



Appel à projets de recherche 2009

*Post-enquêtes qualitatives sur le handicap,
la santé et les aidants informels
Enquêtes "Handicap-Santé en ménages ordinaires" et
"Aidants informels"*

Clôture de l'appel à projets : mardi 8 juin 2009, 17 h

Pour faire face aux enjeux sociétaux majeurs que représente la question des conditions de vie des personnes handicapées ou dépendantes, les pouvoirs publics doivent disposer d'un diagnostic régulier permettant de dénombrer les situations, d'évaluer la nature et l'ampleur des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, de mesurer les besoins, et de données permettant d'évaluer les politiques favorisant l'autonomie des personnes. C'est pourquoi, dans le prolongement de l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (Insee, 1998-9) et de l'enquête Santé (Insee, 2002-2003), l'INSEE et la DREES ont mis en place les enquêtes "Handicap-Santé en ménages ordinaires" (HSM) et "Aidants informels" (HSA)¹. Ces deux enquêtes ont été réalisées en 2008 auprès d'un échantillon représentatif de la population française (échantillon de près de 30000 répondants pour HSM, et de 5000 aidants informels pour HSA, aidants informels intervenant auprès de personnes ayant répondu à l'enquête HSM).

Ces dispositifs d'investigation sont particulièrement complexes à élaborer, compte tenu de la diversité et des spécificités des populations concernées. Les enquêtes Handicap et Santé doivent être enrichies et affinées régulièrement, afin de les adapter aux besoins des personnes en perte d'autonomie et des politiques publiques. Pour cela, un effort important de capitalisation des connaissances scientifiques est nécessaire. La conception de l'enquête s'est appuyée sur un processus d'élaboration collectif, mobilisant des compétences diversifiées, issues tant de la statistique publique que des spécialistes de la santé, de conditions de vie et de prise en charge des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Pour toutes ces raisons, la DREES et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ont décidé de mobiliser la communauté des chercheurs en sciences sociales (sociologues, économistes ...), par le biais de cet appel à recherches, afin de favoriser la réalisation de post-enquêtes complétant les enquêtes "Handicap Santé en ménages ordinaires" (HSM) et "Aidants informels" (HSA), réalisées en 2008.

Les projets de recherches attendus devront mettre à l'épreuve d'une démarche qualitative les protocoles des enquêtes HSM et HSA, fondés sur des échantillons représentatifs, afin d'évaluer ces dispositifs et de formuler des recommandations d'amélioration pour les futures enquêtes portant sur les mêmes thèmes. **Le programme de recherches, lancé par cet appel à projets, doit permettre d'appréhender dans quelle mesure les choix méthodologiques retenus dans les protocoles de 2008 permettent de cerner les spécificités des populations concernées.** Dans le cadre de cette initiative, les chercheurs pourront réinterroger de manière semi directive des personnes ayant répondu aux enquêtes HSM et HSA et ayant accepté de recevoir un chercheur pour un entretien complémentaire. Celles-ci seront sélectionnées par tirage aléatoire par l'INSEE et la DREES. Ces post-enquêtes permettront d'appréhender la portée et les limites du recueil des entretiens réalisés par les questionnaires de 2008, dont la formulation était essentiellement fermée (liste d'items à sélectionner) Ces post-enquêtes seront en outre l'occasion d'approfondir certains aspects et de vérifier l'interprétation des réponses de la vague 2008.

Afin d'éclairer les résultats des enquêtes HSM et HSA, **la méthodologie des projets devra notamment préciser dans quelle mesure les entretiens semi-directifs sont susceptibles d'éclairer les réductions et schématisations inhérentes à tout questionnaire fermé, de façon à guider l'exploitation quantitative de l'enquête et identifier des biais potentiels.** Ces recueils de données qualitatives complémentaires chercheront notamment à évaluer si le questionnaire rend compte correctement de la situation des personnes ou de leurs trajectoires, en fonction des spécificités des différentes sous-populations concernées, qui peuvent souffrir de handicaps très différents et/ou faire appel à des aides diversifiées.

Les résultats collectés dans ces post-enquêtes devront être interprétés également à l'aune des connaissances scientifiques disponibles à propos des personnes présentant un déficit d'autonomie, qu'elles soient fondées sur des enquêtes qualitatives ou non.

Les travaux réalisés pourront également éclairer les choix méthodologiques des futures enquêtes Handicap-Santé. Le présent appel à recherches constitue donc un investissement qualitatif de grande ampleur, qui doit contribuer à mettre en évidence des questions "noyau", incontournables en matière de handicap et de santé, à intégrer dans le cadre de futures enquêtes.

Les projets attendus ne devront pas dépasser 17 mois et se conformer autant que possible au calendrier joint en annexe 1°.

Une documentation sur les enquêtes visées est accessible sur le site du ministère de la santé à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.fr/drees/handicapsante/sommaire.htm>. Elle contient une présentation

¹ La maîtrise d'œuvre pour ces deux enquêtes a été assurée par l'INSEE. En revanche il s'agit d'une co-maitrise d'ouvrage INSEE-DREES pour la première. La DREES a assuré la maîtrise d'ouvrage de la seconde

rapide des enquêtes handicap-santé en ménages ordinaires et aidants informels ; les questionnaires de ces enquêtes ; les instructions données aux enquêteurs pour ces enquêtes. L'information a vocation à s'enrichir dans le temps.

Sur demande, des données de cadrage générales sur les personnes ayant répondu à l'enquête et acceptant de recevoir un chercheur pour un entretien complémentaire pourront être fournies. Il ne s'agit pas de chiffrages de la population que souhaitent interroger les équipes candidates, mais de comptages généraux permettant de donner aux équipes une idée de la fréquence de certains items dans le sous-échantillon de l'enquête acceptant un entretien complémentaire.

Les sujets indiqués ci-dessous sont les axes prioritaires proposés par la DREES et la CNSA. Cependant ils n'excluent pas d'autres types de propositions, qu'elles soient de nature à éclairer certains aspects pour lesquels les données recueillies par l'enquête Handicap-Santé sont particulièrement intéressantes ou qu'elles visent à mettre en évidence certaines aspects indûment laissés de côté par les enquêtes. De telles propositions devront, dans tous les cas, comporter une dimension méthodologique, c'est-à-dire, comme précisé aux paragraphes précédents, apporter des éclairages complémentaires sur la portée et les limites du recueil des interviews réalisées par les questionnaires quantitatifs des deux enquêtes visées.

Le comité scientifique de sélection arrêtera la liste des projets considérés comme finançables. Le nombre de projets finalement retenus pour financement ne dépassera pas 10. Conformément aux dossiers déposés pour l'enquête auprès de la CNIL, la liste des personnes à réinterroger fournie par l'INSEE ne devra pas dépasser 500 personnes au total, et sera de l'ordre de 50 personnes en moyenne par projet. L'attention des chercheurs est attirée sur le fait que le taux de réponse risque de ne pas dépasser 50% des personnes sélectionnées par ce tirage, compte tenu des spécificités de la population enquêtée (taux de mortalité plus élevé, départ en institution ou établissement médico-sociaux plus fréquente...). Ceci limitera d'autant le nombre de personnes qui pourront être sollicitées dans le cadre des post-enquêtes financées par le présent appel à recherches. En annexe 2, figurent les conditions pratiques de réalisation des post-enquêtes qualitatives et les conditions pratiques et juridiques du tirage des personnes à interroger.

Les axes prioritaires et non exclusifs sont les suivants :

PARTIE I - APPROFONDISSEMENT DE L'ENQUÊTE HSM

L'objectif recherché dans cet axe est de conduire un entretien approfondi avec des personnes interrogées en 2008 dans le cadre des enquêtes HSM et HSA, afin d'éclairer les réponses apportées à certaines questions.

Axe I.1 : santé mentale

L'un des objectifs de l'enquête Handicap-Santé était de repérer les troubles mentaux afin de les relier à des situations de handicap, notamment psychique, ce qui avait été identifié comme une dimension insuffisante de la précédente enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID), réalisée en 1999. Les outils de mesure de la santé mentale font souvent l'objet de discussions lors de la conception des enquêtes en population générale. Leur passation est souvent jugée trop longue et le risque en réduisant la durée de passation est de rendre les résultats collectés insuffisamment discriminants. En 2008, compte tenu de la longueur du questionnaire, un auto-questionnaire de qualité de vie comportant une dimension psychique (SF36) a été utilisé, complété par des questions relatives à la santé mentale (nombre de recours à un psychiatre ou à un psychologue, consommation de médicaments spécifiques, handicap psychique, ...).

Une post-enquête sur ce thème permettrait d'interroger la validité des outils de mesure utilisés pour identifier les personnes présentant un handicap psychique et leur capacité à capter des situations différentes.

La méthodologie pourra être la suivante :

- Utiliser l'enquête Handicap-Santé comme une enquête de filtrage permettant de repérer les individus susceptibles d'être atteints de troubles psychiques ;
- Réaliser auprès d'un échantillon de cette population une enquête plus approfondie portant sur la mesure de la santé mentale à l'aide d'instruments de mesure validés et/ou d'examen cliniques ;

Une réflexion pourra être menée sur le champ de la post-enquête en fonction des caractéristiques de la population cible recueillies lors de l'enquête quantitative. On pourra par exemple se limiter aux âges actifs.

Axe I.2 : qualité de vie, limitations fonctionnelles, maladies chroniques

Il s'agira de valider d'un point de vue méthodologique les outils de mesure de qualité de vie et de limitations fonctionnelles (i) en population générale utilisés dans l'enquête Handicap-Santé (ii) pour des groupes de malades atteints de pathologies chroniques. Les données disponibles permettant de construire des indicateurs de mesure de la qualité de vie et des limitations fonctionnelles sont actuellement très limitées, alors que ces dimensions sont identifiées comme prioritaires par la loi relative à la santé publique de 2004.

Du point de vue méthodologique, on pourra distinguer deux à trois sous-populations homogènes pour les diagnostics déclarés dans l'enquête, afin de réaliser des études de qualité de vie ciblées par types de troubles. Ainsi, on pourrait cibler par exemple des personnes ayant des séquelles d'AVC, des personnes atteintes de troubles musculo-squelettiques à préciser ou des personnes atteintes de troubles neuro-dégénératifs à préciser). Ces études pourront être réalisées selon, d'une part, le même questionnaire que celui de l'enquête, et, d'autre part, une méthodologie de référence qui pourrait être un examen standardisé réalisé par un professionnel de santé. Le même exercice pourra être mené sur les limitations fonctionnelles de façon (i) à introduire cette nuance de gravité dans le diagnostic, (ii) à étudier ces questionnaires en eux-mêmes. Une interrogation complémentaire permettrait de pondérer les données à traiter de l'évolution de la maladie entre l'enquête Handicap-Santé et la post-enquête (délai d'un an environ).

Ces démarches devront établir des corrélations entre les scores « déclaré » / « mesuré » dans la post-enquête pour les limitations fonctionnelles et pour la qualité de vie dans chaque sous-population. De même, on établira les corrélations entre le « déclaré » des enquêtes Handicap-Santé et « déclaré » post-enquête, pondéré des évolutions temporelles, pour les questionnaires de qualité de vie d'une part, de limitations fonctionnelles d'autre part puis enfin d'un score agrégé des deux dimensions à créer. Les résultats obtenus dans les deux ou trois sous-populations pourront être comparés afin de tester la robustesse des différentes approches.

Ces post-enquêtes pourront également être l'occasion d'interroger les personnes à propos des critères qu'elles mettent en avant pour évaluer elles-mêmes leur qualité de vie. Ces critères sont-ils cohérents avec ceux utilisés dans l'enquête Handicap-Santé et compatible avec les protocoles d'enquêtes utilisés ?

Axe I.3 : reconnaissance administrative du handicap et de la dépendance

Un des objectifs de l'enquête HSM est de mesurer l'éligibilité des personnes aux différents dispositifs auxquels elles pourraient avoir droit (droit à une allocation ou une prestation par exemple). Cette mesure suit un protocole d'enquête statistique, qui est évidemment différent du protocole réel auquel les personnes sont confrontées dans le cadre de leurs démarches administratives. Il n'est pas toujours aisé de traduire en questionnaire les éléments qui permettent de reconstituer, à partir des réponses à l'enquête quantitative, les activités que peut effectivement faire la personne et ses capacités fonctionnelles.

Confronter les résultats de ces deux protocoles (résultats de l'enquête et résultats des évaluations administratives) est donc essentiel afin de valider les outils de mesure du handicap et de la dépendance de l'enquête. Par exemple, dans quelle mesure les « équivalents » AGGIR et GEVA estimés à partir de l'enquête se rapprochent-ils des évaluations qu'auraient établies des équipes médico-sociales ? Il faudrait pour cela retenir une méthodologie d'évaluation la plus proche possible de celles pratiquées par les équipes médico-sociales ou les MDPH. Une difficulté résidera cependant dans l'éloignement temporel entre la date de l'enquête HSM et la ré-interrogation par questionnaire semi-directif. La méthodologie proposée devra tenir compte de cette difficulté et proposer une méthode appropriée.

Comment les personnes interrogées ont-elles eu accès aux dispositifs administratifs existants ? A l'inverse, pourquoi certaines n'ont-elles pas eu recours aux dispositifs de compensation ou d'accompagnement ou ont-elles tardé à le faire ? L'enquête Handicap-Santé est en effet conçue comme un dispositif d'observation de la situation des personnes en « population générale », sans le filtrage par les différents dispositifs de prise en charge. En s'appuyant sur les travaux des sciences sociales² et administratifs³ consacrés au non recours ou au moindre recours aux dispositifs sociaux, on se demandera si le protocole suivi par les

² En particulier, Philippe Warin, *L'Accès aux droits sociaux*, Grenoble, PUG, 2007.

³ Mikaël Hautchamp, Pierre Naves, Dominique Tricard, *Rapport de la mission "Quelle intervention sociale pour ceux qui ne demandent rien ?"*; Inspection générale des affaires sociales, Rapport 2005 -026, mars 2005.

enquêtes HSM et HSA permet ou non d'appréhender de manière fiable les difficultés des enquêtés à faire valoir leurs droits ou les raisons qui les poussent à ne pas faire valoir leurs droits.

Axe I.4 : gravité ou sévérité du handicap ou de la perte d'autonomie

Lors de la précédente enquête Handicaps Incapacités Dépendance (1999), il était parfois difficile de distinguer différentes situations selon la gravité du handicap ou de la perte d'autonomie. Le questionnaire de la présente enquête a évolué sur ce point afin de permettre une meilleure gradation des situations. Ce nouveau corpus de questions doit être validé par des entretiens complémentaires. Dispose-t-on avec la nouvelle enquête d'une description satisfaisante des situations et besoins individuels ?

Axe I.5 : connaissance et utilisation des aides techniques, accessibilité

La question de la connaissance qu'ont les personnes des aides techniques, les modalités d'appropriation de certaines technologies pour compenser certaines limitations fonctionnelles ou les difficultés rencontrées au quotidien pourront contribuer à éclairer le recours ou non aux aides techniques existantes. Ce sera l'occasion d'évaluer l'éloignement qui peut exister entre le recours aux aides techniques ou le besoin de ce type d'aide et leur utilisation. Il s'agira, aussi, de tester dans quelle mesure les questions posées dans le cadre de l'enquête (y compris les questions portant sur l'aménagement du logement) permettent de cerner les besoins des personnes, compte tenu des dispositifs d'information qui leur sont destinés et auxquels ils ont accès. Le rôle joué par les CLIC, les MDPH, les CCAS, les CICAT, les associations, ou les autres organismes pourra notamment être un des thèmes à investiguer.

Une post-enquête pourrait également porter sur l'accessibilité et sur la capacité du questionnaire à traduire cette notion dans toutes ses dimensions.

Axe I.6 : Les conditions de vie de certaines sous-populations sont-elles bien abordées dans l'enquête ?

L'enquête permet-elle, à partir des questions posées et modalités proposées, de bien appréhender les conditions de vie de certaines personnes ? Ce sujet consistera à approfondir les conditions de vie et les conditions globales de prise en charge de populations spécifiques : les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés (à définir à partir de la carte des maladies et des limitations fonctionnelles, et d'autres questions de l'enquête éventuellement), les personnes en situation de handicap psychique ou les personnes handicapées vieillissantes.

L'accent pourrait être mis, au-delà de la description de la situation des personnes, sur leurs attentes et leurs besoins et ceux de leur entourage. Les questions de l'enquête sur les besoins sont-elles adaptées à leurs situations ? Des questions pourront ainsi être posées sur les « projets de vie » des personnes ou sur des dimensions plus personnelles ou intimes, difficiles à instrumenter dans le cadre d'un questionnaire quantitatif. Il s'agira alors également de dégager des axes de questionnements potentiels à intégrer pour des enquêtes quantitatives.

Axe I.7 : le ressenti et les représentations des personnes en situation de handicap et leur impact sur les réponses apportées à l'enquête Handicap santé

L'enquête Handicap Santé est une enquête déclarative et les réponses apportées par les personnes peuvent dépendre d'un certain nombre de facteurs qu'il pourrait être intéressant d'explorer comme::

- la perception du degré de prise en charge collective ;
- les différents types de ressenti des personnes (autocensure, résignation, déni...);
- le ressenti par rapport à la sémantique comme les mots « dépendance », « handicap », « perte d'autonomie », ... ;
- le type de handicap (visible ou invisible,...);
- autres...

PARTIE II - APPROFONDISSEMENT DES QUESTIONS RELATIVES AUX AIDANTS INFORMELS

Les post enquêtes concernant les aidants des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie pourront par exemple porter sur les thèmes suivants :

- la communication des coordonnées des aidants par les aidés ;
- la définition de la relation d'aide. Les aidants retenus dans le cadre du questionnaire sont-ils bien repérés ? ;
- la dimension organisationnelle de l'aide apportée et sa complémentarité avec d'autres types d'aides ;
- l'impact de la relation d'aide sur la vie de la personne interrogée ;
- l'arbitrage économique.

Axe II.1 : Difficulté à recueillir les coordonnées des aidants informels

Les tests et les remontées du terrain de l'enquête HSM semblent indiquer une réticence des aidés à communiquer les coordonnées des aidants informels. Ceux-ci seront interrogés ensuite, s'ils l'acceptent, pour le volet spécifique « aidants informels ». Pour quelles raisons les aidés ne souhaitent-ils pas communiquer les coordonnées de leurs aidants ou de certains d'entre eux ? Connaître ces raisons est important pour améliorer la collecte de futures enquêtes potentiellement menées sur les aidants.

La non-communication des coordonnées est-elle spécifique aux personnes prodiguant l'aide ? Les aidés cherchent-ils à éviter aux aidants la charge supplémentaire que représente la réponse à une enquête, ou s'agit-il plus généralement d'une réticence à communiquer les coordonnées de tiers, quels qu'ils soient ?

S'il s'agit d'un phénomène spécifique aux aidants informels, est-ce lié à la charge d'aide réalisée par l'aidant. La réticence à livrer les coordonnées des personnes est-elle proportionnelle ou non à la charge d'aide assumée par ces dernières ? Cette réticence est-elle liée au statut de l'aidant informel (lien de parenté ou d'alliance, liens plus informels ...), à la proximité géographique, à la co-résidence... ? Est-ce parce que l'aidant donnera un point de vue sur l'aidé, ce que l'aidé redoute ? Quelles sont éventuellement les craintes de l'aidé s'il diffuse les coordonnées des aidants informels (réactions négatives de l'aidant...)? La logique anthropologique du don / contre-don peut-elle et peut-elle expliquer une difficulté à communiquer le nom de l'aidant ? Comment cette question s'articule-t-elle avec les liens (de parenté notamment) entre aidant et aidé ?

Axe II.2 : définition et spécificités de l'aidant

Le concept d'aidant peut être défini de différentes façons. Dans l'enquête Handicap-Santé, il est défini comme un non-professionnel (famille, voisin) qui intervient dans les activités de la vie quotidienne ou en apportant un soutien financier ou un soutien moral en raison d'un problème de santé ou d'un handicap.

L'objectif serait de vérifier la perception que les personnes ainsi définies ont de leur rôle, notamment dans le cadre de l'aide apportée dans le cadre familial, lorsqu'il y a cohabitation entre l'aidant et l'aidé. Dans le cas où l'aide est apportée par un aidant non cohabitant, on pourra approfondir les déterminants qui conduisent au choix de l'aidant (ou des aidants).

Ce travail sur la définition de la catégorie "aidant" pourrait s'appuyer sur une analyse de sous-populations particulières comme les aidants très jeunes (moins de 16 ans) ou les aidants eux-mêmes fragilisés pour raison de santé. De même, ce travail pourrait porter sur les personnes appartenant à la "*génération pivot*"⁴, âgée entre 45 et 65 ans et qui doit faire face à la fois à la prise en charge de ses enfants (études, précarité...) et à la dépendance de ses parents.

Axe II.3 : la complémentarité entre aide informelle et aide professionnelle ou entre différents aidants informels

On pourra s'intéresser aux raisons du non recours à l'aide professionnelle. De quel ordre sont les raisons ou les motivations de ce non recours : informationnel, financier, organisationnel, relationnel, psychologique, etc. mais aussi difficulté à trouver une aide adaptée (en termes d'horaires, de contenu de la prestation etc.),

⁴ C. ATTIAS-DONFUT (dir.), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, Familles, Etat.*, Paris, Nathan, 1995.

problèmes d'intrusion et de respect de l'intimité liés au recours aux aides humaines, difficulté d'accès à l'information, incompréhension sur le contenu de la prestation, etc.

En particulier, le questionnaire comporte des questions sur le consentement des personnes à rémunérer une aide professionnelle. L'adéquation de ces questions pourra être utilement éclairée par une post-enquête, en lien avec les autres dimensions du recours ou du non recours aux aides professionnelles.

On pourra également, en complémentarité avec les questions factuelles posées dans l'enquête Handicap-Santé, approfondir la connaissance du rôle joué par la famille ou par d'autres acteurs comme les relais médico-sociaux (CLIC, MDPH, CCAS). De même ; quel est le rôle des professionnels de santé dans la décision de recourir à l'aide professionnelle et dans l'accès à l'aide ? On pourra également caractériser la nature des rapports entre les aidants informels et les aidants formels (type de lien, difficultés, échanges de compétences, etc.) ou entre différents aidants informels.

Axe II.4 : l'impact de l'aide sur la qualité de vie de l'aidant (voire de l'aidé)

Il s'agira d'éclairer la dynamique des trajectoires des aidants quand l'entrée en dépendance d'un proche survient : durée, étapes, paliers, évolution des formes et de l'intensité de l'astreinte, et conséquences sur la santé, la vie personnelle et professionnelle. Ces éléments permettraient d'éclairer les questions posées dans le cadre de l'enquête quantitative HSA, qui reflètent davantage la situation au moment de l'enquête que les parcours et les éventuels paliers dans l'aide apportée. Il paraît intéressant aussi d'étudier et d'approfondir par les post-enquêtes, la fréquence et les modalités de recours à des solutions de répit pour les aidants s'ils y recourent, et les raisons principales de non recours sinon.

On pourra également mettre en regard le vécu des aidants informels et de la personne aidée. Il s'agirait ici d'interroger les deux personnes impliquées dans la relation d'aide, de façon à croiser les regards et de mettre en parallèle les appréciations portées par chacune.

Axe II.5 : Approfondissements méthodologiques sur l'arbitrage économique

Le questionnaire comporte des questions sur l'évaluation subjective sur le consentement à payer (Quel est le montant maximal que vous seriez prêt à payer pour une heure d'aide ?) et le consentement à recevoir (Quel est le montant minimal que vous souhaiteriez recevoir pour cette heure d'aide ?).

La question du consentement à payer et à recevoir est pour la première fois introduite, en France, dans un questionnaire d'ampleur nationale. Cette dimension a été l'objet de recherches économétriques et aurait besoin d'être approfondie à travers des entretiens qualitatifs. L'objectif des post-enquêtes serait de pouvoir mieux cerner la façon dont les aidants interrogés réalisent leur propre évaluation (par leur niveau de rémunération, par le prix de l'aide à domicile, etc.).

PARTIE III – PRESENTATION DES PROJETS

Peuvent être présentés des projets de recherche d'une durée de 17 mois maximum.

Les propositions de recherche doivent être transmises par voie électronique à l'adresse suivante : drees-appels-communs@sante.gouv.fr avant le **mardi 8 juin 17h**. L'annexe administrative et financière (fichier Excel) [téléchargeable en ligne](#), doit être remplie et transmise en même temps.

Des coopérations entre équipes de recherche, acteurs de terrain, professionnels ou associatifs, organismes d'enquête, seront considérées avec intérêt.

Les responsables de projets doivent être membres d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche⁵. Ils ne peuvent pas être membres du comité scientifique de sélection de l'appel à projets.

Ils peuvent présenter des projets réalisés par des doctorants dans le cadre de leur thèse, sous réserve qu'ils soient les directeurs de thèse de ces doctorants et que ces doctorants soient insérés dans leur laboratoire. Dans l'hypothèse où le projet serait retenu, les doctorants se verront allouer, pour une durée de 17 mois, une aide dont le montant est équivalent à celui d'une allocation de recherche.

Critères de sélection :

Le comité scientifique chargé d'évaluer les projets établira un classement des projets reçus en fonction des critères suivants :

- intérêt du projet par rapport aux besoins d'enrichissement méthodologiques des enquêtes HSM et HSA ;
- qualité et pertinence scientifique du projet : innovation du questionnement méthodologique, intérêt de la problématique...
- faisabilité du projet au regard des objectifs énoncés et des moyens demandés ;
- cohérence du budget.

Les projets sélectionnés par le comité scientifique d'évaluation seront ensuite examinés par le Conseil national de l'information statistique (CNIS) en septembre 2009, qui vérifiera :

- leur conformité à la législation sur la protection des données individuelles ;
- que le champ des projets se limite à un questionnement méthodologique des enquêtes HSM et HSA.

⁵ Organisme de recherche : est considéré comme organisme de recherche, une entité, telle qu'une université ou institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication ou le transfert de technologie ; les profits sont intégralement réinvestis dans ces activités, dans la diffusion de leurs résultats ou dans l'enseignement.

ANNEXE 1 : calendrier prévisionnel du programme de recherches " *Post-enquêtes qualitatives sur le handicap, la santé et les aidants informels*"

Date limite de remise des offres	Mardi 8 juin 2009 17 heures.
Comité scientifique de sélection	Début juillet 2009
Communication des résultats	Juillet 2009
CNIS-comité du label	Mi-septembre 2009 (impératif). Lors de cette réunion, les membres du CNIS vérifieront si les projets retenus par le comité scientifique de sélection sont conformes aux pré-requis cités dans l'introduction du présent appel à recherche et s'il s'agit bien d'une investigation méthodologique complémentaire aux enquêtes Handicap santé et uniquement d'une investigation de cette nature.
Signature des conventions de recherches	Septembre 2009
Transmission de la note méthodologique du projet	Avant le 12 octobre 2009 : les équipes sélectionnées devront fournir une note méthodologique reprenant leur projet et intégrant les éventuelles remarques formulées par les experts du comité scientifique de sélection et du CNIS.
Atelier méthodologique (Paris)	Fin octobre 2009. Au cours de cette réunion, chaque équipe présentera sa note méthodologique et son projet aux équipes
Sélection des personnes à interroger	Juillet-octobre 2009 : échanges avec les équipes sélectionnées pour affiner/élargir si besoin les critères de sélection des personnes à interviewer.
Remise des fiches adresse et des cartes d'enquêteurs	Début novembre 2009. Cette phase sera prise en charge par les directions régionales de l'INSEE.
Remise d'un rapport intermédiaire	Fin mai 2010
Réunion de restitution intermédiaire (Paris)	Septembre_2010
Rapport final	Fin janvier 2011
Réunion de restitution finale (Paris)	Février 2011

4 à 5 réunions à Paris sont à prévoir pendant la durée des recherches : 3 réunions de suivi des travaux, et 1 à 2 réunions complémentaires pour la présentation des résultats. Les budgets des projets devront prévoir l'ensemble des frais de déplacements des chercheurs occasionnés par ces réunions.

Annexe 2 : CONDITIONS PRATIQUES DE REALISATION DES POST-ENQUETES_

Les enquêtes de la statistique publique sont réalisées dans un cadre strict. Celui-ci permet de réaliser des post-enquêtes qualitatives auprès des personnes ayant donné leur accord pour une interrogation ultérieure éventuelle lors de la réalisation de l'enquête. Les sujets d'études de ces post-enquêtes doivent s'inscrire dans les problématiques de l'enquête et doivent permettre de contribuer à mieux comprendre les résultats quantitatifs de l'enquête, afin de valider les analyses qui peuvent en être tirées. Le respect de ces critères est soumis à l'appréciation du Conseil national de l'information statistique. A cet effet, les projets retenus lui seront présentés lors de sa réunion prévue en septembre 2009.

En conformité avec la loi, afin de garantir la confidentialité aux personnes enquêtées, les chercheurs ou les enquêteurs seront mis à disposition de l'INSEE à titre gratuit pendant la durée de réalisation des entretiens. Ils seront alors placés sous la responsabilité du chef de la division Enquêtes et études démographiques.

De ce fait, pour chaque projet retenu, une convention de mise à disposition de l'INSEE sera signée entre l'INSEE et l'organisme d'appartenance de l'équipe. Cette convention de mise à disposition précisera le cadre de travail et les engagements de confidentialité auxquels seront tenus les membres de l'équipe projet, nommément cités. Les entretiens réalisés devront notamment faire l'objet d'une transcription écrite ne comportant aucune information permettant d'identifier les personnes interrogées.

Les équipes auront de trois à six mois pour interroger les personnes sélectionnées, une fois que l'INSEE leur aura transmis les adresses de ces personnes.

Le projet de recherche devra préciser les critères de sélection des personnes à interroger en se fondant spécifiquement sur les questions ou variables du questionnaires des enquêtes HSM et HSA. Le choix des variables devra privilégier des critères simples pour faciliter la sélection des personnes à enquêter.

Les équipes devront préciser également dans leur projet si elle souhaite accéder aux données quantitatives des personnes qu'elles pourront interroger. Elles devront préciser l'usage de ces données.

A la fin de leur période de mise à disposition, les équipes projets transmettront à l'INSEE un bilan de collecte et une synthèse de leurs premières conclusions. L'INSEE sera également destinataire des premières études publiées à partir des informations collectées.

Les conditions présentées ci-dessous tiennent compte du cadre juridique actuellement en vigueur.