

Les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants

Études réalisées auprès des ressortissants
de l'Agirc et de l'Arrco
en Île-de-France et Rhône-Alpes

par la **fng** et  **test**^{FR}

En partenariat avec :



Avertissement

Cette étude sur les personnes handicapées vieillissantes et leurs proches aidants (PHVDA) a été réalisée tout au long de l'année 2013 par :

- l'unité d'études et de recherche de la Fondation nationale de gérontologie,
- le cabinet d'études Test-LH2 pour la réalisation de l'enquête téléphonique,
- les Agences régionales de santé d'Île-de-France et de Rhône-Alpes,
- l'équipe action sociale du GIE AGIRC-ARRCO,
- les groupes de protection sociale, et en particulier B2V, groupe pilote.

Les travaux ont été coordonnés par :

- **Geneviève Imbert**, docteur en santé publique, docteur en anthropologie sociale et culturelle, Fondation nationale de gérontologie, Paris

En collaboration avec :

- **Guillaume Maingot**, directeur d'études, Test-LH2, Versailles
- **Thomas Pons**, stagiaire IAE Grenoble, chargé d'études, Test-LH2, Versailles
- **Marianne Séguy**, assistante de recherche, Fondation nationale de gérontologie

Il existe une version complète de cette étude avec ses six annexes. Celle-ci est disponible sur demande auprès de l'action sociale Agirc-Arrco : scallewaert@agirc-arrco.fr.

Recherche appliquée relative aux personnes handicapées vieillissantes

Du dénombrement des personnes
en situation de handicap, âgées de 40 ans
et plus et vivant à domicile ainsi
que leurs proches aidants
à l'identification de leurs besoins,
notamment en matière d'accès aux soins
pour les personnes handicapées vieillissantes



Remerciements

Nous adressons nos vifs remerciements aux 601 personnes en situation de handicap vivant à domicile et aux 400 proches aidants qui ont accepté de participer à l'enquête téléphonique réalisée par Test-LH2 et sans lesquels ces travaux et ce rapport n'auraient pas existé.

L'unité d'études et de recherche de la Fondation nationale de gérontologie remercie le GIE Agirc-Arrco, en particulier Anne Saint-Laurent, directrice de l'action sociale Agirc-Arrco, et Christian Marie, directeur de l'action sociale de B2V et pilote du projet pour le compte des IRC, les membres du groupe projet¹ et ceux du comité de pilotage² pour la confiance qu'ils nous ont accordée durant toutes les phases de ces travaux ambitieux et passionnants.

Nous remercions également Test-LH2, en particulier Guillaume Maingot, directeur d'études et son équipe pour la réalisation rigoureuse de cette enquête et pour la constance de nos échanges fructueux.

⁽¹⁾ Les membres du groupe projet :

- Christian Marie, B2V, pilote,
- Muriel Thouvignon, AG2R La Mondiale,
- Claudine Sardier, Agrica,
- Marie-Pierre Pelège, Apicil,
- Véronique Tavet, Humanis,
- Joël Delage, IRP Auto,
- Laurent Metzinger, Malakoff Médéric,
- Muriel Sanchez, PRO BTP,
- Frédérique Quémener, Réunica,
- Karine Reverte, Comité national de coordination action handicap (CCAH),
- Anne Saint-Laurent, Agirc-Arrco,
- Sarah Chorfi, Agirc-Arrco.

⁽²⁾ Les membres du comité de pilotage :

- Christiane Raffin, Agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France,
- Soledad Groine, Agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France,
- Valérie Font, Agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes,
- Christian Marie, B2V, pilote,
- Karine Reverte, Comité national de coordination action handicap (CCAH),
- François Jeger, Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV),
- Geneviève Imbert, Fondation nationale de gérontologie (FNG),
- Damien Brassart, Test LH2,
- Guillaume Maingot, Test LH2,
- Thomas Pons, Test LH2,
- Anne Saint-Laurent, Agirc-Arrco,
- Sarah Chorfi, Agirc-Arrco

Sommaire

• Avertissement	2
• Remerciements	4
• Introduction	7
• La genèse du projet	9
• Le contexte	13
• Les objectifs de l'enquête	17
• La méthodologie	19
• Résultats de l'enquête auprès des personnes en situation de handicap	25
• Résultats de l'enquête auprès des aidants de personnes en situation de handicap	53
• La synthèse des résultats de l'enquête sur les personnes handicapées vieillissantes et leurs proches aidants	69
- Dénombrement	69
- Caractéristiques et besoins	69
• Proches aidants de personnes en situation de handicap	71
- Caractéristiques et besoins	71
• Conclusion	75
• Références bibliographiques	77
• Résumé	79
• Annexes	81



« La survie prolongée des personnes handicapées est plus radicalement nouvelle que celle des vieillards «ordinaires». Quelques grands vieillards ont toujours existé, le bouleversement tient à leur durée de vie plus grande dans un état de fragilité et à leur nombre rapidement croissant : on constate une transformation quantitative qui aboutit à une sorte de mutation qualitative.

S'agissant des personnes handicapées, le bouleversement est plus absolu, puisque certaines d'entre elles qui ne survivaient jamais au-delà de quelques années connaissent désormais des espérances de vie proches de l'ordinaire. Presque tout est à apprendre : la situation n'est observée que depuis un petit nombre d'années et l'analyse des conséquences de ce vieillissement ainsi que les propositions d'actions sont encore insuffisantes ».

Geneviève Laroque

Introduction

Le présent rapport présente les travaux réalisés dans le cadre d'une recherche appliquée relative au recensement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants familiaux, et à l'identification de leurs besoins, notamment en matière d'accès aux soins. Ces travaux ont été supervisés et pilotés par l'Agirc et l'Arrco et coordonnés par la Fondation nationale de gérontologie.

Ces travaux ont pour ambition de combler l'absence, souvent constatée, de données quantitatives sur les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, seules ou chez leur(s) parent(s), et de données sur la connaissance de leurs attentes. Dans cette perspective, le dénombrement de ces personnes handicapées vieillissantes et l'identification de leurs besoins devraient permettre aux fédérations Agirc et Arrco, aux institutions de retraite complémentaire des groupes de protection sociale, d'identifier les actions de prévention les plus pertinentes susceptibles d'améliorer l'état de santé et plus généralement le bien-être de ces personnes.

Afin d'atteindre les deux objectifs principaux, - dénombrer les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et leurs aidants familiaux et identifier leurs besoins, notamment relatifs à leur accès aux soins¹ - un dispositif méthodologique a été mis en œuvre.

Ce rapport est consacré à l'enquête : la genèse du projet, son contexte, ses objectifs, sa méthodologie et la présentation détaillée des résultats. L'enquête téléphonique a été réalisée par Test-LH2 auprès de 601 personnes âgées de 40 ans et plus en situation de handicap, quel qu'en soit le type (moteur, mental, psychique, sensoriel, polyhandicap...) vivant à domicile en Ile-de-France et en région Rhône-Alpes, et auprès de 400 proches aidants de ces personnes. L'échantillon des personnes interrogées a été constitué à partir des fichiers « retraite » des institutions de retraite complémentaire Agirc et Arrco.

Ces travaux ont pour ambition d'identifier, parmi les ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco, les caractéristiques d'un échantillon représentatif de personnes handicapées vieillissantes, leurs besoins notamment en matière d'accès aux soins, et les caractéristiques de leurs proches aidants.

⁽¹⁾ GIE Agirc-Arrco, cahier des charges, procédure interne avec mise en concurrence de plusieurs prestataires, réalisation d'une enquête dans le cadre du lancement d'une recherche appliquée relative au recensement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants familiaux, ainsi qu'à l'identification de leurs besoins, notamment en matière d'accès aux soins, 14 pages.



La genèse du projet

Piloté par les fédérations Agirc et Arrco et coordonné par l'unité d'études et de recherche de la Fondation nationale de gérontologie, ce projet prend son origine dans une trajectoire historique institutionnelle et dans une trajectoire de recherche.

Le handicap : un domaine d'intervention historique pour l'action sociale des régimes Agirc et Arrco

Les deux régimes de retraite Agirc et Arrco sont engagés depuis 40 ans en faveur du handicap qui représente donc « un domaine d'intervention historique » (Agirc-Arrco, 2013).

Dans ce contexte, la direction de l'action sociale de l'Agirc et de l'Arrco précise que « les actions en faveur des personnes en situation de handicap constituent une composante traditionnelle de l'action sociale des régimes, et plus particulièrement du régime Agirc. Ainsi, entre 1972 et 1981, ce régime a inscrit parmi ses programmes prioritaires d'action sociale, « l'aide aux familles de personnes handicapées, en recommandant que le quart de la dotation du fonds social libre lui soit consacré », et « le lancement d'un programme coordonné de construction d'établissements spécialisés sur la région parisienne et l'Oise ».

Les institutions de retraite complémentaire Agirc et Arrco sont également à l'origine de la création, en 1971, du Comité national coordination action handicap (CCAH), association reconnue d'utilité publique. « Il rassemble aujourd'hui des groupes de protection sociale, des mutuelles, des entreprises et des comités d'entreprise ainsi que les associations nationales les plus représentatives du secteur du handicap. Ses missions ont également évolué et se tournent désormais, au-delà des missions traditionnelles d'étude des projets de création d'établissements ou services, vers un rôle de conseil, formation et expertise ».

En 2013, 139 projets instruits par le CCAH ont été soutenus par les institutions de retraite complémentaire (IRC). Depuis 40 ans, plus de 1 300 établissements et services ont été soutenus par les régimes de retraite complémentaire Agirc et Arrco (soit 10 % du parc français).

En 2007, les groupes de protection sociale professionnels Agrica, IRP auto, Lourmel et PRO BTP ont décidé d'œuvrer ensemble pour les personnes handicapées mentales vieillissantes. Cette démarche s'est concrétisée par la création de la SCI REVICAP qui a pour objet la création de foyers d'accueil médicalisés adossés à une structure médico-sociale existante. Le premier foyer a ouvert en 2013 à Sauveterre-de-Béarn.

En outre, les fédérations Agirc et Arrco ont également signé en mars 2010 avec le CCAH une convention de partenariat relative au suivi des établissements soutenus financièrement par les IRC, le CCAH regroupant l'expertise et les données fiables dans ce domaine.

Au-delà de la participation des institutions de retraite complémentaire dans des établissements médico-sociaux en propriété et gestion à destination de personnes en situation de handicap de tous âges, on relève avec intérêt les orientations prioritaires 2009-2013 et les actions en faveur des personnes handicapées vieillissantes.

En effet, *deux des trois orientations prioritaires pour la période 2009-2013 s'inscrivaient résolument dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile ou en établissement.*

Elles sont notamment déclinées au travers de deux actions caractéristiques des valeurs d'exemplarité et d'innovation de l'action sociale Agirc-Arrco : « le lancement de la recherche appliquée **sur l'identification des besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et de leurs proches aidants sur un échelon régional** », qui fait l'objet de ce rapport, et « le lancement, en partenariat avec le CCAH, d'un appel à candidatures sur l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ou en établissement ».

Les fédérations Agirc et Arrco constatent un besoin structurellement non couvert. Les carences sont très significatives, à la fois à destination des personnes en situation de handicap mental (plus de 40 % des investissements des IRC aujourd'hui) et dans le domaine des personnes handicapées vieillissantes. Les IRC soutiennent ainsi depuis près de 10 ans tous les projets proposés à destination de ce public.



Les personnes en situation de handicap et leurs aidants : une cible de recherche privilégiée pour l'unité d'études et de recherche de la FNG

Pour l'unité d'études et de recherche de la Fondation nationale de gérontologie (FNG), l'exploration de la thématique des personnes handicapées dans le contexte de leur avancée en âge et plus particulièrement s'agissant de leurs besoins, notamment en matière d'accès aux soins, s'inscrit dans la continuité de RHISAA (Recherche qualitative Handicap, Incapacités, Santé et Aide pour l'Autonomie).

Réalisée dans le cadre d'une convention INPES-CNSA (2009-2010), cette recherche (Imbert & al., 2010) a permis de réaliser l'analyse croisée de trois revues de littérature et de travaux empiriques conduits dans trois régions géographiques (Paris Ile-de-France, Bordeaux Aquitaine, Marseille Provence Côte d'Azur) sur les besoins en santé de personnes âgées de plus de 60 ans en limitation d'autonomie et de personnes en situation de handicap (physique, psychique, mental, polyhandicap, plurihandicap) âgées de plus de 30 ans (sans limite d'âge supérieure), vivant à domicile, de leurs aidants familiaux et des professionnels qui participent à leur suivi, ceci en collaboration avec le bureau d'étude REVeSS¹ (Bordeaux) et l'UMR 6578 CNRS (Université de la Méditerranée). Une attention particulière était portée sur les personnes en situation de handicap (n = 48), les aidants (n = 55), et sur les auxiliaires de vie ou agents à domicile (n = 24).

Les résultats de RHISAA ont mis en évidence la nécessité de considérer la personne en situation de déficit moteur, cognitif ou psychique, à partir de sa singularité et quel que soit son âge, en prenant en compte son histoire de vie, l'environnement sociofamilial dans lequel elle a évolué, l'environnement physique dans lequel elle vit, les événements marquants qui ont structuré sa trajectoire de vie, en particulier ceux qui ont été impliqués dans la survenue de ses problèmes de santé et qui contribuent à structurer ses comportements en santé. Cette approche «compréhensive» ou holistique de la personne apparaît indispensable en amont de l'identification approfondie de ses besoins.

Ces travaux ont également souligné que le décryptage ou la lecture des besoins, entendus comme les attentes, les souhaits, une impression ou un état de déséquilibre, un « état ressenti ou privation (manque, insatisfaction) communiqué implicitement » (Van der Roest & al. 2007)] implique la mise en œuvre par l'interlocuteur de capacités d'écoute, d'empathie, de traduction voire d'interprétation d'expressions parfois non verbales, dans un environnement favorable à l'établissement d'une relation de confiance. Des outils peuvent permettre de repérer les besoins notamment chez les personnes en situation de handicap mental ou de polyhandicap, en tenant compte toutefois de la spécificité de chaque situation.

La recherche RHISAA a aussi permis d'appréhender l'impact du vieillissement des personnes en situation de handicap sur la santé des aidants. L'avenir de la personne en situation de handicap mental face à son vieillissement et après le décès de l'aidant est un sujet clairement exprimé. Les personnes interrogées demandent explicitement qu'une réflexion soit menée autour de ces questions incluant la création de structures susceptibles de les accueillir, avec une information et un accompagnement adapté. Ainsi, la sœur et aidante d'une femme âgée de 71 ans handicapée mentale est âgée de 81 ans. Lorsqu'elle envisage sa propre disparition, elle souhaite que sa sœur soit admise dans une structure spécialisée, mais celle-ci refuse cette solution, préférant rester dans l'appartement familial :

Aidante : « *Moi, j'ai qu'une chose que si je meurs, je voudrais qu'on la prenne, c'est ce que j'ai dit au juge, je voudrais qu'on la prenne en charge et puis c'est tout.* »

Chercheur : *Et en fait, c'est pour ça que vous seriez plus confortable si elle était dans une structure ?*

Aidante : *Ah bah oui, mais elle veut pas y aller. C'est pas la peine, elle veut pas y aller. Elle veut rester ici.* »
(Aidante PSH², 81 ans).

⁽¹⁾ Recherches et études sur les vulnérabilités sociales et la santé publique.

⁽²⁾ Dans ce rapport, l'abréviation PSH se réfère à la personne en situation de handicap, vieillissante, ciblée dans l'étude.

Difficultés d'accès aux soins courants

L'exploration des besoins des personnes en situation de handicap en matière d'accès aux soins rencontrés dans le cadre de RHISAA, confirme leurs difficultés d'accès aux soins bucco-dentaires, ORL, ophtalmologiques, gynécologiques et parfois même à la médecine générale, quel que soit leur âge.

Trois principaux facteurs à l'origine des difficultés d'accessibilité aux soins courants ont été identifiés, selon les types de handicap.

« **Pour certaines personnes en situation de limitation intellectuelle ou atteintes par des troubles cognitifs**, l'accès aux soins courants nécessite un accompagnement humain pour la prise de rendez-vous, pour atténuer le stress généré par ce recours aux soins et pour disposer éventuellement d'un «traducteur» au moment de la consultation. Cet accompagnement humain peut également être utile et bénéfique pour les personnes souffrant de troubles de l'élocution ou de l'audition.

Pour les personnes en situation de limitation motrice, le problème qui se pose est celui de l'accès en termes matériels, et plus précisément de l'organisation du transport si nécessaire, de l'accès aux bâtiments et à la salle d'examen. À ce propos, il semble qu'un référencement des professionnels de santé disposant d'un accès spécifique pour les personnes à mobilité réduite ne soit toujours pas disponible.

Enfin, **pour l'ensemble des personnes en situation de handicap**, l'attitude des professionnels (écoute, empathie, disponibilité, etc.) ne semble pas toujours satisfaisante et constitue également un frein à l'accès aux soins courants.

Inéluctablement, ces difficultés d'accès aux soins courants ont des répercussions négatives sur la santé des personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, notamment en termes de morbidité. Qu'il s'agisse des soins bucco-dentaires, du suivi de troubles sensoriels (diminution de l'acuité visuelle et/ou auditive) et des problèmes gynécologiques, nos informateurs ont insisté sur les difficultés qu'ils rencontrent pour bénéficier d'un suivi régulier. Pour certains, ces suivis lacunaires ou absents ont provoqué l'aggravation de leurs problèmes de santé (perte de la dentition, déficits auditifs non traités, lunettes inadaptées à la faible acuité visuelle, etc.).

Par conséquent, il apparaît indispensable de faciliter l'accès aux soins courants aux personnes en situation de besoin d'aide à l'autonomie, de surcroît en regard de la prévalence de certains problèmes de santé (ex. infections bucco-dentaires, troubles sensoriels) parmi les groupes spécifiques particulièrement vulnérables telles les personnes en situation de handicap mental » (Imbert & al. 2010, 236-237).



Le contexte

L'augmentation très significative de l'espérance de vie, en particulier des personnes en situation de handicap, résulte des politiques sanitaires et sociales volontaristes et du changement des représentations sociales du handicap (Azéma & Martinez, 2005).

Le vieillissement des personnes en situation de handicap génère de nouvelles questions, incluant celles de la qualité de vie, de la prise en compte des besoins affectifs et de la dignité (Jeanne, 2011).

L'ampleur du phénomène du vieillissement, l'accroissement des droits des usagers et la transformation profonde des interventions sociales et médico-sociales conduisent à appréhender différemment le vieillissement des personnes handicapées mentales (Zribi, 2012).

Les personnes handicapées vieillissantes, souvent associées à la formulation « personnes âgées ou handicapées » constituent actuellement un sujet prioritaire, en particulier dans le cadre du Comité interministériel du handicap dont la mission est de définir, de coordonner et d'évaluer les politiques conduites par l'État en direction des personnes handicapées. La mission, confiée le 5 février 2013 à Monsieur Patrick Gohet, Inspecteur général de l'action sociale, par la ministre des Affaires sociales et de la Santé, la ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, s'inscrit dans ce cadre. Dans ce rapport¹, on constate que le copilotage par l'Agirc et l'Arcco de l'étude « Handicap et besoins » auprès des personnes en situation de handicap âgées de 40 ans et plus, vivant à domicile, et de leurs proches aidants, coordonnée par la Fondation nationale de gérontologie et réalisée en collaboration avec l'institut TEST-LH2, est citée parmi les contributions (Gohet, 2013, p. 42).

Dans la littérature, les travaux portant sur les personnes handicapées vieillissantes apparaissent en France vers la fin des années 1980, à l'instar de ceux réalisés par Breitenbach et Roussel (1990), impliquant le CTNERHI², le CLEIRPPA³ et la Fondation de France. Dans leur ouvrage intitulé « Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives », les auteurs dressent un bilan de la littérature française sur ce thème en soulignant l'incertitude de la spécificité ou de la généralité du phénomène du vieillissement qu'ils observent, l'incertitude des résultats à attendre des différentes formes de prises en charge et l'incertitude relative aux modalités de financement (Breitenbach et Roussel, 1990, p.11). Ces travaux permettent d'identifier les cinq thèmes majeurs suivants. Premièrement, **la reconnaissance du problème du vieillissement des personnes handicapées** tant au sein des familles qu'au sein des établissements. Les auteurs insistent sur le manque de données permettant de déterminer avec exactitude le nombre de personnes handicapées vieillissantes. Plus précisément, « il n'existe aucune étude parfaitement fiable sur ce sujet, et les projections sont partiellement spéculatives. L'existence ou non d'un déclin spécifique chez les personnes handicapées, les critères permettant de l'évaluer, l'âge auquel ce déclin s'annoncerait, et la proportion de la population handicapée concernée constituent autant de doutes relatifs au vieillissement précoce » (Breitenbach et Roussel, 1990, p.331). Le deuxième thème est « **l'éventail des solutions** » en termes de diversité de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, laquelle doit être adaptée aux besoins des personnes tout en soutenant les innovations. Le troisième thème est « **la préparation et le suivi des placements** » au sein d'une structure spécialisée. Le quatrième thème concerne « **la formation du personnel** » qu'il s'agisse de la formation initiale ou continue des professionnels « chargés des personnes handicapées, à la gérontologie d'une part et aux besoins spécifiques (s'il y en a) des personnes handicapées vieillissantes d'autre part » (Ibid, p.333). Le dernier thème porte sur « **l'harmonisation des ressources et des financements** », dans le but de « réintroduire une réelle cohérence dans les distinctions qui peuvent persister entre les différentes prestations » (Ibid, p.334).

(1) http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf.

(2) Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

(3) Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées.



La consultation des bases de données bibliographiques permet de collecter de nombreuses⁴ références sur le thème des personnes handicapées vieillissantes :

« La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? Lieux de vie – ressources – aide sociale » (Guyot, 1993) s'intéresse aux personnes handicapées âgées, c'est-à-dire aux « personnes de plus de 60 ans atteintes par un handicap avant cet âge » (p.3).

« Les personnes handicapées vieillissantes », présente le travail collectif organisé par le Comité national coordination action handicap (CCAH, 2001) à l'occasion de ses « journées nationales annuelles » au mois d'avril 2000.

Plus récemment, l'ouvrage « Le vieillissement des personnes handicapées mentales » (Zribi, 2012) témoigne de l'évolution d'une réflexion initiée au début des années 1990 autour des effets du vieillissement sur les personnes handicapées mentales et sur leur situation.

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance réalisée par la DREES parmi les personnes handicapées vieillissantes a permis notamment d'identifier les déficiences survenues avant l'âge adulte (ex. sourds et malentendants, déficiences visuelles, déficiences intellectuelles) mais aussi celles qui augmentent lors de l'avancée en âge (Michaudon, 2002 ; Mormiche, 1999, 2001, 2003 ; Mormiche & Sanchez, 2000).

Cette nouvelle longévité a des conséquences économiques et sociales. Elle génère des besoins de santé, un recours aux ressources de santé et inévitablement une augmentation des dépenses de santé, un accompagnement social, des réponses aux besoins des aidants familiaux (structures de répit). La longévité des personnes en situation de handicap confronte les organismes de protection sanitaire et sociale, dont les institutions de retraite complémentaire, à l'instar de l'Agirc et de l'Arrco, à la nécessité d'identifier leurs besoins spécifiques, - incluant ceux des aidants familiaux qui les accompagnent dans leurs actes de la vie quotidienne -, afin de leur apporter des réponses adaptées.

En effet, lors de leur avancée en âge, les personnes handicapées, particulièrement vulnérables, cumulent une double peine. D'une part, leur handicap augmente leur prédisposition à une morbidité et à une mortalité plus élevées que la population générale, et d'autre part leur handicap les confronte à des difficultés d'accès aux soins courants dont la multiplicité, la complexité et la variété ont été clairement identifiées par la commission d'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé consacrée à ce thème (HAS, 2008).

Les travaux réalisés par la Haute Autorité de Santé sur « **l'accès aux soins des personnes en situation de handicap** » étaient motivés par l'enjeu de santé publique, représenté plus précisément par les 3 millions et demi de personnes en situation de handicap en France (chiffres 2009), dont 650 000 souffriraient d'un handicap mental ou psychique (HAS, 2009) et par un enjeu démographique, l'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21 étant passée de 9 ans en 1929 à 55 ans en 1990.

Les difficultés d'accès aux soins sont plus importantes pour les personnes polyhandicapées et handicapées mentales qui ont davantage de problèmes de santé et une mortalité prématurée accrue. L'audition publique réalisée par la HAS a permis de faire un état des lieux des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de manière éparse. Les principaux obstacles identifiés sont le manque d'accessibilité (architecture, transport, matériel, etc.) dans notre société, le manque de formation et d'information des acteurs concernés, l'insuffisance de disponibilité des professionnels ainsi que l'organisation complexe de l'offre de soins (HAS, 2009).

Par ailleurs, les femmes qui présentent une déficience intellectuelle sont moins susceptibles d'avoir accès à un programme de dépistage du cancer du sein (Proulx, Lemetayer, Mercier & al. 2008).

⁽⁴⁾ 387 références recueillies sur la base de données bibliographiques Handoc de la Maison des Sciences sociales et du Handicap (MSSH) à partir de l'équation de recherche « personne handicapée et vieillissement », sans limitation de date.

Plus récemment, et dans le sillage de la Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », Pascal Jacob (2012) a remis à la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et à la ministre des Affaires sociales et de la Santé son **rapport sur l'accès aux soins courants et la santé des personnes handicapées**. La synthèse⁵ de ce rapport (Jacob, 2013) identifie les douze thèmes suivants : (1) la sensibilisation, la motivation, la formation ; (2) l'aide aux aidants ; (3) la prévention ; (4) la coordination médicale (création d'un référent parcours de santé) ; (5) l'information médicale, le carnet de santé ; (6) la fin de vie ; (7) les urgences, un nouvel accueil ; (8) les réseaux, les astreintes ; (9) la proximité, la disponibilité, l'accessibilité, la mobilité ; (10) les soins courants et la médecine de ville ; (11) la tarification en milieu hospitalier comme en ville ; (12) la recherche appliquée du soin et de l'accompagnement conjugué. L'ambition est de viser l'atteinte des sept objectifs quantifiés de qualité et de santé publique suivants :

- l'amélioration de l'espérance de vie des personnes lourdement handicapées ;
- l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées (indicateur quantitatif) ;
- la réduction de 50 % des hospitalisations urgentes liées à une dégradation progressive de l'état de santé par non suivi médical (cf. expérience de Garches sur les infections urinaires graves) ;
- la réduction de 50 % des déplacements complexes et longs des personnes handicapées ;
- la baisse d'au moins 50 % des examens redondants donc inutiles (carnet de santé) ;
- la réduction de 50 % de la « iatrogénie médicamenteuse » (aide de logiciels spécialisés) ;
- la réduction de 90 % des escarres chirurgicales de la personne lésée médullaire (expériences de Garches par exemple).

L'auteur insiste sur la qualité de la prise en charge des personnes handicapées, l'impact de santé publique, l'exigence d'égalité d'accès aux soins et de solidarité nationale, l'intelligence d'une politique originale et volontaire de prévention AVANT⁶ la motivation économique qui sera un argument supplémentaire, fort et positif mais non essentiel » (Jacob, 2013, p. 6).

Dans ce contexte, promouvoir la santé des personnes handicapées représente un défi de santé publique (Allaire, Sitbon, Bloch, Roussel & al., 2011), mais aussi organisationnel, technique et éthique (Clerget, Azema, Manderscheid & al., 2009).

Les personnes handicapées vieillissantes au sein de l'ARS d'Île-de-France et de l'ARS Rhône-Alpes

Pour l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France, le thème « handicap et vieillissement » est identifié comme stratégique au niveau national. Le schéma d'organisation médico-sociale actuel⁷ précise que la problématique du vieillissement des personnes handicapées a déjà été ciblée dans le schéma régional en Île-de-France pour la période 2002-2007. Dans ce document, les données épidémiologiques sont rappelées, en particulier s'agissant du taux de prévalence des problèmes de santé qui est 2,5 fois plus élevé chez les personnes handicapées qu'en population générale. Le vieillissement des personnes handicapées est également lié aux conditions de vie qui peuvent être moins favorables que dans la population générale.

Si des modes d'accompagnement innovants ont été mis en place par des structures en Ile-de-France, ces dernières demeurent isolées. L'ARS évoque la nécessité d'évaluer ces structures et services innovants, ceci afin de pouvoir envisager leur développement au niveau régional le cas échéant.

Pour l'Agence régionale de santé Rhône-Alpes, la question des personnes handicapées vieillissantes est développée dans le Schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2017 (SR0M)⁸. L'avancée en âge des

⁽⁵⁾ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/06_06_13_synthese_Rapport_Jacob.pdf.

⁽⁶⁾ En majuscule dans le texte d'origine.

⁽⁷⁾ <http://prs.sante-iledefrance.fr/wp-content/uploads/2012/09/ars-idf-prs-schema-medico-social-1.pdf>.

⁽⁸⁾ http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/RA/Direc_strategie_projets/PRS_Programmes_CNP/prs_30112012/DSPRO_20121130-SROMS-Vdef.pdf.



personnes handicapées vieillissantes étant identifiée comme « **un temps à fort risque de rupture** », en particulier compte tenu des « complications pathologiques liées à l'âge (cardiopathies, maladies de surcharge...) » qui apparaissent dix ans avant celles de la population générale.

Les partenaires impliqués lors de l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROM) (conseils généraux, MDPH⁹, gestionnaires d'établissements, usagers) ont identifié en particulier **une augmentation des besoins d'accompagnement, plus particulièrement vers le soin, de personnes vivant actuellement à domicile** ou en foyer de vie. Les trois autres propositions concernent les personnes accompagnées en ESAT¹⁰ ou accueillies en établissement « selon leur âge », « dès l'âge de 60 ans, voire plus tôt ».

Les principaux constats font notamment état des **inadéquations des modes de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes à domicile** et en institution (structures, activités, personnel), des **risques de rupture de l'aide procurée par les aidants naturels vieillissants** et du cloisonnement actuel entre les secteurs gériatrique et du handicap.

Parmi les orientations proposées, on relève l'aménagement des rythmes et des modalités d'accompagnement, la création de « nouvelles palettes de réponses (accueils alternatifs), le développement d'outils d'évaluation et d'orientation, la sensibilisation et la formation des professionnels et le partage des expériences ».

⁽⁹⁾ Maisons départementales des personnes handicapées.

⁽¹⁰⁾ Établissement et Service d'Aide par le Travail.

Les objectifs de l'enquête

Dans le « cahier des charges définissant la méthodologie de la recherche sur le dénombrement des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et de leurs aidants et sur l'identification de leurs besoins », les fédérations Agirc et Arrco expriment le besoin de réaliser cette étude à partir du constat de l'insuffisance de données quantitatives en particulier relatives aux personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, les données disponibles étant limitées aux personnes handicapées vieillissantes « vivant en établissement ». Par ailleurs, il semble exister une demande de « l'ensemble des acteurs des territoires » concernant « la quantification et le repérage de ces populations » ceci afin de mettre en œuvre des actions de prévention adaptées.

Dans ce contexte, l'objectif de la recherche est double :

- premièrement, dénombrer, à un échelon régional et à partir des fichiers « retraite » existants dans les institutions de retraite complémentaire des régimes Agirc et Arrco, les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et leurs aidants familiaux ;
- deuxièmement, identifier les besoins de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, ainsi que de leurs aidants familiaux, incluant l'accès aux soins pour les personnes handicapées vieillissantes.

Il convient de préciser que les personnes résidant en substitut de domicile (habitat groupé ou foyer hébergement) ne seront pas exclues du champ de la recherche puisque leurs besoins sont assimilables aux personnes handicapées vieillissantes vivant en logement indépendant. Toutefois, s'agissant de leur dénombrement, les personnes handicapées vivant en institution médico-sociale ou travaillant en ESAT sont recensées par ailleurs dans le cadre de l'enquête nationale ES Handicap (enquête Établissements Sociaux).



La méthodologie

L'enquête a été réalisée exclusivement par téléphone (CATI : Computer Assisted Telephone Interview) en ciblant les personnes handicapées, quel que soit leur type de handicap (moteur, mental, psychique, sensoriel, polyhandicap...) et leurs aidants familiaux. Elle a été effectuée après l'envoi d'une lettre d'annonce et d'un coupon-réponse afin de recueillir les coordonnées de la personne interrogée, ceci à partir des fichiers des institutions de retraite complémentaire des groupes suivants : Malakoff Médéric, AG2R La Mondiale, Réunica, Klesia, PRO BTP, Agrica, B2V, Apicil, IRCEM Emploi de la Famille, Audiens, IRP Auto. Les groupes Humanis, Lourmel et la Crepa n'ont pas participé à l'enquête : ils représentent 23 % des ressortissants Agirc-Arrco (données 2011).

Pour mémoire, les cotisants Agirc et Arrco sont plus de 18 millions et les retraités près de 12 millions.

Définition du périmètre géographique

Les personnes interrogées vivent à domicile ou en substitut de domicile (habitat groupé ou foyer logement) dans deux régions distinctes : Ile-de-France et Rhône-Alpes. Ces deux régions représentant à elles seules un quart des ressortissants des régimes Agirc et Arrco et près de 30 % de la population métropolitaine. En outre, elles se caractérisent par un environnement à la fois rural et urbain et permettront une extrapolation à la population générale.

Cette enquête dite régionale constitue la première phase de la recherche appliquée à l'ensemble des adhérents Agirc-Arrco au sein de la population vivant dans la France entière.

Échantillon et déroulement de l'enquête

Afin d'élaborer un fichier source qui recense la population identifiée dans le cadre de l'enquête, la direction de l'action sociale du GIE Agirc-Arrco a envoyé aux directeurs de l'action sociale des groupes de protection sociale un document explicitant la méthodologie d'extraction, à partir des systèmes d'information locaux des groupes de protection sociale (annexe I).

Pour constituer l'échantillon, TEST a réalisé une extraction aléatoire de 10 000 adresses parmi les 349 000 adresses de cotisants fournies par les institutions de retraite complémentaire Agirc et Arrco.

Le nombre d'adresses sélectionnées par groupe au sein de chaque catégorie a été identifié au prorata du nombre d'adresses reçues, en surreprésentant les groupes où le nombre d'adresses était faible.

Au total, 1 001 personnes ont été interrogées par téléphone :

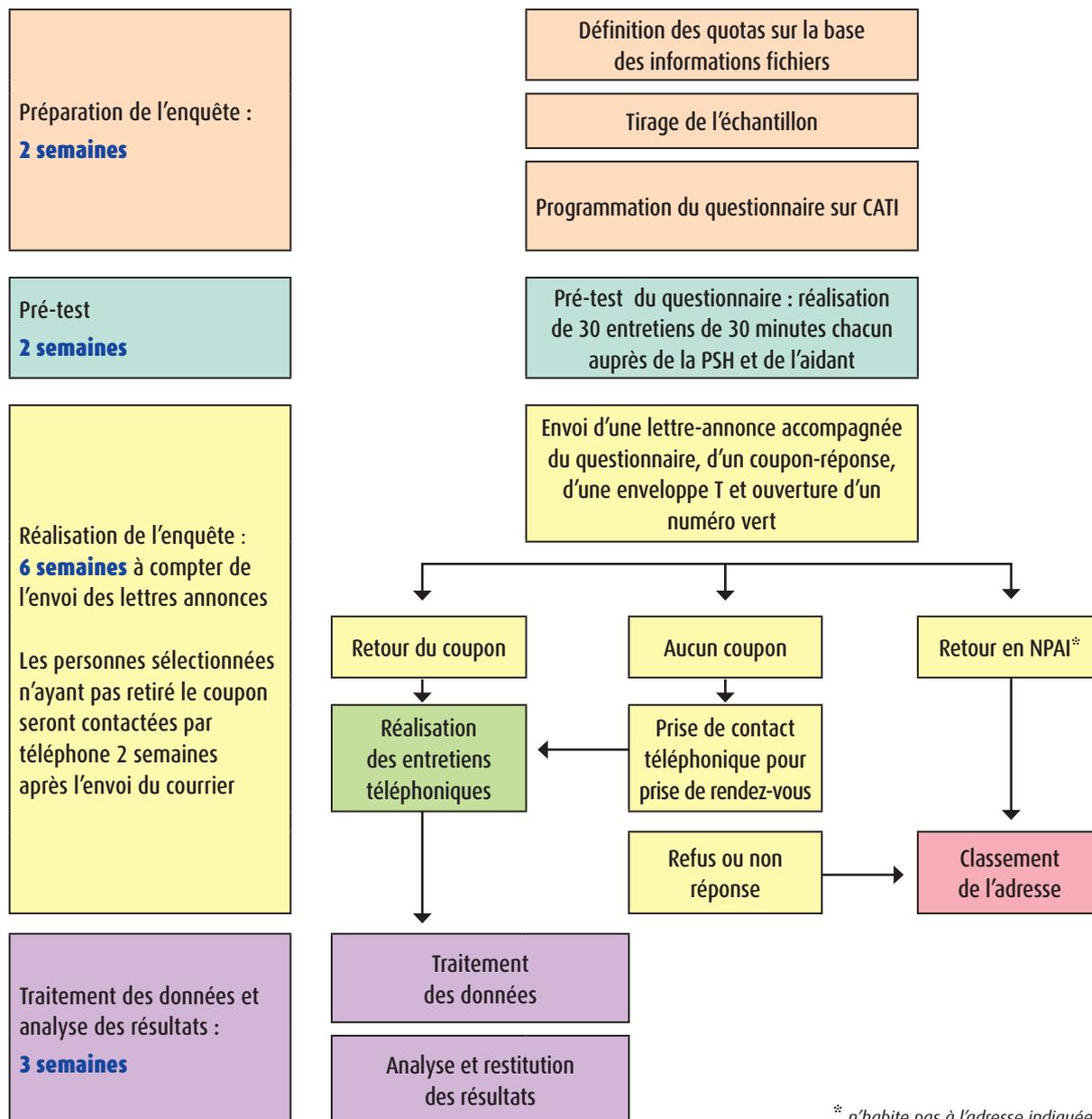
- 601 personnes en situation de handicap (personne vieillissante en situation de handicap) âgées de plus de 40 ans vivant à leur domicile,
- 400 aidants de personnes en situation de handicap.

La moitié des répondants réside en Ile-de-France et l'autre moitié en Rhône-Alpes.

Les 200 courriers envoyés le 19 avril 2013 ont permis dans un premier temps de procéder à la réalisation du pilote entre le 3 et le 18 mai 2013.

Après l'envoi des 10 000 courriers les 5 et 6 juin 2013, l'enquête téléphonique a pu être réalisée entre le 27 juin et le 18 juillet 2013.





Dispositif méthodologique

Comité de pilotage

Les membres du comité de pilotage se sont réunis cinq fois.

Le 17 janvier 2013. Première réunion de présentation des travaux.

Le 29 janvier 2013. Validation de la lettre-annonce incluant le coupon-réponse¹ (annexe II).

Cette lettre précise que cette étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL et que la confidentialité des informations recueillies dans le cadre de l'enquête sera rigoureusement respectée. En outre, les données personnelles et les réponses obtenues seront intégralement détruites après leur analyse.

Décision de diffuser aux directeurs de l'action sociale des groupes de protection sociale la méthodologie d'extraction des données à partir des systèmes d'information locaux des groupes de protection sociale, élaborée par la direction de l'action sociale et la direction des systèmes d'information du GIE Agirc-Arrco (annexe II).

⁽¹⁾ Ce courrier a fait l'objet de discussions lors du comité de pilotage. La version validée qui a été utilisée pour les besoins de l'enquête est présentée annexe II.

Enrichissement du questionnaire destiné à la personne handicapée vieillissante (annexe III). Dans le cas où la personne en situation de handicap était dans l'incapacité de répondre à l'enquêteur, l'aidant répondait à sa place.

Enrichissement du questionnaire destiné à l'aidant de la personne handicapée vieillissante (annexe IV).

Au cours de cette réunion, les définitions de « personne handicapée vieillissante » et d'« aidant » ont été clarifiées.

Ainsi, dans ces travaux et dans le sillage de ceux d'Azéma et Martinez (2005), l'expression « **personne handicapée vieillissante** » désigne une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap quelle qu'en soit la nature (déficiences et incapacités motrices, sensorielles, intellectuelles...) ou la cause (génétique, traumatique, maladie, etc.) avant de connaître les effets du vieillissement.

S'agissant de l'aidant, de nombreux termes sont utilisés pour le qualifier : aidant informel, aidant familial, aidant naturel, aidant profane, proche aidant, aidant de proximité, aidant principal...

Malgré l'absence de définition précise, cette dernière peut être appréhendée à partir de trois propositions :

- 1 - Dans l'enquête Handicap Santé Aidants informels (HSA), l'aidant est défini comme une « *personne de 16 ans ou plus apportant régulièrement et à titre non professionnel, à une personne de 5 ans ou plus vivant à domicile, une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou un soutien moral pour des raisons de santé ou de handicap* » (DREES, 2008).
- 2 - Pour le Collectif Inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAFF) : « *l'aidant est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques* » (Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale, 2009).
- 3 - L'Assurance Maladie considère l'aidant d'une personne âgée comme « *l'aidant familial (est celui) qui apporte seul ou en complément de l'intervention d'un professionnel, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte d'autonomie de la personne âgée ou destinée à prévenir une perte d'autonomie et qui n'est pas salariée pour cette aide* » (Comberieu, 2009).

Le 19 février 2013. Finalisation des documents relatifs à l'enquête.

Le 21 mai 2013. Définition de la méthodologie relative à la sélection des adresses.

Le 6 septembre 2013. Présentation des principaux résultats de l'enquête.

Lors de la réunion du 21 février 2013, la prestation et la méthodologie proposée ont été présentées et discutées. Les outils (lettre-annonce, questionnaires) ont été validés avec **les membres du groupe projet**.

Exploitation des fichiers des IRC Agirc ou Arrco

Identification des populations ciblées dans les fichiers des IRC Agirc ou Arrco

Les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et leurs aidants familiaux ont été identifiés à partir des fichiers «retraite» des institutions de retraite complémentaire, au sein desquels ont été extraits, conformément au cahier des charges :

- **les retraités déclarant un enfant invalide² à charge de 40 ans ou plus** (sont considérés comme étant à charge les enfants invalides, quel que soit leur âge, à condition que leur état ait été constaté avant leur 21^e anniversaire) ;
- **les personnes de 40 ans ou plus ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT** (établissement et service d'aide par le travail) **ou dans une entreprise adaptée** (un code permet d'identifier les ESAT et les autres structures associées) ;

⁽²⁾ Terminologie liée à la réglementation Agirc-Arrco.

- **les personnes de plus de 40 ans ayant déclaré une invalidité de catégorie 2 ou 3** : concernant les actifs, l'invalidité permettant l'obtention de points Agirc-Arrco, il est donc possible de les identifier. Quant aux allocataires, ils sont repérables par la notification du régime général pour inaptitude, ainsi que celle de travailleur handicapé.

Conformément au cahier des charges, les populations ciblées dans les fichiers des IRC Agirc ou Arrco devaient appartenir à l'une des cinq catégories suivantes :

Catégorie 4.1 : Les retraités déclarant un enfant invalide à charge, âgé de 40 ans et plus (date de naissance de l'enfant antérieure à 1973), soit :

- infirme incurable / handicapé physique sans autre précision,
- bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale,
- invalide des catégories 2 ou 3 au sens de la Sécurité sociale uniquement,
- aidants familiaux,
- bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'inaptitude (LC 78-33 et 78-53).

Catégorie 4.2 : Les allocataires de droits directs déclarés invalides ou handicapés, soit :

- infirme incurable ou handicapé physique,
- bénéficiaire d'une rente accident du travail (A.T.),
- invalides des catégories 2 ou 3 au sens de la Sécurité sociale uniquement,
- bénéficiaire d'une pension vieillesse du régime général au titre de l'inaptitude,
- parents d'enfants handicapés,
- assuré handicapé 65 ans.

Catégorie 4.3 : Les allocataires de réversion déclarés invalides âgés de 40 ans et plus (date de naissance antérieure à 1973), soit :

- infirme incurable / handicapé physique sans autre précision,
- bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale,
- invalide des catégories 2 ou 3 au sens de la Sécurité sociale uniquement,
- bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'inaptitude (LC 78-33 et 78-53).

Catégorie 4.4 : Les actifs déclarés actuellement invalides ou handicapés âgés de 40 ans et plus (date de naissance antérieure à 1973), soit :

- motif d'invalidité « Invalidité 2^e ou 3^e catégorie » au sens de la Sécurité sociale uniquement, ayant bénéficié d'une attribution de points gratuits au titre de l'invalidité soit en 2010, soit en 2011, soit en 2012 (les 3 années sont à sélectionner afin de tenir compte d'éventuels décalages de mises à jour de fichiers).

Catégorie 4.5 : Actifs ou retraités, ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT, âgés de 40 ans et plus (date de naissance antérieure à 1973) et dont l'un des établissements employeurs répond à l'un des codes d'activité (NAF) suivants :

- Code 8810C - aide par le travail,
- Code 8810B - accueil ou accompagnement sans hébergement d'adultes handicapés ou de personnes âgées,
- Code 8899B - action sociale sans hébergement,
- Code 8891B.

Déroulement de l'enquête

- 10 000 courriers envoyés,
- 893 coupons reçus,
- 100 appels reçus au numéro vert, principalement pour signaler l'absence de personne handicapée dans le foyer, ou pour demander des informations sur l'enquête,
- 601 personnes en situation de handicap interrogées et 400 aidants ont répondu à l'enquête téléphonique selon les quatre modalités :

Questionnaire personne vieillissante en situation de handicap uniquement	436
Questionnaire personne vieillissante en situation de handicap répondu par l'aidant uniquement	55
Questionnaire personne vieillissante en situation de handicap & questionnaire aidant	80
Questionnaire personne vieillissante en situation de handicap répondu par l'aidant & questionnaire aidant	30
Questionnaire aidant uniquement	290

Exploitation des 10 000 adresses selon le renvoi d'un coupon ou non

8 % des 10 000 personnes à qui un courrier a été envoyé ont retourné le coupon-réponse, soit 832 foyers au total. Sur ces 832 foyers, entre 78 % et 90 % ont pu être joints par téléphone par un enquêteur.

Sur les 9 168 adresses restantes, 4 157 adresses ont pu être renseignées avec un numéro de téléphone. 46 % de ces adresses ont donné lieu à un appel abouti, que la personne contactée par téléphone soit concernée par l'enquête ou non.

Classification des appels aboutis selon le renvoi d'un coupon ou non

Un appel abouti n'implique pas systématiquement la réalisation de l'enquête. Dans certains cas, la personne identifiée dans la base n'est pas en situation de handicap, ou n'a pas de reconnaissance officielle de son handicap.

Ainsi, sur la base des appels ayant abouti, seuls 78 % des foyers avec aidant ayant renvoyé un coupon étaient effectivement éligibles pour l'enquête. Seuls 65 % des foyers avec uniquement les coordonnées d'une personne vieillissante en situation de handicap supposée étaient également éligibles. En effet, dans 23 % des cas, les personnes n'avaient pas de reconnaissance officielle de leur handicap.

En outre, parmi les foyers n'ayant pas renvoyé de coupon-réponse, seulement 23 % étaient éligibles et ont accepté de répondre à l'enquêteur.

Estimation du nombre de foyers concernés par l'enquête dans l'extraction de la base Agirc-Arrco

Au final, le taux de foyers éligibles pour l'enquête dans la base de données fournie par l'Agirc-Arrco (i.e. au moins une personne avec une reconnaissance officielle de sa situation de handicap âgée de 40 ans et plus vivant au domicile) est de 35 % des 10 000 adresses, ce taux étant naturellement plus important parmi les personnes ayant renvoyé le coupon (85 % de 276 adresses ; dans ce cas, le coupon indique les coordonnées de la personne vieillissante en situation de handicap et de l'aidant).

Répartition des adresses enquêtées selon le renvoi d'un coupon ou non

Au final, poursuivant l'objectif des 1 000 enquêtes, 56 % des enquêtes ont été effectuées suite au renvoi d'un coupon.

Le complément (44 %) a été réalisé en appelant directement les personnes n'ayant pas renvoyé de coupon.

Seules 31 % des adresses fournies par l'Agirc-Arrco correspondaient effectivement au cas d'une personne vieillissante en situation de handicap vivant à domicile et ayant une reconnaissance officielle.

Résultats de l'enquête auprès des personnes en situation de handicap

Estimation du nombre de foyers concernés par l'enquête dans l'extraction de la base Agirc-Arrco par catégorie et par groupe de protection sociale

Le taux de foyers éligibles à l'enquête varie fortement d'un groupe à un autre et d'une catégorie à une autre. Par exemple, 50 % des foyers extraits par le groupe PRO BTP concernent effectivement une personne vieillissante en situation de handicap vivant à domicile. Cette répartition est de 56 % pour le groupe Audiens, mais seulement de 10 % pour le groupe Agrica et de 17 % pour le groupe Réunion. De la même façon, seules 10 % des adresses correspondent à la catégorie 4.5, c'est-à-dire l'actif ou le retraité, ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT, âgé de 40 ans et plus (date de naissance antérieure à 1973) et dont l'un des établissements employeurs répond à l'un des codes d'activité (NAF) suivants :

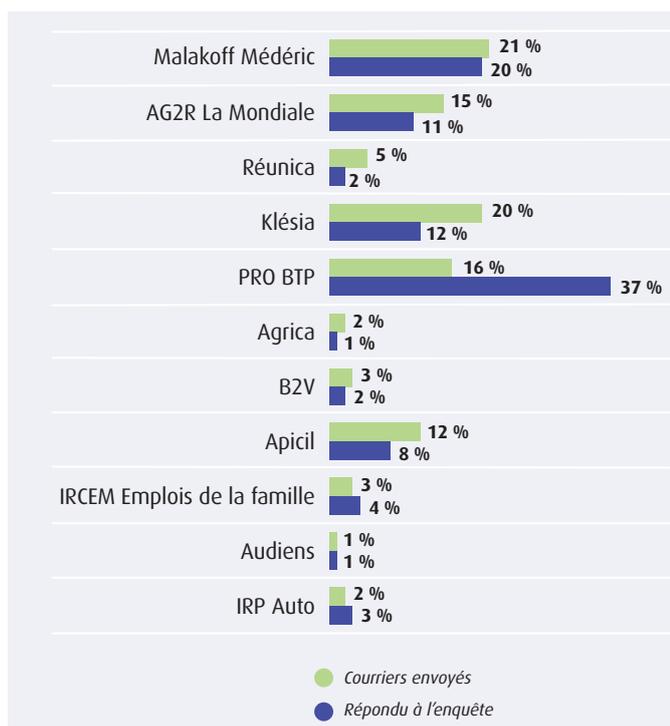
- Code 8810C - aide par le travail,
- Code 8810B - accueil ou accompagnement sans hébergement d'adultes handicapés ou de personnes âgées,
- Code 8899B - action sociale sans hébergement,
- Code 8891B.

	Estimation du % concerné par l'enquête	Effectif
Malakoff Médéric	31 %	2 125
AG2R La Mondiale - Prémalliance	27 %	1 507
Réunica	17 %	512
Klésia	27 %	2 038
PRO BTP	49 %	1 609
Agrica	10 %	180
B2V	28 %	295
Apicil	35 %	1 175
IRCEM Emplois de la famille	41 %	304
Audiens	56 %	50
IRP Auto	42 %	205
Ensemble	35 %	10 000
Les retraités déclarant un enfant invalide à charge de 40 ans ou plus	50 %	1 331
Les allocataires de droits directs déclarés invalides ou handicapés	29 %	2 761
Les allocataires de réversion déclarés invalides	40 %	1 201
Les actifs déclarés invalides ou handicapés	45 %	2 278
Les personnes ayant ou ayant eu une activité en ESAT ou entreprise adaptée	10 %	2 429
Ensemble	35 %	10 000

Répartition des groupes dans l'échantillon final

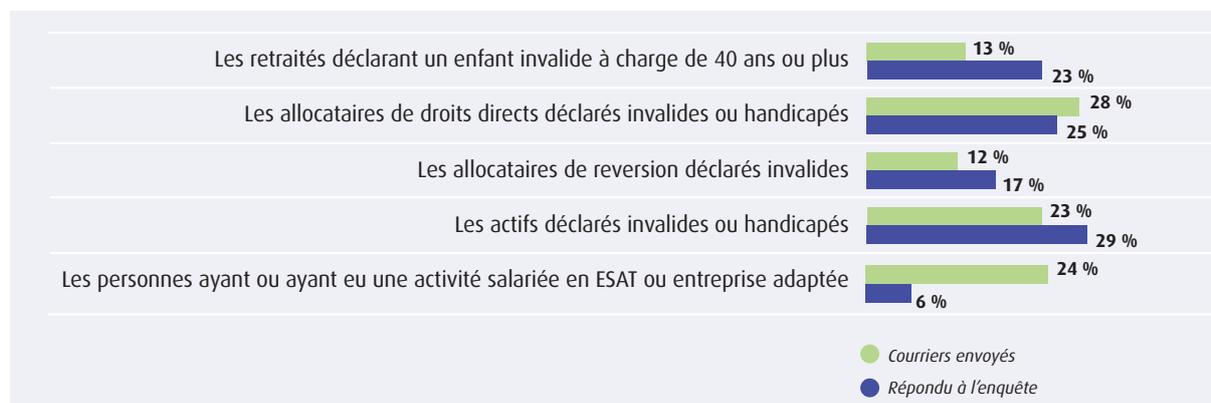
Les 10 000 adresses ont été sélectionnées pour les besoins de l'enquête afin de représenter chaque groupe et chaque catégorie à partir d'une sélection aléatoire au sein des 349 000 adresses extraites par l'Agirc-Arrco.

Ci-contre, la répartition initiale par groupe est représentée par la barre de couleur verte. Le taux d'adresses éligibles pour l'enquête variant d'un groupe à l'autre, le groupe PRO BTP est naturellement plus représenté (37 %) dans l'échantillon final des 1 000 enquêtes réalisées, en particulier par l'effet de l'impact professionnel des situations de handicap.



Part des catégories personnes vieillissantes en situation de handicap dans l'échantillon final

Ci-dessous, la répartition initiale par groupe est représentée par la barre verte. Le taux d'adresses éligibles pour l'enquête variant d'un groupe à l'autre comme nous l'avons précisé ci-dessus, la catégorie 4.5 est naturellement sous-représentée (6 %) versus la catégorie 4.4, actifs déclarés invalides ou handicapés (29 %) dans l'échantillon final des 1 000 enquêtes réalisées.



Nombre d'interviews réalisées en faveur de la personne vieillissante en situation de handicap et modalités

Lors des 601 enquêtes relatives à la personne en situation de handicap vivant à domicile, ces dernières ont pu répondre elles-mêmes dans 86 % des cas. Dans 14 % des cas, leur aidant s'est exprimé à leur place.

Caractéristiques des personnes vieillissantes en situation de handicap

Sexe

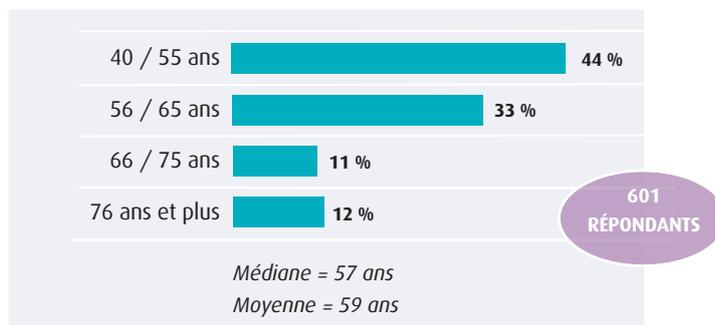
La situation de handicap est vécue autant par les femmes (49 % de l'échantillon) que par les hommes (51 %) interrogés.

Âge

Trois quarts des personnes handicapées vieillissantes âgées de 40 ans et plus, recensées dans les bases de l'Agirc-Arrco, ont moins de 65 ans.

11 % sont âgées de 66 à 75 ans et 12 % sont âgées de 76 ans et plus.

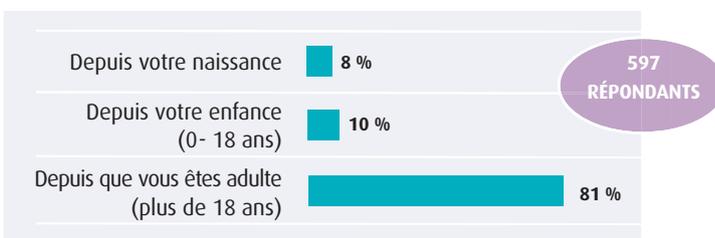
La moyenne d'âge des personnes handicapées vieillissantes interrogées est de 59 ans.



Date de reconnaissance officielle du handicap

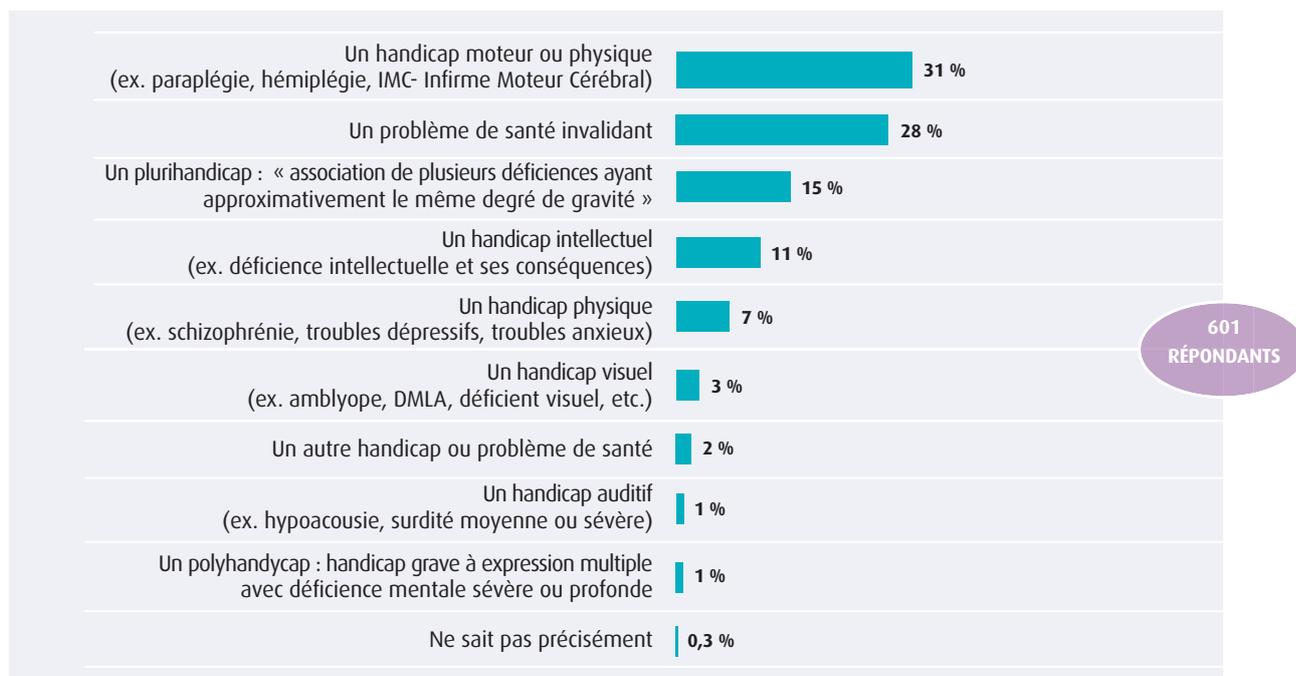
81 % des personnes vieillissantes en situation de handicap (PSH) interrogées bénéficient d'une reconnaissance officielle de leur handicap depuis qu'elles sont adultes (plus de 18 ans).

Seulement 10 % ont le statut de personne handicapée depuis leur enfance et 8 % depuis leur naissance.



Type de handicap

Les handicaps moteurs (31%) et les problèmes de santé invalidants (28 %) sont les plus représentés.



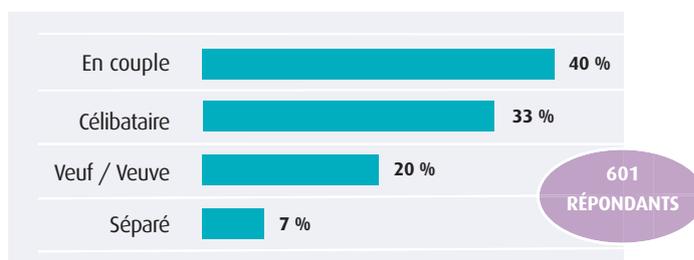
L'enquête réalisée par téléphone a conduit à une sous-représentation des handicaps intellectuels (11 %) et sensoriels (visuel 3 % et auditif 1 %), même si l'aïdant avait la possibilité de répondre pour la personne vieillissante en situation de handicap qu'il accompagne.

Types de handicap par groupe Agirc-Arrco

La répartition des types de handicap est relativement similaire au sein de chaque groupe de protection sociale. Pour autant, si l'on constate quelques spécificités, les données obtenues parmi un faible effectif ne sont pas représentatives et doivent être analysées avec une certaine prudence.

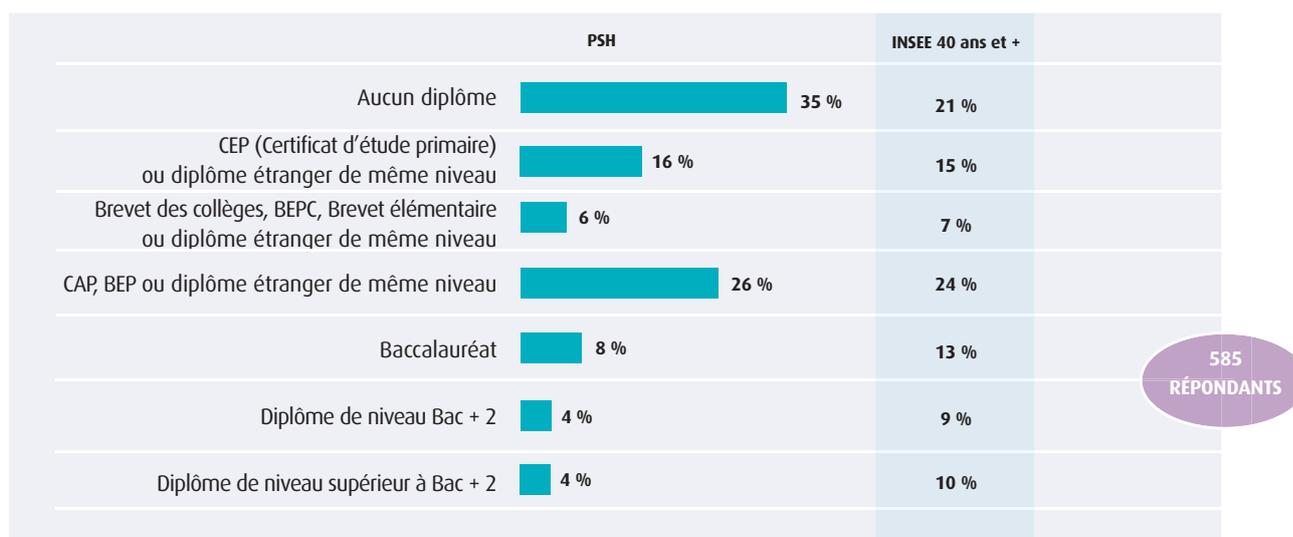
Statut marital

60 % des personnes en situation de handicap ne vivent pas en couple. Parmi elles, 33 % sont célibataires et 27 % sont veuves/veufs ou séparé(e)s.



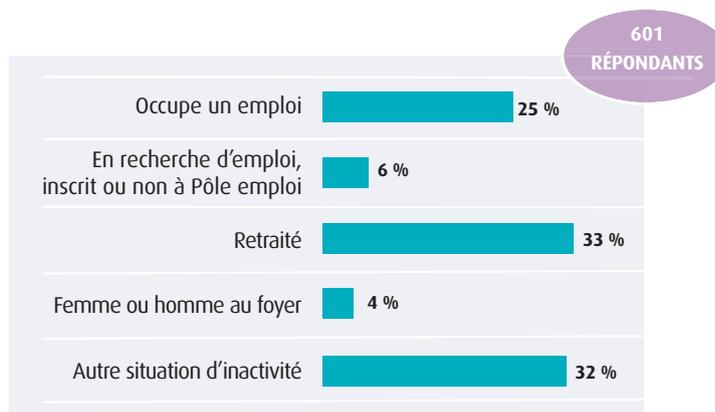
Niveau d'étude

Les personnes recensées ont un niveau éducatif plus faible que celui de la population française âgée de 40 ans et plus. Ainsi, on relève que 35 % des personnes sont sans diplôme (21 % dans la population française) et 4 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont un niveau supérieur à Bac + 2 (10 % dans la population française).



Situation professionnelle

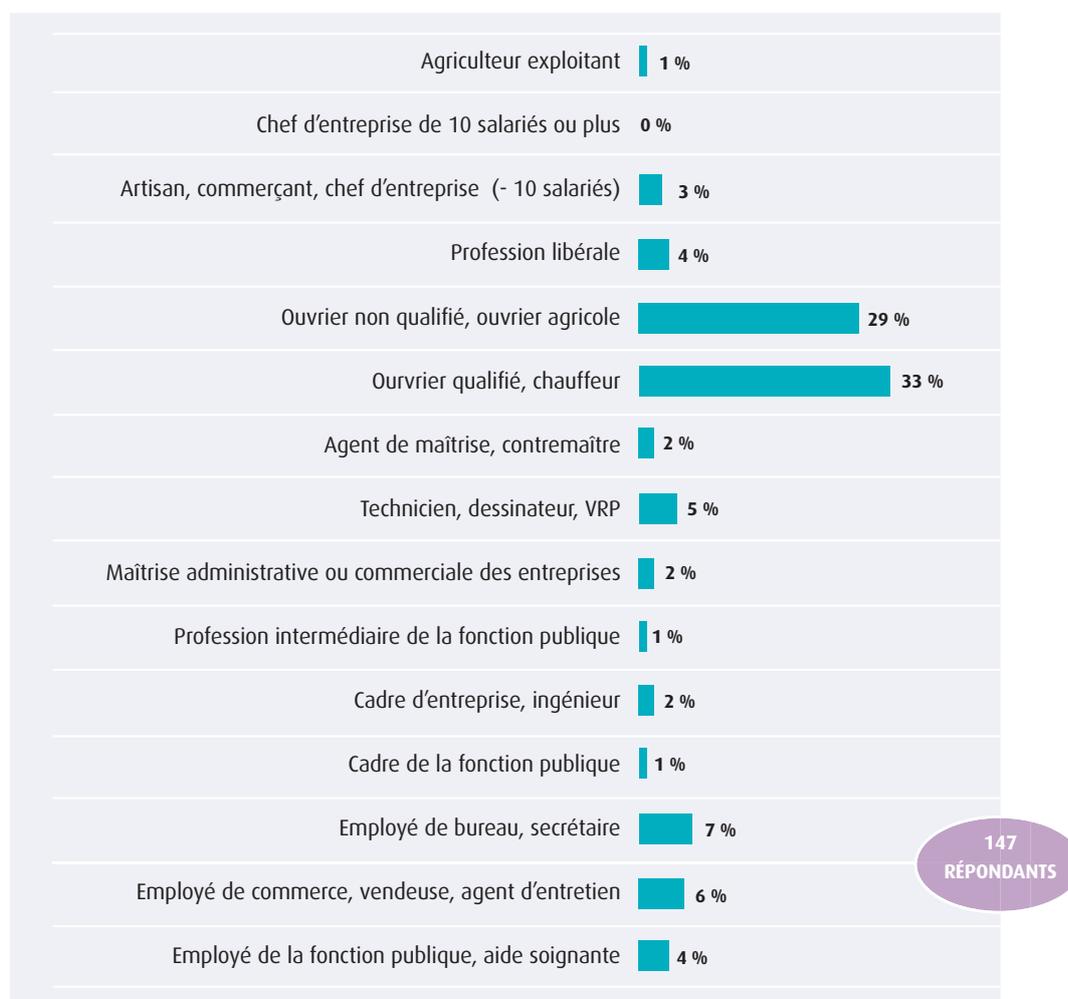
75 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont le statut d'inactifs. 33 % sont retraités. 25 % occupent un emploi.



Catégorie socioprofessionnelle

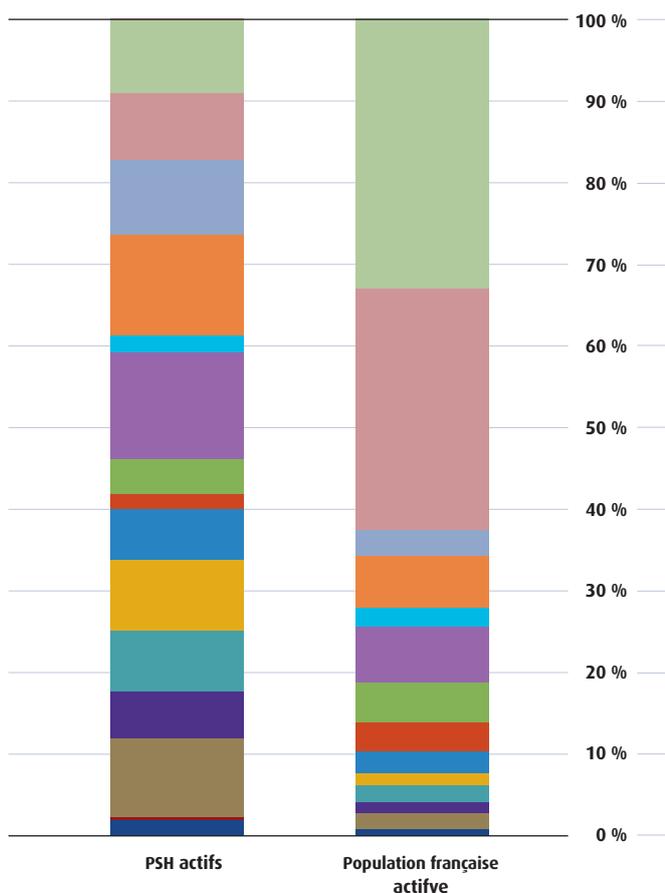
Parmi les actifs, il existe une proportion très importante (62 %) d'ouvriers (ouvrier non qualifié, ouvrier agricole, ouvrier qualifié, chauffeur) ou d'employés (17 %). En conséquence, la proportion des professions libérales (4 %) et des cadres (3 %) est faible.

La comparaison des catégories socioprofessionnelles des personnes handicapées vieillissantes avec la structure de la population française permet de constater que la part des retraités et inactifs est plus élevée dans l'échantillon des personnes interrogées que dans la population de plus de 15 ans. Parmi les actifs, on note une nette sur-représentation des ouvriers (62 % contre 18 % dans la population française).



Comparaison des catégories socioprofessionnelles des personnes vieillissantes en situation de handicap avec la structure de la population française

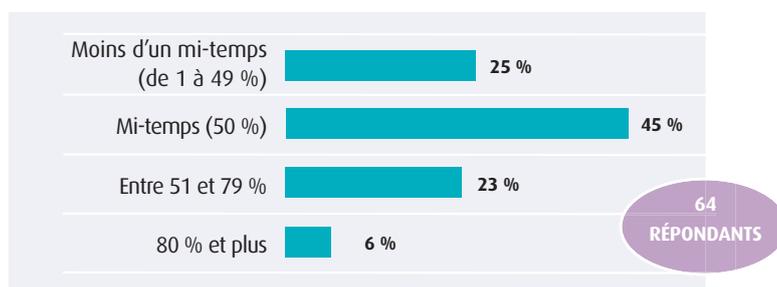
- Ouvrier qualifié
- Ouvrier non qualifié, ouvrier agricole
- Employé de la fonction publique, aide soignante
- Employé de commerce, vendeuse, personnel de service, agent d'entretien, femme de ménage, assistante maternelle
- Agent de maîtrise, contremaître
- Employé de bureau, secrétaire
- Technicien, dessinateur, VRP
- Profession libérale
- Artisan, commerçant, chef d'entreprise (moins de 10 salariés)
- Profession intermédiaire de la fonction publique instituteur, assistante sociale, infirmière
- Maîtrise administrative ou commerciale des entreprises
- Cadre de la fonction publique, professeur, profession intellectuelle ou artistique
- Cadre d'entreprise, ingénieur
- Chef d'entreprise de 10 salariés ou plus
- Agriculteur exploitant



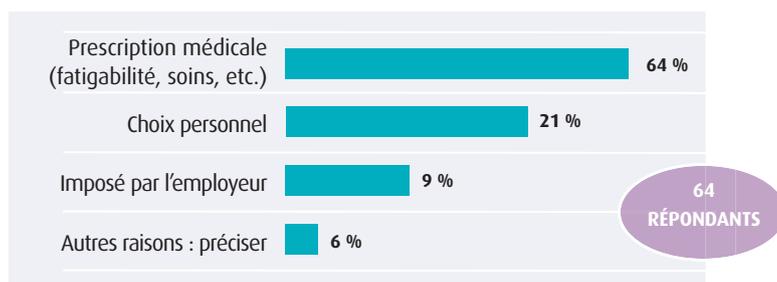
La part des retraités et des inactifs est plus élevée que dans la population française âgée de 15 ans et plus. On note effectivement une nette sur-représentation des ouvriers (62 % contre 18 % dans la population française) parmi les actifs.

Temps de travail

Un peu plus de la moitié des personnes vieillissantes en situation de handicap actives travaillent à temps complet, et l'autre moitié à temps partiel, soit 2,5 fois plus que la moyenne nationale qui s'élève à 18 % (7 % pour les hommes et 31 % pour les femmes).



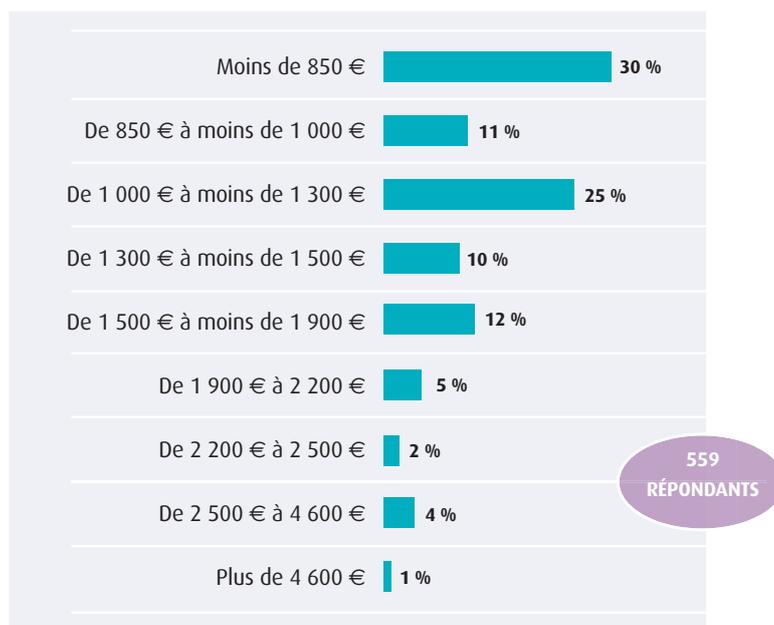
Lorsque les personnes vieillissantes en situation de handicap travaillent à temps partiel, il s'agit le plus souvent d'un mi-temps (45 %). Le travail à temps partiel résulte principalement d'une prescription médicale.



Niveau de revenu

Trois-quarts des personnes vieillissantes en situation de handicap ont un revenu mensuel, incluant la perception de prestations éventuelles, inférieur au SMIC. La moyenne du montant total de leur revenu mensuel est de 1 323 €/mois.

Médiane = 1 056 €/mois
Moyenne = 1 323 €/mois



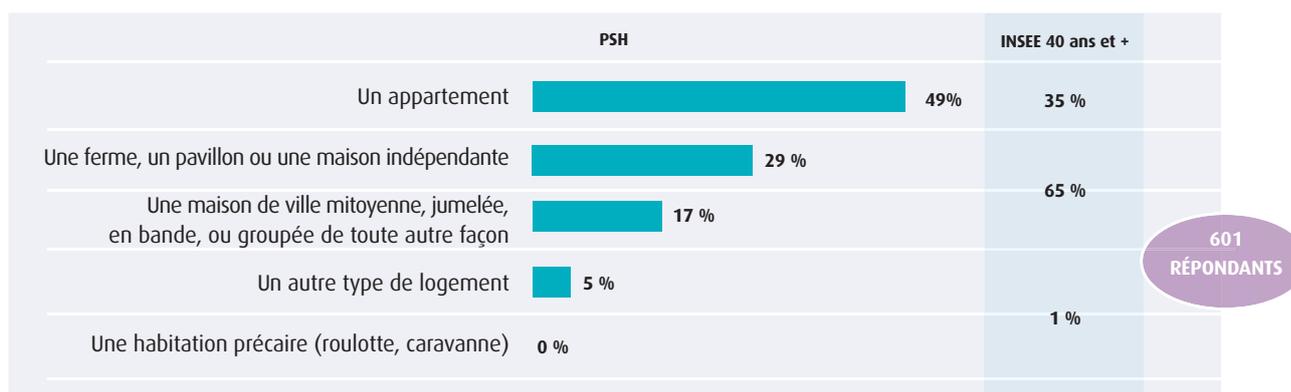
Région d'habitation et taille de la commune de résidence

Les enquêtes ont été réalisées dans la région Ile-de-France (49 %) et la région Rhône-Alpes (51 %). La moitié des enquêtes a été réalisée au sein d'importantes agglomérations de plus de 100 000 habitants.

Statut de la personne vieillissante en situation de handicap par rapport à son logement et type de logement

Seulement 44 % des personnes vieillissantes en situation de handicap sont propriétaires. Cette proportion est nettement plus faible que celle des Français de plus de 40 ans qui est de 70 %.

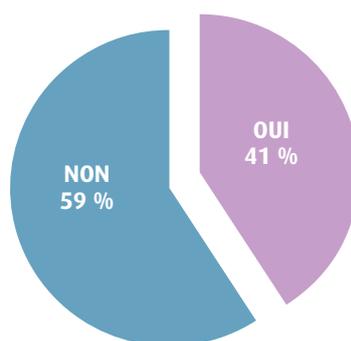
La moitié des personnes vieillissantes en situation de handicap vivent dans un appartement (49 %) contre 35 % de la population française.



Part des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant seules

41 % des personnes vieillissantes en situation de handicap vivent seules, avec un revenu légèrement supérieur (1 204 €) à celui des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant accompagnées (1 141 €).

Médiane = 1 000€ / mois
Moyenne = 1 141€ / mois

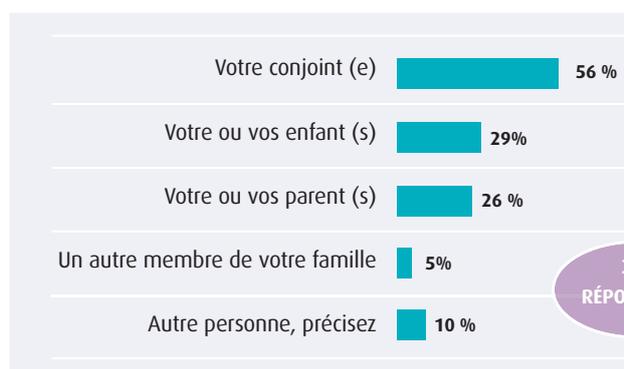


Médiane = 1 100 € / mois
Moyenne = 1 204 € / mois

601
RÉPONDANTS

Liens des personnes vieillissantes en situation de handicap avec leurs cohabitants le cas échéant

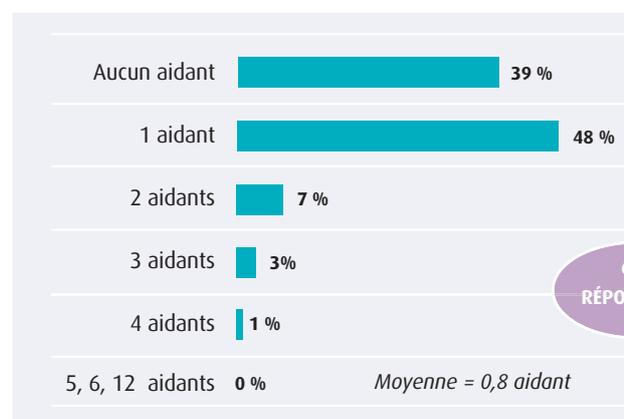
Les personnes vieillissantes en situation de handicap qui ne vivent pas seules, cohabitent avec un(e) conjoint(e) (56 %) ou un membre de la famille ; descendant (enfants) 29 % ou ascendant (parent) 26 %.



356
RÉPONDANTS

Nombre d'aidants

78 % des personnes vieillissantes en situation de handicap qui bénéficient du soutien d'un aidant, en ont un seul.



601
RÉPONDANTS

Moyenne = 0,8 aidant

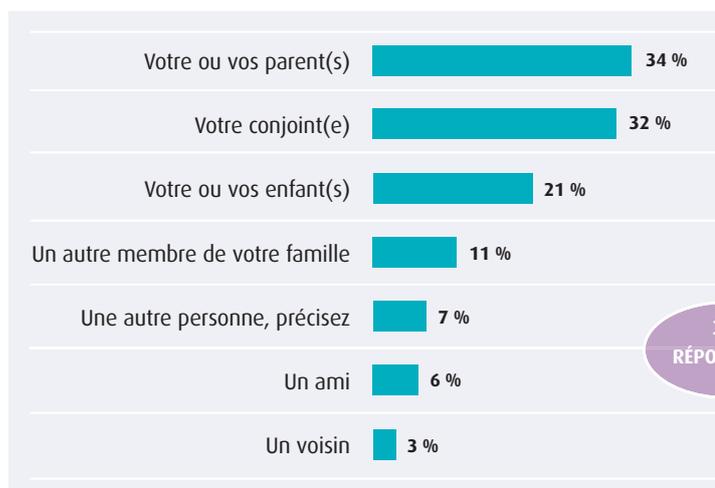
		Vit seul	Ne vit pas seul
Oui, un proche m'aide régulièrement	48 %	35 %	56 %
Oui, d'autres personnes m'aident régulièrement	13 %	11 %	14 %
Non, aucun proche ne m'aide	39 %	54 %	29 %

601
RÉPONDANTS

Lien entre la personne vieillissante en situation de handicap et l'aidant

Le proche aidant est le plus souvent un parent (34 %), le conjoint ou la conjointe (32 %), un enfant (21 %) ou un membre de la famille (11 %) de la personne vieillissante en situation de handicap.

L'aidant principal de la personne vieillissante en situation de handicap est, le plus souvent, et de manière équivalente (32 %), son conjoint ou sa conjointe ou l'un de ses parents.



Part des personnes vieillissantes en situation de handicap disposant d'un aidant selon leur statut marital

Les personnes vieillissantes en situation de handicap veuves (82 %) ou séparées (74 %), et qui ont, de fait, perdu leur aidant, retiennent notre attention. Sans doute devraient-elles bénéficier d'un suivi compte tenu de leur isolement potentiel car 70 % des personnes vieillissantes en situation de handicap séparées et 51 % des veuves ou des veufs déclarent ne pas avoir d'aidant. Il convient également de mentionner que 40 % des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant en couple déclarent ne pas avoir d'aidant et que dans 11 % des cas, l'aidant n'est pas le conjoint(e).

Avec qui vit la PSH ?

	Célibataire	En couple	Séparé	Veuf
Seul	38 %	15 %	74 %	82 %
Votre conjoint(e)	0 %	82 %	0 %	1 %
Votre ou vos enfant(s)	6 %	29 %	14 %	15 %
Votre ou vos parent(s)	42 %	2 %	9 %	1 %
Un autre membre de votre famille	7 %	0 %	2 %	2 %
Une autre personne	10 %	2 %	2 %	1 %

La PSH a-t-elle un aidant ?

	Célibataire	En couple	Séparé	Veuf
Oui, un seul	56 %	50 %	28 %	37 %
Oui, plusieurs	19 %	10 %	2 %	12 %
Pas d'aidant	25 %	40 %	70 %	51 %

Qui est l'aidant principal ?

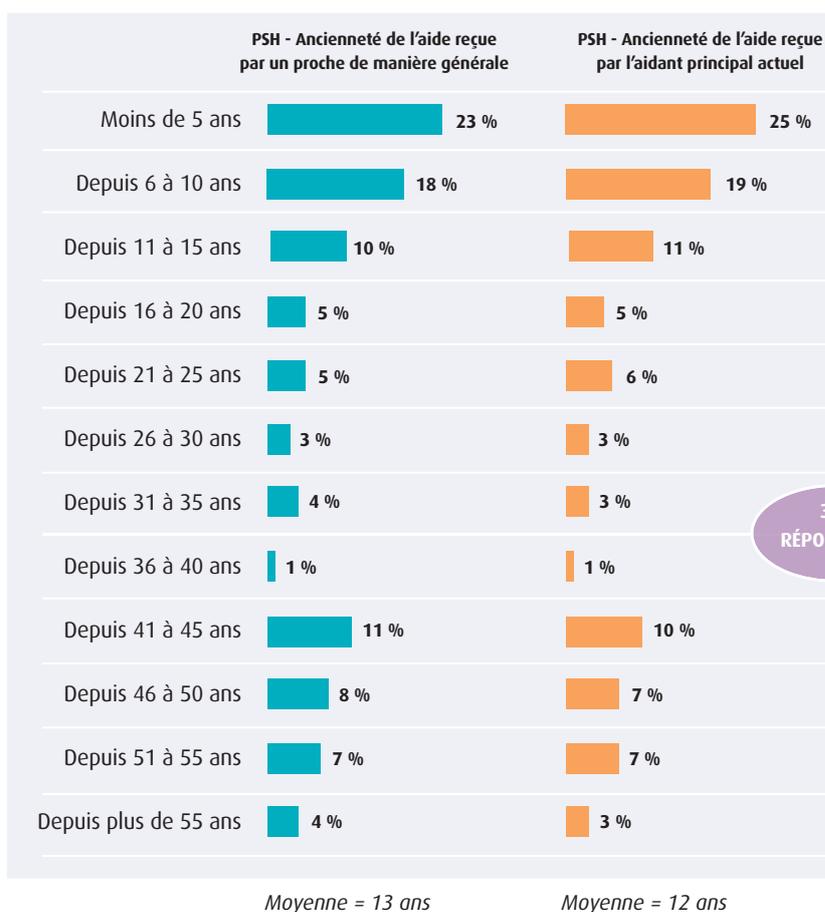
	Célibataire	En couple	Séparé	Veuf
Votre conjoint(e)	0 %	49 %	0 %	0 %
Votre ou vos enfant(s)	3 %	10 %	0 %	35 %
Votre ou vos parent(s)	54 %	3 %	12 %	2 %
Un autre membre de votre famille	17 %	3 %	2 %	5 %
Un ami	3 %	2 %	14 %	3 %
Un voisin	2 %	0 %	0 %	4 %
Une autre personne	2 %	2 %	5 %	4 %
Pas d'aidant	25 %	40 %	70 %	51 %
Effectif	196	239	43	123

Part des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant avec leur aidant principal (ou mode de vie personne vieillissante en situation de handicap – aidant principal)

57 % des proches aidants habitent avec la personne vieillissante en situation de handicap et conséquemment, 43 % ne vivent pas avec elle.

Ancienneté de l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap par un proche

En moyenne, les personnes vieillissantes en situation de handicap âgées de 40 ans et plus bénéficient du soutien d'un proche depuis 13 ans et de leur aidant principal depuis 12 ans.

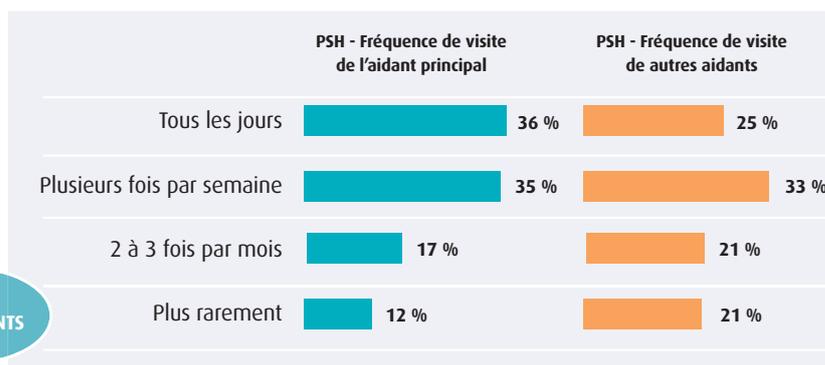


Fréquence des visites de l'aidant principal non cohabitant au domicile de la personne vieillissante en situation de handicap

76
RÉPONDANTS

70 % des personnes vieillissantes en situation de handicap qui déclarent avoir un aidant et qui habitent seules reçoivent sa visite plusieurs fois par semaine (35 % pour l'aidant principal et 33 % pour les autres aidants le cas échéant).

151
RÉPONDANTS



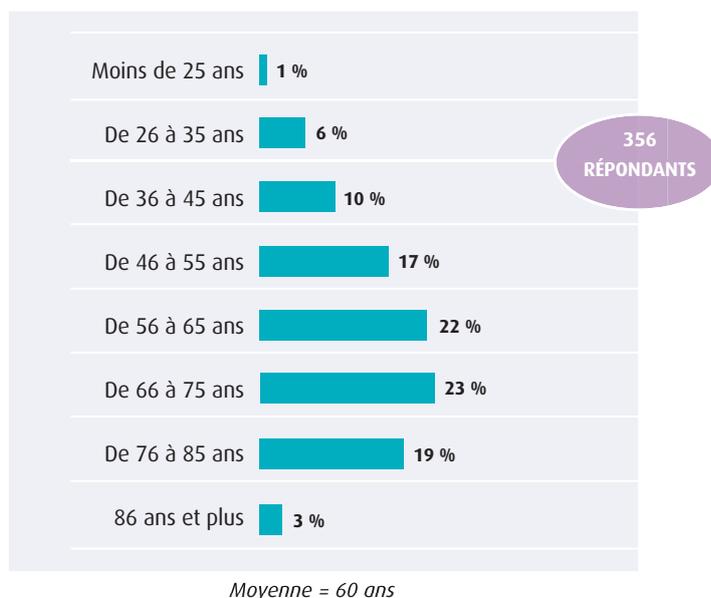
Caractéristiques de l'aidant principal

Sexe

L'aidant principal est, dans 72 % des cas, majoritairement de sexe féminin. Ainsi, lorsque la personne vieillissante en situation de handicap est un homme, l'aidant principal est une femme dans 86 % des cas, et lorsque la personne vieillissante en situation de handicap est une femme, dans 57 % des cas, l'aidant principal est également une femme.

Âge

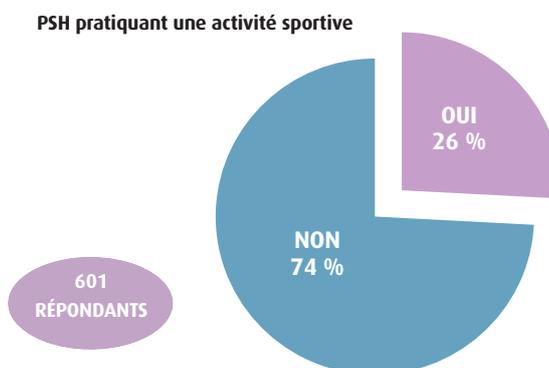
Les personnes vieillissantes en situation de handicap déclarent que leur aidant principal est âgé en moyenne de 60 ans, versus 59 ans pour la personne vieillissante en situation de handicap. Pour autant, dans 46 % des cas, l'aidant est plus jeune que la personne vieillissante en situation de handicap, et, dans 60 % des cas, un écart de 10 ans existe entre la personne vieillissante en situation de handicap et l'aidant.

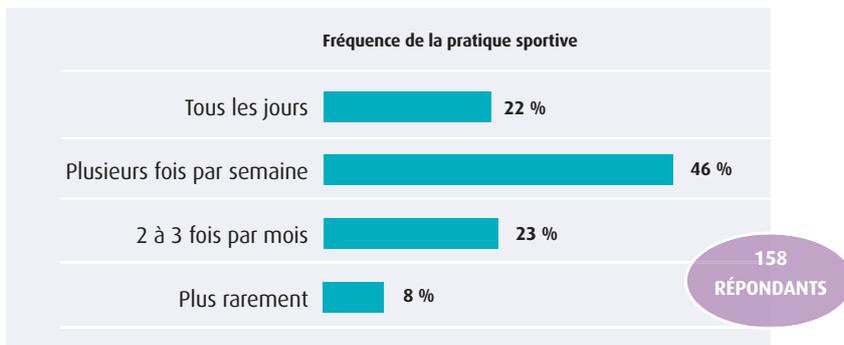


356
RÉPONDANTS

Activités sportives pratiquées par les personnes vieillissantes en situation de handicap

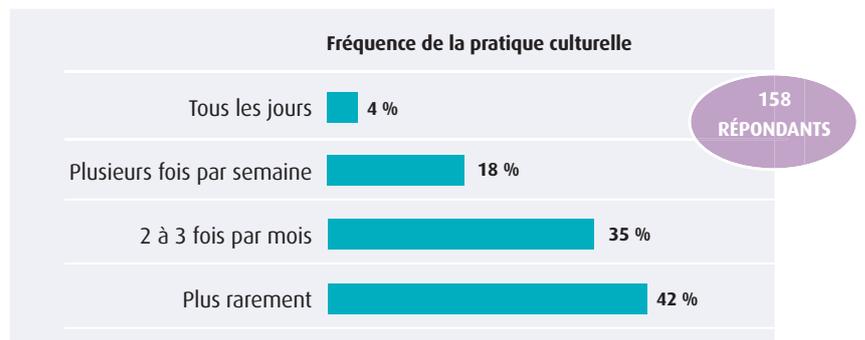
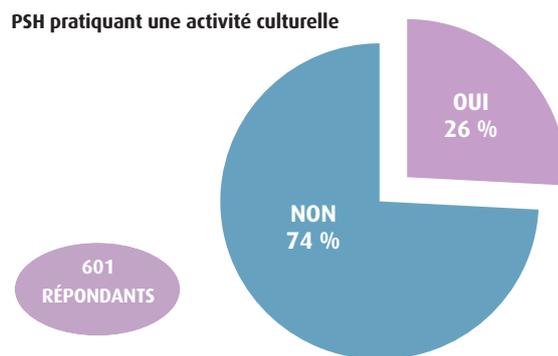
26 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées pratiquent une activité sportive. Cette dernière est le plus souvent pratiquée plusieurs fois par semaine (46 %), plus rarement 2 à 3 fois par mois (23 %) ou quotidiennement (22 %).





Activités culturelles ou artistiques pratiquées par les personnes vieillissantes en situation de handicap

26 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées pratiquent une activité culturelle, en majorité 2 ou 3 fois par mois (35 %) ou plus rarement (42 %). Les personnes qui pratiquent une activité culturelle ne sont pas forcément les mêmes que celles qui pratiquent une activité sportive, puisque seulement 11 % pratiquent les deux types d'activité.

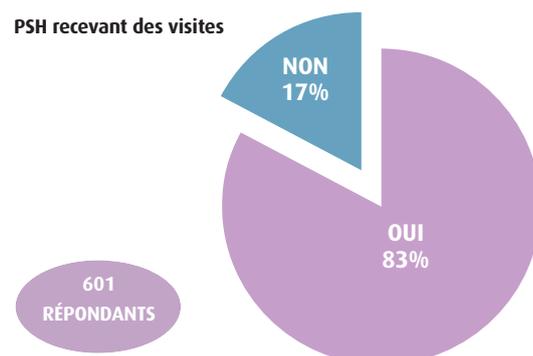


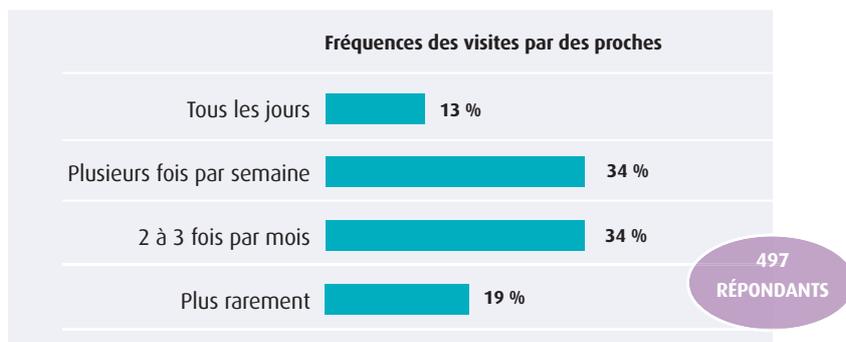
Participation aux réunions de quartier, activités associatives, etc.

20 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées participent à des réunions de quartier ou d'associations.

Part des personnes vieillissantes en situation de handicap recevant une visite de proches (famille, amis...)

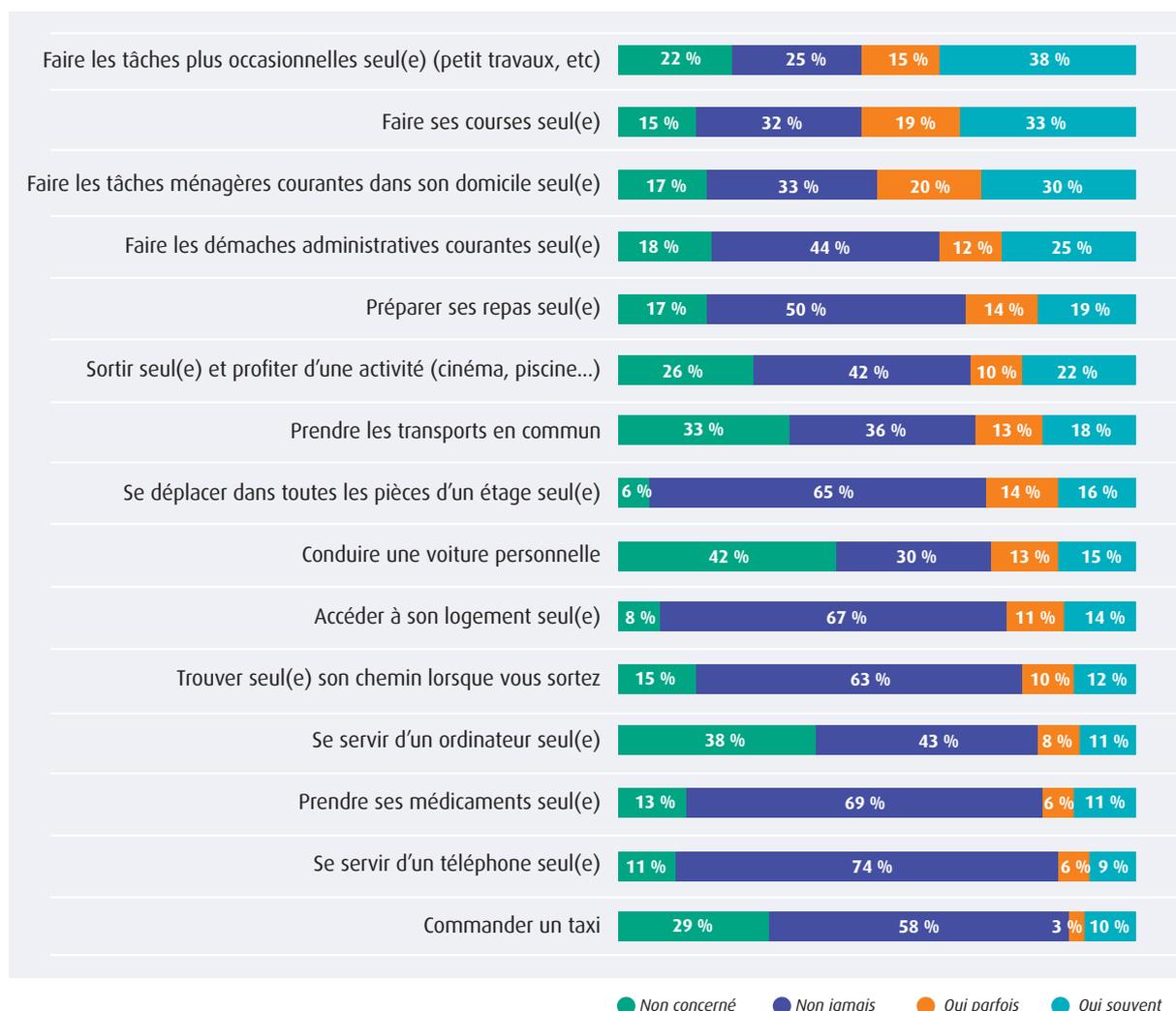
83 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées reçoivent des visites de leurs proches. Ces visites sont rarement quotidiennes (13 %). Leur fréquence varie entre plusieurs fois par semaine (34 %) et 2 à 3 fois par mois pour 34 % des répondants également.





Répartition des personnes vieillissantes en situation de handicap rencontrant des difficultés en fonction du type d'activité réalisée

L'une des questions permettait d'investiguer les difficultés que rencontrent les personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées pour réaliser 15 activités qui sont présentées ci-dessous suivant un ordre décroissant. La première activité (faire les tâches plus occasionnelles seules : petits travaux, etc.) est celle identifiée comme la plus difficile pour 38 % de répondants. La dernière activité listée (commander un taxi) est difficile pour 10 % de personnes interrogées.



La question suivante s'intéressait aux difficultés rencontrées pour les tâches réalisées par la personne seule.

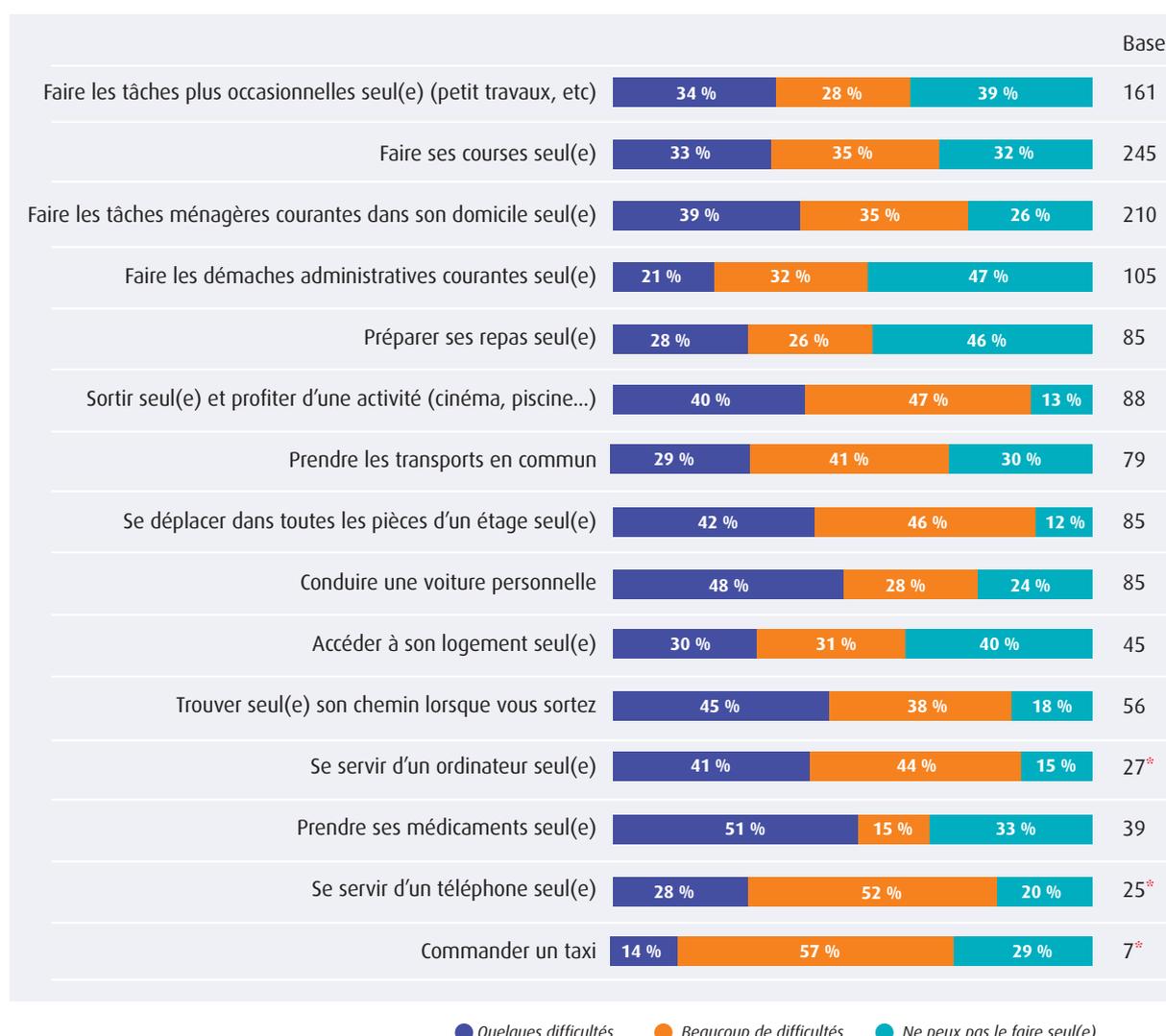
Les tâches les plus courantes de la vie quotidienne réalisées à domicile (ménage, courses et petits travaux) sont celles pour lesquelles les personnes vieillissantes en situation de handicap rencontrent le plus de difficultés. Pour autant, les personnes vivant seules se montrent plus autonomes et déclarent moins souvent de difficultés, notamment pour préparer leurs repas. 15 % des personnes vieillissantes en situation de handicap considèrent qu'elles ne rencontrent aucune difficulté au quotidien pour réaliser ces tâches.

Degré de difficultés pour effectuer les tâches de la vie quotidienne par les personnes vieillissantes en situation de handicap

33 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées indiquent avoir « quelques difficultés » pour faire leurs courses seules ; 35 % déclarent avoir « beaucoup de difficultés » et 32 % ne peuvent pas faire leurs courses seules.

Parmi les personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées, certaines déclarent ne pas pouvoir réaliser certaines tâches seules, en particulier « faire les démarches administratives courantes (47 %), préparer ses repas (46 %) ou accéder à son logement (40 %) ».

^(*) Base faible : résultats à titre indicatif.



Répartition des personnes vieillissantes en situation de handicap confrontées à des difficultés pour réaliser les tâches de la vie quotidienne utilisant l'aide d'un tiers, une aide technique ou un aménagement de son logement

Part des personnes recourant ou non à une aide

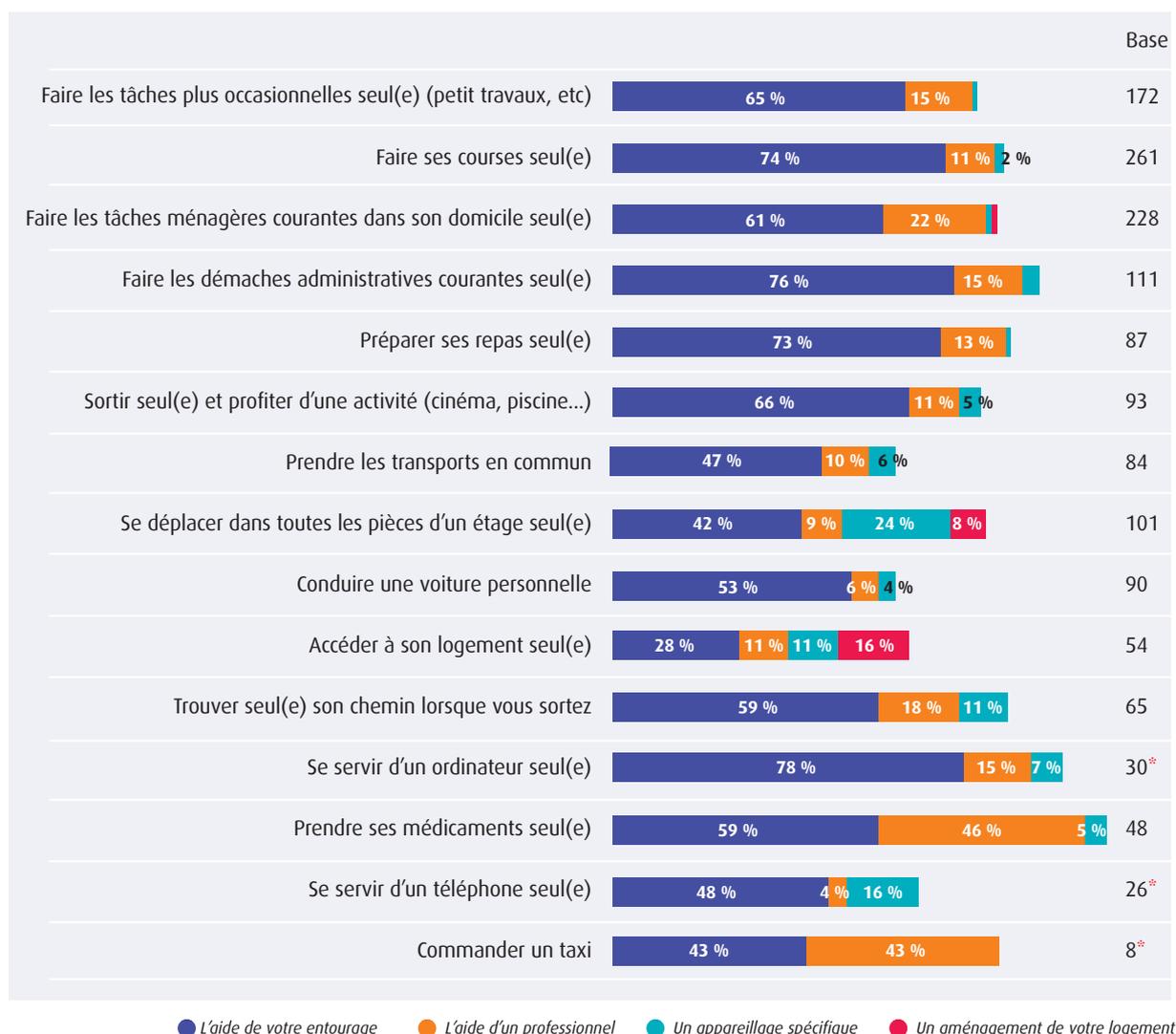
^(*) Base faible : résultats à titre indicatif.



Lorsqu'une personne vieillissante en situation de handicap a indiqué rencontrer une difficulté, la majorité utilise déjà une aide pour réaliser cette tâche, même si c'est moins souvent le cas pour les déplacements (voiture, transports en commun ou même à l'intérieur du logement).

Répartition par type d'aide

(*) Base faible : résultats à titre indicatif.



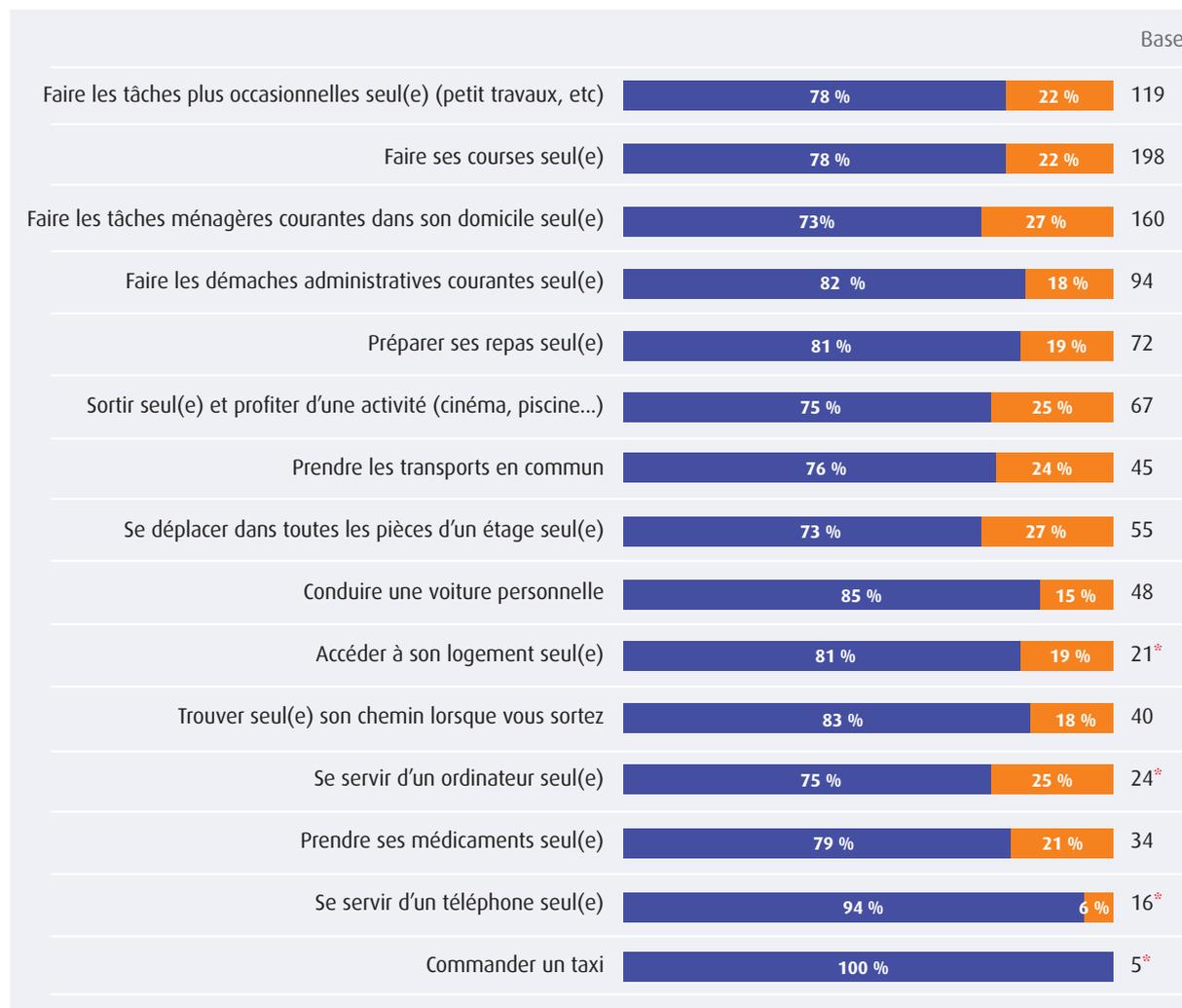
19 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ayant des difficultés pour faire leurs courses seul(e) n'utilisent aucune aide et 81 % bénéficient d'une aide. L'aide est apportée majoritairement par l'entourage (74 %), puis par un professionnel (11 %) et enfin par un appareillage spécifique (2 %).

L'aide reçue par les personnes vieillissantes en situation de handicap pour faire leurs courses est suffisante pour 78 % d'entre elles. Cette aide est considérée comme insuffisante pour 22 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées.

Entre 75 % et 85 % des personnes vieillissantes en situation de handicap disposant d'une aide pour réaliser les tâches de la vie quotidienne pour lesquelles elles éprouvent des difficultés jugent l'aide apportée suffisante.

Part des personnes estimant l'aide suffisante ou non

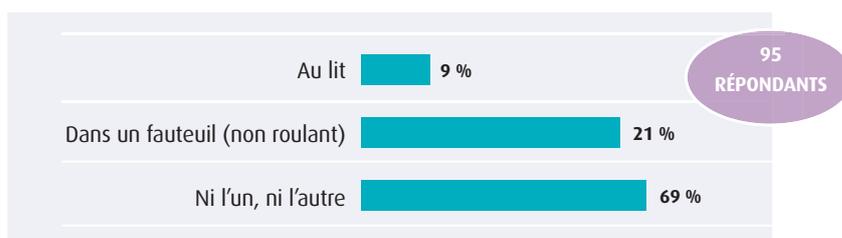
^(*) Base faible : résultats à titre indicatif.



● Aide suffisante ● Aide insuffisante

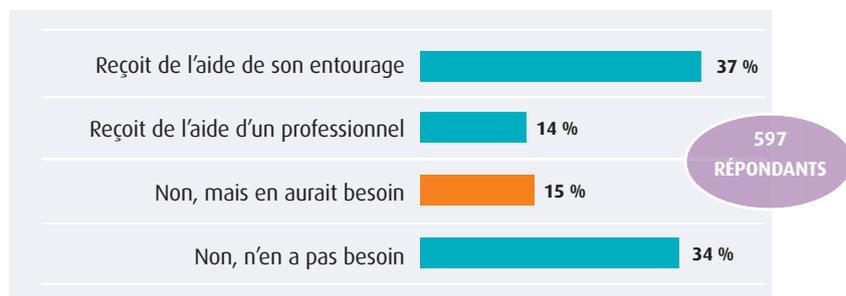
Difficultés de déplacement des personnes en situation de handicap dans leur domicile

31 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ayant des difficultés à se déplacer au sein de leur logement, restent toute la journée dans leur lit (9 %) ou dans un fauteuil (21 %).



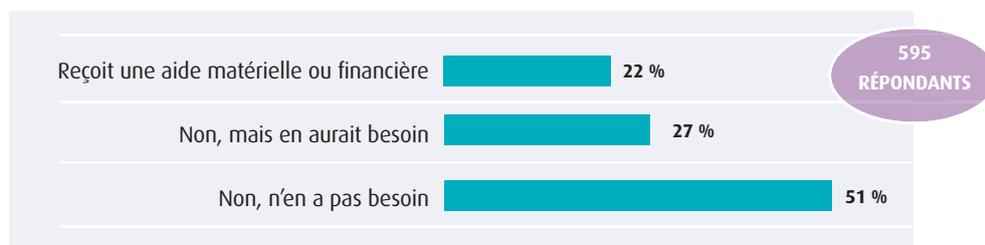
Identification du besoin d'aide complémentaire

15 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées qui ne bénéficient pas d'une aide pour réaliser les tâches de la vie quotidienne, déclarent en avoir besoin. Par ailleurs, 51 % des personnes vieillissantes en situation de handicap déclarent déjà recevoir de l'aide apportée par l'entourage ou par un professionnel.



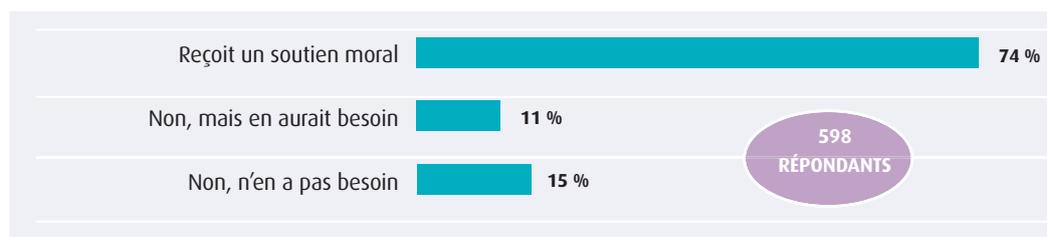
Personnes en situation de handicap recevant une aide financière ou matérielle

27 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées déclarent avoir besoin d'une aide financière ou matérielle dans leur vie quotidienne.



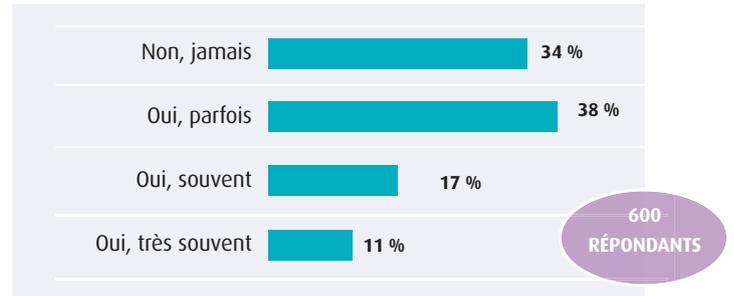
Personnes en situation de handicap recevant un soutien moral

Si 11 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées déclarent avoir besoin de soutien moral dans leur vie quotidienne, 74 % indiquent qu'elles bénéficient déjà de ce soutien apporté par leur entourage.



Impact de la baisse de moral sur la vie quotidienne

2 personnes vieillissantes en situation de handicap sur 3 signalent que leur baisse de moral a un impact sur leur vie quotidienne, dont 28 % souvent ou très souvent.



Besoin d'aide au quotidien pour ne pas oublier la réalisation des tâches élémentaires (toilette, prise des repas, des médicaments)

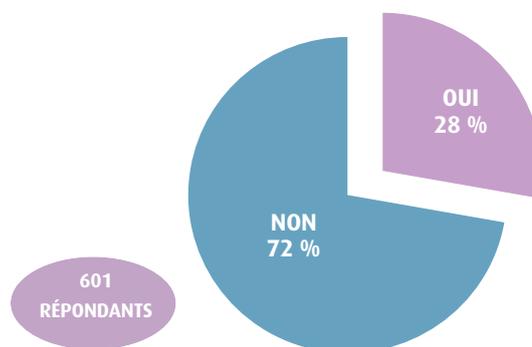
22 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées ont besoin qu'une personne leur rappelle régulièrement la nécessité de faire sa toilette, de prendre ses repas ou ses médicaments. Cette situation est surtout rencontrée par les handicapés intellectuels, 60 % d'entre eux ayant besoin d'être stimulés pour réaliser ces tâches élémentaires.

Difficultés à nouer des relations sociales (hors proche aidant ou entourage familial)

Une personne vieillissante en situation de handicap sur 3 reconnaît éprouver des difficultés à nouer des relations sociales avec des personnes autres que son proche aidant ou sa famille. La moitié de ces personnes vieillissantes en situation de handicap déclare avoir « beaucoup de difficultés ».

Aide reçue par un professionnel

28 % des personnes vieillissantes en situation de handicap sont aidées par un professionnel de l'aide à domicile ou du soin. Il s'agit plus particulièrement des personnes plurihandicapées (40 % d'entre elles).

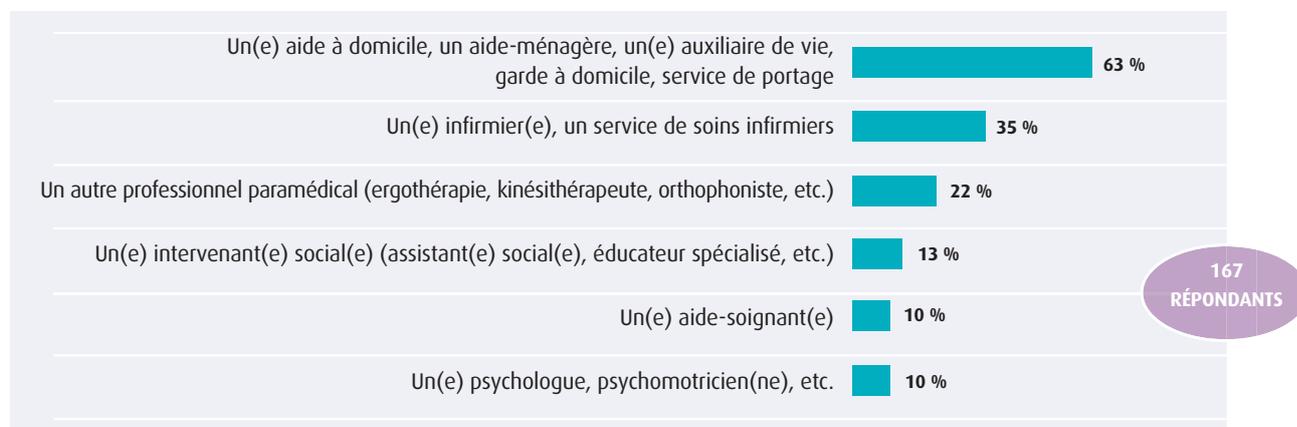


Aide reçue par un proche ou par un professionnel

Si 70 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées reçoivent l'aide d'un proche ou d'un professionnel, 30 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées ne reçoivent aucune aide, ni d'un proche, ni d'un professionnel.

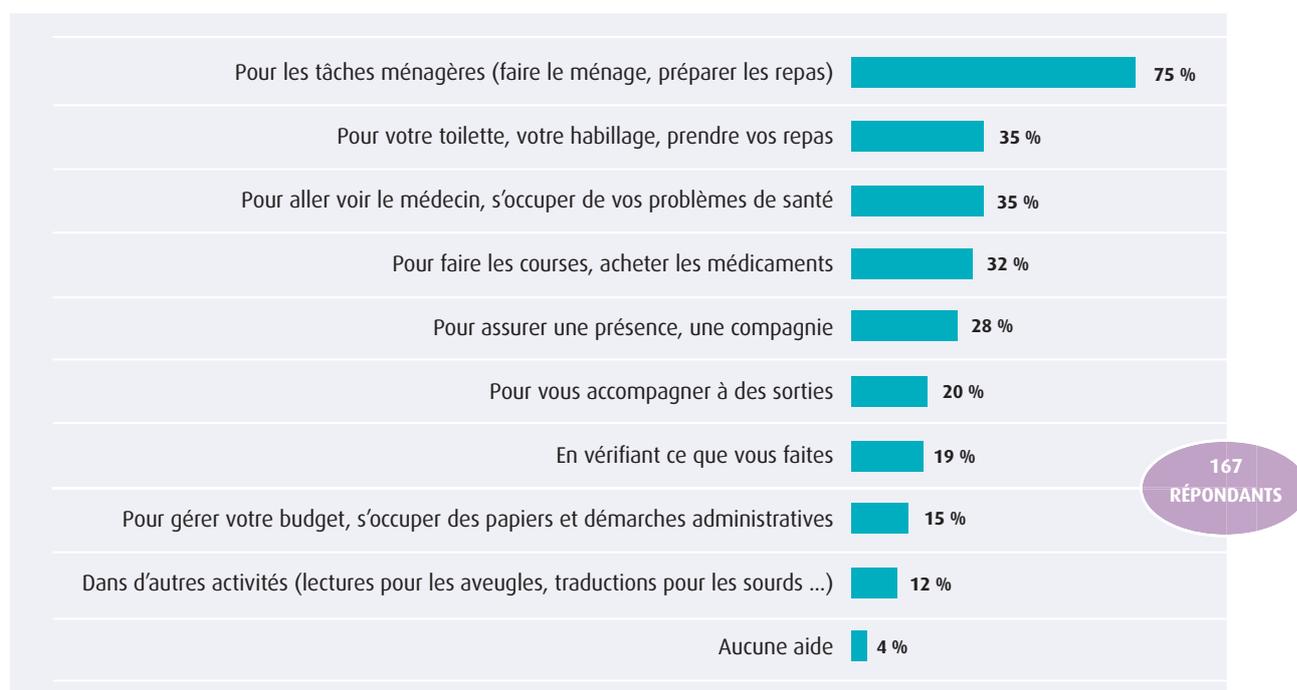
Professionnels apportant de l'aide aux personnes en situation de handicap interrogées

Les aides à domicile, aide-ménagères, auxiliaires de vie, gardes à domicile, services de portage interviennent majoritairement auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées (63 %). Les infirmier(ère)s libéraux(ales) ou exerçant au sein d'un service de soins infirmiers interviennent auprès de 35 % de personnes vieillissantes en situation de handicap.



Motifs de l'aide apportée par les professionnels aux personnes en situation de handicap interrogées

L'aide professionnelle apportée consiste majoritairement (75 %) à réaliser des tâches ménagères (faire le ménage, préparer les repas...). Il peut s'agir également d'aider la personne vieillissante en situation de handicap pour faire sa toilette, pour s'habiller, prendre ses repas, (35 %) ou pour se déplacer chez le médecin ou aller faire ses courses (alimentaires, médicaments...) (35 %).



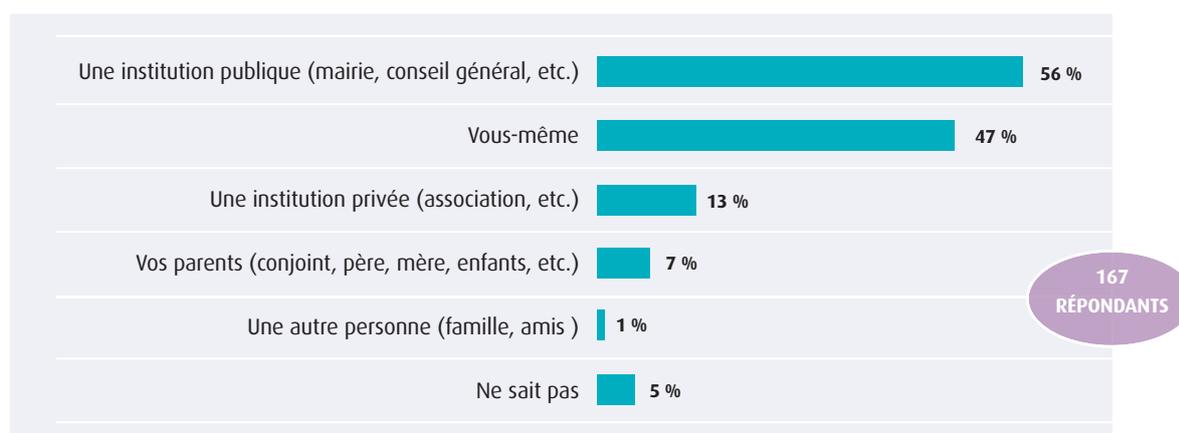
Fréquence de l'aide apportée par les professionnels aux personnes en situation de handicap interrogées

Si une personne vieillissante en situation de handicap sur 3 bénéficie de la visite quotidienne d'un professionnel de l'aide à domicile ou du soin, en général, les personnes vieillissantes en situation de handicap reçoivent 2 visites par semaine d'un professionnel, la moyenne étant de 19 visites par mois.

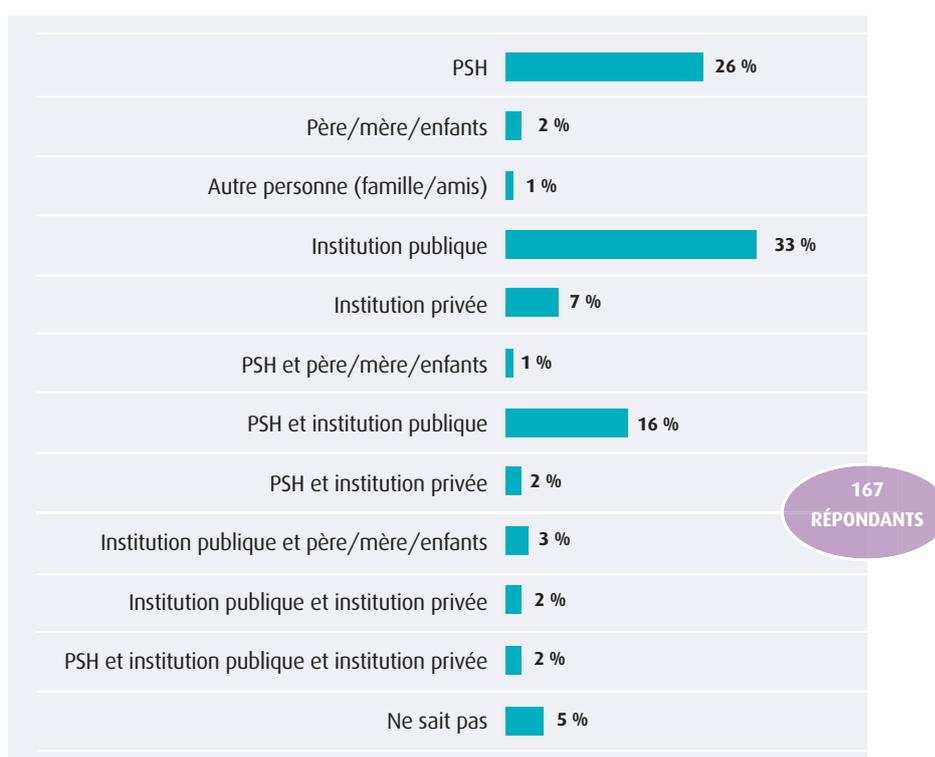
Les visites des professionnels durent en moyenne entre une et trois heures (nombre d'heures aidées dans le mois divisé par le nombre de visites).

Financement de la prestation réalisée par le professionnel au domicile de la personne vieillissante en situation de handicap

L'aide professionnelle est généralement assumée financièrement par une institution publique ou directement par la personne vieillissante en situation de handicap elle-même.

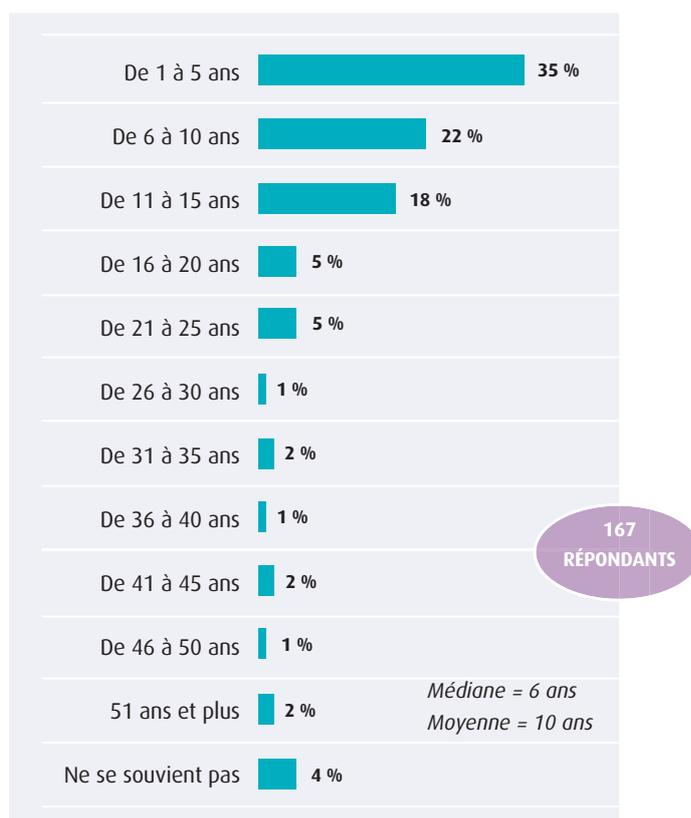


Plus précisément, le financement de la prestation du professionnel intervenant à domicile est assuré exclusivement par une institution publique ou privée dans 40 % des cas et exclusivement par la personne vieillissante en situation de handicap ou sa famille dans 30 % des cas, et par les deux dans 27 % des cas.



Ancienneté de l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap par un professionnel le cas échéant

En moyenne, les personnes vieillissantes en situation de handicap ayant recours à une aide professionnelle sont aidées depuis 10 ans, et depuis plus de 15 ans pour plus d'une personne vieillissante en situation de handicap sur 4.



Traitement médical au long cours

82 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont un traitement médicamenteux prescrit au long cours parce qu'elles sont atteintes d'une maladie chronique ou d'une affection longue durée (ALD). Il s'agit notamment des personnes souffrant de troubles psychiques (95 %), de plurihandicap (93 %) ou d'un problème de santé invalidant (91 %).

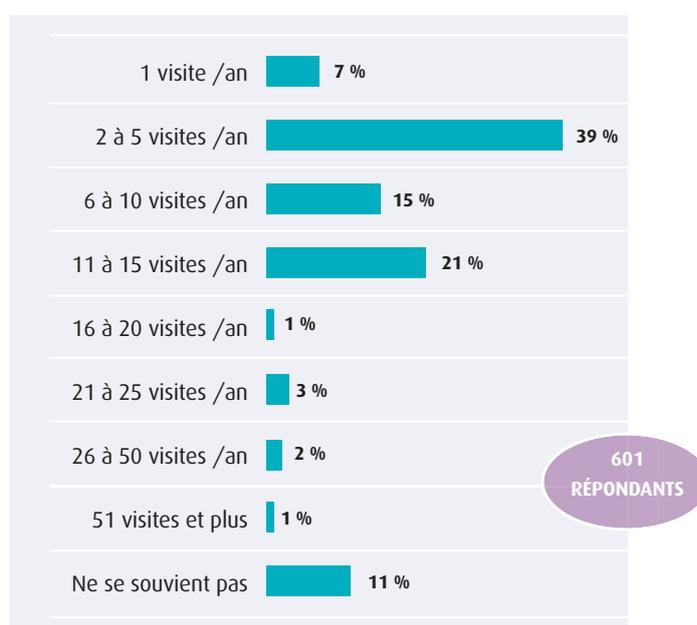
Suivi par le médecin généraliste

95 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont consulté un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois.

Fréquence du suivi chez le médecin généraliste

3 personnes vieillissantes en situation de handicap sur 4 rendent visite à un médecin généraliste entre 2 et 15 fois par an, la médiane étant à 1 fois par trimestre.

Médiane = 4 visites /ans
Moyenne = 8 visites /ans



Accessibilité géographique du médecin généraliste

En moyenne, il faut moins de 15 minutes aux personnes vieillissantes en situation de handicap pour se rendre chez leur médecin traitant.

Une personne vieillissante en situation de handicap sur 3 se rend chez son médecin à pied et 1 sur 2 en voiture.

Accessibilité géographique de la pharmacie

La pharmacie se situe en moyenne à 9 minutes du domicile de la personne vieillissante en situation de handicap.

La moitié des personnes vieillissantes en situation de handicap se rendent à pied à leur pharmacie habituelle.

Renoncement à la consultation chez un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois

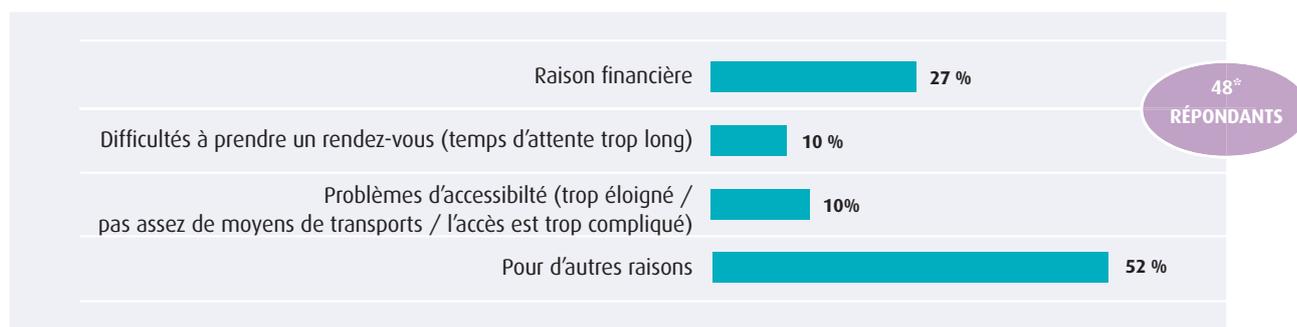
6 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont renoncé au moins une fois à voir leur médecin généraliste au cours des 12 derniers mois, pour différentes raisons. La plupart de ces raisons (67 %) n'ont pu être investiguées dans le cadre de l'enquête téléphonique. Pour 24 % des personnes vieillissantes en situation de handicap, il s'agit de raisons financières ; pour 22 % il s'agit de difficultés à prendre un rendez-vous, tel un temps d'attente trop long.

Renoncement à la consultation chez un spécialiste au cours des 12 derniers mois

8 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont renoncé au moins une fois à voir un spécialiste au cours des 12 derniers mois.

Les ophtalmologistes et les chirurgiens-dentistes sont les spécialistes auxquels les personnes vieillissantes en situation de handicap ont le plus renoncé. Plus précisément, 4 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont renoncé à un rendez-vous chez un chirurgien-dentiste au cours des 12 derniers mois, 3 % à un rendez-vous chez un kinésithérapeute.

Si la raison financière est avancée par 27 % des personnes vieillissantes en situation de handicap pour expliquer leur renoncement, la moitié cite « d'autres raisons », sans que celles-ci aient pu être explorées lors de l'enquête téléphonique.



(*) Base faible : résultats à titre indicatif.

Les raisons du renoncement à la visite chez le chirurgien-dentiste ou le kinésithérapeute sont également personnelles ou financières.

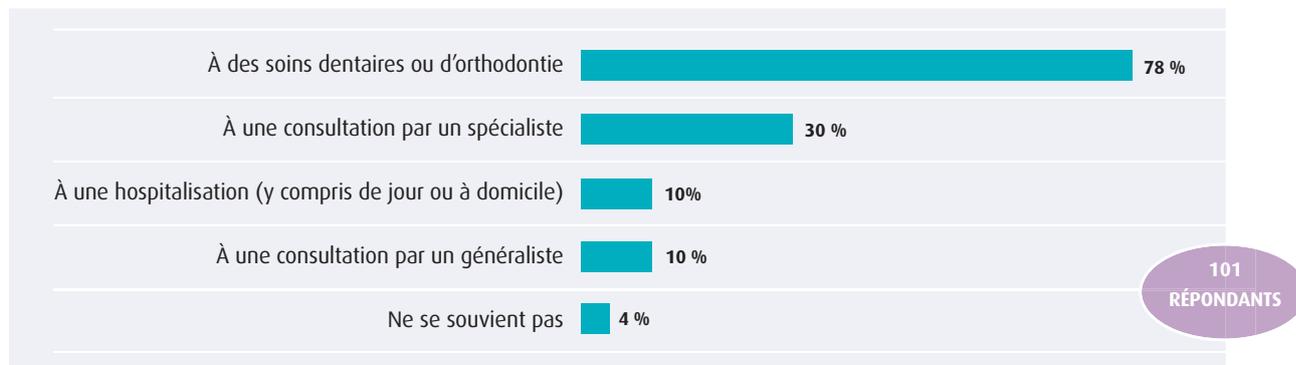
Personnes vieillissantes en situation de handicap hospitalisées au moins une nuit au cours des 12 derniers mois

1 personne vieillissante en situation de handicap sur 3 a été hospitalisée au cours des 12 derniers mois, soit 35 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées.

Renoncement des personnes vieillissantes en situation de handicap à des soins au cours des 12 derniers mois

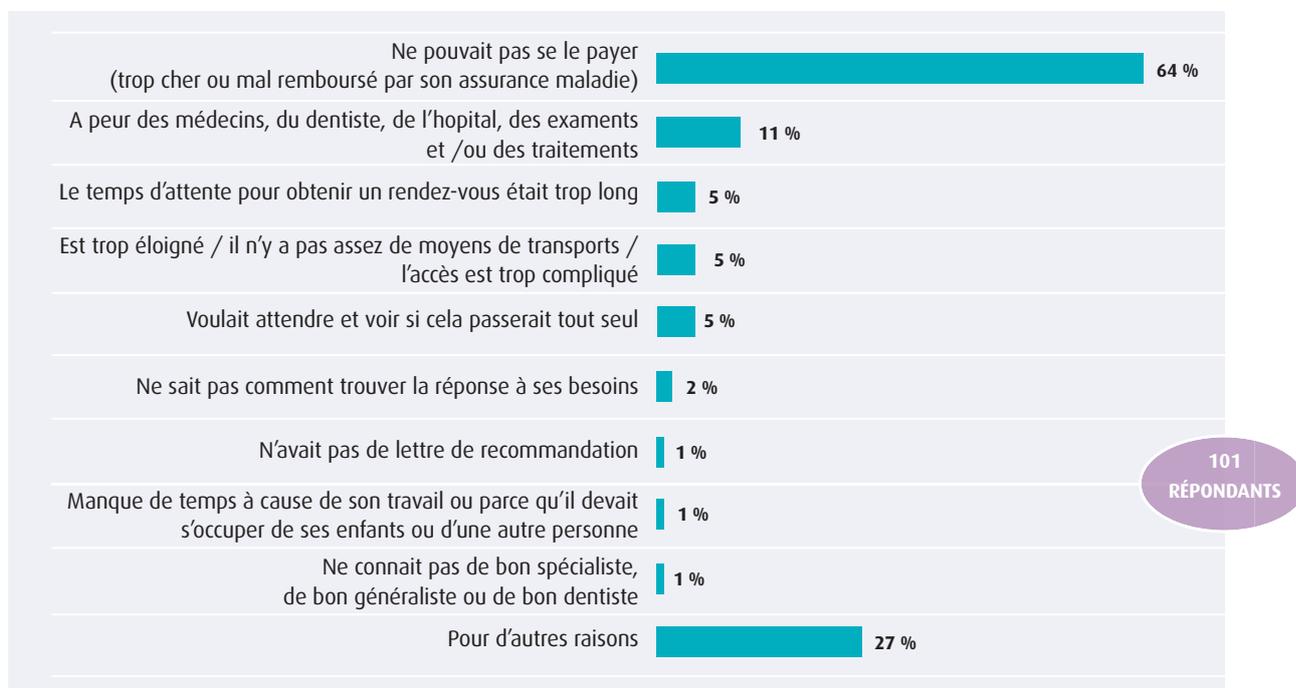
16 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois, dont 9 % plusieurs fois.

Le renoncement concerne principalement des soins dentaires.



Le renoncement aux soins dentaires concerne la pose ou l'entretien d'une prothèse dentaire (bridge, couronne, etc.) (68 %), le fait d'aller chez le dentiste en général (17 %), de soigner une carie (14 %), mais également la pose ou l'entretien d'un appareil d'orthodontie (13 %).

La raison financière motive majoritairement le renoncement aux soins dentaires des personnes vieillissantes en situation de handicap (64 %). Si des raisons personnelles sont citées pour 27 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées, 11 % évoquent la peur des médecins, du chirurgien-dentiste, de l'hôpital, des examens et/ou des traitements.



Suivi vaccinal des personnes vieillissantes en situation de handicap

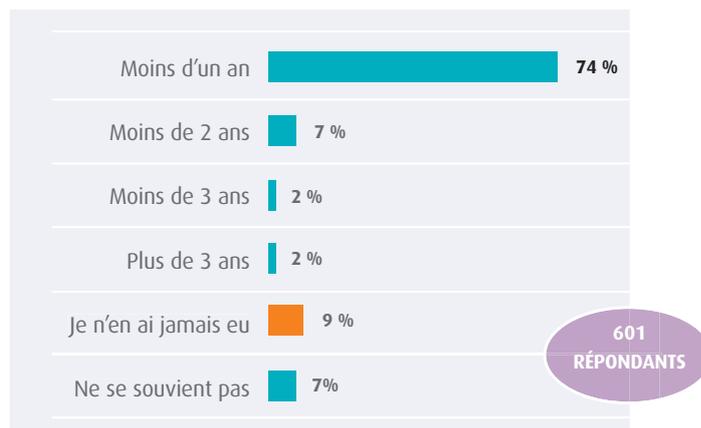
1 personne vieillissante en situation de handicap sur 6 déclare ne pas être à jour de ses vaccinations, et 13 % ne savent pas répondre à cette question.

Date de la dernière mesure de tension artérielle des personnes vieillissantes en situation de handicap

95 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont eu un suivi de leur tension au moins une fois au cours des 12 derniers mois.

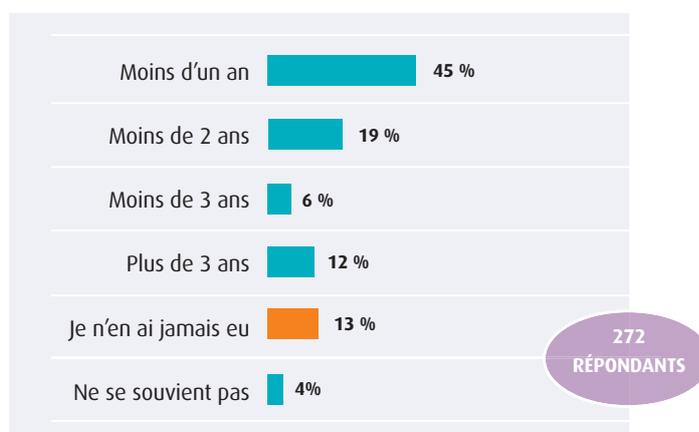
Date du dernier dosage de cholestérol des personnes vieillissantes en situation de handicap

74 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont eu un dosage de leur cholestérol au cours des 12 derniers mois. 9 % n'en ont jamais eu.



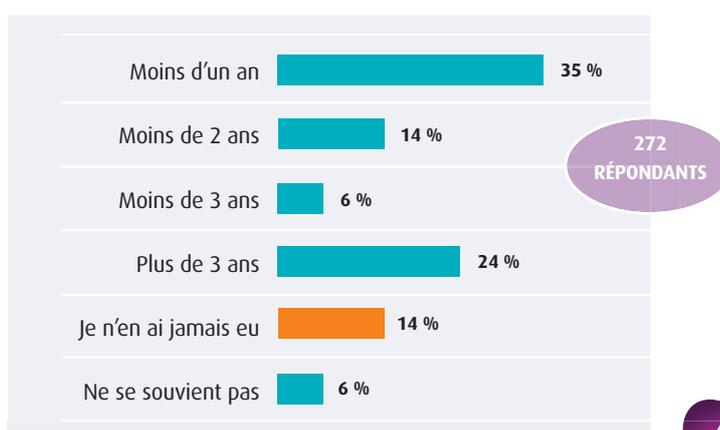
Date de la dernière mammographie

70 % des femmes en situation de handicap ont eu une mammographie dans les 3 dernières années. 13 % n'en ont jamais eu.



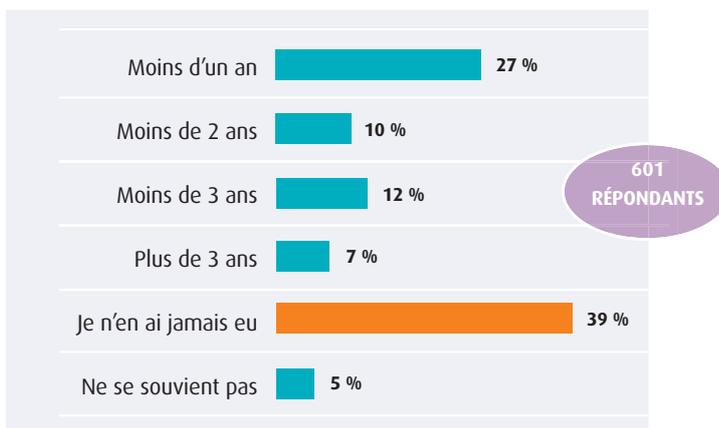
Date du dernier frottis cervico-vaginal

55 % des femmes en situation de handicap ont eu un frottis au cours des 3 dernières années. 14 % n'en ont jamais eu.



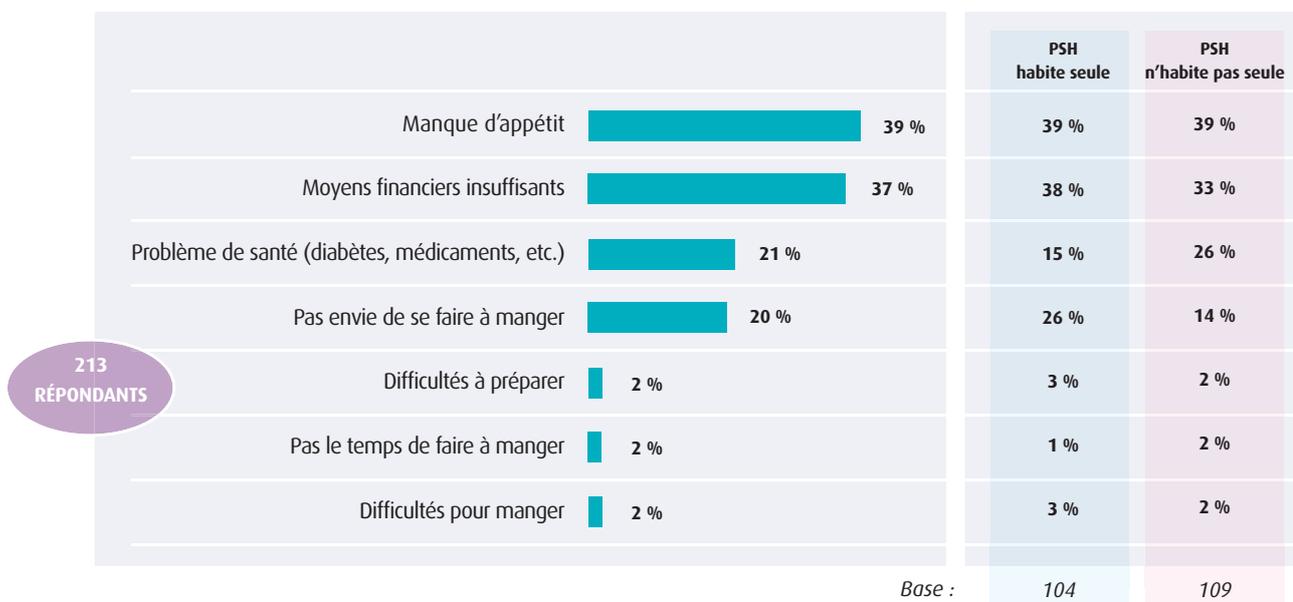
Date de la dernière coloscopie, ou du dernier examen des selles

Une personne vieillissante en situation de handicap sur 2 a effectué une coloscopie au cours des 3 dernières années. 39 % n'en ont jamais eu.



Diminution de la qualité de l'alimentation

Plus d'une personne vieillissante en situation de handicap sur 3 diminue parfois la qualité de sa consommation alimentaire.

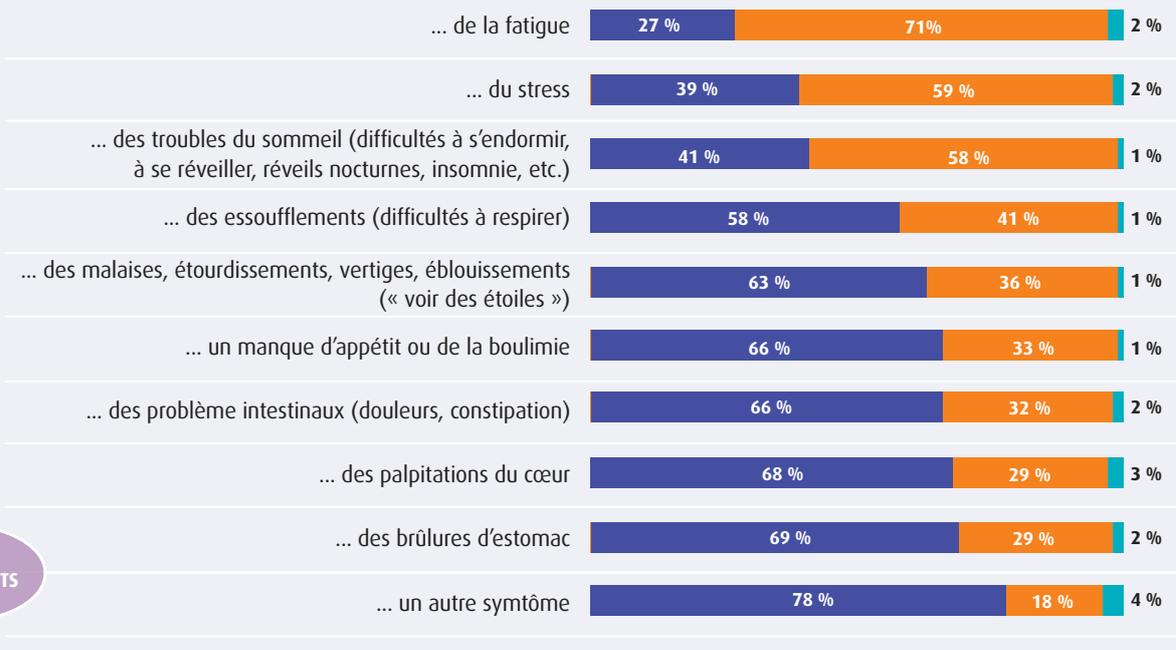


Pour les personnes vieillissantes en situation de handicap concernées, la diminution de la qualité de leur consommation alimentaire est principalement liée à un manque d'appétit mais aussi à l'insuffisance de leurs moyens financiers. Leurs problèmes de santé et les traitements médicamenteux sont également cités, notamment par les personnes vieillissantes en situation de handicap n'habitant pas seules. Les personnes vieillissantes en situation de handicap vivant seules manquent d'envie de se faire à manger (21 % vs 12 %).

Symptômes ressentis par les personnes vieillissantes en situation de handicap au cours des 12 derniers mois

Parmi les principaux troubles évoqués, les personnes vieillissantes en situation de handicap déclarent avoir ressenti, de manière répétée, au cours des 12 derniers mois : de la fatigue (71 %), du stress (59 %) voire des troubles du sommeil (58 %).

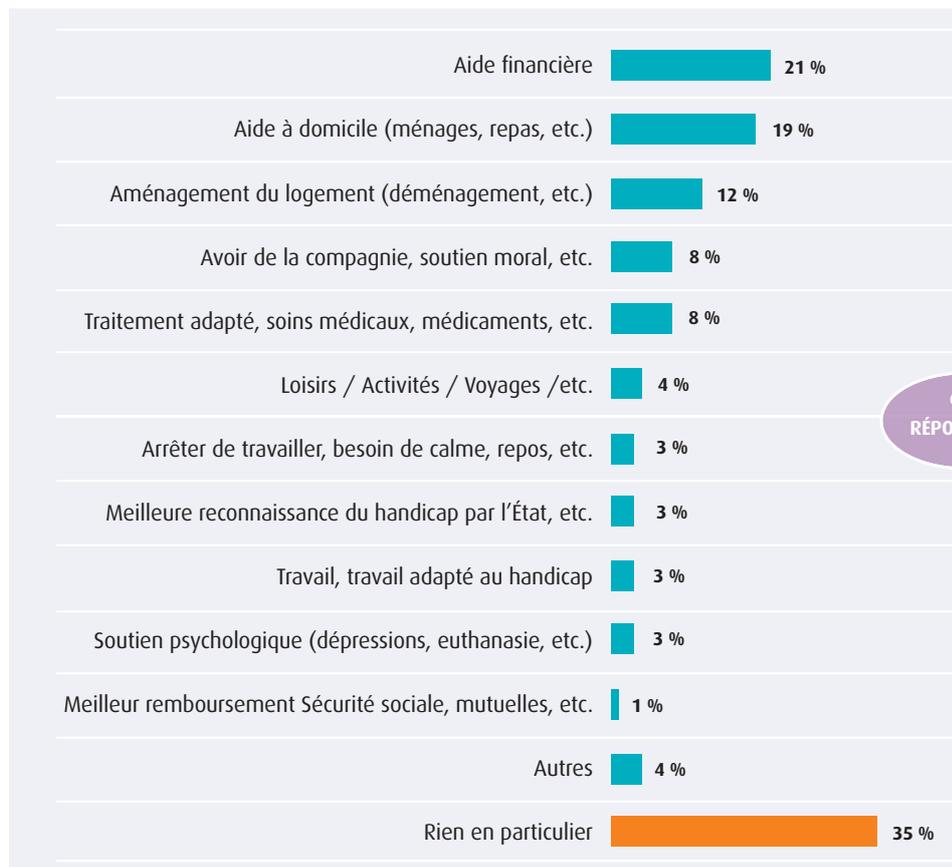
601
RÉPONDANTS



● Oui ● Non ● Ne se prononce pas

Besoins exprimés par les personnes vieillissantes en situation de handicap pour améliorer leurs conditions de vie

Si 1 personne vieillissante en situation de handicap sur 3 indique ne pas avoir de besoin particulier compte tenu de l'évolution de son état de santé et de ses conditions de vie depuis 5 années, 21 % aimeraient bénéficier d'une aide financière, 19 % d'une aide à domicile pour le ménage, les repas, etc. 12 % évoquent l'aménagement de leur logement.



601
RÉPONDANTS



L'analyse croisée des besoins exprimés par les personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées et du montant de leur revenu a permis de constater que ce dernier n'a pas d'impact marqué sur la hiérarchie des besoins formulés.

Les besoins exprimés par les personnes vieillissantes en situation de handicap pour améliorer leurs conditions de vie sont pluriels, comme le confirment les extraits de «verbatims» présentés ci-après.

« AVOIR UNE AIDE SOIGNANTE
QUI VIENNE POUR S'OCCUPER
DE MA FEMME ATTEINTE
DE LA MALADIE D' ALZHEIMER »

Homme 78 ans, atteint d'arthrose
et handicapé à 80 %

« J'AI BESOIN
D'UN LOGEMENT ADÉQUAT ET ADAPTÉ
À MON HANDICAP »

Homme 54 ans,
atteint d'amyotrophie spinale

« UNE PRÉSENCE
POUR SORTIR ET POUR PARLER
BESOIN DE RÉCONFORT »

Homme 59 ans, handicapé 3^{ème} catégorie
malade des poumons

« AVOIR PLUS DE RESSOURCES
MENSUELLES »

Homme 66 ans,
opéré à cœur ouvert

« AMÉNAGEMENT
DE LA SALLE DE BAIN ET
DES TOILETTES »

Femme 70 ans, atteinte d'un cancer
et opérée des deux genoux

« AIDE FINANCIÈRE /
AIDE MORALE / CONTACTS RÉGULIERS
AVEC L'EXTÉRIEUR »

Homme 54 ans,
ayant des problèmes psychiatriques

« BESOIN D'AVOIR UNE PERSONNE
POUR L'ACCOMPAGNER ET AVOIR PLUS
DE CONTACT AVEC L'EXTÉRIEUR »

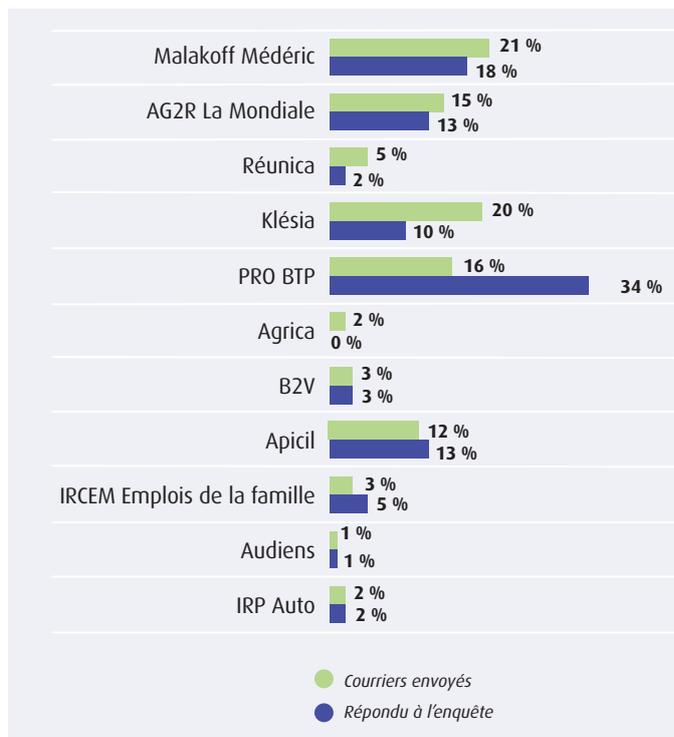
Homme 50 ans,
handicapé mental

« REPRENDRE UN TRAVAIL.
PERCEVOIR UN AIDE FINANCIÈRE »

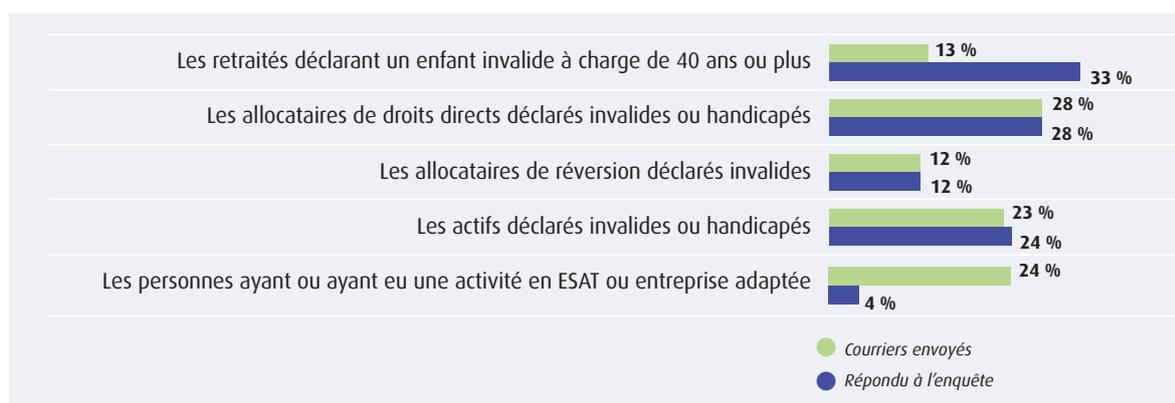
Homme 81 ans,
amputé d'une jambe et dépressif

Résultats de l'enquête auprès des aidants de personnes en situation de handicap

Répartition des groupes dans l'échantillon final des 400 proches aidants de personnes en situation de handicap



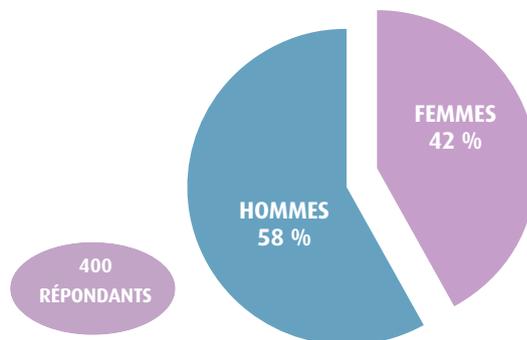
Répartition des catégories « personnes vieillissantes en situation de handicap » dans l'échantillon final des 400 proches aidants



Caractéristiques des proches aidants

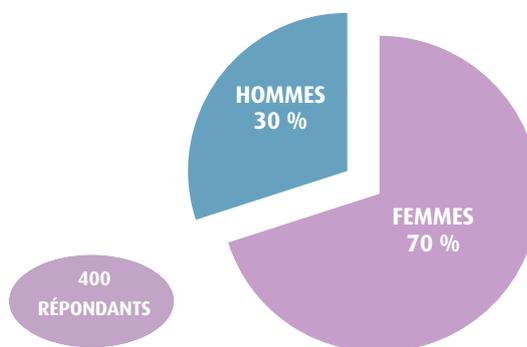
Comme le montrent les résultats de l'enquête réalisée auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap, les aidants sont plus souvent des femmes (mère, fille ou conjointe). C'est la raison pour laquelle on trouve davantage d'hommes que de femmes parmi les personnes vieillissantes en situation de handicap aidées par un proche.

Sexe de la personne vieillissante en situation de handicap aidée



Sexe de l'aidant

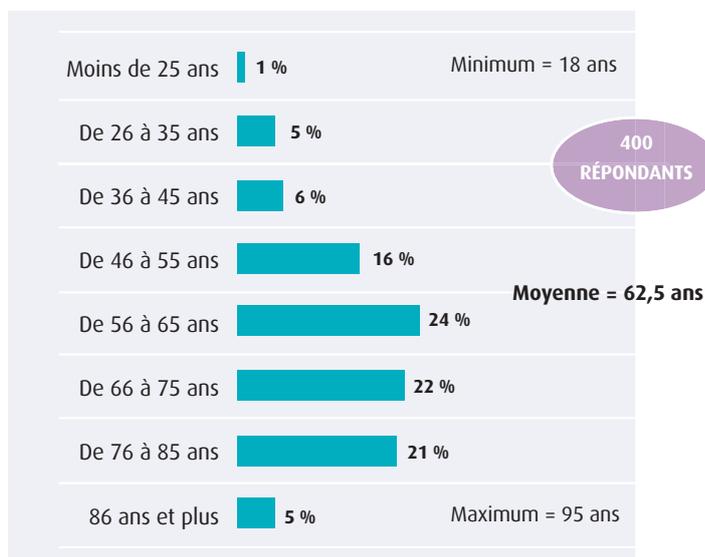
70 % des proches aidants sont des femmes, pourcentage cohérent avec les résultats de l'enquête réalisée auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap.



Âge de l'aidant

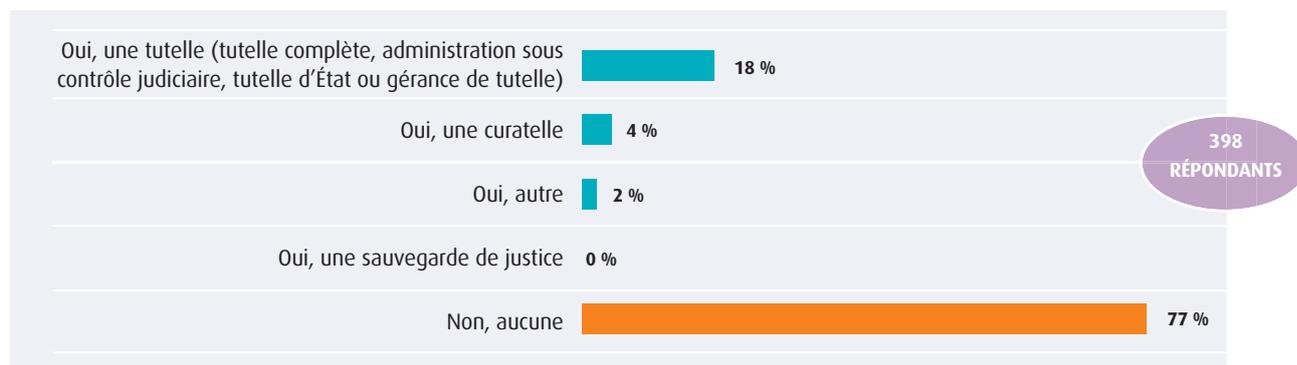
La moyenne d'âge des aidants est plus élevée que celle des personnes vieillissantes en situation de handicap (62,5 ans contre 58,5 ans).

Beaucoup de parents aident leurs enfants en situation de handicap.



Protection juridique de l'aidant

Plus des trois-quarts des aidants n'ont pas de statut juridique officiel (tutelle, curatelle ou autre forme de protection juridique) vis-à-vis de la personne vieillissante en situation de handicap. Le lien familial est à l'origine du rôle d'aidant.



Statut matrimonial de l'aidant

76 % des aidants vivent en couple, mais pas forcément avec la personne vieillissante en situation de handicap. 12 % sont séparés et 12 % sont célibataires.

Reconnaissance officielle du handicap de l'aidant

Dans l'échantillon des aidants, 1 aidant sur 10 est lui-même atteint d'un handicap ou d'une perte d'autonomie (allocation, pension ou carte d'invalidité...).

Prestations perçues pour le handicap de l'aidant

Parmi les 34 aidants atteints eux-mêmes d'un handicap, la moitié déclare recevoir une ou plusieurs aides, principalement une pension ou rente d'invalidité, et/ou une allocation (allocation d'adulte handicapé, allocation compensatrice pour tierce personne, indemnité journalière de la Sécurité sociale, APA).

Niveau d'étude de l'aidant

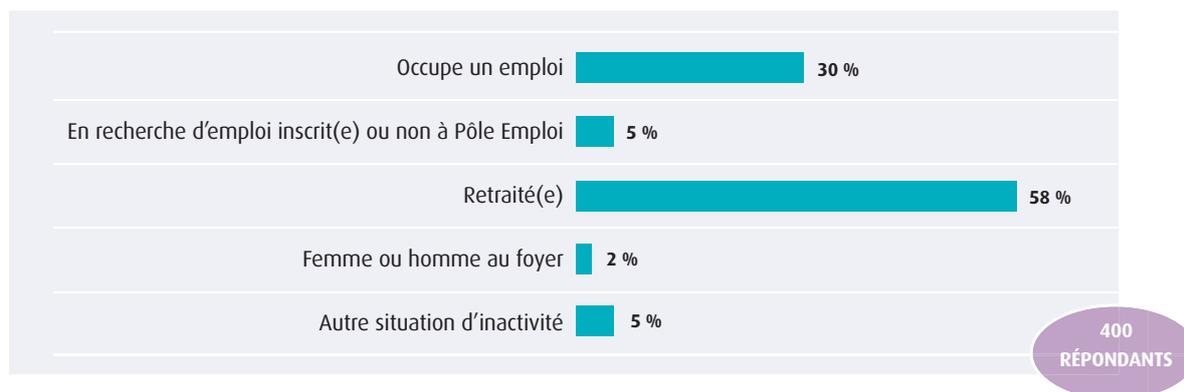
1 aidant sur 3 est titulaire du Baccalauréat contre 1 personne vieillissante en situation de handicap sur 8. Le profil des aidants se rapproche de celui de la population française âgée de 40 ans et plus.

	Aidant	INSEE 40 ans et +
Aucun diplôme	15 %	21 %
CEP (Certificat d'étude primaire) ou diplôme étranger de même niveau	22 %	15 %
Brevet des collèges, BEPC, Brevet élémentaire ou diplôme étranger de même niveau	8 %	7 %
CAP, BEP ou diplôme de même niveau	25 %	24 %
Baccalauréat	11 %	13 %
Diplôme de niveau Bac + 2	6 %	9 %
Diplôme de niveau supérieur à Bac + 2	13 %	10 %

397 RÉPONDANTS

Situation professionnelle

30 % des aidants occupent un emploi, mais surtout 58 % sont retraités contre 33 % pour les personnes vieillissantes en situation de handicap.



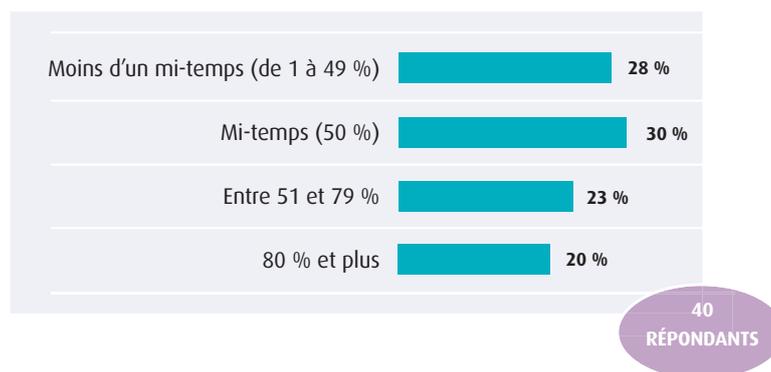
Catégorie socio-professionnelle

Les 30 % des aidants qui occupent un emploi sont principalement des employés (41 %) ou ouvriers (24 %), contre respectivement 28 % et 21 % pour la population française active.

Temps de travail

Les 36 % des aidants actifs travaillent à temps partiel, soit deux fois plus que la moyenne nationale (7 % pour les hommes mais 31 % pour les femmes).

La répartition du temps partiel des aidants est très variable sans qu'une nette tendance se dégage.

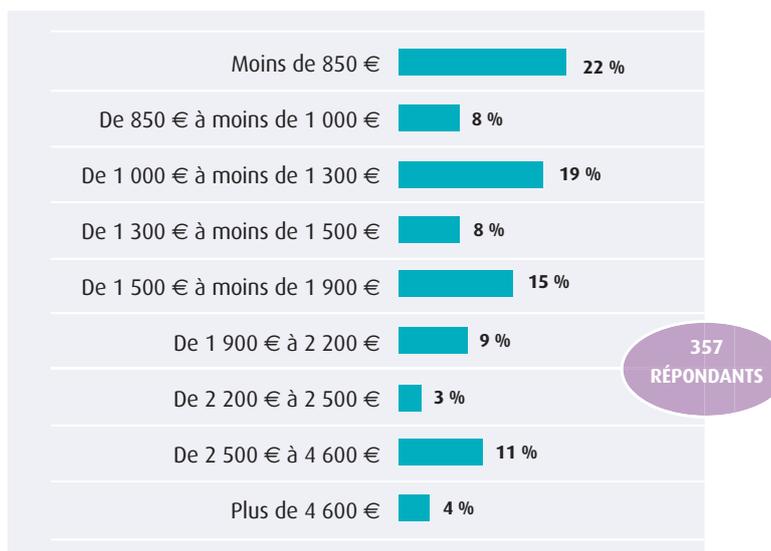


Part des aidants inactifs (hors retraités) ayant déjà travaillé auparavant

10 % des aidants inactifs (hors retraités) n'ont jamais travaillé (soit 3 % des aidants en âge de travailler sur l'ensemble de l'échantillon).

Niveau de revenu des aidants

57 % des aidants ont un revenu inférieur au SMIC contre 75 % des personnes vieillissantes en situation de handicap



Médiane = 1 400 €/ mois
Moyenne = 1 690 €/ mois

Lieu d'habitation de l'aidant par rapport à la personne vieillissante en situation de handicap

Près de 2 aidants sur 3 (68 %) habitent dans le même logement que la personne vieillissante en situation de handicap, et 14 % dans la même commune, incluant le même immeuble et la même rue.

Nombre de personnes vivant au domicile de l'aidant

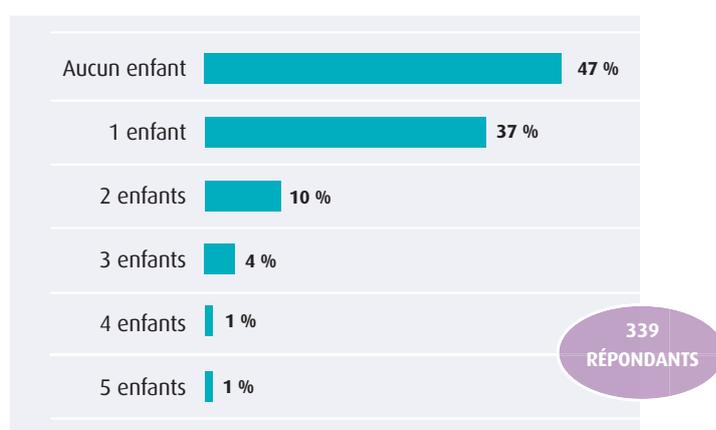
Seulement 8 % des aidants vivent seuls. La majorité vit avec deux (44 %), trois (31 %), voire quatre (11 %) personnes.

Nombre d'enfants de l'aidant

85 % des aidants ont au moins 1 enfant, incluant ceux de leur conjoint, qu'ils vivent ou non avec l'aidant.

Nombre d'enfants à charge de l'aidant

53 % des aidants ont au moins un enfant à leur charge au moment de l'enquête téléphonique.



Nombre de personnes de moins de 14 ans vivant au domicile de l'aidant

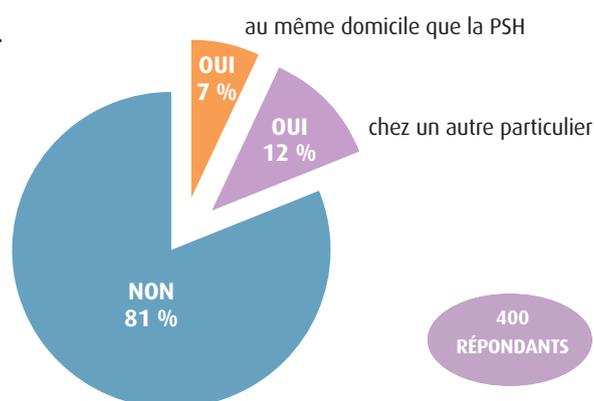
Seulement 12 % des aidants vivent encore avec un enfant de moins de 14 ans.

Nombre de frères et sœurs de l'aidant

86 % des aidants ont un frère ou une sœur actuellement en vie.

Partage du temps de l'aidant avec d'autres personnes

19 % des aidants interrogés s'occupent également d'une autre personne, dont 7 % accompagnent au moins 2 personnes vieillissantes en situation de handicap à leur domicile.



Aidants recevant une aide

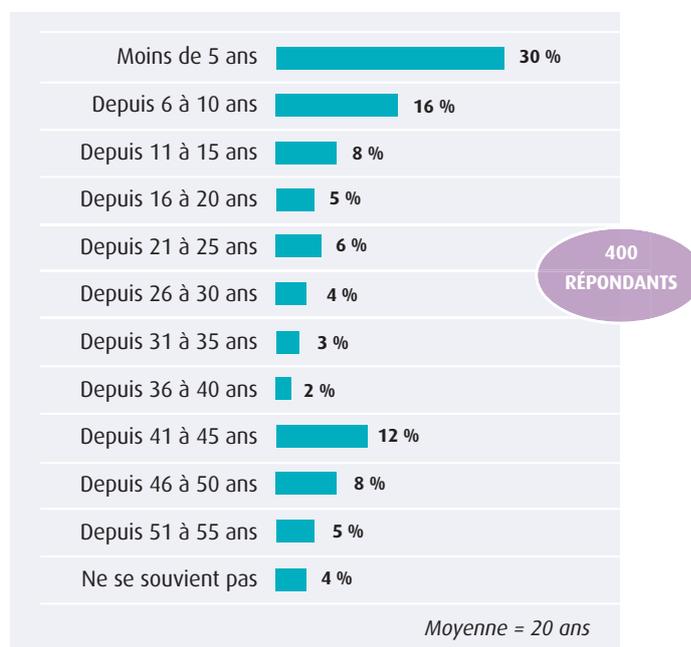
29 % des aidants qui ont répondu à l'enquête reçoivent une aide régulière dans leur vie quotidienne. Dans 1 cas sur 2, il s'agit d'un soutien moral (48 %), mais 41 % reçoivent également une aide financière ou matérielle, voire une autre aide, non identifiée (36 %).

Fréquence de l'aide reçue par les aidants

88 % des aidants qui reçoivent un soutien (moral, physique, etc.) le reçoivent au moins une fois par semaine. 12 % reçoivent cette aide moins fréquemment.

Ancienneté de l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap

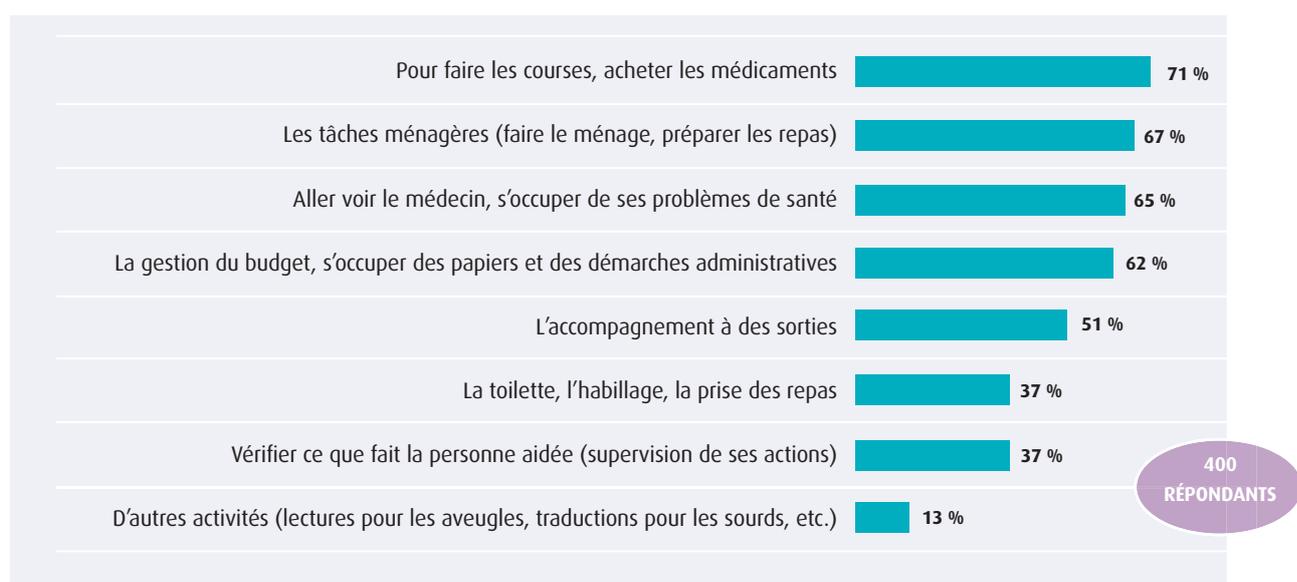
En moyenne, les aidants s'occupent de la personne vieillissante en situation de handicap depuis 20 ans ; 35 % depuis plus de 30 ans ; 35 % depuis 5 à 30 ans et 30 % depuis moins de 5 ans.



Type d'aide apportée par l'aidant

Si les aidants apportent principalement (84 %) un soutien moral à la personne en situation de handicap qu'ils accompagnent, 2 aidants sur 3 (68 %) l'aident à effectuer les tâches de la vie quotidienne (toilette, habillage, tâches ménagères, etc.) et 1 aidant sur 3 (38 %) lui apporte une aide financière ou matérielle.

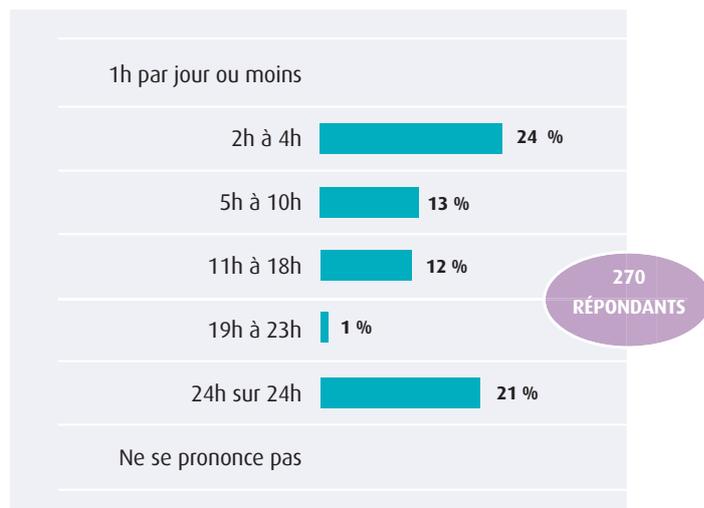
Plus précisément, 2 aidants sur 3 aident la personne vieillissante en situation de handicap pour faire ses courses, ses tâches ménagères, pour aller voir le médecin, pour gérer son budget, ou s'occuper de ses démarches administratives.



Temps quotidien consacré à aider la personne vieillissante en situation de handicap

En moyenne, l'aidant s'occupe 11h par jour de la personne vieillissante en situation de handicap, et 21 % des aidants considèrent qu'ils apportent une aide de manière continue.

Médiane = 6h par jour
Moyenne = 11h par jour



Aidants rémunérés pour l'aide apportée

Seulement 8 % des aidants sont dédommagés financièrement pour l'aide qu'ils apportent à la personne vieillissante en situation de handicap. Dans ce cas, l'aidant est majoritairement rémunéré par l'intermédiaire d'une institution publique (mairie, conseil général, etc.).

Aide financière ou matérielle apportée à la personne vieillissante en situation de handicap

Le soutien financier apporté à la personne vieillissante en situation de handicap par 68 % des aidants concerne le financement de ses soins et de ses repas, voire également pour la moitié d'entre eux le paiement des courses, de certaines factures.

Le soutien matériel apporté par l'aidant à la personne vieillissante en situation de handicap concerne principalement l'accompagnement quotidien (soins, repas, etc.) et accessoirement la réalisation de travaux dans le logement (ménage, bricolage, etc.).

Lorsqu'on interroge les aidants sur l'aide financière ou matérielle qu'ils apportent à la personne vieillissante en situation de handicap, ils s'expriment en ces termes :

« JE L'AIDE À GERER
SON ARGENT »

Femme 64 ans,
aidant sa fille de 47 ans

« JE LUI APPORTE
UN SOUTIEN MORAL »

Femme 36 ans, aidant son père,
65 ans, souffrant d'insuffisance rénale

« JE LUI APPORTE
UNE AIDE ADMINISTRATIVE, JE GÈRE
SES PAPIERS »

Homme 64 ans,
aidant sa fille

« JE L'AIDE LES WEEK-ENDS
POUR SORTIR ET L'EMMENER CHEZ
LE MÉDECIN »

Femme 64 ans,
aidant son frère

Distance entre le domicile de l'aidant et celui de la personne vieillissante en situation de handicap

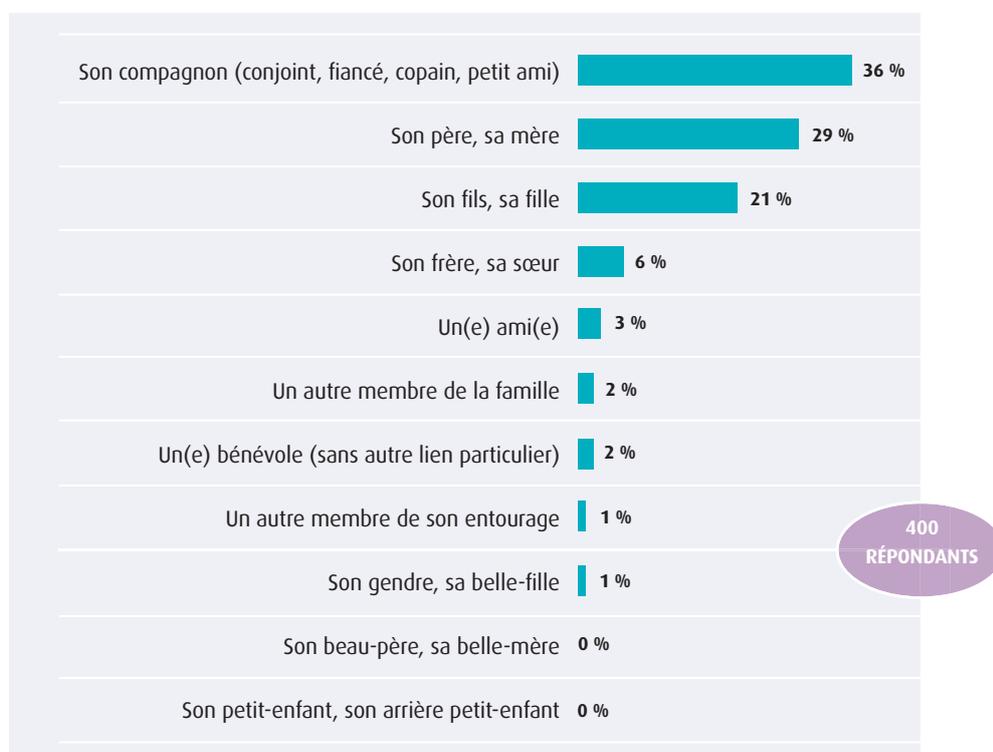
La majorité des aidants qui n'habitent pas avec la personne vieillissante en situation de handicap résident dans un rayon de 50 km autour du domicile de la personne vieillissante en situation de handicap, et la moitié dans un rayon de 10 km. La moyenne de la distance entre le domicile de l'aidant et celui de la personne vieillissante en situation de handicap est de 35,1 km.

Durée du trajet entre le domicile de l'aidant et celui de la personne vieillissante en situation de handicap

60 % des aidants qui n'habitent pas avec la personne vieillissante en situation de handicap résident à moins de 30 minutes du domicile de la personne vieillissante en situation de handicap dont ils s'occupent, la moyenne de ce trajet étant de 1 heure 5 minutes.

Lien entre l'aidant et la personne vieillissante en situation de handicap

Le lien qui unit l'aidant et la personne vieillissante en situation de handicap est familial ; la personne aidée étant le plus souvent le conjoint ou la conjointe (lien conjugal), puis le père ou la mère (lien parental) ou les enfants (lien filial).

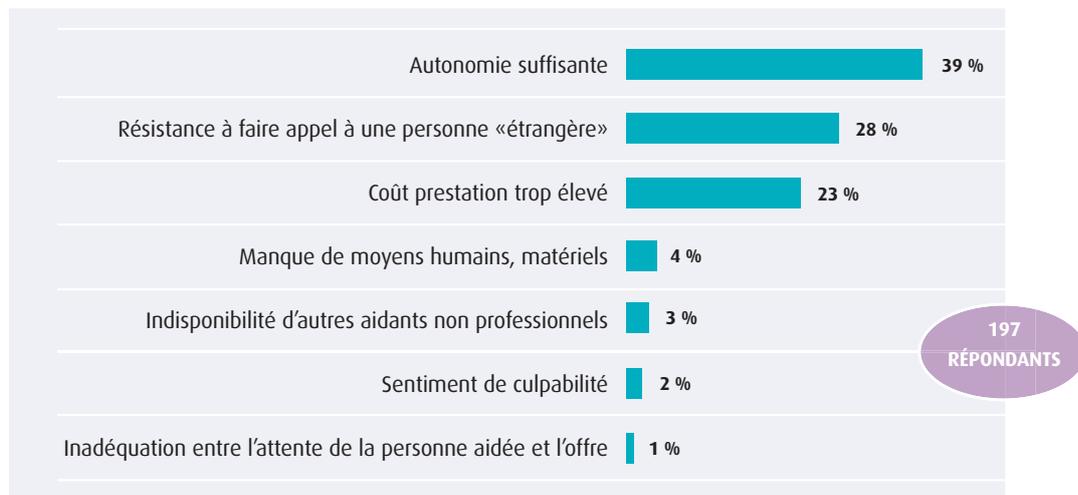


Autres types d'aide reçue par la personne vieillissante en situation de handicap

Dans la moitié des cas, l'aide apportée par l'aidant est la seule reçue par la personne vieillissante en situation de handicap. Dans 1 cas sur 3, la personne vieillissante en situation de handicap reçoit également une aide professionnelle.

Raisons de l'absence d'aide supplémentaire

Les aidants expliquent leur non recours à une aide extérieure pour les assister dans l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap en citant trois raisons principales : soit l'autonomie de la personne vieillissante en situation de handicap est suffisante et ne justifie pas le recours à une aide supplémentaire, soit l'aidant éprouve une réticence à demander de l'aide extérieure¹, soit dans 1 cas sur 4 cette aide apparaît trop onéreuse.



État de santé général de l'aidant

1 aidant sur 5 considère que son propre état de santé est plutôt mauvais (14 %), voire mauvais (5 %).

Ce résultat confirme que la population des aidants est en moins bonne santé que la population de référence. 19 % des aidants sont en mauvaise santé et 81 % en bonne santé.

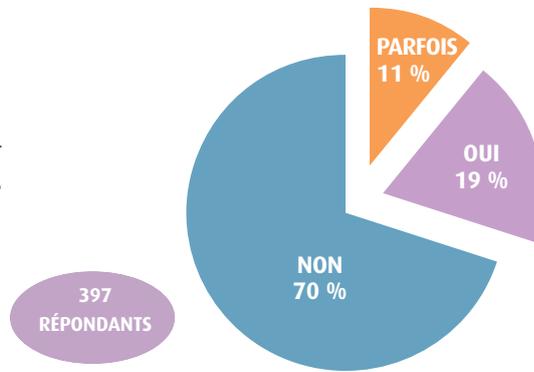
- Bon ou très bon
- Assez bon
- Pluôt mauvais
- Très mauvais



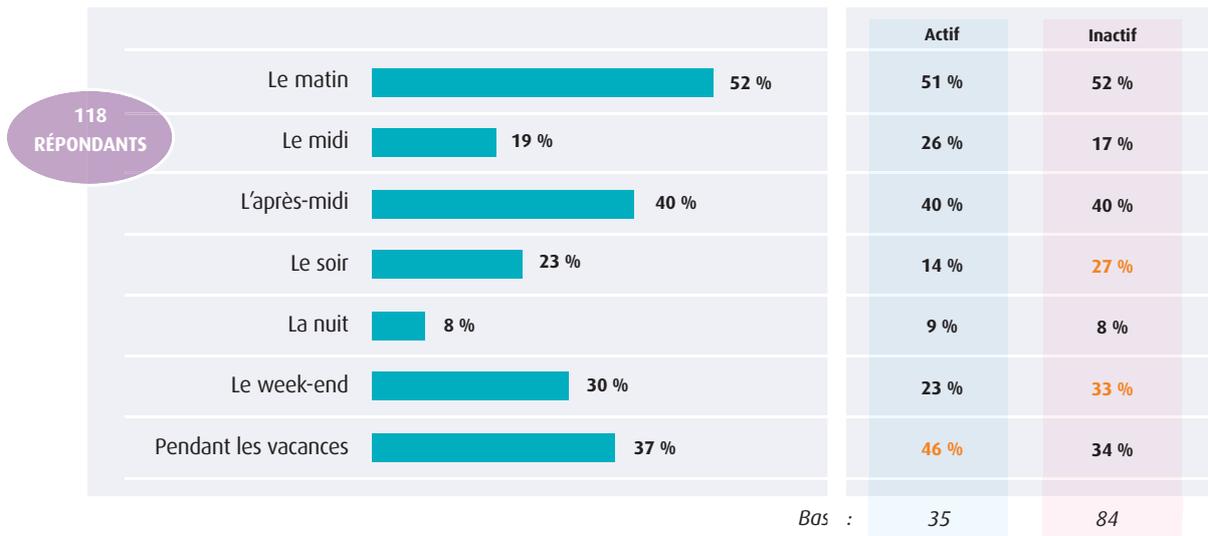
⁽¹⁾ Les facteurs à l'origine de cette réticence pourraient être explorés lors d'un entretien semi-directif réalisé en face à face.

Besoins d'aide supplémentaire de l'aidant

Un aidant sur 3 exprime le besoin d'être assisté pour s'occuper de la personne vieillissante en situation de handicap.



Les aidants aimeraient bénéficier d'une aide principalement le matin ou l'après-midi ainsi que le week-end et lors de la période des vacances, cette dernière concernant plus particulièrement les actifs.



Répit pour l'aidant

Un aidant sur 4 déclare qu'il lui est difficile, voire impossible, de se ménager des moments de répit.

Lorsque les aidants peuvent disposer de moments de répit, la majorité peut en bénéficier plusieurs fois par jour, et, *a minima* plusieurs fois par semaine. Pour 11 % des aidants, ces périodes de répit sont en revanche rares, voire très rares.

Les moments de répit pour l'aidant sont les moments où la personne vieillissante en situation de handicap dort ou lorsqu'elle est absente (au travail, en établissement spécialisé...) ou reçoit l'aide d'autres personnes (proches ou professionnels).

Les aidants interrogés s'expriment sur leurs possibilités de disposer de moments de répit en ces termes décrits ci-contre :

« UN AMI S'EN OCCUPE DE TEMPS EN TEMPS POUR QU'ON PUISSE SOUFFLER »

Homme 92 ans, aidant son fils atteint de trisomie

« LORSQU'IL LIT OU QU'IL REGARDE LA TV »

Femme 65 ans, aidant son mari

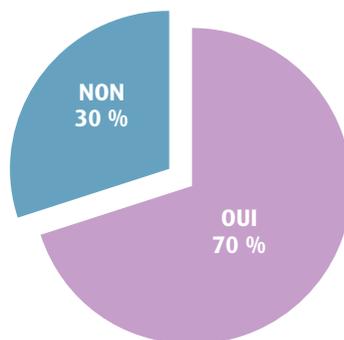
« LORSQUE J'EN AI ENVIE »

Femme 49 ans, aidant son mari de 61 ans

70 % des aidants qui ne peuvent pas se ménager de moments de répit affirment qu'ils en auraient pourtant besoin.

Les aidants ayant besoin de moments de répit souhaiteraient que leur fréquence soit hebdomadaire.

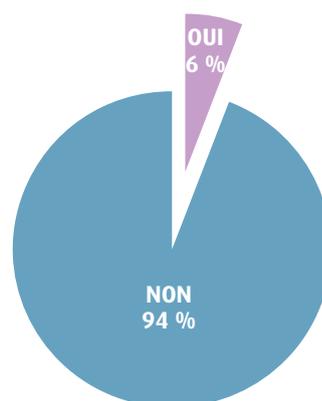
En revanche, seulement 17 % des aidants envisagent de bénéficier de moments de répit personnels sans avoir à se soucier de la personne vieillissante en situation de handicap dont ils s'occupent.



40
RÉPONDANTS

Formation des aidants

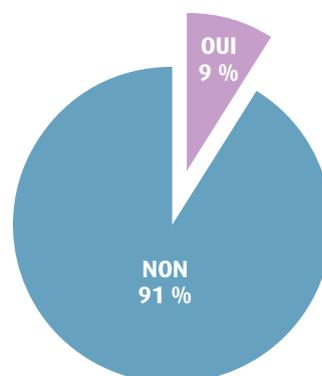
Seulement 6 % des aidants interrogés ont suivi une formation spécifique au rôle d'aidant.



400
RÉPONDANTS

On constate cependant que seulement 9 % des aidants déclarent avoir besoin d'une formation pour les aider dans leur fonction d'aidant.

Pour autant, 1 aidant sur 2 souligne avoir besoin d'informations spécifiques sur ses droits, sur les aides, sur l'évolution du handicap, etc.



369
RÉPONDANTS

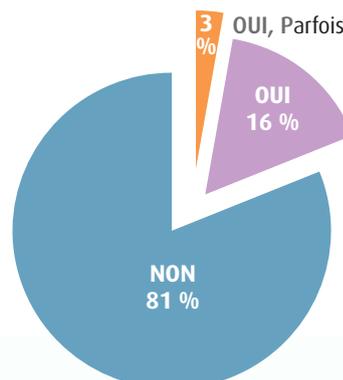
Participation à des groupes de parole

16 % des aidants interrogés ont déjà participé à des groupes de parole, d'échanges, ou ont déjà bénéficié d'un soutien psychologique.

85 % des aidants n'ayant jamais participé à ces groupes de parole affirment ne pas en avoir le besoin.

Aide reçue de l'extérieur

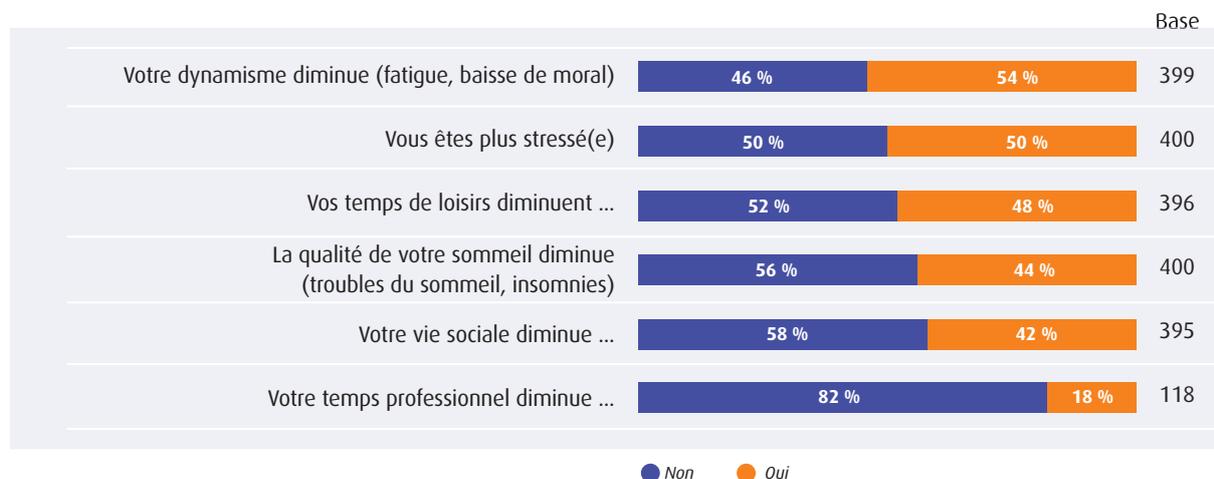
81% des aidants interrogés, n'ont aucune aide, ni de soutien extérieur.



399
RÉPONDANTS

Impact de l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap sur la vie personnelle et professionnelle de l'aidant

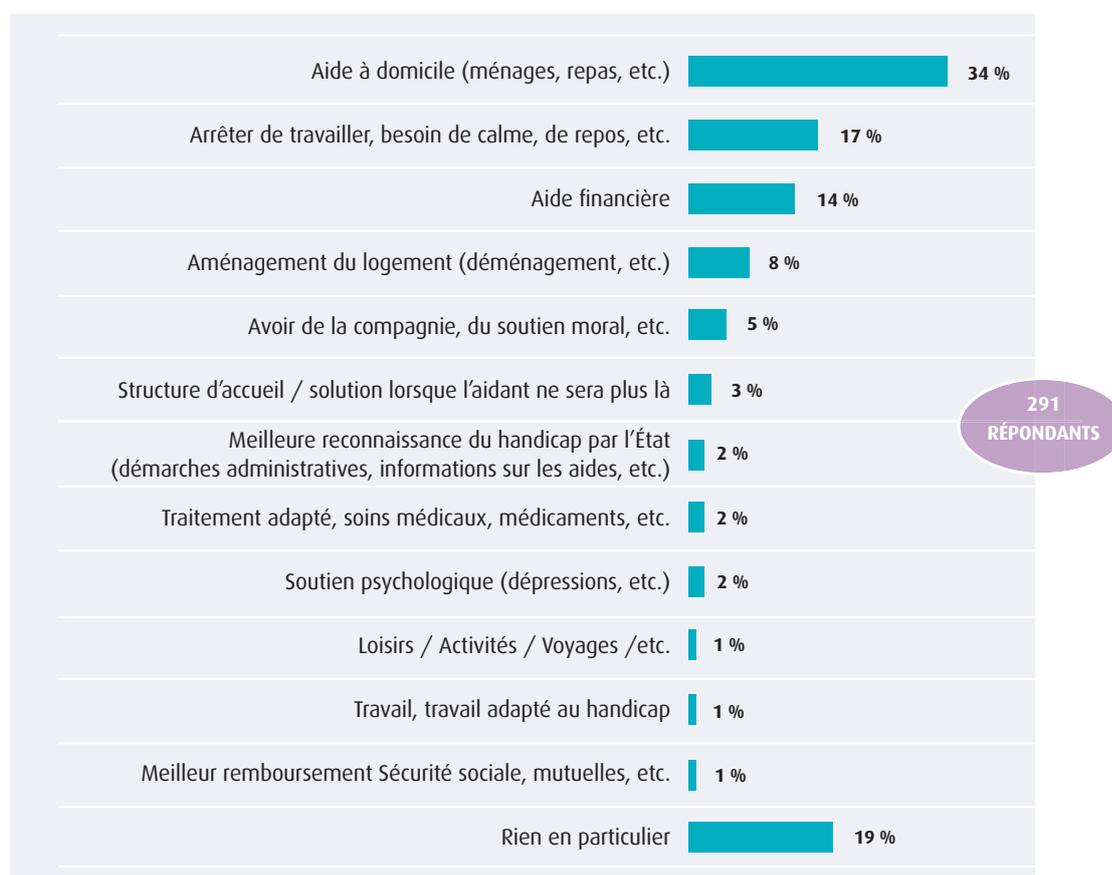
La moitié des aidants déclarent qu'ils sont davantage fatigués, stressés et qu'ils manquent de sommeil suite à l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap. Ils reconnaissent que le temps pour leurs loisirs et leur vie sociale diminue.



Besoins exprimés par les aidants pour améliorer leur quotidien

Un aidant sur 3 ne formule pas de besoin particulier dans l'immédiat au regard de son quotidien avec la personne vieillissante en situation de handicap.

Pour autant, parmi les aidants qui expriment un besoin, 1 aidant sur 3 aimerait être assisté pour les tâches ménagères et la préparation des repas, et 1 aidant sur 6 précise qu'il souhaiterait arrêter de travailler, avoir besoin de calme, de repos ou apprécierait de bénéficier d'une aide financière.



Lorsque l'on pose aux aidants la question relative à leur besoin immédiat, compte tenu de leur quotidien, leurs réponses s'inscrivent dans la continuité des difficultés qui ont été identifiées lors de l'enquête téléphonique : besoin financier, besoin de partage d'expériences, de répit... Cette liste n'est bien entendu pas exhaustive.

« J'AI BESOIN D'UNE AIDE
SUPPLÉMENTAIRE »

Homme 73 ans,
aidant un homme de 43 ans

« J'AIMERAIS AVOIR DU TEMPS
POUR MOI, DES CONSEILS, DES ÉCHANGES
AVEC D'AUTRES PERSONNES »

Femme 63 ans,
aidant une personne mal voyante

« IL ME FAUDRAIT
UN SOUTIEN MORAL PAR
UN PROFESSIONNEL »

Homme 49 ans,
aidant sa femme de 56 ans

« SI ON POUVAIT NOUS ACCOMPAGNER
POUR ALLER EN VACANCES DANS
LA NATURE OU DANS UN ENDROIT OU
ON PEUT SE REPOSER »

Femme 88 ans,
aidant sa fille de 62 ans

« J'AURAI BESOIN
D'UNE AIDE MÉNAGÈRE
PAS TROP CHÈRE »

Femme 64 ans,
aidant sa fille de 43 ans

« JE SOUHAITERAIS
QU'UNE PERSONNE VIENNE S'OCCUPER
DE MON FILS AFIN QUE J'AIE UN PEU
DE TEMPS POUR MOI »

Femme 75 ans,
aidant son fils de 47 ans

« D'UN APPARTEMENT
PLUS PRATIQUE D'ACCÈS
(RDC OU ASCENSEUR) »

Homme 43 ans,
aidant sa mère de 64 ans,
atteinte de poliomyélite

« DU REPOS
ET DES VACANCES »

Homme 75 ans,
aidant son fils de 41 ans,
atteint de trisomie 21

Lorsque l'on se réfère à l'évolution de l'état de santé de la personne vieillissante en situation de handicap qu'ils accompagnent ainsi qu'à leurs conditions de vie depuis cinq années, les aidants expriment leur besoin visant à améliorer leur quotidien et leur bien-être en ces termes :

« J'AIMERAIS AVOIR L'ESPRIT
TRANQUILLE POUR LES ANNÉES
À VENIR, QU'IL SOIT DANS
UN FOYER DE VIE »

Homme 75 ans,
aidant son fils de 50 ans

« PERSONNELLEMENT
RIEN DU TOUT, LES PROBLÈMES
SONT POUR ÉLISE »

Femme 64 ans,
aidant sa belle-mère

« LA SIMPLIFICATION
DES DOCUMENTS ADMINISTRATIFS »

Femme 58 ans,
aidant son frère invalide à 80 %

« AVOIR UN APPARTEMENT
AU REZ-DE-CHAUSSÉE POUR
QU'IL SOIT PLUS AUTONOME »

Femme 64 ans,
aidant son fils paraplégique

« J'AIMERAIS
QUE LA MALADIE DE MON FILS
SOIT RECONNUE »

Femme 79 ans,
aidant son fils de 57 ans

« RIEN DU TOUT
ON EST BIEN COMME ÇA »

Homme 65 ans,
aidant sa fille de 43 ans

« ME PAYER
DES SOINS DE SANTÉ »

Femme 76 ans,
aidant sa fille de 47 ans,
mal voyante

« AIDE FINANCIÈRE
PLUS IMPORTANTE POUR
SON INVALIDITÉ »

Femme 55 ans,
aidant son mari de 54 ans

La synthèse des résultats de l'enquête sur les personnes handicapées vieillissantes et leurs proches aidants

Les personnes vieillissantes en situation de handicap

Dénombrement

L'un des objectifs principaux de l'enquête menée par téléphone était de dénombrier le nombre de personnes en situation de handicap de 40 ans et plus et vivant à domicile, dans les fichiers des institutions de retraite complémentaire Agirc et Arrco. Pour les besoins de l'enquête, TEST a réalisé une extraction aléatoire de 10 000 adresses au sein des 349 000 adresses de cotisants fournies par les IRC Agirc et Arrco, à l'exception du groupe Humanis. Le nombre d'adresses sélectionnées par groupe au sein de chaque catégorie a été établi au prorata du nombre d'adresses reçues, en surreprésentant les groupes pour lesquels le nombre d'adresses était faible.

Globalement, TEST a établi que seules 35 % des 10 000 adresses sélectionnées pour les besoins de l'enquête correspondaient à un foyer où vit une personne en situation de handicap âgée de 40 ans et plus. Ce pourcentage diffère nettement d'un groupe à l'autre (allant de 10 % des adresses fournies par le groupe Agrica jusqu'à 56 % des adresses fournies par le groupe Audiens), et d'une catégorie à l'autre (de 10 % pour la catégorie des personnes ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT ou entreprise adaptée, à 50 % pour la catégorie des retraités déclarant un enfant invalide à charge de 40 ans ou plus).

On peut donc estimer que le nombre de personnes ressortissantes de l'Agirc et/ou de l'Arrco en situation de handicap âgées de 40 ans et plus et vivant à domicile en Ile-de-France et en région Rhône-Alpes est compris entre 100 000 et 150 000 personnes (sans inclure les cotisants du groupe Humanis).

Caractéristiques et besoins

Les personnes en situation de handicap sont **aussi bien des hommes que des femmes**, dont la majorité est âgée de 40 à 65 ans. Pour la plupart (81 %), les personnes vieillissantes en situation de handicap ont subi leur handicap à l'âge adulte. **Il s'agit principalement d'un handicap moteur (31 %) ou d'un problème de santé invalidant (28 %), voire d'un plurihandicap (15 %).**

La population des personnes vieillissantes en situation de handicap est logiquement **moins active que la moyenne de la population française** avec 75 % d'inactifs. Il s'agit, de manière générale, d'une population avec **un niveau d'étude plus bas**, comptant deux fois moins de bacheliers que la moyenne nationale. Parmi les personnes vieillissantes en situation de handicap actives, 45 % sont **à temps partiel**, la moyenne nationale étant deux à trois fois moins élevée. Le temps partiel a dans deux cas sur trois été **prescrit par un médecin**. Dans l'ensemble, **près des trois-quarts des personnes vieillissantes en situation de handicap ont un revenu mensuel personnel inférieur au SMIC**.

Seulement 44 % des personnes vieillissantes en situation de handicap sont propriétaires de leur logement, contre 70 % des 40 ans et plus sur la moyenne nationale. Ils habitent davantage dans des appartements.

41 % des personnes vieillissantes en situation de handicap vivent seules et 39 % indiquent ne pas avoir de proche aidant (à l'exception des handicapés intellectuels qui ont tous ou presque un aidant). Les populations **les plus à risque sur ce plan sont les personnes vieillissantes en situation de handicap séparées ou veuves** qui ont perdu leur aidant. Ainsi, 70 % des personnes vieillissantes en situation de handicap séparées et 51 % des veufs déclarent ne pas avoir d'aidant. Il est également intéressant de noter que 40 % des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant en couple déclarent ne pas avoir d'aidant.



De manière générale, **l'aidant lorsqu'il existe est unique. C'est le plus souvent une femme** (conjointe, mère ou fille). Une attention particulière devrait être portée aux personnes en situation de handicap lors des moments de rupture susceptibles de survenir au sein de la relation aidant-aidé dans le cas du décès du conjoint ou de la séparation par exemple.

Une personne vieillissante en situation de handicap sur quatre pratique une activité sportive, souvent très régulièrement, et également une sur quatre pratique une activité culturelle. Le fait de vivre seul ou d'avoir un aidant n'influe pas spécialement sur le fait de pratiquer une activité ou pas. Une personne vieillissante en situation de handicap sur trois déclare avoir des difficultés plus ou moins marquées pour nouer des relations sociales.

Les tâches les plus courantes de la vie quotidienne dans le domicile (ménage, courses et petits travaux) sont les tâches pour lesquelles les personnes vieillissantes en situation de handicap rencontrent le plus de difficultés (environ une personne vieillissante en situation de handicap sur deux indique avoir ce type de difficultés souvent ou parfois). A noter que **les personnes vivant seules se montrent plus autonomes** et ressentent moins souvent de difficultés, notamment pour préparer leurs repas. Lorsqu'une personne vieillissante en situation de handicap a indiqué rencontrer une difficulté, **la majorité utilise déjà une aide pour réaliser la tâche en question. Il s'agit de l'aide de l'entourage dans la plupart des cas.** On note tout de même un besoin d'assistance un peu plus important pour les déplacements de la personne vieillissante en situation de handicap (voiture, transports en commun ou même à l'intérieur du logement) qui sont difficiles à effectuer seul et pour lesquels l'entourage n'est pas forcément disponible.

Globalement, **15 % des personnes vieillissantes en situation de handicap interrogées déclarent n'avoir aucune aide pour les tâches de la vie quotidienne mais en auraient besoin**, tandis que 51 % déclarent déjà recevoir de l'aide de l'entourage ou d'un professionnel. **27 % déclarent également avoir besoin d'une aide financière ou matérielle supplémentaire dans leur vie quotidienne.** Si les personnes vieillissantes en situation de handicap déclarent dans leur très grande majorité (90 %) recevoir un soutien moral ou ne pas en avoir besoin, deux personnes vieillissantes en situation de handicap sur trois indiquent que les baisses de moral influencent régulièrement le rythme de leur journée.

22 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont besoin qu'une personne leur rappelle de prendre leurs repas ou leurs médicaments ou encore de faire leur toilette, et plus particulièrement 60 % des personnes handicapées intellectuelles.

28 % des personnes vieillissantes en situation de handicap reçoivent une aide professionnelle du type aide à domicile, et notamment 40 % des plurihandicapés. L'aide professionnelle apportée consiste majoritairement en **la réalisation de tâches ménagères (ménage, repas...)**, mais peut prendre également la forme d'une toilette personnelle, d'aide pour se déplacer chez le médecin ou aller faire ses courses. Les visites à domicile durent entre 1 et 3 heures en moyenne et leur coût est assumé en général soit par une institution publique, soit directement par la personne vieillissante en situation de handicap elle-même.

82% des personnes vieillissantes en situation de handicap suivent un traitement médicamenteux au long cours, et notamment les personnes souffrant de troubles psychiques (95 %), de plurihandicap (93 %) ou d'un problème de santé invalidant (91 %). 95 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont d'ailleurs vu au moins une fois un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois, en le visitant en majorité au moins une fois par trimestre.

6 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont renoncé à voir un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois, majoritairement pour une raison personnelle (et notamment 12 % des handicapés psychiques), et **8 % ont renoncé à voir un spécialiste** (ophtalmologiste ou chirurgien-dentiste le plus souvent). Les raisons financières sont la 2^{ème} cause avancée (entre 25 % et 40 % des cas) pour expliquer le renoncement. 18 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont renoncé au moins une fois à des soins chirurgicaux ou dentaires alors qu'elles en auraient eu vraiment besoin (principalement concernant l'orthodontie et l'entretien de prothèses dentaires) faute de moyens financiers suffisants.

35 % des personnes vieillissantes en situation de handicap ont été hospitalisées au cours des 12 derniers mois, en particulier les plurihandicapés (45 %).

71 % des personnes vieillissantes en situation de handicap pensent être à jour de leurs vaccinations (et 85 % des handicapés psychiques qui bénéficient probablement d'un meilleur suivi de la part de leur aidant). 95 % ont vu leur tension mesurée et 74 % ont eu un dosage de leur cholestérol au cours des 12 derniers mois (mais seulement 60 % des handicapés intellectuels) et 50 % ont eu une coloscopie.

Concernant les femmes âgées de moins de 80 ans, 70 % d'entre elles ont eu une mammographie dans les 3 dernières années et 55 % un frottis cervico-vaginal.

36 % des personnes vieillissantes en situation de handicap diminuent parfois la qualité de leur consommation alimentaire, mais seulement 12 % des handicapés intellectuels qui bénéficient tous de l'aide d'un proche.

71 % des personnes vieillissantes en situation de handicap indiquent avoir ressenti de manière répétée au cours des 12 derniers mois de la fatigue, 59 % du stress, et 58 % des troubles du sommeil, qui sont les principaux troubles évoqués. Les handicapés intellectuels ressentent moins ces troubles.

Si une personne vieillissante en situation de handicap sur trois indique ne pas avoir de besoins particuliers pour améliorer sa condition de vie, 21 % aimeraient recevoir une aide financière et **19 % une aide à domicile**.

Proches aidants de personnes en situation de handicap

Caractéristiques et besoins

70 % des aidants sont des femmes, qui aident principalement des hommes (58 %). Pour rappel, les résultats de l'enquête sur les personnes vieillissantes en situation de handicap montrent qu'il y a une équi-répartition des deux genres parmi les personnes.

La moyenne d'âge des aidants est plus élevée que pour les personnes vieillissantes en situation de handicap, s'agissant en bonne partie des parents de la personne en situation de handicap. En moyenne, l'aidant apporte un soutien à la personne vieillissante en situation de handicap depuis 20 ans. Ainsi, l'aidant est dans 29 % des cas le parent de la personne vieillissante en situation de handicap, dans 36 % des cas le compagnon et dans 21 % des cas l'enfant. 77 % des aidants vivent en couple. 68 % résident avec la personne vieillissante en situation de handicap dont ils s'occupent et 27 % habitent dans un rayon de 50 km. Si 85 % des aidants ont des enfants, ils ne sont que 53 % à avoir un ou plusieurs enfants à leur charge.

58 % des aidants sont retraités et 30 % sont encore actifs, dont 36 % travaillent à temps partiel, soit deux fois plus que la moyenne nationale. Ils ont un niveau d'étude semblable à la moyenne nationale. 57 % des aidants ont un revenu inférieur au SMIC.

10 % des aidants ont également pour eux-mêmes une reconnaissance officielle d'un handicap, la moitié recevant une prestation compensatoire. **Un aidant sur cinq estime d'ailleurs que son état de santé général est mauvais ou plutôt mauvais**, la population d'aidants étant comparativement à la population française de référence globalement en moins bonne santé.

L'aide apportée par les aidants consiste principalement en un soutien moral avant tout, mais deux aidants sur trois accompagnent la personne vieillissante en situation de handicap dans les tâches de la vie quotidienne et un sur trois financièrement. En particulier, deux aidants sur trois assistent les personnes vieillissantes en situation de handicap pour faire leurs courses, pour les tâches ménagères, pour aller voir le médecin ou gérer les tâches administratives et leur budget. En moyenne, l'aidant résidant avec la personne vieillissante en situation de handicap qu'il aide, s'en occupe 11h par jour.

68 % des aidants apportant une aide financière à la personne vieillissante en situation de handicap le font en finançant les soins et les repas, voire également pour la moitié d'entre eux les courses et les factures.

29 % des aidants sont eux-mêmes assistés régulièrement dans leur vie quotidienne (au moins une fois par semaine) par l'intermédiaire d'un soutien moral ou d'une aide financière. Pour un aidant sur cinq, une personne extérieure s'occupe même du bon fonctionnement du ménage pendant que l'aidant s'occupe de la personne vieillissante en situation de handicap.

Seulement 8 % des aidants sont dédommagés financièrement pour l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap. Dans ce cas, ce soutien financier est majoritairement apporté par une institution publique.

50 % des aidants sont assistés dans leur tâche auprès de la personne vieillissante en situation de handicap, soit par un aidant professionnel, soit par la famille, mais rarement par les deux. Souvent, l'autonomie de la personne vieillissante en situation de handicap dont il s'occupe est suffisante pour ne pas justifier le recours à une aide extérieure, même si la réticence à appeler à l'aide ne doit pas être négligée (28 % des aidants s'occupent seuls de la personne vieillissante en situation de handicap), de même que le renoncement à cause du coût de la prestation (23 %).

30 % des aidants déclarent pourtant avoir besoin d'être remplacés ou assistés pour aider la personne vieillissante en situation de handicap. Seulement 13 % des aidants qui s'occupent seuls de la personne vieillissante en situation de handicap dont ils ont la charge ont ce besoin. Les aidants aimeraient bénéficier d'une aide principalement le matin ou l'après-midi ainsi que le week-end et en vacances (celles-ci concernant plus particulièrement les aidants actifs).

Un aidant sur quatre déclare qu'il lui est difficile de se ménager des moments de répit. Ces moments se présentent principalement lorsque la personne vieillissante en situation de handicap dort ou travaille ou lorsque d'autres proches viennent aider. Parmi les aidants n'arrivant pas à se ménager ces moments, 70 % reconnaissent qu'ils en auraient besoin au moins une fois par semaine, éventuellement en compagnie de la personne vieillissante en situation de handicap.

La moitié des aidants indiquent d'ailleurs être davantage fatigués, stressés et manquer de sommeil suite à l'aide apportée à la personne vieillissante en situation de handicap, et disent que le temps pour les loisirs et la vie sociale diminue.

Seulement 6 % des aidants ont suivi une formation pour assurer leur rôle, mais la très grande majorité estime ne pas en avoir besoin. En revanche, **les aidants sont très demandeurs d'informations sur leurs droits et sur les aides auxquels ils pourraient éventuellement avoir accès**, ou encore sur les perspectives d'évolution du handicap de la personne vieillissante dont ils s'occupent. 16 % participent également à des groupes de parole, et 15 % de ceux qui n'y participent pas en auraient besoin.

Deux aidants sur trois indiquent volontiers que certaines mesures pourraient améliorer leur quotidien. Dans la majorité des cas, les aidants aimeraient être assistés pour la réalisation des tâches ménagères et la confection des repas, mais également pouvoir se ménager des moments de repos ou encore bénéficier d'une aide financière.

Conclusion

Ces travaux ont permis d'atteindre le double objectif fixé, consistant à dénombrer les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile dans les régions Ile-de-France et Rhône-Alpes et leurs aidants familiaux, et à identifier leurs besoins, notamment relatifs à leur accès aux soins.

L'étude PHVDA (Personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants) s'inscrit dans le sillage des préconisations pour la Loi d'adaptation de la société au vieillissement prévue en 2014. Plus précisément, il s'agit de souligner l'importance croissante de la réalité de l'avancée en âge des personnes handicapées (Rapport Gohet), la nécessaire identification de leurs besoins et de leur évolution, la prévention du sur-handicap, l'adaptation de l'offre médico-sociale et le renforcement de l'aide aux aidants, sans occulter l'indispensable organisation d'échanges entre les spécialistes du handicap et du vieillissement. Ces travaux devraient aussi et surtout favoriser l'accès aux soins et à la prévention en faveur des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge.

Pour la troisième année, les régimes de retraite complémentaire ont accordé en 2014 un prix consacré à une action visant à faciliter l'accès aux dispositifs de prévention, de dépistage ou de soins en faveur des personnes handicapées dans le contexte de leur avancée en âge, qu'elles vivent à leur domicile ou en établissement. Dans ce contexte, il est espéré que les résultats obtenus avec l'étude PHVDA comblent l'absence souvent constatée de données quantitatives sur les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, seules ou chez leur(s) parent(s), et de données sur la connaissance de leurs attentes. Les fédérations et les institutions de retraite complémentaire Agirc et Arrco pourront ainsi identifier les actions de prévention les plus pertinentes susceptibles d'améliorer l'état de santé, et plus généralement le bien-être de ces personnes.

Les résultats de cette étude, menée auprès de 1 001 personnes dont 601 personnes vieillissantes en situation de handicap vivant à domicile, sont à mettre en perspective avec les données de l'enquête Handicap Santé 2008 menée par la Drees et l'Insee. Cette étude recensait alors, sur 21 millions de personnes de plus de 40 ans dans la population française générale, 1,9 million de personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap, soit un peu plus de 9 %.

La population des personnes vieillissantes en situation de handicap ne doit donc pas être considérée comme marginale. C'est pourquoi, au cours de la période 2014-2018 les institutions de retraite complémentaire vont « affirmer et développer l'action sociale Agirc-Arrco » en faveur de cette population, notamment au travers de deux objectifs :

- cibler des populations handicapées pour favoriser leur autonomie et leur intégration sur le marché de l'emploi,
- promouvoir de développer des solutions de répit diversifiées pour aider les aidants familiaux, notamment au sein du parc des établissements Agirc-Arrco.



Références bibliographiques

Agirc-Arrco, (2013), direction de l'action sociale, « Handicap : l'engagement Agirc et Arrco depuis 40 ans », Note explicative, 2 p.

Allaire C., Sitbon A., Bloch J., Roussel P. & al., (2011) « Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap », *La santé de l'homme*, n° 412, pages 8-47.

Azéma B. & Martinez N., (2005), « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des Affaires sociales*, 2, 297-333.

Breitenbach, N. & Roussel P. (1990). *Les personnes handicapées vieillissantes, Situations actuelles et perspectives*, Groupe de travail CLEIRPPA / Fondation de France, CTNERHI, 288 p.

Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH),(2001), *Les personnes handicapées vieillissantes*, Paris, L'Harmattan, 235 p.

Clerget F., Azema B., Manderscheid JC & al., (2009). « La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approche », *Informations*, CREAL Languedoc-Roussillon, 203, n° spécial, 51 p.

Comberieu A., (2009), *L'aide aux aidants*, Capacité de Gériatrie, Hôpital Emile Roux, Mars 2009, <http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/annee1psyetdemence/aideauxaidantsA.COMBERIEU.pdf>

DREES (2008), Enquête *Handicap-Santé Aidants Informels*, Paris.

Gohet, P. (2013), L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion, Inspection générale des Affaires sociales, 33 p. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf

Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale, (2009), *Mieux relier les aidants. Contributions à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*, Paris, p.7.

Guyot P., (1993), *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?*, Paris, CTNERHI, 159 p.

Haute Autorité de Santé, (2008), « Accès aux soins des personnes en situation de handicap », *Audition publique, Synthèse des principaux constats et préconisations*, 8 p. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf (Dernière consultation le 10 décembre 2012).

Haute Autorité de Santé, (2009), « Accès aux soins des personnes en situation de handicap », *Les constats et les préconisations de l'audition publique*, Dossier de presse, 8 p.

Imbert G., Querre M., Ferrandez A.-M., Dorange M., Barreto P. S., Duboys de Labarre M., Moulin B., Thibault C., Séguy M., (2010), R.H.I.S.A.A : *Recherche qualitative sur les Handicaps, les Incapacités, la Santé et l'Aide à l'Autonomie*, Rapport de recherche 2009 – 2010, Convention INPES – CNSA, 2 vol. Accessible en ligne : [www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol I.pdf](http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_I.pdf)
[www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol II.pdf](http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_II.pdf)

INSEE, (2008), « Handicap – Santé. Volet Ménages. Enquête 2008 », Direction des Statistiques démographiques et sociales, Unité des études démographiques et sociales, Division « enquêtes et études démographiques », 162 p.

Jacob P., (2012), Rapport « Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement ; l'hospitalisation au domicile social ou médico-social », Paris, ministère des Affaires sociales et de la Santé, 79 p.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapee_-_un_parcours_de_soins_sans_rupture_d_accompagnement_l_hospitalisation_au_domicile_social_ou_medico-social.pdf

Jacob P., (2013), « Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », Paris, ministère des Affaires sociales et de la Santé, 7 p.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/06_06_13_synthese_Rapport_Jacob.pdf

Jeanne Y. (dir.), (2011), *Vieillir handicapé*, Toulouse, Erès, 238 p.

Laroque G., (2004), Editio Ages et handicaps, *Gérontologie et Société*, 110, p. 9.

Michaudon H, (2002), « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID », DREES, Etudes et Résultats, 204, p. 1-12.

Mormiche P., & Sanchez J., (2000), « L'enquête handicaps, incapacités, dépendance (HID) et les handicapés vieillissants », *Réadaptation*, 475, p. 7-11.

Mormiche P., (1999), « Les personnes dépendantes en institution », *INSEE Première*, 669, p. 1-4.

Mormiche P., (2001), « Le handicap en institution : le devenir des pensionnaires entre 1998 et 2000 », *INSEE Première*, 803, p. 1-4.

Mormiche P., (2003), « L'enquête "handicaps, incapacités, dépendance" : apports et limites », *Revue française des Affaires sociales*, 1-2, p.13-29.

Proulx R., Lemetayer F., Mercier C. & al., (2008), « Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, p. 21-25.

Zribi G (dir.), (2012), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, Presses de l'EHESP, 167 p.

Résumé

Réalisée par Test-LH2 auprès de personnes en situation de handicap âgées de 40 ans et plus, vivant à domicile en région Ile-de-France et en région Rhône-Alpes et auprès de leurs proches aidants, cette enquête téléphonique prend son origine dans une recherche appliquée relative aux personnes en situation de handicap. Ce thème est une orientation prioritaire et un « domaine d'intervention historique » pour les fédérations Agirc et Arrco. Ces travaux s'inscrivent également dans le cadre d'une convention pluripartite entre les fédérations Agirc et Arrco, les institutions de retraite complémentaire de B2V, représentant l'ensemble des groupes de protection sociale, et la Fondation nationale de gérontologie.

Ces travaux, essentiellement quantitatifs, avaient pour ambition de dénombrer les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et leurs aidants familiaux et d'identifier leurs besoins, notamment en matière d'accès aux soins pour les personnes handicapées vieillissantes.

L'extraction aléatoire de 10 000 adresses parmi les 349 000 adresses de cotisants fournies par les groupes de l'Agirc-Arrco, à l'exception du groupe Humanis, a permis d'estimer que le nombre de personnes en situation de handicap âgées de 40 ans et plus et vivant à domicile en Ile-de-France et en région Rhône-Alpes est compris entre 100 000 et 150 000 personnes. 1 001 personnes, soit 601 personnes en situation de handicap âgées de 40 ans et plus vivant à domicile et 400 aidants de personnes en situation de handicap ont été interrogées par téléphone entre le 27 juin et le 18 juillet 2013.

Les personnes en situation de handicap sont des hommes et des femmes, majoritairement âgées de 40 à 65 ans. Elles ont subi leur handicap à l'âge adulte, principalement un handicap moteur ou résultant d'un problème de santé invalidant. Inactive à 75 %, cette population a un niveau d'étude plus bas que la moyenne nationale et un revenu mensuel personnel inférieur au SMIC. 41 % des personnes en situation de handicap vivent seules.

Ces travaux permettent d'identifier les modalités de l'aide reçue par les personnes interrogées ainsi qu'un certain nombre de besoins exprimés, qu'il s'agisse de besoin d'aide complémentaire (en particulier pour soulager les aidants qui estiment leur état de santé mauvais ou plutôt mauvais) ou de moyens financiers (en particulier pour la prise en charge des soins dentaires ou ophtalmologiques). Si les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants appellent la mise en œuvre d'actions sociales, spécifiques ou non, les personnes à risque d'isolement, en particulier après le décès de leur aidant, doivent attirer l'attention des décideurs et des acteurs afin d'anticiper des situations de rupture. De même, la réticence des aidants à appeler à l'aide ne doit pas être négligée.



ANNEXES



Annexes

Sommaire

• Annexe I	85
• Méthodologie d'extraction des données à partir des systèmes d'information locaux des groupes de protection sociale	86
1. Contexte	86
2. Périmètre	86
3. Méthodologie	87
4. Requêtes à effectuer	88
4.1) Les retraités déclarant un enfant invalide à charge de 40 ans ou plus	88
4.2) Les allocataires de droits directs déclarés invalides ou handicapés	89
4.3) Les allocataires de reversion déclarés invalides	91
4.4) Les actifs déclarés invalides ou handicapés	92
4.5) Les personnes ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT (établissement et service d'aide par le travail) ou entreprise adaptée	92
• Annexe II	95
• Lettre d'annonce incluant le coupon-réponse	96
• Signature	97
• Annexe III	99
• Questionnaire destiné à la personne en situation de handicap âgée de 40 ans et plus	100
• Données générales	100
• Conditions de vie	103
• Aidant et aide apportée	105
• Concernant vos loisirs ...	106
• Identification des besoins	106
• Recours à des professionnels (nommés « aidants professionnels » dans HSM)	109
• Recours aux soins, prévention (module b3 - hsm) et renoncement (accès aux soins)	110
• Recours aux soins	110
• Actions préventives	114
• Annexe IV	119
• Questionnaire destiné à l'aidant de la personne en situation de handicap âgée de 40 ans et plus	120
• Données générales sur la personne aidée	120
• Données générales sur l'aidant	120
• Aide apportée	125
• Conditions de vie	126
• Identification des besoins	127



Annexe I

Méthodologie d'extraction des données
à partir des systèmes d'information locaux
des groupes de protection sociale



		Origine : Gie Agirc-Arrco Date : 07/02/2013 N/Réf :
Emetteur : Email :	direction de l'action sociale	Tél. : 01 71 72 12 08
Diffusion :	directeurs de l'action sociale des groupes de protection sociale	
<p>Enquête action sociale sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes et leur aidants</p> <p><i>Réalisation d'une extraction à partir des SI locaux des groupes de protection sociale, visant à l'élaboration d'un fichier source qui recense la population identifiée dans le cadre de l'enquête</i></p>		

1. Contexte

Constat : Si finalement assez peu de données chiffrées sont disponibles sur le handicap, c'est encore plus vrai pour les personnes handicapées vieillissantes et surtout pour les personnes à domicile. Ainsi, la quantification du nombre de personnes vivant seules à leur domicile ou chez leur parent et la connaissance de leurs attentes se révèlent être un exercice compliqué.

Cette mise en visibilité permettrait alors de pouvoir anticiper cette problématique par des actions de prévention.

Idée du projet : l'idée serait de piloter une étude qui aura pour objet de dénombrer les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et leurs aidants familiaux, et d'identifier leurs besoins, notamment relatifs à leur accès aux soins.

L'étude se traduira par une enquête téléphonique au cours de laquelle une série de questions pourra être posée à la personne handicapée, ainsi qu'à son aidant.

2. Périmètre

Dans un premier temps, il s'agit d'identifier :

- les personnes handicapées vieillissantes, quelque soit le type de handicap, (moteur, mental, psychique, sensoriel, polyhandicap...) vivant à domicile ;
- Les aidants familiaux de ces personnes handicapées vieillissantes

Identification d'une population : L'identification des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et de leurs aidants familiaux se fera à partir des fichiers « retraite » des institutions de retraite complémentaire, d'où seront extraits :

- **les retraités déclarant un enfant invalide à charge de 40 ans ou plus** (les enfants invalides, quel que soit leur âge, à condition que leur état ait été constaté avant leur 21^{ème} anniversaire, sont considérés comme étant à charge),
- **les personnes de 40 ans ou plus ayant eu ou ayant une activité salariée en ESAT** (établissement et service d'aide par le travail) **ou entreprise adaptée** (Un code permet d'identifier les ESAT et autres structures associées)
- **les personnes de plus de 40 ans ayant déclaré une invalidité de catégorie 2 ou 3** (concernant les actifs, l'invalidité permettant l'obtention de points Agirc-Arrco, il est donc possible de les repérer dans le système. Les allocataires, quant à eux, sont repérables de par la notification du régime général pour inaptitude, ainsi que celle de travailleur handicapé).

On note que les personnes résidant en **substitut de domicile (habitat groupé ou foyer d'hébergement)** ne seront pas exclues du champ de la recherche, puisque leurs besoins sont assimilables aux personnes handicapées vieillissantes vivant en logement indépendant.

Définition d'un périmètre géographique :

L'étude sera menée sur deux régions : la région Ile-de-France et la région Rhône-Alpes. Ces deux régions représentant à elles seules un quart des ressortissants des régimes Agirc et Arrco, elles possèdent également pour caractéristiques d'être à la fois des régions rurales et urbaines.

3. Méthodologie

L'enquête sera réalisée à partir des fichiers des caisses de retraite complémentaire. Aussi, il sera nécessaire que chaque groupe de protection sociale puisse procéder à une extraction à partir de son système d'information (SI), afin de pouvoir créer un fichier source exploitable par le prestataire en charge de la réalisation de l'enquête.

Les données seront restituées selon la segmentation de population énoncée ci-après, soit une population divisée en 5 catégories (chapitre 4.1 à 4.5).

La restitution du fichier sera faite sous forme d'un document Excel, directement transmis au prestataire en charge de l'enquête.

Les préconisations à envisager pour l'envoi du fichier sont les suivantes :

Taille des données < 5Mo= envoi au prestataire des données par mail

Taille des données >5Mo= envoi au prestataire des données sur CD-ROM par voie postale

4.Requêtes à effectuer

Différentes sources de données sont susceptibles d'identifier des personnes handicapés vieillissantes :

4.1) Les retraités déclarant un enfant invalide à charge de 40 ans ou plus Rappels réglementaires :

- Les enfants invalides, quel que soit leur âge, à condition que leur état d'invalidité ait été constaté avant leur 21ème anniversaire sont considérés à charge.

- 3 catégories "d'invalidité" sont à dissocier :

- invalidité d'un assuré social non consécutive à un accident du travail => Les institutions doivent considérer comme invalides les personnes auxquelles la Sécurité sociale reconnaît l'état d'invalidité quel que soit la catégorie (1, 2 ou 3). Ici, seules les personnes invalides de catégorie 2 et 3 devront être prises en compte.
- invalidité consécutive à un accident du travail => Les intéressés ne perçoivent pas une pension d'invalidité mais une rente d'accident du travail servie par le régime de la Sécurité sociale ou la MSA. Par référence à la notion d'invalidité du code de la Sécurité sociale, ces personnes doivent être considérées comme invalides.
- invalidité pour un non assuré social => Une personne non assurée sociale peut, après constatation par un médecin expert, être considérée comme remplissant les conditions qui auraient permis, si elle avait été assurée sociale, de bénéficier d'une pension d'invalidité. Par ailleurs, doivent être assimilés aux invalides, les handicapés titulaires d'une carte d'invalidité lorsque leur taux d'incapacité est d'au moins 80 %, ainsi que ceux qui se sont vu reconnaître par la COTOREP une incapacité permanente d'au moins 80 % ou une impossibilité d'exercer une activité professionnelle.

Source :

Il est nécessaire de pouvoir identifier les enfants à charge et leur niveau d'invalidité suivant :

- 1 : infirme incurable / handicapé physique sans autre précision
- 2 : bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale
- 3 : invalide (au sens Sécurité sociale)
- 4 : bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'incapacité (LC 78-33 et 78-53)

Les codes indiqués ci-dessus sont ceux obtenus à partir de la base nationale et peuvent différer dans les SI en local.

Il est nécessaire de vérifier si des requêtes directes dans la base pourraient permettre de récupérer les résultats.

Résumé de la population à identifier (4-1) :

- **les retraités déclarant un enfant invalide à charge âgé de 40 ans et plus (date de naissance de l'enfant antérieure à 1973), soit :**
 - o infirme incurable / handicapé physique sans autre précision
 - o bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale
 - o invalide des catégories 2 ou 3 au sens de la Sécurité sociale uniquement
 - o bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'inaptitude (LC 78-33 et 78-53)

- **Extraction à partir de l'allocataire, et non de l'enfant de celui-ci,**

- **Retraités résidant dans les départements suivants uniquement :**
 - o Ile-de-France : 75 - 77 - 78 - 91 - 92 - 93 - 94 - 95
 - o Rhône-Alpes : 01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 - 73 - 74

L'identification se fera sur la base des critères énoncés ci-dessus, en tenant compte plus de la définition de chaque critère, que du code associé qui peut varier selon les SI.

Rappel : dans la présentation, chaque catégorie de population (ici 4.1) doit pouvoir être bien identifiée des 4 autres et est donc à ordonner en conséquence. La sélection, sous format EXCEL, comportera : titre (M. Mme), nom, prénom, adresse postale de l'allocataire, n° de téléphone s'il est renseigné, la date de naissance de l'allocataire et si possible celle de l'enfant invalide.

Si possible, classer la sélection selon les 4 situations énumérées :

- o infirme incurable / handicapé physique sans autre précision
- o bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale
- o invalide des catégories 2 ou 3 au sens de la Sécurité sociale
- o bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'inaptitude (LC 78-33 et 78-53)

Si possible également, indiquer les nom, prénom, adresse postale des enfants et date de naissance.

4.2) Les allocataires de droits directs déclarés invalides ou handicapés

Rappel réglementaire

2 populations d'allocataires:

- A- les allocataires bénéficiant d'une notification du régime général pour inaptitude (bénéficie d'une pension d'invalidité ou accord régime général qui reconnaît l'inaptitude sur avis du médecin conseil),

- B- les allocataires bénéficiant d'une notification du régime général de travailleur handicapé.

Source :

Cas A

Les individus peuvent être identifiés à l'aide d'un code saisi par le liquidateur :

Code anticipation

- 1 : infirme incurable ou handicapé physique
- 2 : bénéficiaire d'une rente accident de travail
- 3 : invalide
- 4 : bénéficiaire d'une pension vieillesse du Régime Général au titre de l'inaptitude

Depuis la réforme de 2012 :

- H : parents d'enfants handicapés
- F : aidants familiaux
- D : assuré handicapé 65 ans

Cas B

Les travailleurs handicapés sont identifiés par l'arrivée d'un flux spécifique de la CNAV.

A titre d'informations, les dossiers PRC issus de ce flux sont identifiés par un code provenance égal à 'V' et un type de retraite valorisé à 'H'.

Les codes indiqués ci-dessus sont ceux obtenus à partir de la base nationale et peuvent différer dans les SI en local.

A priori, des requêtes directes dans la base doivent permettre de récupérer les résultats.

Résumé de la population à identifier (4-2) :

- **Les allocataires de droits directs déclarés invalides ou handicapés, soit :**
 - o infirme incurable ou handicapé physique
 - o bénéficiaire d'une rente A.T.
 - o invalides des catégories 2 ou 3 au sens de la sécurité sociale uniquement
 - o bénéficiaire d'une P.V. du R.G. au titre de l'inaptitude
 - o parents d'enfants handicapés
 - o aidants familiaux
 - o assuré handicapé 65 ans

- **Personnes résidant dans les départements suivants uniquement :**
 - o Ile-de-France : 75 - 77 - 78 - 91 - 92 - 93 - 94 - 95
 - o Rhône-Alpes : 01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 - 73 - 74

L'identification se fera sur la base des critères énoncés ci-dessus, en tenant compte plus de la définition de chaque critère, que du code associé qui peut varier selon les SI.

Rappel : dans la présentation, chaque catégorie de population (ici 4.2) doit pouvoir être bien identifiée des 4 autres et est donc à ordonner en conséquence. La sélection, sous format EXCEL, comportera : titre (M. Mme), nom, prénom, adresse postale, n° de téléphone s'il est renseigné, et la date de naissance du retraité.

N.B. Les 2 sous-catégories H « parents d'enfants handicapés » et F « aidants familiaux » doivent être distinguées et classées à part.

4.3) Les allocataires de réversion déclarés invalides

Rappel réglementaire

Les personnes invalides au moment du décès de leur conjoint ou ex-conjoint, ou qui le deviennent ultérieurement, ont droit à une pension de réversion Agirc-Arrco quel que soit leur âge. L'invalidité doit être établie selon les mêmes conditions que celles énumérées au 4.1.

De même, les orphelins de père et de mère ont droit à la pension de réversion. Il n'y a pas de condition d'âge pour les enfants reconnus invalides avant leur 21ème anniversaire.

Source :

Les bénéficiaires des réversions sont caractérisés par un niveau d'invalidité codé de la manière suivante :

- 1 : infirme incurable / handicapé physique sans autre précision
- 2 : bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale
- 3 : invalide (au sens Sécurité sociale)
- 4 : bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'inaptitude (LC 78-33 et 78-53)

Les codes ci-dessus énumérés sont ceux de la base nationale et peuvent différer dans les SI en local. A priori, des requêtes directes dans la base doivent permettre de récupérer les résultats.

Résumé de la population à identifier (4-3) :

- **Les allocataires de réversion déclarés invalides âgés de 40 ans et plus (date de naissance antérieure à 1973), soit :**
 - o infirme incurable / handicapé physique sans autre précision
 - o bénéficiaire d'une rente d'incapacité auprès de la Sécurité sociale
 - o invalide des catégories 2 ou 3 au sens Sécurité sociale uniquement
 - o bénéficiaire d'une liquidation anticipée auprès du régime général au titre de l'inaptitude (LC 78-33 et 78-53)

- **Personnes résidant dans les départements suivants uniquement :**
 - o Ile de France : 75 - 77 - 78 - 91 - 92 - 93 - 94 – 95

 - o Rhône Alpes : 01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 - 73 – 74

L'identification se fera sur la base des critères énoncés ci-dessus, en tenant compte plus de la définition de chaque critère, que du code associé qui peut varier selon les SI.

Rappel : dans la présentation, chaque catégorie de population (ici 4.3) doit pouvoir être bien identifiée des 4 autres et est donc à ordonner en conséquence. La sélection, sous format EXCEL, comportera : titre (M. Mme), nom, prénom, adresse postale, n° de téléphone s'il est renseigné et la date de naissance de l'allocataire.

4.4) Les actifs déclarés invalides ou handicapés

Rappel réglementaire

Les situations d'incapacité de travail, comme l'invalidité, permettent l'obtention de points Agirc et/ou Arrco.

Source :

Système de gestion des droits des groupes de protection sociale (Briques DN et Droits pour les GPS ayant déployé l'UR).

Les périodes à considérer pour identifier la population sont celles présentant les motifs d'inactivité suivants : [04 – Invalidité 1^{er} catégorie] et [05-Invalidité 2^e catégorie].

Résumé de la population à identifier (4-4) :

- **Les actifs déclarés actuellement invalides ou handicapés âgés de 40 ans et plus (date de naissance antérieure à 1973), soit :**
 - o motif d'invalidité « Invalidité 2^{ème} ou 3^{ème} catégorie au sens de la Sécurité sociale uniquement, ayant bénéficié d'une attribution de points gratuits au titre de l'invalidité soit en 2010 ou soit en 2011 ou soit en 2012 (les 3 années sont à sélectionner afin de tenir compte d'éventuels décalages de mises à jour de fichiers)

- **Personnes résidant dans les départements suivants uniquement :**
 - o Ile-de-France : 75 - 77 - 78 - 91 - 92 - 93 - 94 – 95
 - o Rhône-Alpes : 01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 - 73 – 74

L'identification se fera sur la base des critères énoncés ci-dessus, en tenant compte plus de la définition de chaque critère, que du code associé qui peut varier selon les SI.

Rappel : dans la présentation, chaque catégorie de population (ici 4.4) doit pouvoir être bien identifiée des 4 autres et est donc à ordonner en conséquence. La sélection, sous format EXCEL, comportera : titre (M. Mme), nom, prénom, adresse postale, n° de téléphone s'il est renseigné, et la date de naissance de l'actif invalide ou handicapé.

4.5) Les personnes ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT (établissement et service d'aide par le travail) ou entreprise adaptée

Rappel réglementaire

La problématique est d'identifier les employeurs ESAT.

Le code NAF le plus couramment associé aux ESAT (ex CAT) est le 8810C - Aide par le travail.

Ce code NAF englobe la plupart des ESAT mais pas seulement, il peut y avoir des structures associées.

De la même façon, des ESAT peuvent être enregistrés avec un code NAF qui est le reflet de l'activité principale de l'ESAT (et non le reflet de sa structure).

La recherche pourrait cependant être lancée sur le code NAF 8810C avec les réserves précitées.

Deux autres codes NAF pourraient éventuellement répondre au besoin :
8810B - accueil ou accompagnement sans hébergement d'adultes handicapés ou de personnes âgées,
8899B - action sociale sans hébergement.

Le code 8891B peut également constituer un code valable dans le repérage de cette population selon les SI.

Résumé de la population à identifier (4-5) :

- **Actif ou retraité, ayant ou ayant eu une activité salariée en ESAT, âgé de 40 ans et plus** (date de naissance antérieure à 1973) et dont l'un des établissements employeurs répond à l'un des codes d'activité (NAF) suivants :
 - o Code 8810C - aide par le travail,
 - o Code 8810B – accueil ou accompagnement sans hébergement d'adultes handicapés ou de personnes âgées,
 - o Code 8899B – action sociale sans hébergement,
 - o Code 8891B

- **Personnes résidant dans les départements suivants uniquement :**
 - o Ile-de-France : 75 - 77 - 78 - 91 - 92 - 93 - 94 – 95
 - o Rhône-Alpes : 01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 - 73 – 74

L'identification se fera sur la base des critères énoncés ci-dessus, en tenant compte plus de la définition de chaque critère, que du code associé qui peut varier selon les SI.

***Rappel :** dans la présentation, chaque catégorie de population (ici 4.5) doit pouvoir être bien identifiée des 4 autres et est donc à ordonner en conséquence. La sélection, sous format EXCEL, comportera : titre (M. Mme), nom, prénom, adresse postale, n° de téléphone s'il est renseigné, la date de naissance du travailleur ou ancien travailleur en ESAT, et le code NAF identifié (8810C ou 8810B ou 8899B ou 8891B).*

Source :

Brique BREF et Droits de l'UR ou équivalent (SI RC local)

Le code NAF est stocké dans la brique BREF. Il convient de rapprocher les lignes carrière contenant l'identifiant BREF de l'entreprise pour accéder à l'information.

=====

Important : le nom du groupe de rattachement des différentes extractions doit pouvoir être identifié.

En cas de question ou demande de précision, s'adresser à :

Sarah CHORFI, GIE Agirc Arrco, direction action sociale

Tél. 01 71 72 12 08

Annexe II

Lettre d'annonce incluant le coupon-réponse



GENRE, NOM, PRENOM
ADRESSE
CODE POSTAL, VILLE

Paris, le /...../ 2013

OBJET : Participation à l'étude nationale «Handicap et besoins» Agirc et Arrco

Madame, Monsieur,

La Direction de l'Action Sociale des régimes de retraite complémentaire Agirc et Arrco conçoit et met en œuvre des actions destinées à accompagner l'avancée en âge de ses bénéficiaires, selon une démarche de prévention visant à promouvoir leur autonomie.

Dans ce contexte, l'Agirc et l'Arrco pilotent actuellement **une étude d'intérêt général** « Handicap et besoins », auprès des personnes en situation de handicap, âgées de 40 ans et plus, vivant à domicile et auprès de leurs proches (famille, ami, voisin) les aidant dans leur vie quotidienne.

Cette étude est coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie, et réalisée en collaboration avec l'institut d'études TEST-LH2. Son objectif est d'**identifier les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants**, afin de nous permettre d'y répondre plus efficacement.

Nous vous serions très reconnaissants si vous acceptiez d'y participer. Vos réponses et celles de l'un de vos proches seront précieuses pour nous permettre de mieux comprendre les difficultés auxquelles vous êtes confrontés.

Vous trouverez ci-joint un coupon-réponse par lequel vous nous autorisez à prendre contact avec vous et, le cas échéant, avec la personne qui vous aide régulièrement. Merci de le compléter et de le renvoyer dans l'enveloppe pré-affranchie ci-jointe.

Dans un délai de deux semaines environ après réception du coupon, **vous serez contacté par téléphone, ainsi que votre aidant, pour participer** à un entretien de 30 minutes maximum. Les questions simples qui vous seront posées concerneront vos conditions de vie et les problèmes que vous rencontrez au quotidien ; vous n'avez donc rien à préparer.

Conformément à la réglementation en vigueur, nous nous engageons à respecter rigoureusement la confidentialité de toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude.

Si vous souhaitez obtenir des informations complémentaires, vous pouvez contacter le **0800 10 10 56** - numéro vert gratuit à partir d'un poste fixe- mis à votre disposition.

En vous remerciant par avance de votre participation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleures salutations.

Anne Saint-Laurent
Directrice de l'action sociale

ID : 9487

COUPON-RÉPONSE A RENVoyer DANS L'ENVELOPPE T

Dans quelle situation êtes-vous ?

Vous êtes en situation de handicap et en capacité de répondre à des questions simples ?	
Oui	Non

Un de vos proches (famille, ami, voisin) vous aide-t-il dans votre vie quotidienne pour les démarches administratives, préparer vos repas, faire le ménage, vous déplacer... ?	Oui	➔
	Non	

Remplir le cadre 1 et le cadre 2	Remplir uniquement le cadre 2
Remplir uniquement le cadre 1	Remplir uniquement le cadre 1

Partie 1 A remplir par la personne en situation de handicap

Je soussigné(e), M., Mme (*nom et prénom*)....., âgé(e) de |__| |__| ans, accepte d'être contacté(e) par téléphone dans le cadre de l'étude pilotée par l'Agirc et l'Arrco.

Merci de préciser ici la nature de votre handicap : _____

Mon numéro de téléphone est le : |__| |__| |__| |__| |__|

Vous pouvez me joindre de préférence aux moments indiqués ci-dessous :

(cochez TOUS les jours et les horaires vous convenant le mieux)

	Entre 10h et 14h	Entre 14h et 18h	Entre 18h et 20h30
Le lundi			
Le mardi			
Le mercredi			
Le jeudi			
Le vendredi			
Le samedi			

Signature :

Partie 2 A remplir par le parent, l'ami, ou le voisin qui aide régulièrement la personne en situation de handicap dans sa vie quotidienne (pour les démarches administratives, sa santé, préparer ses repas, s'occuper du ménage ou l'aider à sortir du domicile...)

Je soussigné(e), M., Mme (*nom et prénom*)....., apportant régulièrement de l'aide à la personne désignée ci-dessus, accepte d'être contacté(e) par téléphone dans le cadre de l'étude pilotée par l'Agirc et l'Arrco. Mon numéro de téléphone est le : |__| |__| |__| |__| |__|

Je préfère être appelé(e) de préférence aux moments indiqués ci-dessous :

(cochez TOUS les jours et les horaires vous convenant le mieux)

	Entre 10h et 14h	Entre 14h et 18h	Entre 18h et 20h30
Le lundi			
Le mardi			
Le mercredi			
Le jeudi			
Le vendredi			
Le samedi			

Signature :

ID : 9487

Annexe III

Questionnaire destiné à la personne
en situation de handicap
âgée de 40 ans et plus

fng  test^{JA}

ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France

ars
Agence Régionale de Santé
Rhône-Alpes



QCOUPON

1. Coupon renvoyé avec coordonnées de la PSH et de l'aidant
2. Coupon renvoyé sans coordonnées de la PSH
3. Coupon renvoyé sans coordonnées de l'aidant
4. Coupon non renvoyé

Ajouter les informations suivantes : Bonjour, est-ce que je pourrais parler à [INFO FICHIER Nom, Prénom] s'il vous plaît ?

Préciser cas 1 : QCOUPON = 1o2o3 → C'est au sujet du coupon-réponse que vous avez renvoyé dans les jours précédents, concernant l'enquête auprès des personnes en situation de handicap menée par l'AGIRC ARRCO.

Préciser cas 2 : QCOUPON= 4 → C'est au sujet du courrier que l'AGIRC ARRCO vous a envoyé dans les jours précédents, concernant une enquête auprès des personnes en situation de handicap vivant à domicile et des proches qui les aident au quotidien.

AIDE ENQUÊTEUR : Afficher le type de handicap indiqué dans le coupon réponse

Acceptez-vous de répondre à quelques questions sur vos conditions de vie et les difficultés auxquelles vous êtes confronté(e) au quotidien ? La durée de l'entretien sera limitée à moins de 30 minutes.

1. Oui
2. Non → Enregistrer le refus et terminer l'entretien
3. Hors cible → Enregistrer le motif le refus et terminer l'entretien

Q.HORS CIBLE

1. La personne en situation de handicap vit en institution
2. La personne en situation de handicap vit à une autre adresse
3. Il n'y a pas de personne en situation de handicap concernée par l'enquête
4. La personne en situation de handicap est décédée
5. Autre cas

DONNEES GENERALES

Q0a. Enquêteur : noter le sexe → **INFO SUIVI TERRAIN**

1. masculin
2. féminin

Q0b. Quel âge avez-vous ? → **INFO SUIVI TERRAIN**

(0-120) Ne sait pas

(Si < 40, STOP INTERVIEW)

Q2A. Avez-vous ou avez-vous eu une reconnaissance officielle de votre handicap délivrée par les MDPH (ex COTOREP) (allocation, pension ou carte d'invalidité) ?
(MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées)

1. Oui
 2. Non → **STOP INTERVIEW**
99. NSP (ne sait pas) → **STOP INTERVIEW**

A TOUS

Q2B. Depuis quand bénéficiez-vous d'une reconnaissance officielle de votre handicap délivrée par les MDPH (ex COTOREP) (allocation, pension ou carte d'invalidité) ?

1. Depuis votre naissance
2. Depuis votre enfance (0-18 ans)
3. Depuis que vous êtes adultes (plus de 18 ans)
4. Ne sait pas

Q3. Pour quel type de handicap avez-vous cette reconnaissance officielle ?

Question ouverte à recoder a posteriori

Q4. Êtes-vous ...

1. Célibataire
2. En couple
3. Séparé
4. Veuf/veuve

Q5. Quelle est votre niveau d'étude, votre dernier diplôme obtenu ?

1. Aucun diplôme
2. CEP (certificat d'études primaires) ou diplôme étranger de même niveau
3. Brevet des collèges, BEPC, brevet élémentaire ou diplôme étranger de même niveau
4. CAP, BEP ou diplôme de ce niveau
5. Baccalauréat
6. Diplôme de niveau Bac + 2
7. Diplôme de niveau supérieur à Bac + 2
98. Refus
99. NSP

Q6. Quelle est actuellement votre situation principale vis-à-vis du travail ?

1. Occupe un emploi
2. En recherche d'emploi inscrit(e) ou non à Pôle Emploi
3. Retraité(e)
4. Femme ou homme au foyer
5. Autre situation d'inactivité
98. Refus
99. Ne sait pas

FQ7 : Q6 = 1

Q7. Quelle est votre profession?

Écrire en clair :

.....
Puis coder :

1. Agriculteur exploitant
2. Chef d'entreprise de 10 salariés ou plus
3. Artisan, commerçant, chef d'entreprise de moins de 10 salariés
4. Profession libérale
5. Ouvrier non qualifié, ouvrier agricole
6. Ouvrier qualifié, chauffeur
7. Agent de maîtrise, contremaître

- 8. Technicien, dessinateur, VRP
- 9. Maîtrise administrative ou commerciale des entreprises
- 10. Profession intermédiaire de la fonction publique, instituteur, assistante sociale, infirmière
- 11. Cadre d'entreprise, ingénieur
- 12. Cadre de la fonction publique, professeur, profession intellectuelle ou artistique
- 13. Employé de bureau, secrétaire
- 14. Employé de commerce, vendeuse, personnel de service, agent d'entretien, femme de ménage, assistante maternelle
- 15. Employé de la fonction publique, aide-soignante
- 98. Refus
- 99. NSP

Q8. Dans votre profession principale, travaillez-vous...

Lire les modalités de réponses.

- 1. À temps complet
- 2. À temps partiel
- 98. Refus
- 99. Ne sait pas

FQ9 : Q8 = 2

Q9. Quel est le taux de ce temps partiel ?

Ne pas lire les modalités de réponses.

- 1. Moins d'un mi-temps (de 1 à 49 %)
- 2. Mi-temps (50 %)
- 3. Entre 51 et 79 %
- 4. 80 % et plus
- 98. R
- 99 NSP

Q10. Pour quelle(s) raison(s) travaillez-vous à temps partiel ?

- 1. Prescription médicale (fatigabilité, soins)
- 2. Imposé par l'employeur
- 3. Choix personnel
- 4. Autres raisons : précisez
- 98. Refus
- 99 NSP

Fin FQ9

Fin FQ7

FQ11 : Q6 = 2o4o5

Q11. Avez-vous déjà travaillé, même s'il y a longtemps ?

- 1. Oui
- 2. Non
- Fin FQ11**

Q12. Quel est le montant total de vos revenus mensuels, y compris les prestations perçues ?

.....

FQ13 : Q12 = NSP

Q13. S'il vous est impossible de donner un montant précis de ces ressources, à combien environ les estimez-vous pour un mois ordinaire ?

Lire les modalités de réponses. Il s'agit du revenu net (de cotisations sociales et de CSG) avant impôts.

1. Moins de 850 €
2. De 850 € à moins de 1000 €
3. De 1000 € à moins de 1300 €
4. De 1300 € à moins de 1500 €
5. De 1500 € à moins de 1900 €
6. De 1900 € à 2200 €
7. De 2200 € à 2500 €
8. De 2500 € à 4600 €
9. Plus de 4600 €

98. Refus

99. NSP

Fin FQ13

CONDITIONS DE VIE

Q14. Dans quelle commune résidez-vous ?

.....

Q15. Êtes-vous propriétaire ou locataire de votre logement ?

1. Propriétaire
2. Locataire

Q16. Votre logement est-il ?

1. Une ferme, un pavillon ou une maison indépendante
2. Une maison de ville mitoyenne, jumelée, en bande, ou groupée de toute autre façon
3. Un appartement
4. Une habitation précaire (roulotte, caravane...)
5. Un autre type de logement

Q17. Du fait de votre handicap, êtes-vous (ou avez-vous été) confronté(e) à des difficultés pour accéder à votre logement ? (escalier à emprunter obligatoirement, panne d'ascenseur...)

1. Oui, systématiquement
2. Oui, parfois
3. Oui, rarement
4. Non, jamais

Q18. Vivez-vous seul(e) ?

1. Oui
2. Non

FQ19 : Q18 = 2

Q19. Vivez-vous avec ...

1. Votre conjoint(e)
2. Votre ou vos enfant(s)
3. Votre ou vos parent(s)
4. Un autre membre de votre famille
5. Une autre personne, précisez :

Fin FQ19

A TOUS

Q20. Avez-vous un parent, un ami ou un voisin qui vous aide régulièrement (pour les démarches administratives, prendre des rendez-vous, préparer vos repas, s'occuper du ménage, sortir de votre domicile...)

Oui, un proche m'aide régulièrement

1. Oui, plusieurs proches m'aident régulièrement
2. Non aucun proche ne m'aide (si Q20 = 3 aller en Q31)

FQ21 : Q20 = 2

Q21. Combien avez-vous d'aidants (non professionnels) ?

|| Nombre sur 2 positions

Fin FQ21

FQ22 : Q20 = 1o2

Q22. De qui s'agit-il ? (plusieurs personnes possibles)

1. Votre conjoint(e)
2. Votre ou vos enfant(s)
3. Votre ou vos parent(s)
4. Un autre membre de votre famille
5. Un ami
6. Un voisin
7. Une autre personne, précisez :

FQ23 : Au moins 2 codes en Q22

Q23. Parmi les personnes que vous m'avez citées, laquelle est votre aidant principal :

(PROG : N'afficher que les réponses données à la question précédente)

1. Votre conjoint(e)
2. Votre ou vos enfant(s)
3. Votre ou vos parent(s)
4. Un autre membre de votre famille
5. Un ami
6. Un voisin
7. Une autre personne, précisez :

Fin FQ23

Fin FQ22

FQ24a1 : Q18 = 2

FQ24a2 : Q20 = 1

Q24a. Votre aidant habite-t-il avec vous ?

1. Oui
2. Non

Fin FQ24a2

FQ24b : Q20 = 2

Q24b. Parmi vos aidants, combien d'aidants habitent avec vous ?

[_][_] Nombre sur 2 positions

FQ24c : Au moins 2 codes en Q22

Q24c. Votre aidant principal habite-t-il avec vous?

1. Oui
2. Non

Fin FQ24c

Fin FQ24b

Fin FQ24a1

FQ25 : Q20 = 1 ou 2

Q25. Depuis combien de temps êtes-vous aidé par un proche?

[_][_] Nombre d'années [_][_] nombre de mois

Q26. Et en particulier, depuis combien de temps votre aidant actuel vous aide-t-il?

[_][_] Nombre d'années [_][_] nombre de mois

Fin FQ25

FQ27 : Q18 = 1 ou Q24a = 2 ou Q24c = 2

Q27. Si la personne habite seule (Q18 = 1) ou que l'aidant principal n'habite pas avec la PSH (Q24a = 2 ou Q24c = 2):

Quelle est la fréquence de visite de votre proche aidant (principal)?

1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

Fin FQ27

FQ28 : Q24b # Q21 OU Q24a=2)

Q28. SI AU MOINS UN AIDANT N'HABITE PAS AU DOMICILE DE LA PSH (Q24b # Q21 OU Q24a = 2):

A quelle fréquence recevez-vous votre (vos) aidant(s) ne résidant pas avec vous à votre domicile ?

1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

Fin FQ28

AIDANT ET AIDE APPORTEE

Q29. Votre aidant principal est-il...

1. Un homme
2. Une femme ?

Q30. Quel âge a-t-il/elle ?

[_][_] (0-120) Ne sait pas

CONCERNANT VOS LOISIRS ...

Q31. Pratiquez-vous une activité sportive ?

1. Oui
2. Non

FQ32 : Q31 = 1

Q32. Quelle est la fréquence de cette activité ?

1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

Fin FQ32

Q33. Pratiquez-vous des activités artistiques/culturelles à l'extérieur ? (musée, théâtre, cinéma...)

1. Oui
2. Non

FQ34 : Q33 = 1

Q34. Si oui, quelle est la fréquence de ces activités ?

1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

Fin FQ34

Q35. Participez-vous à des réunions de quartier, association... ?

1. Oui
2. Non

Q36. Recevez-vous des visites de membres de votre famille, d'amis... ?

1. Oui
2. Non

FQ37 : Q36 = 1

Q37. A quelle fréquence ?

1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

Fin FQ37

IDENTIFICATION DES BESOINS

Q38. Avez-vous des difficultés pour réaliser seul (e) les activités suivantes ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. Faire vos courses seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
2. Préparer vos repas seul(e)

- 1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné**
3. Faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 4. Faire les tâches plus occasionnelles seul(e) (petits travaux, laver les carreaux,...)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 5. Faire les démarches administratives courantes seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 6. Prendre vos médicaments seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 7. Vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 8. Accéder à votre logement seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 9. Conduire une voiture personnelle
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 10. Commander un taxi
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 11. Prendre les transports en commun
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 12. Trouver seul(e) votre chemin lorsque vous sortez
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 13. Vous servir du téléphone seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 14. Vous servir d'un ordinateur seul(e)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné
 15. Sortir seul pour profiter d'une activité (cinéma, piscine...)
1. Souvent / 2. parfois / 3. jamais / 4. non concerné

FQ39 : SI PLUS DE 4 DIFFICULTÉS CITEES EN Q38 (NB DE SOUVENT ou PARFOIS > 4)

Q39. Parmi toutes les difficultés que vous m'avez cité, pouvez-vous me dire quelles sont les 4 plus gênantes pour vous ?

[PROG : AFFICHER TOUS LES ITEMS COCHÉS OUI EN Q38]

1.
2.
3.
4.

Fin FQ39

FQ40 : Au moins une réponse Oui (Souvent ou parfois) en Q38

[PROG :

b/ Si moins de 4 difficultés identifiées en Q38, reprendre les difficultés cochées oui en Q38.

c/ Si plus de 4 difficultés identifiées en Q38, reprendre les difficultés indiquées en Q39.

Pour chacune des 4 difficultés identifiées ci-dessus (1, 2, 3, 4) poser les 3 questions suivantes :]

Q40. Quel degré de difficultés avez-vous pour (Difficulté 1, 2, 3 et 4)

1. Quelques difficultés
2. Beaucoup de difficultés
3. Je ne peux pas faire seul(e)

Q41. Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique (Prog : Afficher uniquement pour items 2, 3, 4, 7 ou 8 en Q38 : ou un aménagement du logement) pour (Difficulté 1, 2, 3, 4) ? *(plusieurs réponses possibles)*

1. L'aide de votre entourage
2. L'aide d'un professionnel
3. Un appareillage spécifique
4. Afficher uniquement pour items 2, 3, 4, 7 ou 8 en Q38 : Un aménagement de votre logement
5. Aucune aide

Q42. Cette aide est-elle suffisante ?

1. Oui
2. Non

Fin FQ40

Q43. Avez-vous des difficultés pour appeler à l'aide seul(e) en cas de problème?

1. Non aucune difficulté
2. Oui, quelques difficultés
3. Oui, beaucoup de difficulté
4. Je ne peux pas faire seul(e)

FQ44 : Q38.7 = 1 (OUI)

Q44. Êtes-vous obligé(e) de rester toute la journée...?

1. au lit
2. dans un fauteuil (non roulant)
3. ni l'un ni l'autre

Fin FQ44

Q45. En raison de votre handicap ou d'un problème de santé, y-a-t-il des personnes qui vous aident pour accomplir d'autres tâches de la vie quotidienne que celles déjà citées, y compris les personnes qui vivent avec vous ?

(Plusieurs réponses possibles)

1. Oui, une ou des personnes de mon entourage
2. Oui, une ou des aidants professionnels
3. Non, mais j'en aurais besoin
4. Non, je n'en ai pas besoin
8. Refus

Q46. En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, y a-t-il des personnes (conjoint, famille, non professionnels) qui vous aident financièrement ou matériellement, y compris les personnes qui vivent avec vous ?

1. Oui
2. Non, mais j'en aurais besoin
3. Non, je n'en ai pas besoin
8. Refus

Q47. En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, y a-t-il des personnes (conjoint, famille, non professionnels) qui vous apportent un soutien moral, y compris les personnes qui vivent avec vous ?

1. Oui
2. Non, mais j'en aurais besoin

3. Non, je n'en ai pas besoin
8. Refus

Q48. Si vous avez une baisse de moral, celle-ci vient-elle modifier votre vie quotidienne ?

1. Non, jamais
2. Oui, parfois
3. Oui, souvent
4. Oui, très souvent
8. Refus
9. Ne sait pas

Q49. Pensez à des activités de tous les jours : y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre vos repas, vos médicaments, etc.)?

1. Oui
2. Non
9. Ne sait pas

Q50. Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec des personnes autres que votre proche aidant ou votre famille?

1. Non, aucune difficulté
2. Oui, quelques difficultés
3. Oui, beaucoup de difficultés
8. Refus

RECOURS A DES PROFESSIONNELS (nommés « aidants professionnels » dans HSM)

Nous allons maintenant parler des professionnels qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un problème de santé ou d'un handicap

Q51. Etes-vous aidé(e) par des professionnels de l'aide à domicile ou du soin ?

1. Oui
2. Non

FQ52 : Q51 = 1

BLOC DESCRIPTION DES PROFESSIONNELS

Q52. De qui s'agit-il ? (NE PAS LISTER)

1. Un (une) infirmier (ère), un service de soins infirmiers
2. Un(e) aide-soignant(e)
3. Un autre professionnel paramédical (ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, ...)
4. Un(e) aide à domicile, une aide-ménagère, un(e) auxiliaire de vie, garde à domicile, service de portage
5. Un intervenant social (assistante sociale, éducateur spécialisé, ...)
6. Un psychologue, psychomotricien, ...
7. Autres (préciser : _____)

Q53. Vous aide-t-il ... (plusieurs réponses possibles)

Consigne enquêteurs : Passation en oui / non, citer les items

1. pour votre toilette, votre habillage, prendre vos repas
2. pour les tâches ménagères (faire le ménage, préparer les repas)
3. pour gérer votre budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives
4. pour assurer une présence, une compagnie

5. en vérifiant ce que vous faites
6. pour aller voir le médecin, s'occuper de vos problèmes de santé
7. pour faire les courses, acheter les médicaments
8. dans d'autres activités (*lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...*)
9. pour vous accompagner à des sorties

Q54. A quelle fréquence un professionnel vient-il chez vous pour vous aider ? |_|_|

Q55. Globalement, combien d'heures êtes-vous aidé par un professionnel par « **FREQ2AIDP** » ?

|_|_| heures Ne sait pas

FREQ2AIDP. Unité de temps : FREQ1AIDP par... 1. jour 2. Semaine 3. mois

Q56. Qui rémunère la (les) personne(s) professionnelle(s) qui vous apporte(nt) de l'aide dans les tâches de la vie quotidienne ?

Plusieurs réponses possibles

1. Vous-même
2. Vos parents
3. Une autre personne (famille, amis)
4. Une institution publique (mairie, conseil général...)
5. Une institution privée (association, ...)
9. Ne sait pas

Q57. Depuis combien de temps êtes-vous aidé(e) par un ou des aidant(s) professionnel(s)?

|_|_| (0-99) Ne sait pas (-1)

Unité de temps

1. mois
2. année(s)

FQ58: Q57 = NSP

Q58. Est-ce ? :

1. Depuis moins d'un an
2. Depuis un an ou plus et moins de 5 ans
3. Depuis plus de 5 ans

Fin FQ58

Fin FQ52

SANTE – RECOURS AUX SOINS, PREVENTION (Module B3 - HSM) ET RENONCEMENT (ACCES AUX SOINS)

RECOURS AUX SOINS

Q59. Prenez-vous un traitement médicamenteux de manière continue (maladie chronique, affection de longue durée ...) ?

1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q60. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous vu au moins une fois un médecin généraliste pour vous-même ?

1. Oui
2. Non

- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

FQ61 : Q60 = 1

Q61. Combien de fois au cours des 12 derniers mois ?

□□□ (1 - 99)

- Refus Ne sait pas

Fin FQ61

Q62. Combien de temps vous faut-il pour vous rendre chez votre médecin traitant ?

.....(en minutes)

Q63. De quelle manière y allez-vous ?

- 1. À pied
- 2. En voiture que vous conduisez
- 3. En voiture en tant que passager / en transport en commun
- 4. Par un autre moyen

Q64. Combien de temps vous faut-il pour vous rendre chez votre pharmacien ?

.....(en minutes)

Q65. De quelle manière y allez-vous ?

- 1. À pied
- 2. En voiture que vous conduisez
- 3. En voiture en tant que passager / en transport en commun
- 4. Par un autre moyen

Q66a. Au cours de ces douze derniers mois avez-vous renoncé à voir un médecin généraliste ?

- 1. Oui
- 2. Non
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

FQ66b : Q66a = 1

Q66b. Pour quelle(s) raison(s) principale(s) avez-vous renoncé à voir un médecin généraliste ?

Plusieurs réponses possibles

- 1. Raison financière
- 2. Difficultés à prendre un rendez-vous (temps d'attente trop long)
- 3. Problèmes d'accessibilité (trop éloigné / pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué)
- 4. Pour d'autres raisons
- 98. Refus
- 99. Ne sait pas

Fin FQ66b

Q67a. Au cours de ces douze derniers mois avez-vous renoncé à voir un ou des spécialistes ?

- 1. Oui
- 2. Non
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

FQ67b : Q67a = 1

Q67b. De quel(s) spécialiste(s) s'agit-il ?
(Plusieurs réponses possibles, NE PAS LES CITER)

1. Ophtalmologiste
2. Gynécologue
3. Cardiologue
4. Chirurgien ou anesthésiste
5. Phlébologue,
6. Endocrinologue ou diabétologue
7. Neurologue
8. Psychiatre
9. Dermatologue
10. Rhumatologue
11. Dentiste
12. Kinésithérapeute
13. Ergothérapeute
14. Podologue ou un pédicure
15. Autre professionnel de santé paramédical
16. Autres

Q67c. Pour quelle(s) raison(s) principale(s) avez-vous renoncé à voir ce ou ces spécialistes?

Plusieurs réponses possibles

1. Raison financière
2. Difficultés à prendre un rendez-vous (temps d'attente trop long)
3. Problèmes d'accessibilité (trop éloigné / pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué)
4. Pour d'autres raisons
98. Refus
99. Ne sait pas

Q68a. Plus précisément, au cours de ces douze derniers mois avez-vous renoncé à voir :

1. Si non cité spontanément en Q67b : un dentiste Oui \ Non \ Refus \ Ne sait pas
2. Si non cité spontanément en Q67b : un kinésithérapeute Oui \ Non \ Refus \ Ne sait pas
3. Si non cité spontanément en Q67b : un ergothérapeute Oui \ Non \ Refus \ Ne sait pas
4. Si non cité spontanément en Q67b : un podologue ou un pédicure Oui \ Non \ Refus \ Ne sait pas
5. Si non cité spontanément en Q67b : un autre professionnel de santé paramédical Oui\Non\Refus\Ne sait pas
6. Un autre spécialiste que nous n'aurions pas cité ? Oui \ Non \ Refus \ Ne sait pas

FQ68b : AU MOINS UN OUI EN Q68a

Pour quelle(s) raison(s) principale(s) avez-vous renoncé à voir ce ou ces spécialistes ?

Plusieurs réponses possibles

1. Raison financière
2. Difficultés à prendre un rendez-vous (temps d'attente trop long)
3. Problèmes d'accessibilité (trop éloigné / pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué)
4. Pour d'autres raisons

- 98. Refus
- 99. Ne sait pas

Fin FQ68b
Fin FQ67b

Q69. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé pour au moins une nuit / un jour ?

- 1. Oui
- 2. Non
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

Q70. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous dû renoncer à des soins médicaux chirurgicaux ou dentaires alors que vous en auriez eu vraiment besoin ?

- 1. Oui, plusieurs fois
- 2. Oui, à une occasion
- 3. Non, jamais
- 4. Autre
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

FQ71 : FQ70 = 1o2

Q71. A quoi avez-vous dû renoncer ?

Consigne enquêteurs : Passation en oui / non, citer les items

- 1. A une hospitalisation (y compris de jour ou à domicile)
- 2. A des soins dentaires ou d'orthodontie
- 3. A une consultation par un généraliste
- 4. A une consultation par un spécialiste
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

Q72. Quelle en était la raison principale ?

Plusieurs réponses possibles

- 1. Je ne pouvais pas me le payer (trop cher ou mal remboursé par mon assurance maladie)
- 2. Le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous était trop long
- 3. Je n'avais pas de lettre de recommandation
- 4. Je ne pouvais pas prendre suffisamment de temps à cause de mon travail ou parce que je devais m'occuper de mes enfants ou d'une autre personne
- 5. Je suis trop éloigné / il n'y a pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué
- 6. J'ai peur des médecins, du dentiste, de l'hôpital, des examens et/ou des traitements
- 7. Je voulais attendre et voir si cela passerait tout seul
- 8. Je ne connaissais pas de bon spécialiste, de bon généraliste ou de bon dentiste
- 9. Pour d'autres raisons
- 10. Je ne sais pas comment trouver la réponse à mes besoins
- 98. Refus
- 99. Ne sait pas

FQ73 : FQ71 = 2

Q73. En ce qui concerne votre renoncement à des soins dentaires ou d'orthodontie, s'agissait-il de : (plusieurs réponses possibles)

1. Poser ou entretenir une prothèse dentaire (bridge, couronne,...) ou un dentier
2. Poser ou entretenir un appareil d'orthodontie
3. Soigner une carie
4. Aller chez le dentiste en général
8. Refus
9. Ne sait pas

Fin FQ73

Fin FQ71

ACTIONS PRÉVENTIVES

Vaccination

Introduction : Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions sur les vaccinations.

Q74. Pensez-vous être à jour de vos vaccinations ?

1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q79. De quand date le dernier dosage de votre cholestérol?

1. De moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 3 ans
4. Il y a plus de 3 ans
5. Je n'en ai jamais eu
8. Refus
9. Ne sait pas

FQ80 : Q0a = 2 ET Q0b > 39 ET Q0b < 80

Q81. De quand date votre dernière mammographie (c'est-à-dire un examen radiologique des seins) ?

Une seule réponse possible

1. Moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 3 ans
4. Plus de 3 ans
5. Je n'en ai jamais eu
8. Refus
9. Ne sait pas

Q83. De quand date votre dernier frottis ?

Une seule réponse possible

1. Moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 3 ans
4. Plus de 3 ans
5. Je n'en ai jamais eu

- 8. Refus
 - 9. Ne sait pas
- Fin FQ83
Fin FQ80

A TOUS

Q86. De quand date votre dernière coloscopie ou votre dernier examen des selles ?
Une seule réponse possible : passer à la question suivante dès qu'il y a une réponse positive

- 1. Moins d'un an
- 2. Moins de 2 ans
- 3. Moins de 5 ans
- 4. Plus de 5 ans
- 5. Je n'en ai jamais eu
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

Fin FQ85

Q87. Pensez-vous que vous diminuez parfois la qualité de votre consommation alimentaire ?

- 1. Oui
- 2. Non
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

FQ88 : Q87=1

Q88. Pour quelle(s) raison(s) ? **(NE PAS LES CITER)**

- 1. Pas envie de me faire à manger
- 2. Manque d'appétit
- 3. Moyens financiers insuffisants
- 4. Autre raison à préciser : _____
- 8. Refus
- 9. Ne sait pas

Fin FQ88

Q89. Avez-vous eu de manière répétée au cours des 12 derniers mois...

Consigne enquêteur : si la personne répond OUI vérifier que la personne a bien les symptômes de manière répétée

- 1. Oui
- 2. Non

9. Ne sait pas

BSYMP1T ... des troubles du sommeil (difficultés à s'endormir, à se réveiller, réveils nocturnes, insomnie...)?

BSYMP2T ... de la fatigue ?

BSYMP3T ... un manque d'appétit ou de la boulimie ?

BSYMP4T ... des brûlures d'estomac ?

BSYMP5T ... des palpitations du cœur ?

BSYMP6T ... des malaises, étourdissements, vertiges, éblouissements (« voir des étoiles ») ?

BSYMP7T ... des essoufflements (difficultés à respirer) ?

BSYMP8T ... des problèmes intestinaux (douleurs, constipation) ?
BSYMP9T ... du stress ?
BSYMP10T... un autre symptôme?

Q90. Compte tenu de l'évolution de votre état de santé et de vos conditions de vie depuis 5 années, de quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien et votre bien-être ?

FQ91 : QCOUPON = 3o4 ET Q20 = 1o2

Q91. Pourriez-vous me donner le nom et le prénom du proche (famille, ami, voisin) qui vous aide le plus régulièrement ?

NOTER NOM ET PRENOM en clair

Q92. Pourriez-vous me communiquer un numéro de téléphone où je pourrai joindre cette personne ?

NOTER NUMERO DE TELEPHONE

Fin FQ91

Fin de l'entretien

OREM. Avez-vous des remarques sur le déroulement de l'entretien ?

(600 caractères)

Annexe IV

Questionnaire destiné à l'aidant
de la personne en situation de handicap
âgée de 40 ans et plus



QUESTIONNAIRE¹ AIDANT DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

QCOUPON

5. Coupon renvoyé avec coordonnées de la PSH et de l'aidant
6. Coupon renvoyé sans coordonnées de la PSH
7. Coupon renvoyé sans coordonnées de l'aidant
8. Coupon non renvoyé

Ajouter les informations suivantes : Bonjour, est-ce que je pourrais parler à [INFO FICHER Nom, Prénom] s'il vous plaît ?

Préciser cas 1 : QCOUPON = 1o2o3 → C'est au sujet du coupon réponse que vous avez renvoyé dans les jours précédents, concernant l'enquête auprès des proches des personnes en situation de handicap vivant à leur domicile menée par l'Agirc Arrco.

Préciser cas 2 : QCOUPON = 4 → C'est au sujet du courrier que l'Agirc Arrco vous a envoyé dans les jours précédents, concernant une enquête auprès des personnes en situation de handicap vivant à domicile et des proches qui les aident au quotidien.

Acceptez-vous de répondre à quelques questions sur vos conditions de vie et les difficultés auxquelles vous êtes confronté(e) au quotidien ? La durée de l'entretien sera limitée à moins de 30 minutes.

1. Oui
2. Non → Enregistrer le refus et terminer l'entretien
3. Hors cible → Enregistrer le motif le refus et terminer l'entretien

Q.HORS CIBLE

1. La personne en situation de handicap vit en institution
2. La personne en situation de handicap vit à une autre adresse
3. Il n'y a pas de personne en situation de handicap concernée par l'enquête
4. La personne en situation de handicap est décédée
5. Autre cas

DONNEES GENERALES SUR LA PERSONNE AIDEE

Q0a. Pouvez-vous m'indiquer le prénom de la personne que vous aidez ?

Prénom en clair (15 caractères maximum)

.....

Q0b. Est-ce...

1. Un homme ?
2. Une femme ?

DONNEES GENERALES SUR L'AIDANT

Enquêteur : noter le sexe du répondant → SUIVI INFO FICHER

1. masculin
2. féminin

¹ Document construit à partir des supports enquêtes Handicap Santé :

<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

En particulier du questionnaire HSM, HSA (aidant cohabitant et aidant non cohabitant)

<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest-hsm.pdf>

http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest_HSA_cohabitant.pdf

http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest_HSA_non-cohabitant.pdf

Q1. Quelle est votre année de naissance ?

□□□□□ (année)

FQ2 : Q1 = < 1995

Q2. Assurez-vous une tutelle, une curatelle ou une autre forme de protection juridique pour [Prénom] ? → SUIVI INFO FICHER

Lire les modalités de réponse. Une seule réponse possible.

- 1. Oui, une tutelle (tutelle complète, administration sous contrôle judiciaire, tutelle d'État ou gérance de tutelle)....._ 1
 - 2. Oui, une curatelle_ 2
 - 3. Oui, une sauvegarde de justice_ 3
 - 4. Oui, autre....._ 4
 - 5. Non_ 5
 - 98. R....._98
 - 99. NSP_ 99
- Fin FQ2

Définitions pour les enquêteurs :

Tutelle : La tutelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile.

Curatelle : La curatelle est une mesure judiciaire destinée à protéger une personne majeure qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, a besoin d'être conseillée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile. La curatelle n'est prononcée que s'il est établi que la mesure de sauvegarde de justice serait une protection insuffisante pour la personne.

Sauvegarde de justice : La sauvegarde de justice est une mesure de protection juridique provisoire et de courte durée qui peut permettre la représentation d'un majeur pour accomplir certains actes précis.

Q3. Quel est votre statut matrimonial ?

Ne pas lire les modalités de réponses.

- 1. Célibataire_ 1
- 2. En couple.....
- 3. Séparé_ 3
- 98. R....._98

Q4. Avez-vous, pour vous-même, une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie (allocation, pension ou carte d'invalidité...) ?

- 1. Oui..... □ 1
- 2. Non □ 2
- 98. R □ 98
- 99. Nsp..... □ 99

FQ5 : Q4 = 1

Q5. Quelle prestation percevez-vous ?

Ne pas lire les modalités de réponses. Plusieurs réponses possibles.

- 1. Indemnités journalières de la sécurité sociale (arrêt maladie) □ 1
- 2. APA..... □ 2
- 3. Allocation d'adultes handicapés (AAH)..... □ 3
- 4. Pension ou rente d'invalidité....._ 4
- 5. Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)_ 5

6. Prestation de compensation du handicap (PCH)	6
7. Autre, précisez :	7
98. R	98
99. NSP	99

Fin FQ5

Q6. Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?

1. Aucun diplôme.....	1
2. CEP (certificat d'études primaires) ou diplôme étranger de même niveau	2
3. Brevet des collèges, BEPC, brevet élémentaire ou diplôme étranger de même niveau...	3
4. CAP, BEP ou diplôme de ce niveau.....	4
5. Baccalauréat	
7. Diplôme de niveau Bac + 2.....	7
8. Diplôme de niveau supérieur à Bac + 2	8
98. Refus	98
99. NSP	99

Q7. Quelle est actuellement votre situation principale vis-à-vis du travail ?

1. Occupe un emploi	1
2. En recherche d'emploi inscrit(e) ou non à Pôle Emploi.....	4
3. Retraité(e).....	5
4. Femme ou homme au foyer	6
5. Autre situation d'inactivité	7
98. Refus.....	98
99. Ne sait pas	99

FQ8 : Q7=1

Q8. Quelle est votre profession ?

Écrire en clair :

Puis coder :

1. Agriculteur exploitant	1
2. Chef d'entreprise de 10 salariés ou plus.....	2
3. Artisan, commerçant, chef d'entreprise de moins de 10 salariés.....	3
4. Profession libérale.....	4
5. Ouvrier non qualifié, ouvrier agricole.....	5
6. Ouvrier qualifié, chauffeur	6
7. Agent de maîtrise, contremaître.....	7
8. Technicien, dessinateur, VRP.....	8
9. Maîtrise administrative ou commerciale des entreprises	9
10. Profession intermédiaire de la fonction publique, instituteur, assistante sociale, infirmière.....	10
11. Cadre d'entreprise, ingénieur	11
12. Cadre de la fonction publique, professeur, profession intellectuelle ou artistique.....	12
13. Employé de bureau, secrétaire.....	13
14. Employé de commerce, vendeuse, personnel de service, agent d'entretien, femme de ménage, assistante maternelle.....	14
15. Employé de la fonction publique, aide-soignante	15
98. Refus	98
99. NSP	99

Q9. Dans votre profession principale, travaillez-vous...

Lire les modalités de réponses.

1. À temps complet_1
2. À temps partiel_2

98. R
99. Ne sait pas_99

Fin FQ8

FQ10 : FQ9 = 2

Q10. Quel est le taux de ce temps partiel ?

Ne pas lire les modalités de réponses.

1. Moins d'un mi-temps (de 1 à 49 %)_1
2. Mi-temps (50 %)_2
3. Entre 51 et 79 %_3
4. 80 % et plus....._4
98. Refus_98
99. Ne sait pas_99

Fin FQ10

FQ11 : Q7= 2o4o5

Q11. Avez-vous déjà travaillé, même s'il y a longtemps ?

1. Oui....._1
2. Non_2

Fin FQ11

Q12. Quel est le montant total de vos revenus mensuels ?

..... € (NSP : -1)

FQ13 : Q12= -1

Q13. S'il vous est impossible de donner un montant précis de vos ressources, à combien environ les estimez-vous pour un mois ordinaire ?

Lire les modalités de réponses. Il s'agit du revenu net (de cotisations sociales et de CSG) avant impôts.

1. Moins de 850 €
2. De 850 € à moins de 1000 €
3. De 1000 € à moins de 1300 €
4. De 1300 € à moins de 1500 €
5. De 1500 € à moins de 1900 €
6. De 1900 € à 2200 €
7. De 2200 € à 2500 €
8. De 2500 € à 4600 €
9. Plus de 4600 €
98. R....._98
99. NSP_99

FIN FQ13

Q14. Vous habitez...

UNE SEULE REPONSE POSSIBLE, ENREGISTRER LA PLUS PRECISE

1. Le même logement que [Prénom].....

- 2. Le même immeuble que [Prénom].....
- 3. La même rue que [Prénom].....
- 4. La même commune.....
- 5. Le même département
- 6. La même région
- 7. Ailleurs en France.....

Q15. Au total, combien de personnes vivent dans votre logement, vous y compris ?

__ __

98. R....._98

FQ15A : Q15 >1

**Q15A. Et combien de personnes de moins de 14 ans vivent dans votre logement ?
(Nées en 1999 ou après.)**

__ __

98. R_98

Fin FQ15A

Q16. Combien avez-vous d'enfants (y compris ceux de votre conjoint), qu'ils vivent ou non avec vous ?

__ __

98. R_98

FQ16A : FQ16 >= 1

Q16A. Combien d'enfants sont à votre charge actuellement ?

Consigne enquêteur : la notion de charge d'enfant comprend l'éducation, les soins matériels et le soutien financier apportés à l'enfant (y compris les enfants du conjoint). Cette notion s'applique aussi aux enfants majeurs.

__ __

98. R_98

Fin FQ 16A

Q17. Combien de frères et sœurs avez-vous, y compris les demi-frères et demi-sœurs ?

Il s'agit des frères ou demi-frères en vie.

__ __

98. R_98

Q18. Aidez-vous d'autres personnes en plus de [prénom] ?

Plusieurs réponses possibles

- 1. Oui, au même domicile que [Prénom]
- 2. Oui, chez un autre particulier.....
- 3. Non

Q19. En tant qu'aidant, y a-t-il une ou plusieurs personnes qui vous apportent une aide régulière dans votre vie quotidienne (soutien moral, ménage, courses, etc.).

- 1. Oui

2. Non.....

FQ20 : Q19 = 1

Q20. De quelle aide s'agit-il ?

1. Une aide financière ou matérielle.....
2. Un soutien moral.....
3. Autre.....

Q21. Fréquence de l'aide

1. Au moins une fois par semaine.....
2. Moins fréquemment

Fin FQ20

AIDE APPORTEE

Nous allons maintenant parler de l'aide que vous apportez vous-même à [Prénom]

Q22. Depuis combien de temps aidez-vous [Prénom] ?

Q23. Description de l'aide

L'aide que vous apportez concerne..... (*Plusieurs réponses possibles*)

1. les tâches de la vie quotidienne comme l'aide à la toilette, à l'habillage, l'aide aux tâches ménagères...
2. une aide financière ou matérielle
3. un soutien moral

Q23A. Plus précisément, cette aide concerne :

(*Plusieurs réponses possibles*)

1. la toilette, l'habillage, la prise des repas
2. les tâches ménagères (faire le ménage, préparer les repas)
3. la gestion du budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives
4. vérifier ce que fait la personne que vous aidez (supervision de ses actions)
5. aller voir le médecin, s'occuper de ses problèmes de santé
6. faire ses courses, acheter ses médicaments
7. d'autres activités (*lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...*)
8. l'accompagnement à des sorties

FQ24 : Q14 # 1

Q24. À quelle fréquence vous rendez-vous au domicile de [Prénom] pour l'aider ?

Nombre de fois : |_|_| (0-99)

FREQ2AID. Unité de temps : FREQ1AID fois par... 1. Jour 2. Semaine 3. Mois

Fin FQ24

FQ25 : Q14 = 1

Q25. Globalement, combien d'heures aidez-vous PRENOM / par jour ou par semaine (pour les cohabitants) ?

|_| heures Ne sait pas

1. Par jour
2. Par semaine

Fin FQ25

Q26. Êtes-vous dédommagé financièrement ou êtes-vous rémunéré pour l'aide que vous apportez à [Prénom] ?

1. Oui
2. Non
99. Ne sait pas

FQ27 : Q26 = 1

Q27. Qui vous dédommage ?

1. [Prénom] lui-même
2. Un membre de la famille
3. Une institution publique (mairie, conseil général...)
4. Une institution privée (
99. Ne sait pas

Fin FQ26

FQ28 : Q23 = 2

Q28. Quelle aide financière ou matérielle apportez-vous à [PRENOM] ?

1. Paiement de son loyer
2. Mise à disposition d'un logement, gratuitement ou avec une très faible participation de sa part
3. Travaux dans le logement (ménage, bricolage...)
4. Paiement de certaines de ses dépenses (courses, factures,...)
5. Paiement d'une aide professionnelle
6. Don d'une certaine somme
7. Accompagnement quotidien (soins, repas...)
8. Une autre façon (préciser laquelle : _____)
9. Ne sait pas

Fin FQ28

FQ29 : Q14 = 3o4o5o6o7

Q29. Habituellement, combien de temps vous faut-il pour vous rendre chez [Prénom] ?

Consigne enquêteur : porte à porte, de votre domicile et avec le moyen de transport que vous utilisez le plus souvent (marche comprise).

[_][_] heure(s) [_][_] minute(s)

98. R....._98
99. NSP_99

Q30. Quelle distance sépare votre domicile de celui de [Prénom] ?

[_][_] Km, [_][_] m

98. R....._98
99. NSP_99

Fin FQ29

CONDITIONS DE VIE

Q31. Pouvez-vous préciser le lien de parenté ou amical que vous avez avec la personne que vous aidez ?

Quel est votre lien avec [Prénom] ?

Ne pas lire les modalités de réponse. Une seule réponse possible.

1. Son compagnon (conjoint, fiancé, copain, petit ami)....._1
2. Son fils/fille_2
3. Son gendre/belle-fille....._3
4. Son père/mère_4
5. Son beau-père/belle-mère_5
6. Son frère/soeur....._6

7. Le conjoint de son frère ou de sa sœur	7
8. Son grand-père/grand-mère	8
9. Son arrière-grand-père/arrière-grand-mère	9
10. Son petit-enfant/son arrière petit-enfant.....	10
11. Le conjoint de son petit-enfant/conjoint de son arrière petit-enfant.....	11
12. Un autre membre de sa famille	12
13. Un membre de sa famille d'accueil.....	13
14. Un(e) collègue (ou ancien[ne] collègue).....	14
15. Un(e) voisin(e)	15
16. Un(e) ami(e)	16
17. Un(e) bénévole (sans autre lien particulier)	17
18. Son pensionnaire, sous-locataire, logeur, enfant en nourrice sans lien de parenté.....	18
19. Un autre membre de son entourage.....	19

IDENTIFICATION DES BESOINS²

Q32. (Prénom) reçoit-il / elle d'autres aides que celle que vous lui apportez ? Si oui lesquelles ? (plusieurs réponses possibles)

1. Aidant professionnel
2. Famille
3. Autre
4. Aucune aide

FQ33 : Q32=4

Q33. Pour quelles raisons PRENOM n'a-t-il/elle pas recours à d'autres aides ? (Plusieurs réponses possibles)

1. Réticence à faire appel à une personne « étrangère »
2. Autonomie suffisante
3. Coût prestation trop élevé
4. Inadéquation entre l'attente de la personne aidée et l'offre,
5. Sentiment de culpabilité
6. Manque de moyens humains, matériels
7. Indisponibilité d'autres aidants non professionnels

Fin FQ33

Q34. Diriez-vous que votre état de santé est :

1. Satisfaisant
2. Plutôt bon
3. Plutôt mauvais
4. Mauvais

Q35. SI l'aidé reçoit de l'aide par d'autres personnes (Q32=1o2o3) : « En tenant compte de l'aide que [Prénom] reçoit déjà de la part de l'entourage ou de professionnels »,

A TOUS : avez-vous besoin d'être remplacé(e) ou assisté(e) pour aider [Prénom] ?

1. Oui..... 1
2. Non
3. Parfois..... 3
98. Refus
99. Ne sait pas.....

FQ36 : Q35=1o3

² Rédigé à partir du Module I (Aidant cohabitant) HSA

Q36. Je vais vous citer certains moments de la journée. Dites-moi, en plus de l'aide que [Prénom] reçoit déjà, les moments où une aide supplémentaire serait nécessaire.

Passer en Oui / Non Lire les modalités de réponses.

- | | | |
|-------------------------|------------------------------|------------------------------|
| 1. Le matin | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |
| 2. Le midi | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |
| 3. L'après-midi | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |
| 4. Le soir | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |
| 5. La nuit | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |
| 6. Le week-end | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |
| 7. Pendant vos vacances | oui <input type="checkbox"/> | non <input type="checkbox"/> |

Fin FQ36

Q37. Pouvez-vous vous ménager des moments de répit ?

- | | |
|----------------------|-----------------------------|
| 1. Oui..... | <input type="checkbox"/> 1 |
| 2. Non..... | <input type="checkbox"/> 2 |
| 3. Rarement..... | <input type="checkbox"/> 3 |
| 98. Refus | <input type="checkbox"/> 98 |
| 99. Ne sait pas..... | <input type="checkbox"/> 99 |

FQ38 : Q37=1

Q38. Si oui, quelle en est la périodicité ?

1. Plusieurs fois par jour
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. 1 à 2 fois par an
5. Plus rarement

Q39. A quelles (s) occasions avez-vous des possibilités de répit ?

Ne pas lire les modalités de réponses. Plusieurs réponses possibles.

- | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| 1. [Prénom] reçoit l'aide de la famille, des amis ou voisins..... | <input type="checkbox"/> 1 |
| 2. Il/elle travaille..... | <input type="checkbox"/> 2 |
| 3. Il/elle est en centre de vacances..... | <input type="checkbox"/> 3 |
| 4. Il/elle reçoit l'aide de professionnels | <input type="checkbox"/> 4 |
| 5. Il/elle reçoit l'aide de bénévoles | <input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Il/elle est en hôpital de jour..... | <input type="checkbox"/> 6 |
| 7. Il/elle est en hébergement temporaire, accueil de jour, accueil de nuit | <input type="checkbox"/> 7 |
| 8. Il/elle est en établissement hébergeant des personnes en situation de handicap (Foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée) | <input type="checkbox"/> 8 |
| 9. Il/elle dort | <input type="checkbox"/> 9 |
| 10. Vous partez en vacances avec « Prénom » | <input type="checkbox"/> 10 |
| 11. Autre moment, précisez : | <input type="checkbox"/> 11 |
| 98. Refus | <input type="checkbox"/> 98 |
| 99. Nsp..... | <input type="checkbox"/> 99} |

Fin FQ38

FQ40 : Q37 =2

Q40. Diriez-vous que vous en auriez besoin ?

- | | |
|-------------|----------------------------|
| 1. Oui..... | <input type="checkbox"/> 1 |
|-------------|----------------------------|

2. Non..... 2
 98. Refus..... 98
 99. Nsp..... 99

Fin FQ40

FQ41 : Q40 = 1

Q41. A quelle fréquence ?

1. Au moins une fois par semaine.....
 2. Moins fréquemment.....

Q42. Dans quelles conditions ?

1. Avec « Prénom »
 2. Seul(e)
 3. En étant préalablement rassuré quant au relais pris en votre absence...

Fin Q41

Q43. Avez-vous suivi une formation pour assurer votre rôle d'aidant ?

Consigne : formation payée par l'aidant, par un organisme ou organisée par une association.

1. Oui 1
 2. Non..... 2
 98. Refus 98
 99. Nsp..... 99} é 15

FQ44 : Q43=2

Q44. Diriez-vous que vous en auriez besoin ?

1. Oui..... 1
 2. Non..... 2
 98. Refus..... 9
 99. NSP 99

Fin FQ44

Q45. Avez-vous besoin d'information (sur les droits, les aides, l'évolution du handicap) ?

1. oui
 2. non
 98. Refus
 99. Nsp.....

Q46. Avez-vous déjà participé à des groupes de paroles, d'échange, de soutien psychologique dans le cadre de votre soutien ?

1. Oui 1
 2. Non 2
 98. Refus 98
 99. NSP..... 99

FQ47 : Q46=2

Q47. Diriez-vous que vous en auriez besoin ?

1. Oui..... 1
 2. Non..... 2
 98. Refus..... 98
 99. NSP 99

Fin FQ47

Q48. Une ou plusieurs personnes s'occupe(nt)-elle(s) du bon fonctionnement de votre ménage (garde d'enfant, préparation des repas, ménage...) afin que vous puissiez libérer du temps pour aider ?

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
3. Parfois
98. Refus..... 98
99. NSP 99

Q49. Diriez-vous que suite à l'aide que vous apportez à [Prénom]

Vos temps de loisirs diminuent ...

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
98. Refus..... 98
99. NSP 99

FQ50 : Q7=1

Q50. ...Votre temps professionnel diminue ...

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
98. Refus..... 98
99. NSP 99

Fin FQ50

Q51. ...Votre vie sociale diminue ...

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
98. Refus..... 98
99. NSP 99

Q52. ...La qualité de votre sommeil diminue (troubles du sommeil, insomnies...)

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
98. Refus..... 98
99. NSP 99

Q53. ...Votre dynamisme diminue (fatigue, baisse de moral)

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
98. Refus..... 98
99. NSP 99

Q54. ...Vous êtes plus stressé(e)

1. Oui..... 1
2. Non..... 2
98. Refus..... 98
99. NSP 99

Q55. Compte tenu de votre quotidien, de quoi auriez-vous le plus besoin dans l'immédiat ?

.....

Q56. Compte tenu de l'évolution de l'état de santé de « Prénom » et de vos conditions de vie depuis 5 années, de quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien et votre bien-être ?

Fin de l'entretien

OREM. Avez-vous des remarques sur le déroulement de l'entretien ?

(600 caractères)

● RETRAITE COMPLÉMENTAIRE
agirc *et* arrco

16-18, rue Jules César – 75592 Paris Cedex 12 – Tél. : 01 71 72 12 00
www.agirc-arrco.fr – www.agircarrco-actionsociale.fr