

CAHIER DES CHARGES – ACTION A

PILOTER UNE RECHERCHE SUR LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ET LEURS AIDANTS VIVANT A DOMICILE ET SUR L'IDENTIFICATION DE LEURS BESOINS

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 l'enquête HID (Handicap – Incapacités – Dépendance) qui a avancé des données chiffrées, reste très prudente sur la comptabilisation. De plus, cette enquête n'avait pas vocation à réaliser un recensement mais plutôt à décrire les conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes handicapées. Ainsi, les besoins de nombreuses personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ne sont pas identifiés.

En effet, les données actuelles sur les personnes handicapées vieillissantes sont principalement issues de données émanant des associations ou des données sur les personnes vivant en établissement.

L'ensemble des acteurs des territoires est intéressé par la quantification et le repérage de ces populations.

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

Objectif :

Cette recherche appliquée¹ aura une double finalité :

- dénombrer, à un échelon régional et à partir de données des IRC, les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants, vivant à domicile,
- identifier leurs besoins, et plus particulièrement les besoins d'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile.

A cet effet, la méthodologie de pilotage de cette étude est décrite dans le cahier des charges ci-après.

¹ Selon le manuel de Frascati 2002, la recherche appliquée consiste en des travaux originaux entrepris en vue d'acquérir des connaissances nouvelles. Elle est surtout dirigée vers un but ou un objectif pratique déterminé. Elle implique la prise en compte des connaissances existantes et leur approfondissement afin de résoudre des problèmes particuliers. Ce type de recherche permet la mise en forme opérationnelle d'idées.

Cahier des charges définissant la méthodologie de la recherche sur le dénombrement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants vivant à domicile et sur l'identification de leurs besoins

1 - OBJECTIF

L'objectif est double.

Il s'agit de porter² une recherche permettant :

- de dénombrer, à un échelon régional et à partir des données existant dans les institutions de retraite complémentaire des régimes Agirc et Arrco, les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants vivant à domicile,
- d'identifier les besoins des aidants et des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, incluant l'accès aux soins pour les personnes handicapées vieillissantes.

Aussi, pour mener à bien cette étude, il sera préalablement constituer un fichier « dénombrement », en vue de la constitution d'un échantillon représentatif, qui sera exploité par un tiers.

Conformément aux dispositions de la loi informatique et libertés, une déclaration sera faite auparavant auprès de la CNIL.

2 - PERIMETRE

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

- les personnes handicapées vieillissantes, quelque soit le type de handicap, (moteur, mental, psychique, polyhandicap...) vivant à domicile, seules ou avec un aidant,
- les aidants de personnes handicapées vieillissantes.

L'identification des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants vivant à domicile se fera à partir des données suivantes :

- les familles déclarant un enfant invalide à charge de 40 ans ou plus,
- les personnes ayant eu ou ayant une activité salariée en ESAT ou entreprise adaptée et de plus de 40 ans³,

² Il s'agira à la fois de lancer et piloter l'étude

³ auprès des IRC affiliant les entreprises adaptées et ESAT

- les personnes de plus de 40 ans ayant déclaré une invalidité de catégorie 2 ou 3. Pour les personnes répondant à ces caractéristiques, une étude annexe sera réalisée pour s'assurer de la pertinence de considérer tout ou partie de ces personnes comme handicapées vieillissantes.

L'étude sera menée sur deux régions : la région Ile de France et la région Rhône Alpes.

Ce sont les deux régions avec le nombre d'allocataires le plus important. Elles représentent un quart des allocataires des régimes⁴. Ces deux régions ont également pour caractéristiques d'être à la fois urbaines et rurales.

De plus, dans l'hypothèse où la recherche lancée identifierait la nécessité de développer des actions de prévention en faveur des populations étudiées, il existe dans ces deux régions des centres de prévention Agirc-Arrco.

A noter : une éventuelle action des centres de prévention Agirc-Arrco auprès des personnes handicapées vieillissantes ne serait étudiée que dans un deuxième temps.

Si la méthodologie expérimentée démontre sa pertinence, il sera envisageable et sous réserve de commande d'une nouvelle recherche, de transposer cette méthodologie à d'autres régions.

Par méthode statistique, il sera également possible d'extrapoler le nombre de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, sur le territoire national et ressortissants de nos régimes et peut-être plus généralement d'avancer des chiffres sur le nombre de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile à l'échelle nationale.

Outre cette première partie de recensement, l'étude comportera également un volet d'identification des besoins des aidants et des personnes handicapées vieillissantes. Une partie sera également dédiée à l'identification des besoins d'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes, sur les deux régions étudiées.

3 - METHODOLOGIE

Il sera constitué un **comité de pilotage** composé des groupes de protection sociale (Directeur de l'action sociale et/ou membre du groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes), des fédérations Agirc et Arrco, du CCAH et éventuellement d'experts (liste à définir).

Ce comité de pilotage aura pour mission :

- de définir et affiner la méthodologie de la recherche,
- d'être le garant du respect de la méthodologie,
- de coordonner les acteurs,

⁴ Statistiques allocataires 2009

- de mandater le prestataire qui réalisera la recherche. A titre d'exemple, il pourra s'agir d'un laboratoire de recherche, d'un institut d'enquête, des CREA⁵ des régions choisies...
- Le mandataire devra accepter de mettre en œuvre la méthodologie définie par le comité de pilotage.

Les grands axes de définition de la méthodologie :

- Construire un échantillon représentatif (la volumétrie de l'échantillon et les critères permettant de définir l'échantillon comme « représentatif » seront débattus entre le comité de pilotage et le prestataire retenu. La volumétrie de l'échantillon sera également fonction du budget disponible pour cette recherche, cf. point 4),
- lancer l'enquête téléphonique après information préalable des personnes constituant l'échantillon retenu. Le questionnaire de l'enquête comportera deux parties. La première partie concerne le recensement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants vivant à domicile. La seconde partie de l'enquête vise plus spécifiquement la problématique des besoins de ces personnes et notamment l'accès aux soins pour les personnes handicapées vieillissantes. Le contenu du questionnaire sera travaillé conjointement par le prestataire retenu et le comité de pilotage,
- traiter et exploiter les données de l'enquête.

La restitution de l'enquête se fera sous la forme d'un écrit et d'une présentation orale devant les membres du comité de pilotage, devant le groupe des Directeurs d'action sociale et les commissions de l'action sociale des fédérations.

Les résultats de la recherche seront ensuite diffusés et communiqués auprès des associations membres du CCAH, des associations des régions concernées, des partenaires de l'Agirc-Arrco (liste de diffusion et modalités de diffusion à définir).

4 - BUDGET ET FINANCEMENT

Afin de minimiser le recours aux fonds mutualisés pour le financement de l'enquête, des partenariats seront recherchés auprès :

- De la CNSA dans le cadre de l'appel à projets permanent en matière de recherches sur le handicap et la perte d'autonomie,
- Des ARS des deux régions concernées par l'enquête,
- Des Conseils généraux des régions concernées par l'enquête ou tout acteur départemental,
- De l'ONFRIH, Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap,
- Des membres du CCAH (autres que les IRC).

⁵ Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées

A ce stade de définition du périmètre de la recherche, le coût peut être estimé autour de 300 k€ (150 k€ par région). L'estimation proposée est faite sur la base de l'enquête nationale lancée par le GRATH avec LH2 sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants.

5 - SUIVI DE L'ETUDE

Le comité de pilotage est le garant de la méthodologie. Il sera régulièrement tenu informé de l'avancement de la recherche et des éventuelles problématiques rencontrées.

La périodicité de ces points d'étape sera à définir avec le prestataire retenu.

Un suivi périodique sera également réalisé par les instances des fédérations Agirc et Arrco

6 - CALENDRIER

La durée de la recherche peut vraisemblablement être estimée de 18 mois à 2 ans.

7 - PERSPECTIVES

Au regard des conclusions de l'enquête, il pourra être envisagé de travailler sur le développement de réponses adaptées pour les personnes handicapées vieillissantes et pour leurs aidants.

- Transposition à d'autres régions
- Développement de nouvelles réponses en fonction des besoins identifiés.