DATES DE COLLECTE.....	14
L'INTERVIEW.....	14
<i>Le déroulement de l'enquête.....</i>	14
<i>Le matériel disponible.....</i>	15
<i>Le CAPI.....</i>	15
ÉLÉMENTS GÉNÉRAUX.....	16
<i>Que faut-il lire à la personne interrogée ?.....</i>	16
<i>L'individu à enquêter et le répondant.....</i>	16
<i>Le protocole de désignation du répondant.....</i>	18
ENQUÊTE SUR « LES AIDANTS INFORMELS » 2008.....	20
<i>Objectif.....</i>	20
<i>Identification des aidants à partir du volet « Ménages » de l'enquête Handicap Santé.....</i>	20
<i>Point sur le déroulement des enquêtes.....</i>	21
<b>LA PARTIE SANTÉ.....</b>	<b>22</b>
MODULE « B1 » : LE MINI MODULE EUROPÉEN SUR LA SANTÉ DÉCLARÉE.....	22
<i>Objectif.....</i>	22
<i>Maladie chronique.....</i>	22
MODULE « B2 » : LA CARTE DES MALADIES.....	22
<i>Précisions concernant certains termes médicaux de la carte des maladies.....</i>	22
MODULE « B3 » : DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET CONSOMMATION DE SOINS.....	26
<b>LA PARTIE REPÉRAGE DES HANDICAPS.....</b>	<b>28</b>
LE MODULE « C » DÉFICIENCES.....	28
<i>Objectifs.....</i>	28
LE MODULE « D » AIDES TECHNIQUES.....	28
<i>Objectifs.....</i>	28
<i>Remarques.....</i>	28
<i>Vêtements adaptés.....</i>	29
<i>Boucle magnétique.....</i>	29
<i>Tourne page.....</i>	29
<i>Téléalarme.....</i>	30
<i>Stomisés : personnes ayant eu une colostomie, une iléostomie ou une urostomie.....</i>	30
LE MODULE « E » LIMITATIONS FONCTIONNELLES.....	30
<i>Objectifs.....</i>	30
LE MODULE « F » RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS.....	31
<i>Introduction.....</i>	31
<i>Objectifs.....</i>	31
<i>Consignes.....</i>	31
<i>Remarques sur les questions relatives aux troubles intellectuels ou psychiques :.....</i>	31
<b>LA PARTIE PARTICIPATION SOCIALE ET ENVIRONNEMENT.....</b>	<b>32</b>
LE MODULE « G » ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET AIDE.....	32
<i>Objectifs.....</i>	32

LE MODULE « <b>H</b> » LOGEMENT.....	34
<i>Objectifs</i> .....	34
<i>Dispositifs pour changer d'étage</i> .....	34
<i>Liste du mobilier adapté</i> .....	34
LE MODULE « <b>I</b> » ACCESSIBILITÉ.....	35
<i>Accessibilité : de quoi s'agit-il ?</i> .....	35
<i>Objectifs</i> .....	35
<i>Questions concernant les restrictions de sortie des personnes (TSSOUV, TSOU et TSHOR)</i> .....	36
<i>Questions concernant l'accessibilité aux lieux</i> .....	36
<i>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), COTOREP et CDES</i> ...	36
<i>Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)</i> .....	36
LE MODULE « <b>J</b> » SCOLARITÉ.....	36
<i>Objectifs</i> .....	36
<i>Introduction</i> .....	36
<i>Établissement scolaire de référence</i> .....	38
<i>Auxiliaire de vie scolaire, assistant d'éducation, aide éducateur</i> .....	38
<i>Les services d'éducation spéciale : SESSAD, SSES</i> .....	38
LE MODULE « <b>K</b> » EMPLOI.....	39
<i>Objectifs</i> .....	39
<i>Introduction</i> .....	39
<i>Reconnaissance de travailleur handicapé dont RQTH</i> .....	39
<i>Obligation d'emploi de travailleurs handicapés</i> .....	40
<i>AGEFIPH et FIPHFP</i> .....	40
<i>« Mi-temps » thérapeutique</i> .....	40
<i>Inaptitude et invalidité</i> .....	41
<i>Mise en inaptitude sur un poste de travail</i> .....	41
<i>Mise en invalidité</i> .....	41
<i>Les notions d'inaptitude et d'invalidité sont clairement distinctes</i> .....	41
LE MODULE « <b>L1</b> » REVENUS ALLOCATIONS.....	42
<i>Objectifs</i> .....	42
<i>Prêt viager hypothécaire</i> .....	42
<i>Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) avec ou sans complément</i> .....	42
<i>Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP), Prestation de Compensation du Handicap (PCH)</i> .....	42
<i>Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) avec ou sans complément</i> .....	43
<i>Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et GIR</i> .....	43
<i>Les différents régimes de protection juridique</i> .....	43
1. <i>La Tutelle aux Prestations Sociales Adultes (TPSA)</i> .....	43
2. <i>La sauvegarde de justice</i> .....	43
3. <i>La curatelle</i> .....	44
4. <i>La mesure de tutelle</i> .....	44
LE MODULE « <b>L2</b> » REVENUS ALLOCATIONS.....	46
<i>Objectif</i> .....	46
<i>Couverture maladie universelle complémentaire</i> .....	46
<i>Exonération du ticket modérateur</i> .....	46
<i>Orientations vers des structures par la MDPH, COTOREP pour les adultes</i> .....	46
<i>Les différentes cartes pour personnes en situation de handicap</i> .....	47
LE MODULE « <b>M</b> » LOISIRS.....	48
<i>Objectifs</i> .....	48
LE MODULE « <b>N</b> » DISCRIMINATION.....	48
LE MODULE « <b>O</b> » « FIN D'ENQUÊTE ».....	48
<i>Objectifs</i> .....	48
<i>Pourquoi demander l'état civil ?</i> .....	49
<i>Quelles garanties ?</i> .....	49
AUTO QUESTIONNAIRES.....	50
<b>GLOSSAIRE</b> .....	<b>51</b>

# PRESENTATION

En 1998-1999, l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) a permis, pour la première fois, d'évaluer les problèmes de handicap et de dépendance, ainsi que les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les personnes concernées. Cette enquête a été un grand succès (plus de 120 publications).

## *Le premier volet d'une enquête en deux temps*

L'enquête Handicap Santé a pour but de renouveler l'opération, en l'adaptant au nouveau contexte institutionnel et en tenant compte des enseignements de l'enquête HID.

Comme celle-ci, l'enquête Handicap Santé comprend un volet « Ménages » et un volet « Institutions » de façon à pouvoir chiffrer le nombre de personnes ayant des problèmes de handicap et de dépendance. La présente enquête porte sur les ménages ordinaires. En 2009, un second volet porte sur les personnes vivant en institutions (maisons de retraites, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendante, pour personnes en situation de handicap, pour les personnes en difficulté sociale...).

## *Une enquête associée sur les « aidants informels »*

Parmi les différents sujets abordés, le questionnaire de l'enquête Handicap Santé permet de repérer les personnes qui, en raison d'un problème de handicap ou de dépendance, sont aidées par un « aidant informel » (parent, voisin, ami...). Il a donc été décidé de profiter de cette occasion, pour réaliser une enquête spécifique auprès de ces personnes, d'où une enquête associée au volet « Ménages » de l'enquête Handicap Santé. Cette enquête associée fait l'objet d'une instruction distincte. La constitution de son échantillon, effectuée lors du passage du questionnaire de l'enquête Handicap Santé, est toutefois présentée dans la présente instruction.

# CONTEXTE ET CONCEPTS

## **Contexte**

Depuis 1999, le contexte a changé :

- ◆ Plusieurs dispositifs importants concernant la dépendance et le handicap ont été mis en place : l'Allocation personnalisée d'autonomie en 2002, puis la « loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » créant notamment la prestation de compensation. L'enquête Handicap Santé donne des indications sur la situation des personnes dans ce nouveau cadre institutionnel.
- ◆ La loi de santé publique du 9 août 2004 fixe des objectifs quantifiés, à atteindre à l'horizon 2008. Les programmes de santé mis en œuvre dans le cadre de l'application de cette loi et l'atteinte des objectifs, seront évalués en 2008. L'enquête Handicap Santé va permettre de renseigner de nombreux indicateurs de suivi de la loi concernant les maladies chroniques, les déficiences et limitations fonctionnelles qui leur sont associés. De ce fait, l'enquête Handicap Santé comprend un important volet sur la santé, inexistant dans HID. Cette association préfigure les projets d'Eurostat.
- ◆ Eurostat prépare un règlement européen en matière d'enquêtes de santé, adopté au plus tôt en 2008 et qui contraint les états membres à réaliser tous les cinq ans une

enquête comportant un questionnement commun (« ECHIS » ou « European Core Health Interview Survey »).

L'enquête Handicap Santé s'intègre dans un dispositif d'enquêtes quinquennales sur la santé avec en alternance :

- Une enquête Handicap-Santé tous les 10 ans sur le modèle de l'enquête HID, permettant également de répondre aux contraintes légales nationales et internationales (questionnaire Eurostat) en matière de fourniture de statistiques de santé.
- Une enquête Santé-Handicap tous les 10 ans sur le modèle de l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux, permettant également de répondre aux contraintes légales nationales et internationales (questionnaire Eurostat) en matière de fourniture de statistiques sur le handicap et la dépendance.

## Les concepts autour de la notion de handicap

Dans cette enquête, l'objectif est de mesurer l'état fonctionnel de la personne et les facteurs environnementaux influant sur sa vie. C'est la rencontre des deux qui crée les situations de handicap, repérables par les restrictions d'activités.

### ◆ L'état de santé fonctionnel de la personne

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

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

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

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

Les **limitations fonctionnelles** sont complémentaires avec les déficiences. Ces dernières renvoient aux « organes » alors que les limitations fonctionnelles renvoient aux fonctions et mesurent le degré d'aptitude intrinsèque de la personne. Du côté des déficiences, par exemple : être aveugle, être paralysé, etc. Du côté des limitations fonctionnelles : avoir des difficultés à marcher, à porter des objets, à voir, etc.

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

### ◆ Les facteurs environnementaux influant sur la vie de la personne

Des modules abordent :

- l'accessibilité du logement, de la voirie, des transports en commun, etc. ;
- les aides techniques dont la personne dispose et dont elle a besoin ;

- les aménagements (logement, véhicule) dont la personne dispose et dont elle a besoin ;
- l'aide humaine dont la personne dispose et dont elle a besoin ;
- les attitudes des gens : un court module sur la discrimination a été réalisé;
- le régime protection sociale et les prestations perçues.

◆ Qu'est ce que le handicap ?

Il existe **au moins trois modèles** pour penser le handicap.

Prenons un exemple pour les expliciter. Soit une personne en fauteuil roulant ne pouvant accéder à son bureau de poste faute de rampe d'accès (il faut monter un escalier).

- **Selon le modèle médical, la personne ne peut accéder à son bureau de poste car elle est en fauteuil roulant. Ce modèle met l'accent sur l'état de santé fonctionnel de la personne.**
- **Selon le modèle social, la personne ne peut accéder à son bureau de poste car la société n'a pas pris la peine de construire une rampe d'accès. Ce modèle met l'accent sur les facteurs environnementaux.**
- **Selon la 3<sup>e</sup> approche retenue dans cette enquête, le handicap est le résultat de l'interaction entre l'état de santé fonctionnel de la personne et des facteurs environnementaux. On parle de personne en situation de handicap et non de personnes handicapées.**

Il reste à déterminer dans quelles situations les personnes sont handicapées.

Pour cela le questionnaire combine plusieurs approches :

- **Le module sur les restrictions d'activités mesure les difficultés des personnes à réaliser des tâches incontournables de la vie courante (Activities of Daily Living) comme se laver, s'habiller, manger et des tâches importantes de la vie courante (Instrumental Activities of Daily Living) comme faire les courses, préparer les repas et faire le ménage.**
- **D'autres modules servent à connaître les conditions de vie des personnes en termes de scolarité, d'emploi, de loisirs. L'analyse des réponses va permettre de comparer, par exemple, le taux d'emploi des personnes en situation de handicap avec le taux d'emploi des autres personnes.**

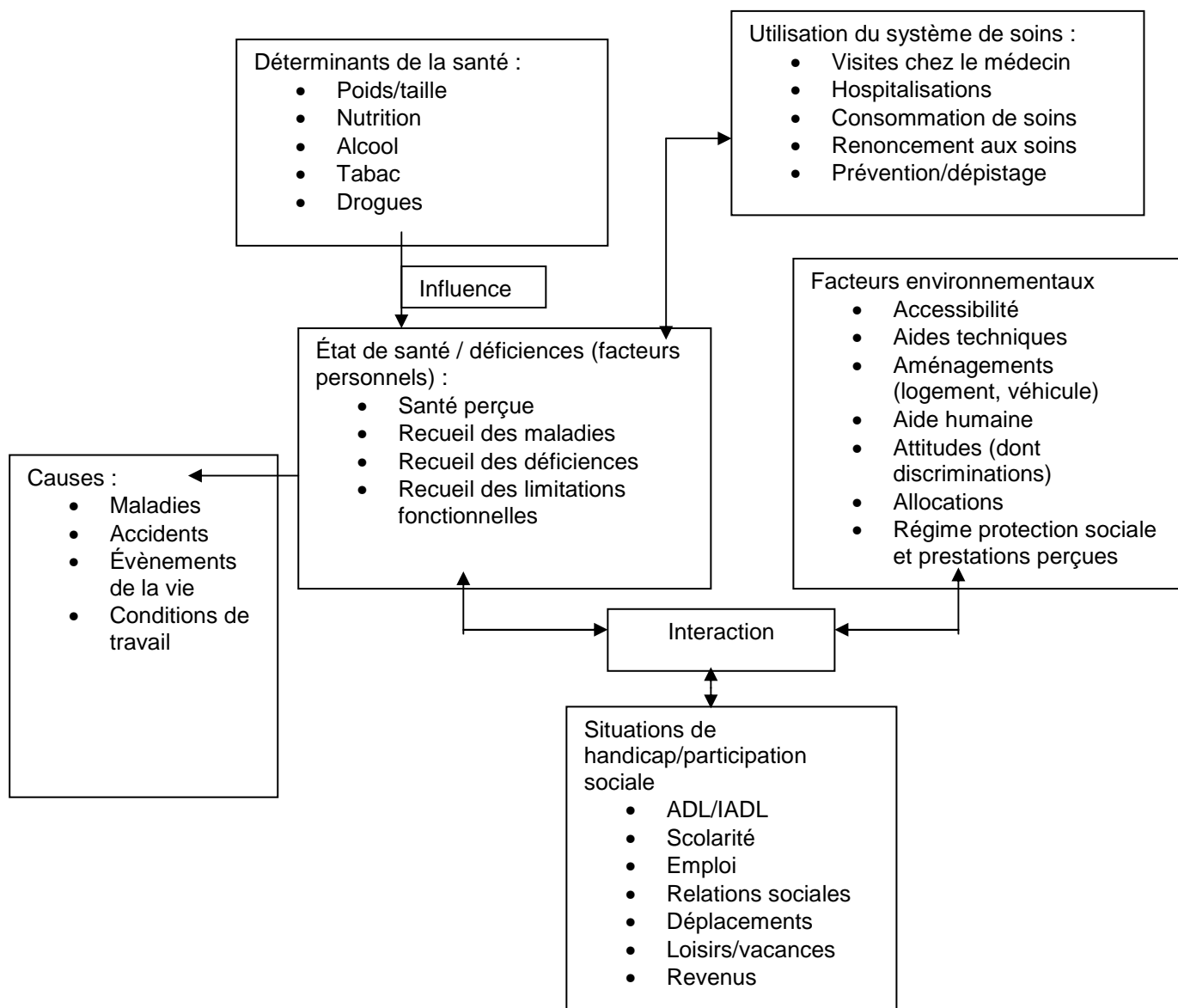
Enfin, ont été posées certaines questions permettant d'estimer si les personnes subissent une restriction de participation. Il est demandé aux enquêtés s'ils aimeraient faire plus d'activités.

Exemple :

Dans le module accessibilité « Habituellement, sortez-vous aussi souvent que vous voulez ? »

## Schéma synthétique des thématiques de l'enquête

Complémentarité des parties santé et handicap



### ATTENTION

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



# LES OBJECTIFS

## Objectifs de la partie « santé » de l'enquête

1. Connaître les déterminants de la santé, l'état de santé et l'accès aux soins des populations en situation de handicap en regard de l'ensemble de la population.
2. Mesurer les indicateurs de suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique de 2004 dont les données sont indisponibles par ailleurs (par exemple, sur les causes –maladies– des déficiences et des limitations fonctionnelles, leur fréquence et leur retentissement sur la « qualité de vie » (SF36 - auto-questionnaire) ou l'état de santé perçue).
3. Intégrer dès à présent les modules européens élaborés par Eurostat imposés au système statistique français à l'horizon de la prochaine enquête santé Insee.
4. Disposer d'informations permettant d'apprécier l'évolution temporelle de l'état de santé des français par rapport aux précédentes enquêtes santé en population générale.

## Objectifs de la partie « handicap » de l'enquête

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

---

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

## ÉCHANTILLON

La taille de l'échantillon est de 40 000 individus France entière y compris les DOM. L'échantillon comprend, pour certaines régions, des extensions : il s'agit des DR de l'Île-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Rhône-Alpes et DOM.

Les personnes à interroger ont été échantillonnées grâce à l'enquête filtre Vie quotidienne et santé (VQS), réalisée en 2007.

Parmi les répondants à l'enquête VQS, il est tiré 2 personnes au maximum, par ménage, pour l'enquête Handicap-Santé. Les renseignements concernant la personne à interroger figurent sur les FA de l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires. Toutes les personnes ont répondu, soit elles-mêmes directement, soit une autre personne du ménage a répondu pour eux, à l'enquête VQS en 2007. Les réponses ont pu être faites, par courrier ou lors d'un entretien par téléphone ou en face-à-face avec un enquêteur de l'INSEE.

En effet, l'enquête VQS a été réalisée en plusieurs phases : dans un premier temps, du printemps à l'été 2007, la collecte a été faite par voie postale (un envoi avec une relance), puis, de septembre à décembre 2007, les non répondants à l'envoi postal ont été contactés par un enquêteur de l'INSEE, soit par téléphone, soit en face-à-face.

Le questionnaire VQS consiste en un recto-verso à remplir pour tous les membres du ménage, avec 26 questions permettant de repérer des personnes susceptibles de connaître des situations de handicap et de dépendance. L'enquête VQS permet ainsi de sur représenter ces personnes dans l'échantillon de l'enquête Handicap Santé pour pouvoir obtenir des résultats suffisamment précis sur le handicap et la dépendance.

A l'issue de l'enquête VQS, les personnes ont été réparties dans quatre groupes en fonction de leur réponse, avec une probabilité différente, selon les groupes, d'être interrogées lors de l'enquête Handicap Santé.

La classification obtenue est la suivante :

Groupe 1 : pas de handicap

Groupe 2 : handicap léger

Groupe 3 : handicap moyen

Groupe 4 : handicap fort

Les FA mentionnent prénom, sexe, année de naissance et niveau de handicap de la personne à interroger. Lorsque le ménage comporte deux individus à interroger, la FA indique les informations permettant de repérer ces deux individus.

Par ailleurs, il a été ajouté le mode de réponse obtenu dans VQS : postale (1ère phase), relance (2ème phase) ou enquêteur (3ème phase).

Si la personne a répondu lors de la phase enquêteur, vous disposez en principe de la FA VQS confiée à l'enquêteur lors de la collecte de l'enquête VQS.

Les FA de l'enquête Handicap-Santé comportent les adresses telles qu'elles ont été notées lors du recensement de la population. Rappel : les adresses concernant VQS proviennent du RP 2006. Concernant les DOM, les données peuvent aussi provenir des RP 2004 et 2005.

Dans le cas où vous n'arriveriez pas à identifier le ménage interrogé dans VQS à l'adresse indiquée parce qu'il n'a jamais habité à cette adresse, vous noterez en REPERLOG que le logement est impossible à identifier (REPERLOG=3).

## LE PROTOCOLE

Le support de collecte est CAPI.

L'échantillon étant un échantillon d'individus, il est nécessaire de retrouver le ménage ayant répondu au questionnaire VQS, afin de vérifier si la personne désignée sur la FA, habite toujours à l'adresse indiquée sur la FA. Une procédure de suivi des individus est mise en place afin de retrouver les adresses des personnes ayant déménagé.

### Consignes pour retrouver les personnes désignées sur la FA :

Tout d'abord, il convient de rechercher le logement interrogé dans VQS. La FA mentionne les adresses issues du RP ainsi que le nom de l'occupant principal du logement.

3 cas :

1. la personne désignée sur la FA fait partie d'un ménage ayant répondu par voie postale (SSECH=12, 22, 32)  
Nous ne disposons pas d'informations précises sur le nom de famille de la personne à interroger. Nous connaissons uniquement le nom de famille de l'occupant du logement. Vous devez effectuer un repérage et vérifier qu'à cette adresse, le ménage y réside encore. Si c'est le cas, la lettre-avis sera ensuite transmise au nom de l'occupant du logement. Vous contacterez le ménage et saurez si la personne à interroger réside toujours à cette adresse.

Si le ménage a déménagé, vous rechercherez l'adresse du ménage en contactant les voisins, commerçants, mairie ou en consultant l'annuaire. Vous considèrerez alors que l'individu a suivi sauf si vous arrivez à savoir qu'il a quitté le ménage.

2. la personne désignée sur la FA fait partie d'un ménage ayant répondu lors de la phase enquêteur (SSECH=10, 11, 20, 21, 30, 31, 40, 41)  
Vous disposez des FA utilisées dans le cadre de VQS et ainsi des informations notées par l'enquêteur ayant réalisé la collecte de VQS. Pour permettre le lien entre VQS et l'enquête Handicap-Santé, les identifiants RGES, SSECH, NUMFA sont identiques.  
Nous ne disposons pas d'informations précises sur le nom de famille de la personne à interroger. Nous connaissons uniquement le nom de famille de l'occupant du logement à la date de l'enquête VQS. Comme dans le premier cas, vous devrez alors effectuer un repérage et vérifier qu'à cette adresse le ménage y réside encore. Si c'est le cas, la lettre-avis sera ensuite transmise au nom de l'occupant du logement. Vous contacterez le ménage et saurez si la personne à interroger réside toujours à cette adresse.

Si le ménage a déménagé, vous rechercherez l'adresse du ménage en contactant les voisins, commerçants, mairie ou en consultant l'annuaire. Vous considérez alors que l'individu a suivi sauf si vous arrivez à savoir qu'il a quitté le ménage.

3. la personne désignée sur la FA fait partie d'un ménage ayant répondu lors l'EEDOM (SSECH=42)  
La FA comporte les informations notées dans l'EEDOM. Comme dans les deux autres cas, vous contacterez le ménage occupant du logement interrogé dans l'EEDOM et saurez si la personne à interroger réside toujours à cette adresse.

Si le ménage a déménagé, vous rechercherez l'adresse du ménage en contactant les voisins, commerçants, mairie ou en consultant l'annuaire.

Vous considérez alors que l'individu a suivi sauf si vous arrivez à savoir qu'il a quitté le ménage.

Une fois que vous êtes sûr(e) de l'adresse du ménage et après avoir envoyé la lettre-avis, il faut vous assurer que la (les) personne(s) désignées sur la FA vit bien à l'adresse désignée sur la FA.

Pour cela, vous disposez des prénom, sexe et année de naissance sur la FA.

On pourra admettre par exemple une éventuelle erreur de saisie sur le sexe si les prénom et année de naissance sont correctes.

CAPI effectue des contrôles entre les données de l'échantillon et les individus notés dans le TCM.

### Procédures liées au déménagement des individus :

3 cas :

- L' (les) individus(s) a (ont) déménagé dans votre zone habituelle d'enquête, vous faites l'enquête. Notez la nouvelle adresse en page 2 de la FA papier.
- L' (les) individus(s) a (ont) déménagé en dehors de votre zone habituelle d'enquête mais dans une commune gérée par la DR, vous transmettez la FA à la DR. Cette FA est ensuite affectée à un enquêteur qui réalise la collecte sur cette nouvelle commune. Vous classez la FA papier en page 2 en F : ADRPROCHE=2
- L' (les) individus(s) a (ont) déménagé en dehors de votre zone habituelle d'enquête et dans une commune qui n'est pas gérée par la DR, vous transmettez alors la FA à la DR. Cette FA est ensuite envoyée sur le poste concepteur installé au pôle de Nancy. Celui-ci l'affecte ensuite à la direction régionale chargée de réaliser l'enquête.

Vous pourrez donc recevoir en cours de collecte des FA provenant d'un autre enquêteur de votre direction régionale ou d'une autre DR. Cette réception ne peut se faire que lorsque vous vous connectez pour transmettre ou recevoir des messages. Votre carnet de tournée sera alors mis à jour. Les FA récupérées mentionnent les adresses et noms des personnes à interroger. Vous verrez aussi les informations concernant la personne de l'échantillon : prénom, sexe et année de naissance. Vous ne recevrez pas les FA papier.

### Cas particulier : la FA comporte 2 individus à interroger

Quand vous avez 2 individus à interroger au sein du même ménage, vous pouvez être amené à constater qu'ils :

- **vivent toujours ensemble depuis VQS (ou depuis l'EEDOM pour le SSECH=42)**
- **ne vivent plus ensemble depuis VQS (ou depuis l'EEDOM pour le SSECH=42)**

**Si vous constatez qu'ils vivent toujours ensemble**, la FA est identique à celle de VQS. La variable EC (éclatement de ménages) notée dans l'identification de la FA vaut 0. Les identifiants des FA tirées dans les réponses VQS liées à l'EEDOM sont différents de ceux utilisés dans l'EEDOM.

**Si vous constatez qu'ils ne vivent plus ensemble**, vous allez procéder à l'éclatement de la FA. Vous devrez éclater la FA dès lors que les deux individus sont

séparés et cela quelle qu'en soit la raison. Ainsi, par exemple, si l'un des deux individus est décédé et l'autre vit toujours à l'adresse indiquée, vous devrez réaliser l'éclatement.

Pour procéder à l'éclatement, vous suivrez le déroulement du questionnaire et répondrez aux questions posées. L'éclatement se fait après être sorti de la FA soit après la variable OU2IND soit après la variable DEM2IND.

L'éclatement se fait sur le carnet de tournée après s'être assuré d'être sur la bonne FA à éclater en cliquant sur le bouton « éclatement ».

Lorsqu'il y a éclatement, 2 FA sont créées. Il suffit de cliquer une fois pour obtenir les deux FA. Elles portent les mêmes identifiants que la FA initiale. Seule la variable EC est différente et vaut 1 dans une FA et 2 dans l'autre.

Lorsqu'il y a éclatement de ménages, le code résultat de la FA initiale est ECM (Éclatement de Ménage).

Les FA issues de l'éclatement se comportent comme une FA comprenant un seul individu.

## **ATTENTION**

L'enquête Handicap Santé concerne tout le monde car **c'est en interrogeant tout le monde qu'il est possible de connaître les difficultés spécifiques rencontrées par les personnes en situation de handicap ou dépendantes.**

Pour les personnes « sans problèmes », il convient de souligner qu'il est essentiel de poser à des personnes ne connaissant pas ou peu de situation de handicap, les mêmes questions qu'aux personnes qui en connaissent. La plaquette d'information le précise.

Pour les mêmes raisons, il est important d'interroger au sein du ménage les personnes tirées au sort même quand, dans certains cas rarissimes, d'autres personnes du ménage connaissent des difficultés plus importantes que la personne à interroger.

## DATES DE COLLECTE

La collecte de l'enquête Handicap Santé se déroule entre le 31 mars 2008 et le 19 juillet 2008.

### ATTENTION

La collecte de l'enquête associée sur les « aidants informels » commence le 31 mars 2008 mais se prolonge jusqu'au 15 septembre 2008. Même si, pour des raisons d'organisation, il est apparu préférable qu'un enquêteur réalise à la suite, les questionnaires auprès des aidants informels des personnes qu'il a interrogées pour l'enquête Handicap Santé, il **convient de veiller à une organisation de la collecte permettant de respecter le calendrier de collecte de Handicap Santé.**

## L'INTERVIEW

### Le déroulement de l'enquête

Le questionnaire du volet « Ménages » de l'enquête Handicap Santé s'articule de la façon suivante :

- TCM

Santé

- Mini module santé européen
- Carte des maladies
- Autres modules sur la santé (recours au soin, prévention,...)

Repérage des handicaps

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

Participation sociale et environnement

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

Module « O » de fin d'enquête (récupération des informations utiles au suivi de l'espérance de vie et au rapprochement avec les données de la caisse nationale d'assurance maladie).

Remarques :

1) Le tronc commun tient compte du fait que plusieurs personnes du ménage peuvent être interrogées. Certaines parties habituellement dans le tronc commun ont été placées dans le questionnaire de façon à compléter les informations recueillies en tenant compte des conditions particulières liées aux situations de handicap (en particulier pour la scolarité, l'emploi et les revenus).

2) La carte des maladies permet de recenser toutes les maladies affectant la personne enquêtée. Dans la partie sur le repérage des handicaps, il s'agit de savoir si certains problèmes repérés sont liés à des maladies en se rapportant aux maladies déjà citées et en complétant celles-ci le cas échéant.

3) Le module « G » est le module central qui, en lien avec quelques questions précédentes, permet de procéder à l'échantillonnage de l'enquête auprès des « aidants informels ».

4) Un auto questionnaire est distribué, soit dans sa version adulte, soit dans sa version enfant. Il complète la partie « santé » du questionnaire en face-à-face. L'auto questionnaire appréhende l'état psychique de la personne et, pour les adultes, aborde certains déterminants de la santé (consommation de drogue, d'alcool).

## **Le matériel disponible**

Un cahier de cartes

Les autoquestionnaires de l'enquête Handicap Santé : enfant et adulte

Les questionnaires de l'enquête associée sur les « aidants informels »

Les fiches Adresses de l'enquête Handicap Santé

Les fiches adresses de l'enquête associée sur les « aidants informels »

Les fiches tuteurs : ne pas tenir compte du cadre concernant la réponse du tuteur

La lettre-avis

## **Le CAPI**

Le manuel enquêteur

## ÉLÉMENTS GÉNÉRAUX

### Que faut-il lire à la personne interrogée ?

1. Le texte des questions, même lorsqu'il peut vous paraître critiquable, doit être lu au plus près de sa rédaction. Certaines questions utilisent les formulations retenues par Eurostat.
2. En revanche, **en règle générale, les modalités de réponses ne doivent pas être lues.** Lorsque la personne répond spontanément, vous **classez sa réponse** dans les modalités prévues, au besoin en lui faisant préciser sa réponse.

Exemple : « Utilisez-vous (utilise-t-il), pour un problème de santé ou un handicap, d'autres équipements spéciaux, aides techniques..., non cités précédemment? »

- 1. Oui
- 2. Non, mais j'en aurais besoin
- 3. Non, je n'en ai pas besoin
- 4. Ne sait pas

Si la personne répond "Non", demander « *Et en auriez vous besoin ?* » pour déterminer quelle case (la 3 ou la 4) cocher.

Si la personne demande des précisions, vous pouvez, vous aider d'exemples dans les modalités de réponses.

➤ **Exceptions** : Dans un certain nombre de cas, toutes les modalités de réponses doivent être lues. Cela correspond en général à une situation où la question peut avoir des réponses multiples ou à une situation où les modalités de réponses sont assez complexes. **Une consigne écrite en dessous de la question indique explicitement que les modalités doivent être lues.**

3. **Lorsqu'une carte est présentée à l'enquêté, l'enquêteur ne lit pas les modalités de réponse en même temps sauf s'il détecte une difficulté de lecture** (problème de vue, illettrisme) chez l'enquêté ou si celui-ci le demande.

### L'individu à enquêter et le répondant

La personne à enquêter est désignée lors du tirage de l'échantillon. Il s'agit d'une des personnes ayant répondu à l'enquête VQS.

Sur la fiche adresse figurent :

- 1 : l'adresse du ménage afin que vous puissiez trouver le logement
- 2 : le prénom, le sexe et l'année de naissance de la personne à enquêter (également appelée la personne désignée).

**Il est possible que 2 personnes d'un même ménage soient tirées au sort.** Cette information est notée sur la première page de la FA. Dans ce cas, le questionnaire CAPI permet de renseigner le TCM dans un premier temps et ensuite vous renseignerez le questionnaire individu pour chacun des 2. Vous pourrez interroger les deux individus dans l'ordre qui vous conviendra le mieux. Pour cela, si vous interrogez



l'individu 1 en premier, vous aurez accès à son questionnaire immédiatement derrière le TCM. A la fin du questionnaire de cet individu, vous arriverez directement sur le questionnaire du deuxième individu.

En revanche, si vous souhaitez interroger le second individu en premier, il vous faudra passer par les blocs parallèles pour accéder au questionnaire. Quand vous interrogerez le premier individu, vous devrez aussi passer par les blocs parallèles pour accéder à son questionnaire.

Lorsque vous devez interroger 2 individus, vous devez impérativement renseigner le TCM et enregistrer dans CAPI pour chacun des individus le résultat de collecte de ces questionnaires individuels à la variable ACCEPT. Cette variable est présente sur chacun des questionnaires individuels. En effet, seul l'un d'eux peut être renseigné et le second individu peut refuser de répondre par exemple.

Pour un individu, vous devrez aussi renseigner le résultat de collecte à la variable ACCEPT.

Les principes généraux de désignation du répondant sont les suivants :

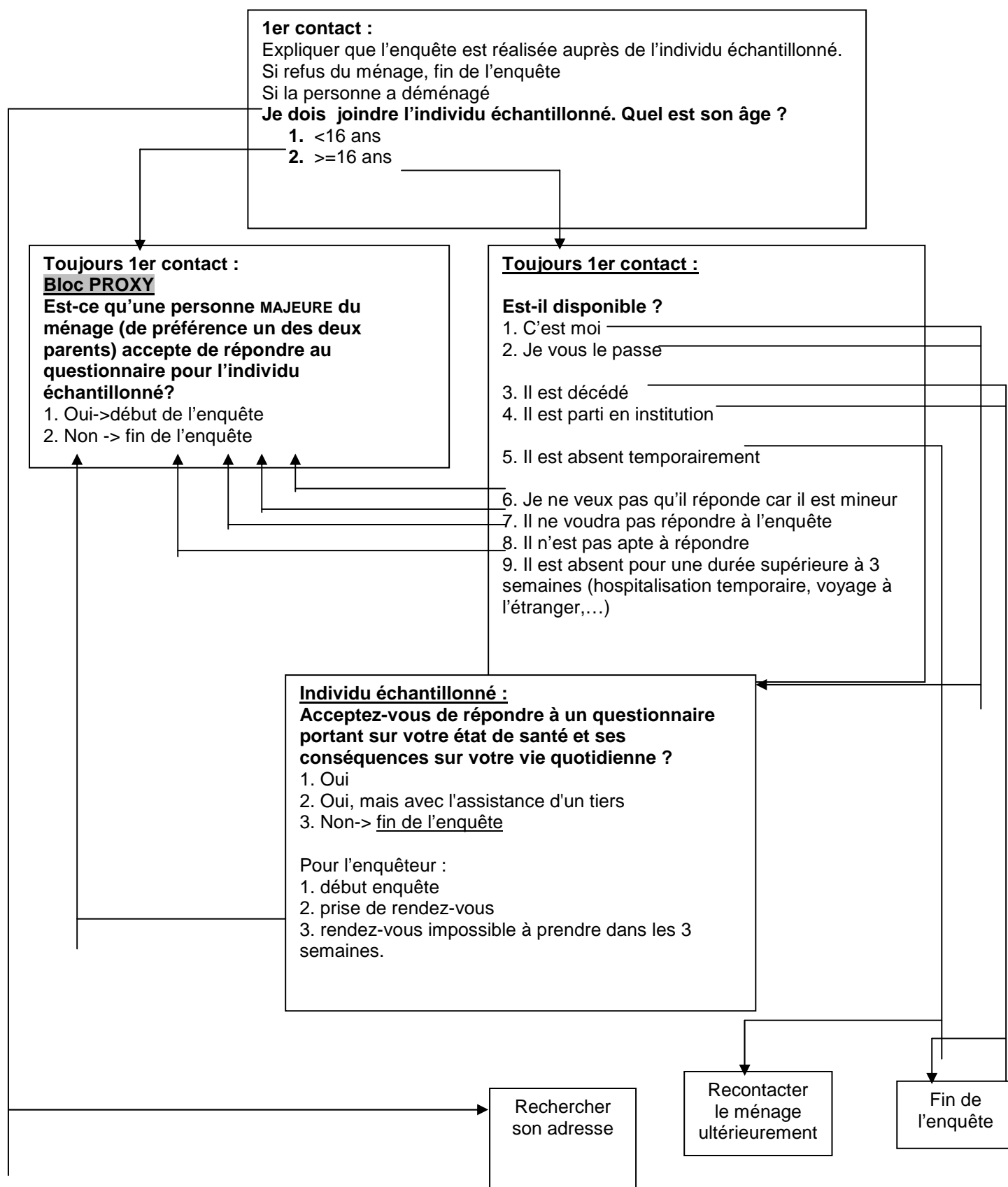
Principe 1 : Interroger la personne désignée.

Principe 2 : Si la personne désignée est inapte à répondre au questionnaire, demander à une autre personne **du ménage** de répondre au questionnaire pour elle (un PROXY). **En cas d'inaptitude de l'enquêté, il est essentiel de trouver un proxy parce que ne pas réaliser l'interrogation dans ce cas biaiserait les résultats de l'enquête.**

Quels sont les cas d'inaptitudes ?

1. La personne a un problème de santé important (ex : personne grabataire)
2. La personne a un handicap important l'empêchant de communiquer avec l'enquêteur (ex : un sourd/muet s'il n'y a personne de disponible pour parler la langue des signes)
3. La personne ne comprend pas le français.

## Le protocole de désignation du répondant



Cas où  
les **PROXY**  
sont  
autorisés :

1. La personne n'est pas apte à répondre (problème de santé important, handicap important, non maîtrise du français).
2. La personne a moins de 16 ans.
3. La personne a entre 16 et 18 ans, ses parents refusent qu'elle réponde mais acceptent de répondre pour elle.
4. La personne est absente pour une durée supérieure à 3 semaines (hospitalisation temporaire, voyage à l'étranger, ...).
5. Le premier contact dit que la personne refusera certainement de faire l'enquête mais accepte de répondre pour elle.

Le proxy n'est pas autorisé quand la personne est absente temporairement : vous devez prendre rendez-vous avec elle pour obtenir ses réponses. Si vous n'arrivez jamais à avoir de rendez-vous avec cette personne, vous classerez cette personne à la variable ACCEPT=3 (impossible à réaliser) si vous avez réalisé le TCM.

Si vous n'avez pas réalisé le TCM, vous classerez la FA en Impossible à joindre.

### **La personne à interroger tirée dans VQS est-elle bien dans le champ ?**

Le champ de l'enquête est celui des personnes vivant en ménage ordinaire. En effet, une enquête Handicap Santé en établissements est prévue sur le terrain en 2009.

Il est parfois délicat de savoir s'il faut considérer qu'une personne vit en ménage ordinaire ou en institution car certaines personnes alternent séjour en institution et séjour en ménage.

La règle est la suivante pour l'enquête handicap/santé : considérer que toutes les personnes échantillonnées sont en ménage ordinaire et dans le champ SAUF les personnes parties définitivement en institutions (essentiellement les personnes parties en maison de retraite ou en unité de soins de longue durée : ULSD) et les personnes parties pour une très longue période (au moins un an sans aucun séjour en ménage ordinaire) en institutions.

Exemples :

Une personne âgée est partie vivre dans une maison de retraite : elle ne doit pas être enquêtée.

Un enfant handicapé est en demi-pension dans un établissement médico-social : il doit être enquêté.

**Attention** : les individus interrogés doivent avoir les caractéristiques définies dans VQS visibles sur la FA papier et dans CAPI. Pour cela, une confrontation des informations données par le ménage lors du remplissage du TCM est réalisée afin de vérifier si au moins un individu correspond à la description du ménage. Une vérification sur le prénom est réalisée ainsi que sur le sexe et l'année de naissance. Vous pourrez donc être amenés dans certains cas à renseigner uniquement le TCM si les données sont trop différentes : en particulier, on n'interrogera pas Albert né en 1954 si la personne désigné dans l'échantillon se prénomme Valentine née en 1954. En revanche, on pourra accepter d'interroger Albert même si le sexe indiqué dans l'échantillon est noté « 2 ».

Dans le cas, où les informations entre le TCM et les données de l'échantillon ne correspondent pas, vous serez amené dans CAPI à enregistrer que personne ne correspond et l'enquête sera alors terminée.

# ENQUÊTE SUR « LES AIDANTS INFORMELS » 2008

## Objectif

L'enquête sur les aidants informels des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes répond à un intérêt souligné dans le débat public récent : conférence de la famille en 2006, décret permettant d'organiser un droit de répit aux aidants familiaux (janvier 2007), plan Alzheimer de novembre 2007.

Son objectif général est de décrire et d'analyser les conditions et la qualité de vie des personnes apportant leur soutien à des proches de l'entourage (famille, voisins, amis,..) ayant déclaré avoir des difficultés dans les actes de la vie quotidienne dans l'enquête Handicap - Santé 2008.

## Identification des aidants à partir du volet « Ménages » de l'enquête Handicap Santé

L'enquête sur les "aidants informels" s'inscrit dans la continuité du volet « Ménages » de l'enquête Handicap Santé. Celle-ci contient déjà un certain nombre d'informations sur les aidants informels intervenant auprès de personnes ayant déclaré recevoir de l'aide (dans les actes de la vie quotidienne, de l'aide financière, matérielle ou bien encore morale). Elle sert à construire l'échantillon de l'enquête sur les aidants. Pour cette raison, le protocole de l'enquête Handicap Santé prévoit d'enregistrer les coordonnées d'aidants non professionnels cités par les enquêtés.

Le volet « Ménages » de l'enquête Handicap-Santé permet de :

- disposer d'une base de données d'aidants à interroger ;
- connaître quelques informations sur les aidants pour aider à corriger la non réponse à l'enquête sur les aidants
- récupérer des informations sur les personnes aidées, en particulier pour décrire les caractéristiques des aidants en regard de celles des aidés.

Cette étape est fondamentale pour la suite des opérations et préparer correctement l'enquête aidant. Elle permet d'identifier les aidants qui seront interrogés.

L'aide apportée aux personnes interrogées dans l'enquête est repérée lors du déroulement de l'enquête Handicap-Santé au module F.

Le module G permet de recenser les personnes qui apportent de l'aide aux enquêtés. Les coordonnées des personnes de l'entourage apportant une aide, matérielle, financière ou morale seront ainsi relevées sur les fiches-adresses des aidants.

Tous les aidants de l'individu Handicap-Santé feront partie du champ de l'enquête auprès des aidants.

## Exceptions :

- Si deux individus Handicap-Santé au sein du même ménage sont aidés, un seul d'entre eux sera dans le champ de l'enquête. Néanmoins, vous relèverez les coordonnées de l'ensemble des aidants pour chacun d'eux. La sélection ne peut en effet se faire uniquement après l'interview des 2 individus. Par ailleurs pour les besoins propres à l'enquête aidants, il est nécessaire de savoir si les aidants sont les mêmes.

- De même si l'aidant est mineur, il sera recensé mais s'il a moins de 16 ans, il ne sera pas interrogé dans l'enquête aidants.

**Concrètement**, vous déroulez le questionnaire de l'enquête Handicap-Santé.

Si la personne interrogée accepte de communiquer les coordonnées de cet aidant, vous renseignez une fiche nommée **fiche-adresse Aidants** à partir de CAPI.

Vous y reportez les informations suivantes :

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

Vous renseignez autant de fiches - adresses Aidants que d'aidants déclarés par la personne interrogée dans Handicap-Santé et pour lesquels elle accepte de communiquer les coordonnées. Ces aidants peuvent être mineurs.

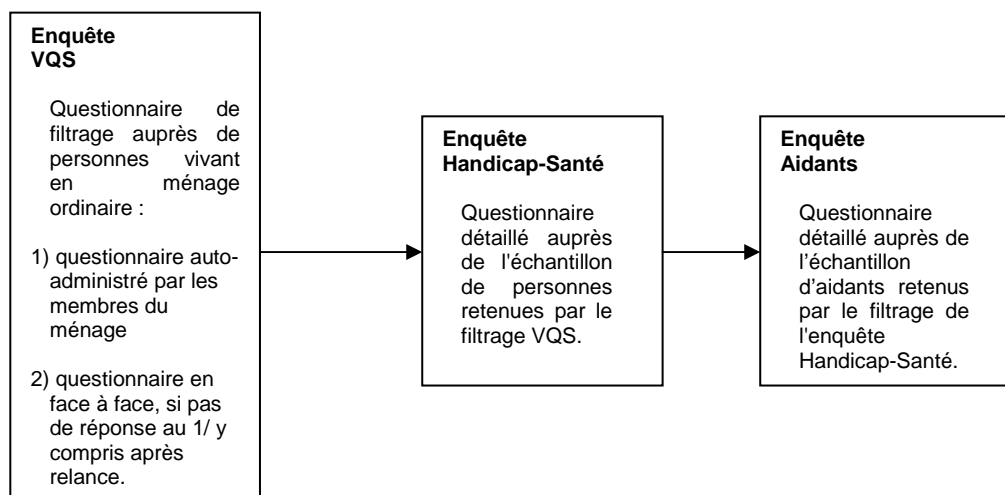
Les aidants ainsi repérés peuvent être des personnes cohabitant avec l'individu interrogé dans Handicap-Santé.

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

L'enquêteur

Dans certains cas rares,<sup>2</sup> le nombre d'aidants désignés sera supérieur à ce que vous pourrez enregistrer dans CAPI. Dans ce cas, vous laisserez l'enquêteur désigner les personnes à retenir.

## Point sur le déroulement des enquêtes



<sup>2</sup> Dans la précédente enquête HID (1999), 92% des personnes interrogées déclarent être aidées au plus par trois aidants.

# LA PARTIE SANTÉ

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

### Objectif

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

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

### Maladie chronique

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

Cette définition est différente de celle figurant dans l'enquête décennale santé de l'Insee. Elle correspond à la définition européenne adoptée depuis. Les enquêtés ont parfois des difficultés à identifier ou refusent de désigner comme chroniques les problèmes qu'ils ont (parce qu'ils ne les nomment pas « maladies » mais « problèmes », « petits bobos »...). Éviter de polariser sur la nature chronique ou non d'une maladie. Le traitement, *a posteriori*, des données permet de reclasser tout ce qui a été cité par l'enquêté en chronique ou non.

La carte des maladies ne doit pas être tendue lorsque vous demandez « *Avez-vous actuellement une ou plusieurs maladie(s) chroniques ?* ». La réponse attendue est spontanée.

« Êtes-vous enceinte actuellement ? »

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

## MODULE « B2 » : LA CARTE DES MALADIES

### Précisions concernant certains termes médicaux de la carte des maladies

Petit  
glossaire

**Un accident vasculaire cérébral (AVC)**, parfois appelé « attaque cérébrale », est un déficit neurologique soudain, d'origine vasculaire (problème de la circulation du sang). L'apoplexie ou attaque d'apoplexie est un terme anciennement employé, plus général. Il se traduit le plus souvent par (i) des problèmes moteurs c'est-à-dire la perte de la force musculaire d'un membre (bras, jambe ou moitié de la face) ou de la totalité d'un côté du corps (hémiplégie), ou (ii) une diminution de la sensibilité, mais d'autres signes existent.

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

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

Séquelles des AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux) :

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

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

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

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

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

Les personnes atteintes d'emphysème deviennent des invalides respiratoires devant apprendre à vivre malgré leur maladie.

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

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

**La polyarthrite rhumatoïde** est une inflammation de plusieurs articulations.

Elle se caractérise par la douleur, l'enflure, la raideur et l'augmentation de la sensibilité au niveau d'une ou de plusieurs articulations. La maladie a une prédilection pour les

mains, les poignets ou, les pieds et les chevilles mais d'autres articulations peuvent être touchées telles que les coudes, les genoux, les épaules, la nuque, la mâchoire, et les hanches. C'est une maladie qui peut toucher des personnes jeunes (surtout des femmes) dès 40 ans.

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

L'évolution se fait généralement par poussées de durée et d'intensité variables, entrecoupées de périodes de rémission.

**L'épilepsie** ou comitialité, parfois nommée haut mal, mal caduc ou mal sacré, est une affection neurologique qui est le symptôme d'une hyperactivité cérébrale paroxystique pouvant se manifester par des convulsions ou une perte de conscience, voire par des hallucinations (visuelles et/ou auditives), avec ou sans convulsions. Ce n'est pas une maladie mentale. Les crises d'épilepsie ne s'accompagnent pas toujours de mouvements saccadés ou de convulsions.

L'image de maladie mentale qui lui est souvent associée est due au fait que, au cours des crises, certains malades peuvent présenter des troubles du comportement.

L'épilepsie n'altère en rien les capacités intellectuelles. Une fois sur deux, elle débute dès l'enfance. Il existe des épilepsies dites partielles où la convulsion ne touche qu'une partie du corps (par exemple un bras) et parfois elle se manifeste seulement par des sensations (comme des hallucinations olfactives ou auditives, etc.) ou une perte de conscience totale ou partielle (regard fixe, gestes répétitifs involontaires, crispation d'une partie du corps, perte de tonus, battements de paupières).

#### Maladie de Parkinson

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.

#### Sclérose en plaque

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



#### 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.

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

#### Les escarres

Une escarre est une nécrose (mort) localisée de la peau.

L'escarre survient à la suite d'une brûlure, d'un traumatisme ou spontanément aux points d'appui, lorsque des causes locales s'ajoutent à une altération de l'état général. Les escarres peuvent survenir quand un malade reste allongé sans pouvoir bouger spontanément.

Tout commence par une rougeur, qui devient peu à peu plus marquée, puis qui fonce, pour devenir noire. Par la suite la disparition de la peau nécrosée fait place à un ulcère laissant les tissus sous-jacents à découvert : muscles, tendons, parfois jusqu'à l'os. Les sujets âgés contraints à un alitement prolongé sont particulièrement exposés (peau plus fragile et plus fine). Les escarres sont très sensibles à l'infection et mettent beaucoup de temps pour cicatriser.

#### La cataracte

Cette affection est 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 et peut même survenir dès l'âge de quarante ans.

L'opération de la cataracte :

Dans la majorité des cas, les deux yeux nécessitent une opération de la cataracte à peu près au même moment. La modalité « *Oui* » concerne l'opération d'un œil ou des deux yeux.

**Le glaucome** est une maladie de l'œil liée à la hausse anormale de la pression du liquide qui se trouve à l'intérieur du globe oculaire. Cette pression anormale conduit de façon progressive et le plus souvent sans douleur à une atteinte irréversible de la vision, pouvant aboutir à la cécité.

Il existe des traitements qui permettent de contrarier l'évolution de la maladie et de prévenir ainsi cette perte progressive de la vision.

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

#### Maladie professionnelle

Si une personne pense être atteinte d'une maladie professionnelle, elle doit accomplir un certain nombre de démarches en vue d'obtenir la reconnaissance administrative du

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

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

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

Cancers :

Pour la question **DERM** « Avez-vous ou avez-vous eu cette maladie au cours des 12 derniers mois ? » Si la personne est en rémission d'un cancer depuis un an ou plus, indiquer que la personne n'a pas eu la maladie depuis 12 mois

Diabète :

Exclure les diabètes insipides (le diabète insipide est une maladie de l'hypophyse, traitement par Minirin®).

Dans la liste des maladies, cette ligne correspond au diabète sucré, la forme classique de diabète, également appelé diabète de type 1, ou diabète de type 2, ou diabète gras, ou diabète secondaire.

En revanche, si une personne précise d'elle-même qu'elle est atteinte d'un diabète insipide (ne pas poser la question compte tenu de la rareté de la maladie), il ne faut pas l'inclure sur cette ligne.

NB :

Pour quelques maladies sont demandées des précisions permettant de qualifier l'ancienneté de la maladie ainsi qu'une validation « médicale » permettant de moduler le caractère subjectif de la déclaration. (« Est-ce un médecin qui a posé le diagnostic ? »)

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

Accident du travail

Un accident du travail est un accident à caractère professionnel, c'est-à-dire survenu par le fait ou à l'occasion du travail. L'accident d'un représentant du personnel dans l'exercice de son mandat constitue un accident du travail. En revanche, exclure les accidents qui se produisent pendant la suspension du contrat de travail (grève, congés, mise à pied) ou lorsque le salarié s'est soustrait à l'autorité de l'employeur (pour accomplir un travail personnel par exemple).

Considéré comme accident du travail, l'accident de trajet est celui qui survient lors du parcours normal aller ou retour effectué par le salarié, entre son lieu de travail et sa résidence principale. Le trajet peut également concerner son lieu de travail et sa résidence secondaire si elle présente un caractère de stabilité (maison de week-end par exemple), ou encore un lieu de séjour où il se rend de façon habituelle pour des motifs d'ordre familial.

Un accident survenu sur le parcours entre le lieu de travail et le lieu où le salarié prend habituellement ses repas (restaurant, cantine, ...) est considéré comme un accident de travail de trajet.

Les questions de recours aux soins

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

Définition de  
certaines  
spécialités

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

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

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

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

**Autres professions paramédicales** : Aide-soignant, Ambulancier, Assistant dentaire, Audioprothésiste, Manipulateur d'électroradiologie, Opticien, Orthoptiste, Préparateur en pharmacie, Prothésiste dentaire, Psychomotricien, Puéricultrice.

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

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

- 1 portion de fruits = 1 pomme ou 1 salade de fruit ou 1 grappe de raisin ou une compote de fruits
- 1 portion de légumes = 1 « part » de haricots verts ou 1 salade de tomate en entrée ou une part de ratatouille ou une salade composée
- 1 portion laitage = 1 yoghourt ou 1 verre de lait ou 2 petits suisses
- 1 portion de viande = 1 tranche de jambon ou 1 steak ou 2 œufs.

Exclure certains aliments :

- produits laitiers : prendre en compte le lait, les fromages, les yaourts, le fromage blanc et les petits suisses mais pas les desserts lactés tels que les crèmes ou les flans
- viande : exclure la charcuterie sauf le jambon

## LA PARTIE REPÉRAGE DES HANDICAPS

### LE MODULE « C » DÉFICIENCES

#### Objectifs

Chiffrer le nombre de personnes atteintes d'handicaps sensoriels et moteurs.

Les déficiences sont des pertes (amputations, scléroses, ...) ou les dysfonctionnements des diverses parties du corps (membres, muscles, organes) ou du cerveau. Elles résultent en général d'une maladie ou d'un traumatisme.

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

La question en fin de module **DEFAUTRE**. « *Hormis ces problèmes ou les maladies déjà citées, avez-vous d'autres problèmes de santé ?* » est une question de rattrapage des déficiences non citées précédemment. En particulier, les déficiences esthétiques telles que bec de lièvre, tache de vin sont à noter à cet endroit.

### LE MODULE « D » AIDES TECHNIQUES

#### Objectifs

Connaître les aides techniques et prothèses utilisées/portées par les personnes ainsi que les besoins non satisfaits.

#### Remarques

1. Vous devrez parfois poser une question supplémentaire afin de savoir quelle case cocher.

Exemple :

« Utilisez-vous (utilise-t-il), pour un problème de santé ou un handicap, d'autres équipements spéciaux, aides techniques..., non cités précédemment ? »

- 1. Oui
- 2. Non, mais j'en aurais besoin
- 3. Non, je n'en ai pas besoin
- 4. Ne sait pas

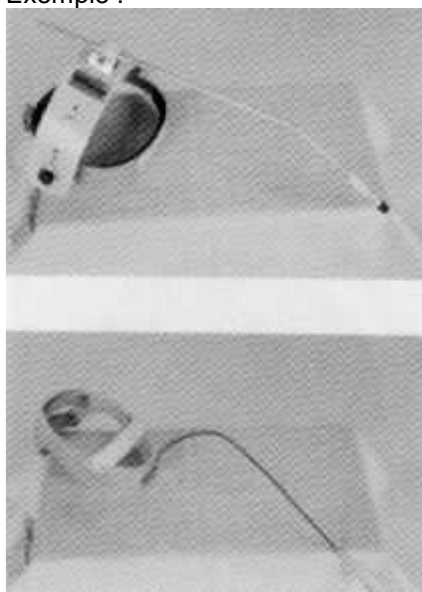
Si la personne répond « Non » lui demander « *Et en auriez-vous besoin ?* » pour déterminer quelle case cocher, la 3 ou la 4.

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

### **Licorne (ou pointeur tête)**

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

Exemple :



### **Vêtements adaptés**

Exemple :  
épaule bloquée



Exemple :  
pantalon pour personne paraplégique



### **Boucle magnétique**

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

### **Tourne page**



## Téléalarme

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

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

1. **colostomie** : le colon (gros intestin) est abouché sur l'abdomen
2. **iléostomie** : le petit intestin est abouché sur l'abdomen
3. **urostomie** : détournement le trajet normal de l'urine. Le plus souvent, une partie du petit intestin, abouchée à la peau, est utilisée pour le passage de l'urine. Dans le cas de la colostomie et de l'iléostomie, c'est le trajet normal des selles qui est dévié. Ces dernières sont dorénavant expulsées par la stomie et sont recueillies par un appareil collecteur communément appelé "sac" , collé sur l'abdomen, autour de la stomie. Dans le cas de l'urostomie, c'est le même principe. Au lieu des selles, c'est l'urine qui est recueillie par le "sac".

## LE MODULE « E » LIMITATIONS FONCTIONNELLES

### Objectifs

Ce module complète le module déficiences en permettant d'estimer la sévérité de celles-ci.

La limitation fonctionnelle est l'expression d'une déficience sur les capacités fonctionnelles de l'individu, 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 qu'elle soit humaine, technique ou qu'il s'agisse d'aménagement du logement. Ainsi les questions portent sur ce que la personne peut faire et non pas sur ce que la personne fait effectivement. Par exemple, il est demandé si la personne peut monter 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.

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

# LE MODULE « F » RESTRICTIONS D'ACTIVITÉS

## Introduction

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

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

## Objectifs

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

## Consignes

Ce module comporte des questions sur les aides dont la personne dispose ainsi que sur celles dont elle estime avoir besoin. Il est fondamental que l'enquêté comprenne que le terme *aide* se réfère à l'aide humaine mais aussi, aux aides techniques ,aux aménagements/adaptations du logement .

Les premières questions portent sur les difficultés que la personne a pour réaliser des activités courantes sans aide humaine dans son environnement quotidien. Prenons le cas d'une personne qui utilise une baignoire adaptée pour se laver<sup>3</sup> : la question *Avez vous des difficultés pour vous laver seul(e) ?* peut être reformulée de la façon suivante : *Avez vous des difficultés pour vous laver sans aide humaine en utilisant votre baignoire adaptée ?* et **surtout pas** de de la façon suivante : *Auriez vous des difficultés pour vous laver sans aide humaine sans utiliser votre baignoire adaptée ?*

Si l'enquêté est un jeune enfant, il est normal qu'il ne puisse pas réaliser certaines des activités citées (d'ailleurs, le questionnaire comporte déjà des filtres sur l'âge notamment dans ce module) : noter que l'enfant n'a pas de difficultés pour réaliser l'activité.

Pour certaines activités, il est demandé pourquoi la personne a des difficultés pour la réaliser. En effet, il est utile, par exemple, de séparer clairement le cas d'un personne en situation de handicap avec de grosses difficultés à utiliser un ordinateur de la personne qui a les mêmes difficultés parce qu'elle est simplement débutante.

## Remarques sur les questions relatives aux troubles intellectuels ou psychiques :

La réalité du handicap psychique, mental ou intellectuel est plurielle et peut-être approchée de plusieurs manières. Ainsi, les éléments d'information recueillis auprès de

---

<sup>3</sup> Ex : baignoire avec ouverture

la personne peuvent porter sur les maladies, les symptômes, sa perception de son état de santé (fatigue, stress, etc.), le recours au soin (consultation d'un psychologue, d'un psychiatre ou psychanalyste, hospitalisation) et enfin les gênes et désavantages perçus et vécus au quotidien (difficulté à se concentrer, difficulté à s'orienter dans l'espace, etc.). Ces questions se situent à la fin de chacun des modules "restrictions d'activités" et "limitations fonctionnelles", ainsi que dans le module B3 relatif aux « recours aux soins ».

## LA PARTIE PARTICIPATION SOCIALE ET ENVIRONNEMENT

### LE MODULE « G » ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET AIDE

#### Objectifs

- **Décrire plus finement le couple esquissé dans le tronc commun des ménages.**
- **Évaluer le réseau relationnel de la personne (Qui voit-elle ? Souvent ?).**
- **Si la personne a des problèmes de santé, des difficultés à réaliser des activités de la vie quotidienne (lien avec les modules précédents), décrire l'aide humaine qu'elle reçoit.**
- **Décrire les obligés alimentaires de la personne.**
- **Décrire l'aide apportée par l'ensemble des aidants professionnels ou non (conjoint, enfants, amis, voisins, etc.).**
- **Étape décisive pour réaliser l'enquête "aidants" 2008. L'enquête Handicap-Santé est indispensable pour réaliser l'enquête auprès des aidants non-professionnels de personnes ayant des problèmes de santé, des handicaps ou des difficultés au quotidien. C'est ici, que sont saisies les coordonnées et les identifiants des aidants, contactés par la suite.**

#### Important

Pour les aidants non professionnels, le champ des aidants est celui des personnes (famille, amis,...) aidant régulièrement dans l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne (ménage, courses, repas, toilette, présence, ...), ou aidant financièrement, ou matériellement ou bien encore apportant un soutien moral en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. Ces aidants « informels » peuvent être des personnes qui vivent avec l'enquêté. Précisons les termes soulignés :

**régulièrement** : recevoir une aide régulière ne signifie pas recevoir une aide fréquente : un aidant qui intervient 3 fois par an, tous les ans, intervient de façon régulière sans pour autant que son aide soit fréquente.

**en raison d'un problème de santé ou d'un handicap** : exclure la personne qui aide pour d'autres raisons (ex : une personne aide l'enquêté pour ses travaux de bricolage car l'enquêté ne sait pas/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 mère aidant son enfant autiste, une personne âgée aidant son conjoint), elle doit être décrite. L'aide est polymorphe (aide



pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne (ménage, repas, toilette, présence, ...), aide financière ou matérielle, ou bien encore un soutien moral, une compagnie.). De plus, les cohabitants peuvent être des aidants (dans certaines situations, « cohabiter c'est déjà un peu aider »).

En dehors des aides à l'accomplissement de la vie quotidienne, **le soutien moral** est une aide moins reconnue mais tout aussi importante pour le bien-être d'une personne en situation de handicap. Cette aide se manifeste par une attention particulière du fait du handicap des personnes aidées et peut prendre différentes formes : une présence (physique ou non), des contacts réguliers (visites, téléphone, courriers...). Elle permet aux personnes soutenues de se sentir moins isolée dans leur situation de handicap. Ex : un fils qui rend visite plus régulièrement à sa mère depuis qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer aide moralement sa mère par sa présence auprès d'elle.

Les enquêtés peuvent ne pas déclarer tous leurs aidants en établissant une hiérarchie des aidants et en déclarant les plus importants. Afin de disposer d'une vision correcte du réseau des aidants et éviter un biais dans l'échantillon de l'enquête aidants, **noter tous les aidants**. CAPI permet toutefois d'enregistrer au maximum 10 aidants.

**Précision** concernant la question « *À quelle fréquence vient-elle chez vous pour vous aider ?* » : Si par exemple une femme vient voir sa mère et l'aide lors de cette visite (exemple : amène les courses), compter cette visite.

Repérage des aidants : les coordonnées de l'ensemble des aidants avec un maximum de 10 par individu sont relevées dès que l'individu Handicap-Santé accepte d'en communiquer les coordonnées. Capi indique en rouge chaque fois qu'il est nécessaire de renseigner une fiche adresse aidants.

Ainsi, vous reporterez les informations suivantes :

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

Dans le cas de 2 individus interrogés dans Handicap-Santé, aidés tous les deux par des membres de l'entourage, seuls les aidants de l'individu dont la prochaine date d'anniversaire est la plus proche de la date d'enquête seront interrogés dans l'enquête aidants. Néanmoins, pour avoir une vision correcte de l'ensemble des aidants des individus de l'échantillon, vous devez impérativement renseigner les fiches-adresses : un classement spécifique est indiqué dans l'enquête aidants.

Si l'enquêté hésite à donner les coordonnées de ses aidants non professionnels, lui expliquer que :

L'enquête handicap/santé comme l'enquête aidants sont anonymes. Les coordonnées des aidants sont notées sur un document papier et ne sont pas saisies informatiquement (l'INSEE ne constitue pas de fichier des aidants).

Deuxièmement, l'enquête aidants est réalisée si l'aidant donne son accord.

Si le répondant hésite à communiquer les coordonnées de l'aidant, vous pouvez lui proposer de l'appeler ultérieurement ce qui laisse le temps de contacter l'aidant et lui demander son accord. Dans ce cas, vous notez dans un premier temps que la personne n'accepte pas de communiquer les coordonnées de l'aidant (GADREFAM=2).

Si lors de votre appel, vous récupérez les coordonnées de cet aidant, vous ouvrez de nouveau le questionnaire et changez la valeur de GADREFAM. Vous notez alors 1 à cette variable et renseignez une fiche-adresse aidants.

Attention : ne pas valider le questionnaire tant que vous n'avez pas obtenu la réponse par téléphone. Si vous validez le questionnaire, celui-ci passe à l'état B. Lors de la transmission, il partirait. Impossible ensuite de le démarquer pour le transmettre à nouveau et par voie de conséquence, l'enquête auprès de cet aidant deviendrait impossible.

## LE MODULE « H » LOGEMENT

### Objectifs

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

### Dispositifs pour changer d'étage

Rampes d'accès



Siège monte escalier



Plate-forme élévatrice



### Liste du mobilier adapté

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



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

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

# LE MODULE « I » ACCESSIBILITÉ

## Accessibilité : de quoi s'agit-il ?

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

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

## Objectifs

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

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

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

## **Questions concernant l'accessibilité aux lieux**

Inclure seulement les lieux usuels (exclure l'Élysée ou le Pic du Midi) Cela est précisé par un préambule.

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

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

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

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

## **Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)**

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

## **LE MODULE « J » SCOLARITÉ**

### **Objectifs**

- **Connaître les modes de scolarisation des enfants handicapés et les aides dont ils disposent (et dont ils auraient besoin).**
- **Questions standards sur la scolarisation.**

### **Introduction**

Les enfants en situation de handicap peuvent :

- **Être scolarisés dans des établissements scolaires de l'éducation nationale**
  - a) **Dans des classes ordinaires**
  - b) **Dans des classes d'adaptation scolaire. L'adaptation scolaire s'adresse à des jeunes qui présentent de graves difficultés scolaires. Des enfants en situation de handicap sont également accueillis dans ces classes qui ne leur sont pas strictement dédiées. Les SEGPA pour le secondaire (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) et les EREA (établissements**

**régionaux d'enseignement adapté) non spécialisés sont des classes d'adaptation scolaire.**

**c) Dans des classes réservées aux enfants en situation de handicap au sein d'un établissement accueillant également des enfants non handicapés. Ce sont les CLIS (classe d'intégration scolaire) pour l'école élémentaire<sup>4</sup> et les UPI pour le secondaire<sup>5</sup> (unité pédagogique d'intégration).**

**d) Dans un établissement réservé aux enfants en situation de handicap. Il s'agit des EREA (Établissements Régionaux d'Enseignement Adapté) spécialisés. Les formations dispensées dans ces établissements sont organisées en référence aux enseignements du collège, du lycée professionnel ou du lycée général et technologique.**

Les enfants en situation de handicap peuvent également bénéficier de l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire, un assistant d'éducation, un aide éducateur (voir définition plus bas).

○ **Être scolarisés dans un établissement médico-éducatif**

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

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

**c) Les Instituts d'Éducation Motrice (IEM) : ils accueillent des enfants dont le handicap physique restreint, de façon importante, leur autonomie. Ces établissements mettent également en œuvre une activité d'éducation spéciale et de soins à domicile mais elle reste minoritaire.**

**d) Les établissements d'éducation sensorielle pour déficients visuels et pour déficients auditifs comme les Instituts Nationaux de Jeunes Sourds (INJS) et l'Institut National des Jeunes Aveugles (INJA).**

○ **Être scolarisés dans un établissement sanitaire (hôpital de jour)**

○ **Être scolarisés à distance par le CNED**

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

---

<sup>4</sup> Les enfants handicapés y restent souvent jusqu'à 11 ans

<sup>5</sup> Les enfants handicapés y sont scolarisés de 11 à 16 ans

## **5 Ne pas être scolarisés car il n'y a pas de solution d'accueil adapté pour eux**

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

### **Établissement scolaire de référence**

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

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

Les termes Assistants d'éducation et Auxiliaires de Vie Scolaires (AVS) désignent la même fonction.

Les AVS facilitent la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, en aidant l'enfant en classe (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin).

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

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

- **SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que pour les troubles du caractère et du comportement.**
- **SSAD (Service de Soins et d'Aide à Domicile) pour le polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.**
- **SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans.**
- **SSEFIS (Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans.**
- **SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.**

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

## LE MODULE « K » EMPLOI

### Objectifs

- **Savoir si les personnes en situation de handicap travaillent ou non (il n'existe pas d'autre source complète sur ce sujet).**
- **Savoir si les personnes en situation de handicap disposent ou ont besoin d'aménagements de leurs conditions de travail.**

### Introduction

Les adultes en situation de handicap peuvent travailler soit :

1. Dans le milieu ordinaire de travail

2. Dans le milieu protégé

L'orientation vers le milieu protégé est décidée par la MDPH ou avant l'entrée en vigueur de la loi de 2005 par la COTOREP. Les établissements du milieu protégé sont :

a) **Les entreprises adaptées (précédemment appelé atelier protégé).**

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

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

c) **Les Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD) qui procurent au travailleur handicapé des travaux manuels ou intellectuels à effectuer à domicile**

### Reconnaissance de travailleur handicapé dont RQTH

Avant la loi de 2005, un adulte était reconnu comme travailleur handicapé si il était :

a) **Un travailleur handicapé reconnu par la COTOREP (remplacé depuis par la MDPH). Les adultes handicapés pouvaient obtenir auprès de la COTOREP une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Les personnes ayant une RQTH étaient, jusqu'en 2006, classées suivants 3 catégories la catégorie A (handicap professionnel dont le caractère léger ou temporaire permet d'escompter une adaptation satisfaisante au travail dans un délai maximum de deux ans), la catégorie B (handicap professionnel modéré et durable entraînant une limitation permanente de l'adaptation professionnelle) et la catégorie C (handicap grave et**

**définitif nécessitant un aménagement important du poste de travail).**

**b) Victime d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle ayant une incapacité partielle permanente au moins égale à 10 % et titulaire d'une rente versée par un organisme de sécurité sociale.**

**c) Titulaire d'une pension d'invalidité d'un régime de sécurité sociale.**

**d) Ancien militaire titulaire d'une pension d'invalidité.**

La loi de 2005 étend le bénéfice de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés aux titulaires de la carte d'invalidité et aux titulaires de l'allocation aux adultes handicapés

### **Obligation d'emploi de travailleurs handicapés**

Avant la loi de 2005, les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés avaient l'obligation d'employer 6% de travailleurs handicapés (sachant que certains travailleurs lourdement handicapés comme les RQTH de catégorie C pouvaient compter pour plus d'une unité). Il n'y avait pas d'obligation d'emploi dans le secteur public.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi de 2005, il y a également une obligation d'emploi de travailleurs handicapés dans le secteur public et la RQTH a disparu. Pour ne pas pénaliser sur le marché de l'emploi, les travailleurs les plus lourdement handicapés, un nouveau mécanisme de reconnaissance de la lourdeur du handicap a été mis en place. Afin que la lourdeur du handicap soit intégrée dans le comptage du nombre de travailleurs handicapés que l'entreprise emploie, l'employeur doit faire établir, pour cette personne, une fiche d'aptitude par le médecin du travail et envoyer un dossier au directeur départemental du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.

### **AGEFIPH et FIPHFP**

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

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

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

L'AGEFIPH finance également le réseau des Cap Emploi qui sont des structures ayant la vocation à accueillir, orienter, accompagner et insérer les travailleurs handicapés et à promouvoir le recrutement de travailleurs handicapés auprès des entreprises.

### **« Mi-temps » thérapeutique**

Il s'agit d'une mesure temporaire de maintien dans l'emploi qui doit faciliter le retour du salarié dans l'entreprise, en préparant progressivement la reprise de l'activité



professionnelle à temps plein. Il est prescrit par le médecin traitant en collaboration avec le médecin du travail. Il permet de travailler à temps partiel et d'être payé à temps plein (en partie par l'employeur et en partie par la sécurité sociale).

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

## **Inaptitude et invalidité**

### **Mise en inaptitude sur un poste de travail**

Un salarié peut, en raison de son état de santé, être incapable d'exercer tout ou partie de ses fonctions. Le médecin du travail constate alors son inaptitude dans l'emploi qu'il exerce. Elle peut être partielle ou totale. Elle peut par ailleurs être temporaire (le salarié pourra reprendre ses tâches à l'issue d'une période déterminée) ou définitive (le salarié ne pourra plus occuper son poste de travail initial).

L'inaptitude est appréciée par le médecin du travail (et par lui seul, le médecin traitant ne peut pas constater d'inaptitude). L'inaptitude totale place le salarié dans l'impossibilité de travailler même sur un poste réaménagé. Dans ce cas, le salarié est licencié pour inaptitude. Dans un constat d'inaptitude partielle, le médecin du travail accompagne son avis de propositions permettant au salarié de concilier santé et emploi. L'employeur doit tenir compte de ces propositions et procéder au reclassement. S'il ne peut pas réaliser les réaménagements nécessaires, il doit alors licencier le salarié au motif d'inaptitude.

### **Mise en invalidité**

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

La capacité à exercer une activité rémunérée et le recours éventuel à une aide pour les actes quotidiens, déterminent le montant de la pension.

La pension d'invalidité peut être suspendue, révisée ou interrompue en fonction de l'évolution de l'état de santé, de la capacité de gain retrouvée, ... La mise en invalidité peut être partielle ou totale.

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

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

L'aptitude est une notion précisée par le Code du travail et qui concerne la capacité d'un salarié à occuper un poste précis. Elle est appréciée par le médecin du travail par rapport à un emploi spécifique et particulier, celui occupé par le salarié.

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

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

## LE MODULE « L1 » REVENUS ALLOCATIONS

### Objectifs

- **Connaître les revenus de la personne (ceux du ménage ont été vus dans le tronc commun des ménages).**
- **Savoir quelles allocations la personne perçoit.**
- **Savoir si la personne est placée sous un système de protection juridique.**

### Prêt viager hypothécaire

Le prêt viager hypothécaire est mal, peu ou pas connu puisqu'il a vu le jour seulement en début d'année 2006. Il doit faciliter l'accès des personnes âgées au crédit bancaire. Il permet d'obtenir un prêt, sous forme d'un capital ou de versements périodiques, garanti par un bien immobilier à usage exclusif d'habitation sachant que le prêt n'est remboursé qu'au décès de l'emprunteur par la vente de son bien.

### Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) avec ou sans complément

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et GIR**

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

## **Les différents régimes de protection juridique**

### **1. La Tutelle aux Prestations Sociales Adultes (TPSA)**

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

### **2. La sauvegarde de justice**

Il s'agit d'une mesure destinée à protéger les personnes dont les facultés mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge, et celles dont

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

### **3. La curatelle**

Il s'agit d'un régime de "liberté surveillée" qui dote une personne majeure d'un "curateur" quand elle risque d'accomplir des actes qui peuvent lui nuire (la personne concernée doit subir une altération des facultés mentales résultant d'une maladie, d'une infirmité ou d'un affaiblissement dû à l'âge). Sous curatelle, une personne peut ne pas être dépossédée de ses droits. En fait, tout dépend du "régime" simple, aménagé ou renforcé qui définit la curatelle. Selon la formule choisie, le juge établit alors une liste autorisant certains actes et en interdisant d'autres. Le conjoint est curateur de droit. Les autres curateurs sont nommés par le juge des tutelles. Il existe 4 types de curatelle :

#### ➤ **Curatelle simple**

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

#### ➤ **Curatelle aménagée**

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

#### ➤ **Curatelle renforcée**

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

#### ➤ **Curatelle spéciale**

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

### **4. La mesure de tutelle**

C'est une mesure de protection juridique qui prive le plus l'individu de l'exercice de ses droits civils tout en accordant la protection la plus complète. La personne se trouve, en effet, totalement déchargée de la gestion de ses biens, laquelle est confiée à un représentant légal. La tutelle s'adresse aux personnes qui ne peuvent agir par elles-mêmes et doivent être représentées de façon continue dans les actes de leur vie. Sur le fonctionnement en tant que tel de la mesure de tutelle, il faut retenir que, hormis, les actes de la vie courante (achat de nourriture, vêtements, ...), le majeur n'est plus juridiquement capable d'accomplir les actes de la vie civile.

De ce fait, c'est le tuteur ou l'administrateur légal qui accomplit seul, en tant que représentant légal, les actes dits d'administration, c'est-à-dire les actes qui n'engagent pas véritablement le patrimoine du majeur. Ce sont les actes de gestion courante tels la

perception des revenus, régler les dépenses, souscrire une assurance ou un bail d'habitation, etc....

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

Il existe 4 types de tutelles :

➤ **La tutelle complète**

Cette forme de tutelle nécessite la constitution d'un conseil de famille, la nomination d'un tuteur et d'un subrogé tuteur. Cet organe collégial qu'est le conseil de famille est composé de 4 à 6 membres, le tuteur non compris. Ils sont choisis par le juge des tutelles qui doit en principe faire figurer les lignées maternelle et paternelle à égalité. Des amis ou des personnes s'intéressant au majeur peuvent aussi appartenir au conseil de famille. Ce dernier, une fois constitué, est présidé par le juge des tutelles auquel il appartient de nommer le tuteur, personne investie du pouvoir de prendre les décisions du quotidien. Le conseil est amené à prendre les décisions sur des questions particulièrement importantes (succession, vente ou achat d'immeuble, mariage, ...). Le subrogé tuteur contrôle la gestion faite par le tuteur. Cette forme de tutelle est relativement lourde et est de moins en moins retenue par le juge des tutelles. Elle reste cependant intéressante pour les majeurs ayant un important patrimoine.

➤ **L'administration sous contrôle judiciaire**

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

➤ **La tutelle d'État**

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

➤ **La gérance de tutelle**

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

Si l'enquêté est sous tutelle, l'INSEE est tenu par la loi d'informer le tuteur de la réalisation de l'enquête handicap/santé auprès de son protégé. Si le tuteur n'a pas été informé de la réalisation de l'enquête handicap/santé avant l'entretien, noter ses coordonnées sur le document prévu (fiche de coordonnées des tuteurs) à cet effet puis lui envoyer un courrier (courrier type rédigé par la maîtrise d'ouvrage) l'informant de la réalisation de l'enquête handicap/santé auprès de son protégé.

L'enquête sera poursuivie même si le tuteur n'est pas prévenu à moins que l'enquêté ne décide d'interrompre l'interview et d'attendre la réponse du tuteur. C'est seulement si le tuteur veut avoir accès au dossier qu'on lui communiquera les réponses fournies. Il

aura alors la possibilité de les modifier. Ne pas renseigner la partie concernant la réponse du tuteur inexacte dans l'enquête Ménages.

## LE MODULE « L2 » REVENUS ALLOCATIONS

### Objectif

Connaître les démarches effectuées par les personnes pour obtenir une reconnaissance d'un handicap ou d'un problème de santé.

### Couverture maladie universelle complémentaire

Ne pas confondre la Couverture maladie universelle et la Couverture maladie universelle complémentaire.

- **La couverture maladie universelle de base permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France, de manière stable et régulière, depuis plus de trois mois, et qui n'ont pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, ...). Ainsi, avec la seule CMU de base (sans assurance complémentaire), la personne n'est redevable que du ticket modérateur, c'est-à-dire la part non prise en charge par l'assurance maladie.**
- **La CMU complémentaire (accordée sous conditions de ressources) prend en charge le ticket modérateur en soins de ville (consultation et prescriptions) ou à l'hôpital, le forfait hospitalier et, dans certaines limites fixées par la réglementation, les dépassements tarifaires pour prothèses ou appareillages (principalement en dentaire et en optique).**

### Exonération du ticket modérateur

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

### Orientations vers des structures par la MDPH, COTOREP pour les adultes

Outre l'orientation vers le milieu du travail protégé et vers les établissements pour enfant déjà cités, la personne peut être orientée vers les structures suivantes :

- **La mission des Centres de Rééducation Professionnelle (CRP) consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes en situation de handicap en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé.**
- **Les foyers d'hébergement accueillent en fin de journée ou de semaine, les personnes en situation de handicap, travaillant en secteur protégé**

- Les foyers de vie ou foyers occupationnels **sont des établissements médico-sociaux accueillant des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des maisons d'accueil spécialisées. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet.**
- Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) **sont des établissements médico-sociaux qui reçoivent des adultes en situation de handicap, ne pouvant pas effectuer seuls, les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les soins constants ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs ne pouvant être dispensés que dans un établissement de soins.**
- Les Foyers d'accueil médicalisés (**anciennement foyers à double tarification FDT**) **ont vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées.**

## **Les différentes cartes pour personnes en situation de handicap**

### ➤ **Carte d'invalidité**

Pour obtenir cette carte, il faut être atteint d'une incapacité permanente d'au moins 80 %. Cette incapacité est appréciée par la MDPH à partir de 2006 et par la CDES (pour les enfants) ou la COTOREP (pour les adultes) 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**

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

### ➤ **Carte de pensionné militaire d'invalidité**

### ➤ **Carte de stationnement prioritaire**

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

## LE MODULE « M » LOISIRS

### Objectifs

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

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

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

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

## LE MODULE « N » DISCRIMINATION

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

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

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

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

- si l'enquêté est un enfant : par exemple, un enfant peut subir les moqueries de ses camarades de classes s'il porte un corset.
- si l'enquêté est un adulte : par exemple, une personne peut perdre son emploi ou se voir refuser une promotion en raison de son sexe, sa couleur de peau ou de son état de santé.

## LE MODULE « O » « FIN D'ENQUÊTE »

### Objectifs

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

- **les informations sur l'état civil**



- **son accord afin qu'une enquête complémentaire qualitative soit réalisée ultérieurement par un chercheur.**

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

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

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

## **Pourquoi demander l'état civil ?**

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

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

- connaître la consommation de soins de l'enquêté sur un an, en récupérant les informations de la Caisse de sécurité sociale. L'expérience d'enquêtes précédentes a montré que la déclaration de consommation est fortement biaisée lorsqu'elle s'effectue sur des bases déclaratives. Il existe un important biais de mémoire même sur le court terme (un travail l'a montré pour les hospitalisations sur les trois derniers mois).

- assurer un suivi de mortalité dans le temps des personnes enquêtées pour pouvoir, dans plusieurs années, étudier les liens entre handicap et dépendance et espérance de vie. Par exemple, pour voir si, à déficience identique, le fait d'être moins restreint, dans ses activités, grâce à des aides, a un effet favorable sur l'espérance de vie, ou si l'environnement familial a un rôle, etc.

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

L'accord de l'enquêté pour collecter les informations nécessaires au rapprochement avec le SNIIRAM est demandé.

## **Quelles garanties ?**

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

L'accès aux informations directement identifiantes est réservé à un nombre très restreint de personnes au sein de l'INSEE et strictement contrôlé. Seules les

personnes habilitées pour opérer le rapprochement avec les informations de la CNAM ou le suivi de mortalité y ont accès.

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

Pour les personnes ayant droit, il est demandé de fournir l'état civil complet de la personne ouvrant-droit ce qui permet de la retrouver dans les fichiers de la sécurité sociale. Attention, si pour l'état civil d'une femme, demander son nom de jeune fille .

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

## AUTO QUESTIONNAIRES

Afin d'assurer une plus grande sincérité des réponses, il a été décidé d'auto-administrer une partie du questionnaire. Remettre le questionnaire et une enveloppe T à l'enquêté à la fin de l'enquête CAPI. Rappeler l'enquêté quelques jours après l'enquête afin de s'assurer qu'il a bien rempli et renvoyé l'auto questionnaire. Ce rappel est très important car il influence fortement le taux de réponse global à l'auto questionnaire.

L'auto-questionnaire pour les adultes (15 ans et plus) compte des parties relatives à :

- La « qualité de vie liée à la santé » (santé physique et santé psychique) : Il s'agit de plusieurs blocs de questions provenant de l'outil standardisé et validé SF36.
- La consommation de tabac et d'alcool. Il s'agit de questionnaires standards et validés utilisés à l'occasion des enquêtes de l'Observatoire Français de Drogues et des Toxicomanies OFDT.
- La survenue d'évènements violents.

Cet auto-questionnaire ne doit pas être administré si un PROXY répond au questionnaire principal.

Pour les enfants de 8 à 14 ans inclus, l'auto-questionnaire comporte une seule partie. Il s'agit d'un questionnaire de qualité de vie. C'est à l'enfant de remplir cet auto-questionnaire. Expliquer aux parents qu'il est important qu'ils ne remplissent pas l'auto-questionnaire à la place de leur enfant. Si les parents refusent que leur enfant le remplisse, l'auto-questionnaire n'est pas distribué.

# GLOSSAIRE

Le handicap de A à Z

AAH  
ACFP (remplacé progressivement depuis 2006 par la PCH)  
ACTP (remplacé progressivement depuis 2006 par la PCH)  
AEEH (ancien nom AES)  
EA : Entreprises adaptées (ancien nom atelier protégé)  
APA (remplace la PSD)  
AGEFIPH  
AVSI et AVS  
CAMSP  
CAP EMPLOI  
CAT  
CDAPH  
CDES  
CDCPH  
CDTD  
CLIC  
CLIS  
CMPP  
CMU et CMUC  
CNCPH  
CNED  
COTOREP  
CRP  
EPSR  
EREA (ancien ENP)  
FAM  
FO (foyers de vie ou foyers occupationnels)  
Foyers d'hébergement  
FIPHFP  
IEM  
INJS et INJA  
IR  
ITEP (anciens IR)  
IME, IMP, IMPRO  
Carte européenne de stationnement (ancien nom macaron GIC)  
MAS  
MDPH (remplace COTOREP, CDES et SVA)  
OIP  
PCH  
PSD  
RQTH  
SAJ  
Service d'aide par le travail (ancien CAT)  
SEGPA  
SES, SESSAD, SSAD, SAFEP, SSEFIS, SAAAIS  
SVA  
UPI

AAH

**L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)**, financée par l'État, est versée par la Caisse d'allocations familiales, sous conditions de ressources, aux personnes à partir de 20 ans, atteintes d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 % (ou de 50 à 80 % en cas d'impossibilité de se procurer un emploi). Un complément d'allocation peut être attribué aux bénéficiaires de l'AAH dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 %. Il permet aux personnes adultes handicapées vivant dans un logement indépendant de couvrir les dépenses supplémentaires qu'elles ont à supporter pour les adaptations nécessaires à une vie à domicile. Après 60 ans, l'allocation est remplacée par une pension ou un avantage vieillesse. Dans le cas d'une incapacité supérieure à 80%, une allocation différentielle d'AAH peut, dans certains cas, continuer à être perçue.

ACFP (remplacé progressivement depuis 2006 par la PCH)

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

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

ACTP (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 (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.

EA : Entreprises adaptées (ancien nom atelier protégé)

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

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.

AGEFIPH

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

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

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

AVSI et AVS

L'intégration collective en "classe spéciale" d'enfants présentant les mêmes types de handicaps peut, elle, conduire à une intégration individuelle en classe ordinaire,

notamment avec le soutien **d'Auxiliaires de Vie Scolaire et d'Intégration (AVSI)** ou **d'Assistants d'éducation** ou **d'auxiliaires de Vie Scolaires (AVS)**

Les AVS facilitent la scolarisation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant, en aidant l'enfant en classe (aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin).

#### CAMSP

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

#### CAP EMPLOI

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

#### CAT

Voir service d'aide par le travail

#### CDAPH

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

#### CDES

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

#### CDCPH

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

#### CDTD

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

#### CLIC

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

## CLIS

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

## CMPP

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

## CMU et CMUC

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

La **Couverture maladie universelle (CMU)** permet l'accès à l'assurance maladie pour toutes les personnes résidant en France de manière stable et régulière depuis plus de trois mois, et n'ayant pas droit à l'assurance maladie à un autre titre (activité professionnelle, ...). Ainsi, avec la seule CMU, la personne n'est redevable que du ticket modérateur, c'est-à-dire la part non prise en charge par l'assurance maladie. La **Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC)**, accordée sous conditions de ressources, prend en charge le ticket modérateur en soins de ville (consultation et prescriptions) ou à l'hôpital, le forfait hospitalier et, dans certaines limites fixées par la réglementation, les dépassements tarifaires pour prothèses ou appareillages (principalement en dentaire et en optique).

## CNCPH

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

## CNED

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

## COTOREP

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

## CRP

La mission des **Centres de Rééducation Professionnelle (CRP)** consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes en situation de handicap, en vue de leur

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

#### EPSR

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

#### EREA (anciens ENP)

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

#### FAM

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

#### Les foyers de vie ou foyers occupationnels (FO)

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

#### Foyers d'hébergement

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

#### FIPHFP

Depuis la loi de 2005, les entreprises du secteur public ne respectant pas l'obligation légale d'emploi de 6% de travailleurs handicapés, doivent payer une amende au **Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)**. Le FIPHFP utilise l'argent reçu pour aménager des postes de travail ou leur accès (*rampes, ascenseur, portes...*), payer des formations aux personnes en situation de handicap, verser une prime lors de l'embauche d'un travailleur en situation de handicap ou pour aider une personne en situation de handicap à créer une entreprise.



## IEM

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

## INJS et INJA

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

## IR

Voir ITEP

## ITEP (anciens IR)

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

## IME, IMP, IMPRO

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

## Carte européenne de stationnement (ancien nom macaron GIC)

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

## MAS

Les **Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)** sont des établissements médico-sociaux qui reçoivent, sur décision de la COTOREP (maintenant la MDPH), 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 (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.

OIP

Voir EPSR

PCH

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

PSD

Voir APA

RQTH

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

Depuis la loi de 2005, la **RQTH** est délivrée par la **MDPH**. Les catégories A, B et C ont disparu.

SAJ

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

Service d'aide par le travail (ancien CAT)

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

SEGPA

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

SES, SESSAD, SSAD, SAFEP, SSEFIS, SAAAIS

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

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

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

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

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

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

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

SVA

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

UPI

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