



COMMISSION « Services publics et services aux publics »

Réunion du 4 octobre 2017

ORDRE DU JOUR DE LA RÉUNION.....	2
LISTE DES PARTICIPANTS.....	3
COMPTE RENDU DE LA RÉUNION.....	5
AVIS ÉMIS EN COMMISSION.....	25
LISTE DES DOCUMENTS PRÉPARATOIRES.....	26
AVIS D'OPPORTUNITÉ ET AVIS « 7BIS ».....	27

COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DE LA COMMISSION
SERVICES PUBLICS ET SERVICES AUX PUBLICS

- 4 octobre 2017 -

Président : Pierre-Yves GEOFFARD, CNRS et École d'économie de Paris (EEP)

Rapporteurs : Jean-Louis LHÉRITIER, Ministère des Solidarités et de la Santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees).

Cédric AFSA, Ministère de l'Éducation nationale, Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (Depp).

Responsable de la commission : Yara MAKDESSI (01 41 17 38 59)

RAPPEL DE L'ORDRE DU JOUR

.I Introduction.....	5
.II Examen pour avis d'opportunité des projets d'enquêtes statistiques.....	5
.III Demande d'accès aux données dans le cadre de l'article 7bis.....	10
.IV Le programme de travail du service statistique public : quoi de neuf en 2018 ?.....	11
.V personnes handicapées, personnes âgées dépendantes : état des statistiques et perspectives	15
.VI Proposition d'avis.....	21
.VII Conclusion.....	23

Liste des participants

Participants	Organismes
Cédric AFSA	Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
Isabelle ANXIONNAZ	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (Cnis)
Patrick AUBERT	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Orane BAUDY	Commissariat général à l'égalité des territoires (CGET)
Mahel BAZIN	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Julien BERGEOT	Université Cergy-Pontoise
Thomas BERGERON	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Xavier BESNARD	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Nicolas BROUARD	Institut national des études démographiques (Ined)
Mathieu BRUNEL	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Mathieu CALVO	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Emmanuelle CAMBOIS	Institut national des études démographiques (Ined)
Valérie CARRASCO	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Hélène CHAPUT	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
François CLANCHÉ	Ministère de l'Intérieur. Service statistique ministériel (SSM) de la sécurité intérieure
Patrice DIJOUX	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Marie-Michèle DUBOIS	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (Cnis)
Claire-Lise DUBOST	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Sébastien DURIER	Institut national de la statistique et des études économiques (Insee)
Laurent DUVIOLS	Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance (Ocirp)
Yacine EL BOUHAIRI	Centre d'accès sécurisé aux données (CASD)
Louis-Alexandre ERB	Confédération générale du travail (CGT) du Val-d'Oise
Olivier FILATRIAU	Direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP). Département des études, des statistiques et des systèmes d'information (DESSI)
Roméo FONTAINE	Institut national des études démographiques (Ined)
Pierre-Yves GEOFFARD	École d'économie de Paris
Lucie GONZALEZ	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Maël LE BERRE	Fédération des particuliers employeurs de France
Sylvie LE LAIDIER	Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
Garménick LEBLANC	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)
Aude LEDUC	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

Participants	Organismes
Anaïs LEVIEIL	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Jean-Louis LHÉRITIER	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Yara MAKDESSI	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (Cnis)
Rémy MARQUIER	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Bruno MASSONNET	AS Consultant
Françoise MAUREL	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (Cnis)
Julie MICHEAU	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Marylise MICHEL	Institut national de la statistique et des études économiques (Insee)
Marianne MULLER	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Hui PENG	AXA France
Jacques PISARIK	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Jonas POUCINEAU	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes)
Jean-François RAVAUD	Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)
Denis RAYNAUD	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes)
Philippe RAYNAUD	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Lucile RICHET-MASTAIN	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Thierry ROCHEREAU	Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes)
Quitterie ROQUEBERT	École d'économie de Paris
Delphine ROY	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Daniel RULFI	Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) Diffusion et action régionale
Bernard SUJOBERT	Confédération générale du travail (CGT)
Amandine WEBER	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Malika ZAKRI	Ministère des Solidarités et de la Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Éric ZOLOTOUKHINE	Centre national de la recherche scientifique. Centre Maurice Halbwachs

.I INTRODUCTION

Pierre-Yves GEOFFARD, Président de la commission

Bonjour à tous. Les données disponibles auprès du système statistique public concernant le handicap et la dépendance ont évolué depuis leur dernier examen dans le cadre de cette commission. Il semblait donc intéressant de faire le point sur les dispositifs mis en place ou en cours de développement.

Bien que peu porté par l'actualité, ce thème est appelé à conserver une importance majeure dans les années à venir. Les projections que nous pourrions accompagner ou encourager seront donc utiles aux réflexions qui ne manqueront pas de s'engager sur la manière dont la société française prend en charge les personnes en situation de perte d'autonomie.

Pour notre commission, ce thème est d'autant plus intéressant que la prise en charge du handicap et de la dépendance relève d'une organisation plus décentralisée que d'autres secteurs de la protection sociale. Les systèmes d'information susceptibles d'alimenter des bases de données à finalité statistique y sont donc eux-mêmes davantage décentralisés, ce qui soulève des enjeux et des questionnements spécifiques.

.II EXAMEN POUR AVIS D'OPPORTUNITÉ DES PROJETS D'ENQUÊTES STATISTIQUES

2.1. Enquête sur les bénéficiaires des minima sociaux EBMS

Lucile RICHET-MASTAIN, Drees

L'enquête EBMS, pour laquelle un avis d'opportunité est sollicité pour 2018, a vocation à faire suite à trois enquêtes menées auprès des bénéficiaires de minima sociaux (BMS). Une première enquête auprès de cette population a été réalisée début 2003, sur la situation fin 2001 d'un échantillon de 5 000 bénéficiaires du revenu minimum d'insertion (RMI), de l'allocation de parent isolé (API), de l'allocation de solidarité spécifique (ASS) et de l'allocation pour adultes handicapés (AAH). L'idée était alors d'améliorer la connaissance des conditions de vie et des parcours des BMS. Une nouvelle enquête a ensuite été réalisée au deuxième trimestre 2006, sur la situation fin 2004 d'un échantillon de 6 800 bénéficiaires du RMI, de l'API et de l'ASS. L'objectif était ainsi d'actualiser les observations de l'enquête de 2003, en mettant l'accent sur les parcours professionnels et l'accompagnement dans l'insertion des BMS. Une troisième enquête a ensuite été menée au quatrième trimestre 2012, sur la situation fin 2011 d'un échantillon de 8 400 bénéficiaires du revenu de solidarité active (RSA), de l'AAH, de l'ASS et du minimum vieillesse (MinV). Là encore, l'objectif était d'actualiser les observations, s'agissant notamment de tenir compte de la mise en place du RSA en 2009, en mettant l'accent sur les difficultés financières spécifiques et le « reste à vivre » des BMS (ressources, dépenses, arbitrages, privations, etc.).

En 2018, l'enjeu serait d'actualiser les enseignements de ces trois enquêtes, en abordant les thématiques suivantes : le parcours dans les minima sociaux, la situation des allocataires, ainsi que leurs conditions de vie, de santé et de logement, leur situation bancaire, leur vie sociale, leur insertion, notamment. D'autres thématiques pourraient par ailleurs être introduites ou approfondies. Un focus devrait également être opéré sur les dépenses contraintes et le revenu arbitrage des BMS.

Le champ de l'enquête recouvrirait, parmi les ménages ordinaires et les collectivités (hors maisons de retraite, foyers d'accueil médicalisés et maisons d'accueil spécialisées), les bénéficiaires, à fin 2017, du RSA, de l'AAH, de l'ASS et du MinV, ainsi que de la prime d'activité (mise en place au 1^{er} janvier 2016 en remplacement du RSA Activité et de la prime pour l'emploi). L'échantillon serait tiré dans un certain nombre de départements, à partir des fichiers administratifs des organismes payeurs (CNAF, CNAV, CCMSA, SASPA – géré par la Caisse des dépôts et consignations – et Pôle Emploi). Des bénéficiaires seraient également interrogés dans deux DROM (la Réunion et la Martinique), pour aboutir à une représentativité nationale. Entre 8 000 et 10 000 bénéficiaires seraient ainsi interrogés en face à face par un prestataire, sur une durée moyenne d'une heure. Un premier test pourrait ainsi être opéré en avril 2018, pour une collecte prévue entre octobre et décembre 2018.

Le questionnaire de l'enquête devrait conserver les thématiques historiques des enquêtes auprès des BMS. Les questions relatives à l'emploi devraient cependant pouvoir être allégées, du fait de l'utilisation des données du panel tous salariés, voire du panel non-salariés, de l'Insee. Les questions portant sur les dépenses et le reste à vivre des BMS devraient être recentrées sur les dépenses alimentaires et pré-engagées. Le module consacré aux ressources devrait être également simplifié. En parallèle, des développements devraient être opérés autour des thématiques suivantes : l'insertion, les relations aux organisations, l'image des différentes prestations, la vie sociale et les conditions de logement des BMS. De nouveaux modules devraient être également développés autour de l'aide sociale départementale et locale, du sentiment de déclassement, des trajectoires familiales et de la perte d'autonomie.

L'échantillonnage des bénéficiaires du RSA, de l'ASS, de l'AAH et de la prime d'activité serait effectué dans le panel Eniacrams 2017, géré par la Drees et alimenté par des données issues des organismes gestionnaires (CNAF, MSA et Pôle Emploi) et du RNIPP de l'Insee. Les fiches-adresses seraient ensuite transmises par les organismes au prestataire chargé de la collecte. Le test d'avril 2018 serait, quant à lui, réalisé à partir de la vague 2016 de l'Eniacrams. L'échantillonnage des bénéficiaires du MinV serait effectué à partir des fichiers de la CNAV, de la MSA et du SASPA, avec un envoi des fiches-adresses par ces organismes au prestataire chargé de la collecte.

L'échantillon constitué devrait également faire l'objet d'appariements. Des appariements entre les données de l'Eniacrams et celles des fichiers ayant servi à l'échantillonnage devraient ainsi être disponibles fin 2019. Des appariements avec les fichiers fiscaux de l'Insee, ainsi qu'avec les fichiers des organismes gestionnaires relatifs aux allocations familiales, aux aides au logement, aux prestations sociales et aux prestations vieillesse non imposables, devraient ensuite être disponibles à partir de 2021.

Pour élaborer le questionnaire et valider les différentes étapes de l'enquête, un comité de pilotage a été constitué, intégrant des représentants des organismes payeurs (CNAF, CNAV, CCMSA, SASPA et Pôle Emploi), de l'Insee, de la Dares, de l'ONPES, du COR, du CGET, de la DGCS, de la DG Trésor, de la DGOM et des bénéficiaires (Secours Catholique).

Les premiers résultats de l'enquête devraient pouvoir être mis à disposition des partenaires financiers en avril 2019, avant publication par la Drees d'un « Études et résultats » à partir de septembre 2019. Fin juillet 2020, des fiches devraient pouvoir être intégrées dans le panorama annuel de la Drees sur les minima sociaux. À partir de 2021, les résultats enrichis par des appariements avec les données concernant les ressources des BMS devraient pouvoir être mis à disposition des chercheurs et des partenaires.

Louis-Alexandre ERB, CGT

Cette nouvelle enquête devrait marquer une prise en compte de la prime d'activité et des bénéficiaires de certains DRDM. Néanmoins, cet élargissement pose la question des moyens humains consacrés au dispositif. À compter de 2019, une seule personne devrait être en charge de l'ensemble du dispositif.

Pour ce qui est du contenu de l'enquête, est-il envisagé d'intégrer des indicateurs d'isolement social lié à la pauvreté (en réponse à une recommandation du CESE), des indicateurs genrés (pour aborder la question des familles monoparentales et des femmes à petite pension notamment) ou encore la notion de « vie décente » (en lien avec les travaux de l'IRS et du Crédoc répondant à une demande de l'ONPES) ?

Pour assurer le pilotage de l'enquête, d'autres associations susceptibles de représenter les bénéficiaires ont-elles été contactées, s'agissant notamment d'ATD Quart Monde ou du Secours populaire ?

Jean-François RAVAUD, Inserm

Une distinction sera-t-elle opérée entre les revenus individuels et ceux des ménages, s'agissant notamment de tenir compte, en particulier pour les adultes handicapés, des éventuels revenus ou minima sociaux des conjoints ?

Lucile RICHET-MASTAIN

À ce stade, les domaines à étudier suite à la collecte n'ont pas encore été définis. Le suivi d'indicateurs genrés ou d'isolement social lié à la pauvreté devrait donc pouvoir être envisagé.

Pour le pilotage de l'enquête, nous n'avons pas contacté ATD Quart Monde ou le Secours populaire. Néanmoins, la participation de l'ONPES devrait permettre une bonne représentation des populations bénéficiaires.

L'enquête pourrait par ailleurs intégrer un questionnement sur les ressources dont bénéficient les conjoints.

L'enquête EMBS 2018 auprès des bénéficiaires de minima sociaux recueille un avis d'opportunité favorable.

2.2. Enquête santé européenne EHIS 2019

Aude LEDUC, Drees

L'enquête EHIS est pilotée au niveau européen par Eurostat. Elle devrait faire l'objet d'un règlement européen en janvier 2018, lui conférant un caractère obligatoire. Ce règlement devrait également préciser un certain nombre d'indicateurs à renseigner au travers des variables de l'enquête.

En 2008, la première vague de l'enquête était facultative. En France, elle était portée par l'enquête Handicap-santé en ménages (HSM), réalisée par la Drees et l'Insee. En 2014, l'enquête a ensuite pris un caractère obligatoire, avec comme support l'enquête Santé et protection sociale (ESPS), historiquement réalisée par l'Irdes.

Pour la troisième vague de cette enquête, l'enquête ESPS ayant été abandonnée, le choix a été fait de constituer un dispositif à part entière, reconductible à l'identique tous les 6 ans (en cohérence avec l'obligation européenne). Par ailleurs, bien que seule une couverture de la métropole soit requise par Eurostat, le ministère chargé de la Santé a décidé d'étendre cette enquête aux cinq DROM.

L'objectif premier de ce dispositif serait de suivre et d'étudier l'état de santé et les déterminants de santé de la population. Le questionnaire de l'enquête devrait ainsi recouvrir trois dimensions : l'état de santé, le recours aux soins et les déterminants de santé. Des informations devraient ainsi pouvoir être recueillies sur le surpoids, l'obésité, la pratique régulière d'un sport, la consommation de fruits et légumes, le renoncement aux soins, etc. Ces chiffres permettront d'alimenter des séries longues, ainsi que des documents de référence tels le rapport « État de santé de la population » de la Drees. Ils permettront également de répondre aux demandes de la Cour des comptes, du HCAAM, de l'IGAS, entre autres.

L'objectif du dispositif serait également de permettre un positionnement de la France au sein de l'Europe, du point de vue de l'état de santé et des déterminants de santé, mais aussi du recours aux soins – l'ensemble des pays européens ne disposant pas de bases médico-administratives permettant de telles comparaisons.

Au-delà de la nécessité de répondre à la demande européenne, cette enquête constituerait la seule enquête généraliste sur la santé en France, avec une récurrence tous les 6 ans – les baromètres santé de Santé Publique France (SPF) étant devenus thématiques et le module santé de l'enquête européenne SRCV demeurant limité (avec 30 questions, contre 150 pour l'enquête EHIS). L'enquête SRCV aurait néanmoins vocation à fournir des points intermédiaires tous les 3 ans.

L'enjeu serait par ailleurs de recueillir des informations sur l'état de santé, les déterminants de santé et le recours aux soins dans les DROM, dans le prolongement du baromètre DOM établi par l'Inpes en 2014 et en complément de l'enquête avec examens de santé prévue par SPF à Mayotte en 2018.

Enfin, l'objectif serait d'éclairer les thématiques liées au système d'assurance santé en France, à travers l'inclusion d'un module sur la complémentaire santé. Ce module devrait permettre d'apporter un éclairage sur le taux de couverture en population générale, la répartition entre contrats individuels et collectifs, le coût des contrats, la satisfaction à l'égard des remboursements, etc. – le module consacré à la complémentaire santé de l'enquête SRCV, pour les personnes de 16 ans ou plus uniquement, ne permettant pas de calculer un taux de couverture en population générale, ni d'approfondir la question du non-recours aux soins pour raisons financières.

L'enquête EHIS 2019 devrait ainsi porter sur les 15 ans ou plus en ménages ordinaires, avec un effectif cible de 11 300 répondants pour la métropole (en réponse à l'obligation européenne) et 1 500 répondants par DROM. La base de sondage devrait reposer sur les fichiers fiscaux, excepté à Mayotte (avec un usage prévu des données cartographiques), voire en Guyane (en fonction du résultat des expertises en cours de la qualité des fichiers fiscaux par la Division sondage de l'Insee). L'interrogation, par un prestataire privé recruté par appel d'offre public en métropole et par le réseau d'enquêteurs de l'Insee dans les DROM, devrait durer 45 minutes en moyenne. Le questionnaire imposé par Eurostat devrait faire l'objet d'adaptations pour les DROM, discutés avec les Agences régionales de santé (ARS) et les directions régionales de l'Insee.

La collecte devrait également donner lieu à des appariements, d'une part, avec les fichiers fiscaux (s'agissant notamment d'obtenir des informations sur les revenus des personnes interrogées) et, d'autre part, avec le Système national des données de santé (SNDS), c'est-à-dire avec les données médico-administratives de l'Assurance maladie (en vue notamment d'obtenir des informations sur les consommations de soins des personnes interrogées, avec une dimension longitudinale). Ces appariements devraient permettre de réaliser des travaux de recherche sur les inégalités sociales de santé, ainsi que d'aborder des thématiques nouvelles ou peu documentées (s'agissant notamment de confronter le score de santé mentale avec le recours aux soins et le parcours de santé des personnes interrogées).

En termes de calendrier, une fois l'appel d'offre pour le recrutement d'un prestataire en métropole finalisé, un test papier devrait être réalisé à la Réunion et à Mayotte en novembre 2017. Le dispositif pourrait ensuite être examiné par le Comité du label en avril 2018, avec le souhait que l'enquête se voit conférer un caractère obligatoire. Des tests pourraient ensuite être réalisés en métropole et dans les DROM de fin 2018 à début 2019. En parallèle, les démarches nécessaires devraient être entreprises auprès de la Cnil – s'agissant de recueillir des données sensibles et de procéder à des appariements à partir du NIR. La collecte pourrait ensuite intervenir, en métropole, d'avril à juillet 2019 puis de septembre à décembre 2019 et, dans les DROM, de juillet à décembre 2019. Les premières données seraient transmises à Eurostat en 2020, dans un délai maximum de 9 mois à l'issue de la collecte. Les premières publications interviendraient dans la foulée.

Nicolas BROUARD, Ined

Il convient de noter qu'il ne s'agirait pas d'une enquête longitudinale, permettant de suivre des individus, mais d'une enquête ponctuelle, par vagues successives mais indépendantes. Or les enquêtes longitudinales, plus coûteuses, font aujourd'hui défaut en France.

Aude LEDUC

En effet c'est une enquête ponctuelle. Les appariements entre l'enquête EHIS et le SNDS devraient néanmoins permettre de bénéficier d'une profondeur longitudinale vis-à-vis des consommations de soins.

Jean-Louis LHERITIER, Drees

L'introduction d'un module santé dans l'enquête SRCV devrait également permettre une approche longitudinale.

Nicolas BROUARD

S'agissant d'aborder le thème de la santé mentale, un système de filtrage sera-t-il mis en place pour identifier les individus confrontés à cette problématique – ceux-ci demeurant très minoritaires au sein de la population générale ? Un tel dispositif a notamment été utilisé dans le cadre des enquêtes Handicap, Incapacités et dépendance (HID) avec son enquête filtre VQS.

Il convient par ailleurs de souligner qu'un baromètre santé consacré à la schizophrénie est en cours de constitution, avec le concours de la Fondation Deniker de l'Hôpital Saint-Anne et d'acteurs privés tels Janssen. En pratique, la France demeure très en retard dans la prise en compte de cette maladie.

Aude LEDUC

Bien que comportant quelques questions sur la santé mentale, l'EHIS devrait demeurer une enquête à vocation généraliste (avec des questions sur les principales pathologies, les limitations fonctionnelles, les actes de prévention), n'ayant pas pour objet d'estimer une prévalence des troubles de la santé mentale au sein de la population. Pour cette raison, il n'y a pas d'enquête filtre.

Pierre-Yves GEOFFARD

Les résultats devraient davantage permettre de reconstituer des scores globaux d'état de santé et de santé mentale tels que ceux qui sont validés au niveau international.

Aude LEDUC

Des outils validés au niveau international tels le PHQ9, permettant de mesurer des symptômes dépressifs, devraient pour cela être utilisés.

Jean-Louis LHERITIER

Des réflexions sont par ailleurs menées au sein de la Drees autour de la possible construction d'une enquête santé mentale. Des protocoles émergent en la matière au niveau international. Cependant, ceux-ci demeurent très coûteux. De plus, il pourrait s'avérer nécessaire de cibler un nombre restreint de maladies mentales.

Pierre-Yves GEOFFARD

Cette commission a également pour but d'identifier des enquêtes potentiellement opportunes, autour de thématiques si situant dans l'angle mort de la statistique publique.

Bernard SUJOBERT, CGT

Il nous appartiendra de révéler ainsi des besoins et des attentes dans le cadre de la réflexion sur le prochain moyen terme du Cnis.

L'enquête EHIS 2019 recueille un avis d'opportunité favorable.

2.3. Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale

Hélène CHAPUT, Drees

Le 4^{ème} panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale serait suivi sur la période 2018-2022, en association avec les Observatoires régionaux de santé (ORS) et Unions régionales des professionnels de santé – médecins libéraux (URPS-ML) des régions PACA et Pays de la Loire. Son objectif serait également de documenter l'opinion des médecins sur leurs conditions d'exercice.

Historiquement, un premier panel de ce type a été mis en place en région PACA entre 2002 et 2007. A partir de 2007, la Drees a ensuite été associée à cette opération, pour permettre la mise en œuvre de trois panels successifs : 2007-2009 (sur 5 régions), 2010-2012 (avec une représentativité nationale) et 2014-2017 (dont les résultats devraient être publiés prochainement).

Dans le cadre du 4^{ème} panel présenté ce jour, l'objectif serait d'interroger environ 2 400 médecins généralistes libéraux, à travers 4 vagues d'interrogations successives (hors vague d'inclusion), espacées chacune de 9 mois. Les résultats ainsi obtenus ont vocation à être représentatifs au niveau national, mais aussi à l'échelle des deux régions partenaires, ce qui devrait permettre de mettre en évidence des différences de pratiques. Deux vagues d'interrogations devraient être consacrées plus particulièrement à la démographie médicale et à l'organisation des cabinets. Deux vagues devraient ensuite être consacrées plus particulièrement à des thèmes médicaux tels que la prévention et la gestion des prescriptions médicamenteuses. Certains sujets devraient faire l'objet d'un suivi dans le temps (en vagues 1 et 4), autour de la démographie médicale notamment.

La mise en place de ce panel vise à répondre à des demandes nombreuses (émanant de la DGOS, DGS, CNAMTS, HAS, SPF, Irdes, etc.), dans un contexte marqué par une démographie en baisse des médecins généralistes libéraux, ainsi que par des transformations de la profession et du secteur (féminisation, aspirations nouvelles des praticiens, vieillissement de la population, nouvelles mesures de rémunération à la performance, mesures d'incitation à l'installation en zones sensibles, etc.), avec des enjeux associés en termes d'organisation du système de soins. L'ensemble de ces partenaires ont été mobilisés pour l'élaboration des questionnaires. Parmi les utilisateurs des données du panel, devraient également figurer les ARS et les chercheurs en médecine générale (à travers le réseau Quetelet).

L'intérêt de ce panel serait de permettre le recueil auprès des médecins généralistes de données concernant leurs pratiques (avec des éléments concernant le temps médical et des vignettes permettant la prise en compte de cas concrets notamment), avec une bonne représentativité (nationale et à l'échelle de deux régions) et une dimension longitudinale. Les données recueillies devraient également être enrichies par des données issues du SNIIRAM (rémunération sur objectifs de santé publique et relevés individuels d'activité et de prescription, etc.), pour mettre en regard la perception des médecins et leur activité enregistrée dans les sources administratives.

L'échantillon devrait être constitué de médecins généralistes exerçant en cabinet libéral (en France métropolitaine, avec des extensions en régions PACA et Pays de la Loire), avec une surreprésentation des médecins exerçant en maison de santé pluri-professionnelle (en vue de mieux mesurer la coordination des pratiques au sein de ces structures), voire des médecins exerçant en zones sous-denses (en vue de mesurer d'éventuels écarts de pratiques).

La base de sondage serait constituée du Répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) et de données de l'Assurance maladie (s'agissant de croiser des données socio-démographiques et d'activité concernant les professionnels). Le tirage aléatoire de l'échantillon s'appuierait sur une stratification par sexe, par âge, par densité médicale des zones d'exercice et par nombre d'actes annuels.

La collecte serait assurée par la plateforme CATI de l'ORS PACA. Les médecins seraient indemnisés à hauteur d'une consultation par vague de 15 minutes d'interrogation.

Les résultats de chaque vague d'interrogation devraient faire l'objet d'enrichissements par des données du SNDS, s'agissant notamment de mettre en lien les pratiques des médecins avec des indicateurs concernant leur patientèle.

La gouvernance du panel devrait être assurée par trois instances : un comité stratégique (rassemblant un pool d'experts et les partenaires de l'opération), un comité de pilotage (rassemblant les partenaires de l'opération) et un comité pour chacune des vagues d'interrogation (rassemblant les partenaires, ainsi que des experts nationaux ou internationaux des problématiques étudiées).

Les résultats obtenus devraient faire l'objet de publications par la Drees (Études et résultats), d'une restitution aux médecins interrogés (au travers de fiches synthétiques), de publications régionales et d'articles académiques, ainsi que d'un colloque final de restitution. Le colloque de restitution du 3^{ème} panel a quant à lui été programmé le 9 novembre 2017.

Nicolas BROUARD

Le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) a-t-il été associé au projet ?

Hélène CHAPUT

Le CNOM est associé au niveau du comité stratégique du panel. Au niveau régional, la représentation des médecins est assurée par les URPS-ML, qui sont associés à l'élaboration du questionnaire.

Louis-Alexandre ERB

L'observation des pratiques et du temps médical pourra-t-elle être déclinée en fonction de la typologie des aires géographiques d'exercice des médecins, s'agissant notamment de distinguer les quartiers populaires des centres-villes ?

Hélène CHAPUT

Du fait de la stratification de l'échantillon, les pratiques pourront être comparées en fonction de la densité médicale des aires d'exercice. La taille de l'échantillon ne devrait cependant pas permettre d'opérer une distinction entre les quartiers de la politique de la ville et les autres.

Nicolas BROUARD

Alors que des réflexions sont menées sur la formation des médecins en France, s'agissant notamment d'adapter le *numerus clausus*, un suivi du parcours des médecins étrangers, européens pourra-t-il être assuré par le biais du panel ? En pratique, 40 % des médecins nouvellement installés en France sont formés à l'étranger.

Hélène CHAPUT

L'origine du diplôme figurera dans la base de sondage. Il sera donc possible d'identifier et de localiser, parmi les praticiens interrogés, ceux diplômés à l'étranger. Les résultats ainsi obtenus ne seront cependant pas représentatifs de la population des médecins étrangers installés en France – ceux-ci demeurant majoritairement des spécialistes.

Pierre-Yves GEOFFARD

Les deux régions appelées à faire l'objet d'extensions ont-elles été incluses dans le projet sur la base du volontariat ou au regard de leur intérêt en termes d'analyse ?

Hélène CHAPUT

Ces deux régions se sont impliquées historiquement dans le dispositif. Du reste, elles présentent également des différences importantes en termes de pratiques. La région Poitou-Charentes était également impliquée dans le projet mais a été conduite à se retirer suite la mise en œuvre de la réforme territoriale.

Le 4^{ème} panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale recueille un avis d'opportunité favorable.

.III DEMANDE D'ACCÈS AUX DONNÉES DANS LE CADRE DE L'ARTICLE 7BIS

Françoise MAUREL, Secrétaire générale du Cnis

Trois demandes d'accès aux données ont été formulées par la Drees. La première porte sur des données fiscales de la DGFIP (Fideli, PLFC, FIP, POTE et Filosofi), appelées à servir d'appui méthodologique pour constituer la base de sondage de l'enquête EHIS 2019. La deuxième porte sur des données du SNIIRAM, destinées à être appariées avec les résultats de l'enquête EHIS-ESPS 2014, en vue de réaliser et de

diffuser, sous réserve d'une autorisation donnée par la Cnil, des études sur les inégalités sociales et le recours aux soins en matière de santé mentale. La troisième porte sur des données des enquêtes ESPS 2012 et EHIS-ESPS 2014 appariées aux données brutes du SNIIRAM, destinées à permettre, sous réserve d'une autorisation donnée par la Cnil, la production et la diffusion, en format agrégé, d'études sur la morbidité déclarée et repérée dans le recours au système de soins (avec une analyse sociale des écarts constatés).

.IV LE PROGRAMME DE TRAVAIL DU SERVICE STATISTIQUE PUBLIC : QUOI DE NEUF EN 2018 ?

4.1. Santé et protection sociale

Jean-Louis LHERITIER, Drees

Dans le domaine de la santé et des solidarités, l'année 2018 devrait être marquée par la mise en place du 4^{ème} panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale, ainsi que par la préparation de l'enquête EHIS 2019. Les résultats de deux enquêtes devraient également être publiés : ceux de l'enquête sur les délais d'attente en matière d'accès aux soins (en début d'année) et ceux de l'enquête sur la protection sociale complémentaire en entreprise (au cours du premier semestre). En cohérence avec les dispositions de la loi Santé, les travaux autour de l'enrichissement du SNDS par des données issues des complémentaires santé devraient être poursuivis.

Un projet d'appariement entre le SNDS et l'échantillon démographique permanent (EDP) a par ailleurs été engagé, en vue d'associer davantage de descripteurs individuels aux données de remboursement. Au-delà du sexe et de l'âge, des éléments sur les revenus, la composition du ménage ou encore la situation sur le marché du travail des bénéficiaires de remboursements devraient ainsi pouvoir être mobilisés. De surcroît, l'apport des données de l'EDP permettrait de donner une dimension longitudinale au dispositif. L'objectif serait ainsi d'aboutir, sous réserve d'un examen favorable par la Cnil, à la mise à disposition de deux fichiers : un EDP-Santé agrégé (accessible *via* le Centre d'accès sécurisé aux données, CASD) et un EDP-Santé détaillé (accessible *via* le portail du SNDS). L'enjeu serait ainsi de permettre aux chercheurs d'étudier les déterminants sociaux et territoriaux de la santé et du recours aux soins, le système de protection sociale et d'assurance maladie, ainsi que les parcours de soins des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Pour les milieux académiques et les pouvoirs publics, cette source constituerait un outil extrêmement précieux pour mieux comprendre les inégalités sociales et territoriales de santé – celles-ci demeurant persistantes au sein de la société.

Dans le domaine de la protection sociale, l'année 2018 devrait être marquée par la collecte auprès des conseils départementaux d'informations individuelles concernant les demandeurs et bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et de l'aide sociale à l'hébergement (ASH). À partir de ces données, l'objectif serait de constituer un panel baptisé ENEAS (échantillon national d'études sur l'autonomie et l'hébergement des seniors). Suite à la publication récente des résultats de l'enquête CARE-ménages, ceux de l'enquête CARE-institutions devraient être publiés. La collecte de l'enquête PHEDRE auprès des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) devrait également être assurée, en collaboration avec l'Irdes.

Dans le champ de la retraite, la collecte des échantillons inter-régimes de retraités (EIR) et de cotisants (EIC) devrait être poursuivie. La nouveauté seront les résultats de l'appariement entre les données de l'EIR 2012 et les données fiscales qui devront apporter un éclairage sur la composition du ménage, l'environnement social et familial ainsi que le niveau de vie des retraités, devraient également être publiés.

Bernard SUJOBERT

Le projet d'appariement entre le SNDS et l'EDP soulève des questions intéressantes et délicates, s'agissant notamment d'organiser la diffusion des données aux chercheurs et aux utilisateurs. Les modalités de diffusion des données de santé ont été définies dans le cadre de la loi Santé. Les données de la statistique publique, quant à elles, font l'objet d'autres modalités de diffusion. De quel régime de diffusion les données de l'EDP-Santé dépendront-elles ?

La nature des données transmises par la CNAMTS pose également question. En pratique, la nomenclature administrative de la CNAMTS pourrait s'avérer insuffisante pour aborder certaines questions, s'agissant notamment d'éclairer les liens entre la sphère professionnelle et la santé. À cet égard, des enquêtes particulières pourraient demeurer nécessaires, pour étudier le cas de l'amiante notamment.

Ces questions nécessiteront d'être abordées dans le cadre de la préparation du prochain moyen terme du Cnis.

Jean-François RAVAUD

L'orientation a été prise, en 2008, d'opérer une fusion entre l'enquête quinquennale sur la santé (conduite historiquement par l'Insee) et l'enquête pionnière Handicap-incapacités-dépendance (HID) en 1998 pour en faire une seule enquête quinquennale. Or, on constate aujourd'hui que l'enquête sur la santé réapparaît sous une autre forme (EHIS) et que, dans le champ de la dépendance, l'enquête CARE s'est substituée à l'enquête HID (en restreignant le terrain d'enquête aux plus de 60 ans). Dans ce contexte, l'absence d'une véritable enquête populationnelle sur le handicap se révèle problématique. Il est surprenant que cette dimension n'apparaisse pas dans le programme de la statistique publique.

Jean-Louis LHERITIER

Il s'agissait ici de faire le point sur le programme de la statistique publique pour 2018. Dans le cadre du point thématique inscrit à l'ordre du jour de cette réunion, Delphine Roy aura l'occasion de revenir sur les projets de la statistique publique à plus long terme.

La Drees, l'Insee et le GENES travaillent par ailleurs sur les questions juridiques autour de la diffusion de l'EDP-Santé, en vue de définir un référentiel de sécurité à appliquer. Du reste, l'EDP-Santé devrait proposer des données de panel et non des données exhaustives.

Lucie GONZALEZ, Drees

Les données du SNDS mobilisées ne porteront que sur les consommations et les remboursements de soins. À ce stade, aucun appariement avec des données relatives aux maladies et aux risques professionnels n'est prévu. Cette piste pourrait néanmoins être étudiée.

Nicolas BROUARD

L'EDP a été mis en place en 1975. Le SNDS, quant à lui, regroupe les données de l'Échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) affichant un recul sur 20 ans, et de la base de données individuelles des bénéficiaires DCIR (présentant une exhaustivité sur 5 ans). Dans le cadre de l'EDP-Santé, quelle serait la durée de consommation médicale considérée ?

Claire-Lise DUBOST, Drees

À ce stade, le projet serait de procéder à un appariement sur 10 ans. Au maximum, une profondeur de 20 ans pourrait être envisagée. Cependant, à cet horizon, il pourrait être difficile de mobiliser des données fiables et consolidées sur l'ensemble des régimes.

Le SNDS intègre par ailleurs les données hospitalières du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), ainsi que celles relatives aux causes médicales de décès. Ces données pourraient potentiellement permettre d'apporter un éclairage sur des pathologies liées au cadre professionnel.

Emmanuelle CAMBOIS, Ined

Il a été question d'un suivi longitudinal potentiellement permis par l'EDP. Or, depuis que le recensement de la population n'est plus exhaustif, les individus de l'EDP ne sont pas nécessairement réinterrogés dans le cadre des enquêtes annuelles de recensement. Donc l'appariement avec les données de santé permettront un suivi passif sur ces données d'assurance médicale. Est-il possible de garder les données de l'assurance maladie pour les personnes que nous ne retrouvons pas dans la base EDP ?

Jean-Louis LHERITIER

L'EDP est néanmoins alimenté chaque année par les données fiscales.

Sébastien DURIER, Insee

D'une part, les données fiscales permettent de retrouver une exhaustivité sur le champ de l'EDP et d'autre part, dans le nouveau recensement de la population, il demeure également possible de suivre les individus en panel.

Pierre-Yves GEOFFARD

Quel serait le niveau d'agrégation de l'EDP-Santé agrégé ? À condition de ne pas permettre la ré-identification des individus, ne pourrait-on envisager une diffusion plus large – le recours au CASD demeurant relativement coûteux ?

Jean-Louis LHERITIER

L'accès à l'EDP nécessite aujourd'hui de passer par le CASD. Vis-à-vis de l'EDP-Santé, le Comité du secret devrait imposer les mêmes modalités de diffusion. Par ailleurs, le SNDS constituant une base de données extrêmement complexe et volumineuse, l'idée serait de mettre à disposition des chercheurs des résumés utiles à leurs travaux (sur les consommations de soins, les types de pathologies, etc.) mais ne nécessitant pas une formation à l'utilisation du SNDS.

Sébastien DURIER

Pour les acteurs extérieurs au service statistique public, l'accès devrait passer impérativement par le CASD.

Pierre-Yves GEOFFARD

L'enjeu serait d'encourager la diffusion la plus large possible des données présentant un risque de ré-identification faible. Les dispositifs de diffusion tels que le CASD ne devraient ainsi être réservés qu'à des données fortement ré-identifiantes.

Claire-Lise DUBOST

L'EDP-Santé agrégé devrait reprendre, de manière synthétique, des données individuelles de santé au caractère extrêmement sensible, avec un risque de ré-identification important sur un échantillon de 4 millions d'individus. Un accès libre ne saurait donc être envisagé.

Pierre-Yves GEOFFARD

Dans le but de proposer un accès plus large qu'à travers le portail du SNDS, pour les chercheurs notamment, un niveau d'agrégation supérieur pourrait être envisagé.

Éric ZOLOTOUKHINE, Centre Maurice Halbwachs

De nombreuses démarches ont déjà été entreprises par le réseau Quetelet auprès de l'Insee pour permettre aux chercheurs de bénéficier d'un accès à un EDP « anonymisé ». Depuis dix ans, ces démarches n'ont toutefois jamais abouti.

Pierre-Yves GEOFFARD

Vis-à-vis du projet ADAM, visant à enrichir le SNDS avec des données issues des complémentaires santé, des perspectives plus précises nécessiteraient d'être présentées.

Jean-Louis LHERITIER

Un point d'avancement devrait pouvoir être proposé régulièrement à la commission. Du reste, s'agissant d'enrichir le SNDS, des avancées ont été déjà obtenues avec l'intégration de données relatives aux causes médicales de décès.

Pierre-Yves GEOFFARD

Le rythme des avancées n'est cependant pas conforme à celui annoncé. Certes, il s'agit d'un chantier conséquent et difficile, avec des enjeux politiques associés. Néanmoins, au vu de l'importance du sujet, un éclairage nécessiterait d'être apporté sur les difficultés rencontrées et les échéances envisagées. Le cas échéant, la commission pourrait même contribuer à lever certains blocages. Et c'est un sujet très important.

4.2. Éducation

Cédric AFSA, Depp

Ma présentation est centrée sur les quatre avis du moyen-terme 2014-2018 du Cnis.

Un premier avis portait sur la mise en place de l'Identifiant national élève (INE), dans la perspective de permettre l'analyse des parcours scolaires des élèves et étudiants. Ce projet a nécessité la refonte préalable du système d'observation de la scolarité des élèves du 2nd degré. À la rentrée 2017, l'immatriculation avec le

nouvel INE de l'ensemble des élèves relevant des collèges et lycées de l'Éducation nationale a pu ensuite être engagée. L'immatriculation des apprentis interviendra quant à elle en janvier 2018. L'immatriculation des jeunes suivant des enseignements agricoles sera ensuite opérée en avril 2018. Enfin, l'immatriculation des étudiants de l'enseignement supérieur débutera en septembre 2018. Dès 2018, une couverture quasi-exhaustive du 2nd degré (hors établissements médico-sociaux) devrait ainsi être atteinte. Sur cette base, des appariements avec les données relatives aux résultats des examens devraient pouvoir être réalisés chaque année. Des trajectoires d'élèves, renseignant sur les parcours scolaires, l'orientation et la réussite aux examens, pourraient ainsi être suivies.

En réponse à un autre avis du moyen terme, ce dispositif devrait également permettre de mieux mesurer et d'analyser les processus de sortie de l'enseignement supérieur, mais également les sorties sans diplôme du système éducatif.

Un troisième avis du moyen terme 2014-2018 portait sur le suivi des enquêtes Insertion dans la vie active (IVA) et Insertion professionnelle des apprentis (IPA), permettant l'observation de l'insertion professionnelle à court terme des lycéens en formation professionnelle et des apprentis. Ce dispositif d'observation évolue progressivement vers une collecte multimodale, par Internet notamment, ce qui devrait permettre, à terme, d'obtenir des taux de réponse plus importants. Le questionnaire de ces enquêtes a également été allégé pour en accroître le taux de réponse. Comme demandé par la loi Travail, des informations ont par ailleurs été mises à disposition des familles sur les taux d'insertion dans l'emploi dans différentes spécialités.

Un dernier avis du moyen terme demandait un éclairage plus riche sur les personnels de l'Éducation nationale. À cet égard, une refonte des systèmes d'information a été menée en 2017, qui devrait faciliter l'observation des parcours des enseignants, avec la constitution d'un panel de longue durée. Des trajectoires d'enseignants et d'élèves devraient également pouvoir être mises en regard, s'agissant notamment d'aborder les questions ayant trait au déroulement des premières années de carrière des enseignants, à la durée d'occupation des premiers postes ou encore à l'impact de la stabilité des équipes pédagogiques sur la réussite des élèves.

Louis-Alexandre ERB

Alors qu'une nouvelle loi se prépare à modifier en profondeur l'accès à l'enseignement supérieur, avec en perspective l'introduction de logiques de sélection, le suivi des parcours scolaires recouvre des enjeux importants. Depuis plusieurs années, la statistique publique a mis en évidence les difficultés rencontrées par certains publics pour accéder à un diplôme, en fonction de leur catégorie sociale, de leur type de baccalauréat, etc. Pour la CGT, l'ajout de barrières supplémentaires ne devrait faire qu'accroître ces difficultés.

Les enquêtes IVA et IPA, quant à elles, sont-elles appelées à être examinées par le Comité du label ? Une harmonisation de ces enquêtes avec celles des services statistiques ministériels de la Culture, de l'Agriculture et de l'Enseignement supérieur est-elle par ailleurs prévue, en termes de durée d'observation notamment – les enquêtes IVA et IPA ne portant aujourd'hui que sur une durée de 7 mois à l'issue de la sortie du système éducatif, bien que l'insertion professionnelle s'inscrive souvent dans un temps plus long.

S'agissant d'alimenter le système d'information sur les moyens des établissements, alors qu'un grand nombre de personnels administratifs des établissements publics sont désormais gérés par les collectivités territoriales, des liens seront-ils assurés avec les services statistiques de celles-ci – les collectivités territoriales étant elles-mêmes confrontées à des difficultés financières, avec la suppression des emplois aidés notamment, susceptible d'avoir des impacts sur la gestion des établissements et des équipes pédagogiques ?

Cédric AFSA

Les enquêtes IVA et IPA devraient faire l'objet d'un examen par le Comité du label. S'agissant d'aboutir à une harmonisation des enquêtes des différents services statistiques ministériels, une réflexion collective nécessiterait d'être menée, avec le SIES notamment.

Les enquêtes IVA et IPA présentent aujourd'hui l'intérêt d'être exhaustives, permettant ainsi, avec des données fines et localisées, de mesurer l'impact de la conjoncture économique sur l'insertion professionnelle. Nous assumons ainsi une logique d'observation à court terme – d'autres enquêtes telles l'enquête Génération du Céreq s'inscrivant dans un temps plus long.

S'agissant de disposer d'informations sur les ressources des collectivités territoriales, nous sommes en contact avec la DGCL. Ce point ayant fait l'objet d'un avis général dans le cadre du moyen terme 2014-2018 du Cnis, un bilan sera fait des démarches engagées en ce sens.

La séance est suspendue de 16 heures 05 à 16 heures 15.

.V PERSONNES HANDICAPÉES, PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES : ÉTAT DES STATISTIQUES ET PERSPECTIVES

5.1. Panorama des enquêtes existantes et projets à venir

Delphine ROY, Drees

Le caractère multidimensionnel des notions de handicap et de dépendance implique la mobilisation de sources multiples, ayant trait aux limitations fonctionnelles ou au ressenti des personnes, à la reconnaissance administrative de leur statut (à travers la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé RQTH notamment, bien que celle-ci soit suivie par la Dares et relève davantage de la commission « Emploi, qualification et revenus du travail ») ou aux prestations dont elles bénéficient (APA, PCH, ASH, AAH, etc.).

Dans le cadre du panorama présenté ce jour, j'insisterai davantage sur les avancées obtenues depuis 2011 et les projets en cours (voir la note figurant sur le site du Cnis et les éléments présentés lors des séances du Cnis en 2011-2012).

Deux enquêtes existent à la Drees auprès des établissements médico-sociaux destinés, d'une part, aux personnes handicapées (ES-Handicap) et, d'autre part, aux personnes âgées (EHPA). Ces enquêtes quadriennales existent depuis les années 1980. Depuis 2011, elles sont toutefois confrontées à une diminution de leur taux de réponse, notamment car les structures se plaignent d'un trop grand nombre de sollicitations. Pour enrayer ce phénomène, l'enjeu serait de mieux coordonner les recueils de données auprès de ces établissements, en mutualisant au maximum les données recueillies.

Depuis 2008, des remontées individuelles depuis les sources administratives relatives aux bénéficiaires de l'APA et de l'ASH ont également été organisées, les dernières en date portent sur l'année 2011. Ces remontées sont assurées en lien avec les départements gestionnaires de ces allocations. Toutefois, les systèmes d'information des départements demeurant hétérogènes, ce recueil soulève des enjeux forts d'harmonisation.

Pour le suivi des bénéficiaires de la PCH, l'enquête PHEDRE, mise en place par la Drees et l'Irdes, vise à améliorer la compréhension de la mise en œuvre dans la durée des plans d'aide prévus par la prestation. Un protocole complexe a pour cela été élaboré, reposant sur un recueil de données administratives (en cours de réalisation), une enquête en face-à-face auprès d'un échantillon de personnes (prévue en 2018) et des appariements.

Des données relatives aux bénéficiaires de pensions d'invalidité sont également collectées, au niveau agrégé auprès des caisses de retraite (à travers l'enquête EACR) et au niveau individuel à travers l'EIR. À terme, le projet serait d'apparier ces données individuelles avec les données fiscales, pour mieux décrire les revenus des personnes concernées.

En population générale, le dispositif CARE a été mis en place, avec un volet en ménages ordinaires (collecté par l'Insee) et un volet en institutions (collecté par un prestataire TNS-Sofres). Sur le volet ménages, ce dispositif a pu donner lieu à de nombreux appariements, avec les revenus fiscaux et sociaux, les données des caisses de retraite et du SNIIRAM, un suivi de la mortalité (pérennisé par rapport aux enquêtes HID et HSM) et les données des conseils départementaux notamment ; trois appariements ont également été prévus sur le volet institutions de l'enquête.

Depuis 2011, des améliorations ont ainsi été obtenues autour de quatre axes :

- les appariements (permettant de croiser différentes sources concernant les mêmes individus et ainsi d'améliorer la qualité des données) ;
- la dimension territoriale (avec des données agrégées collectées au niveau des départements, à travers l'enquête « aide sociale », une enquête trimestrielle sur l'APA et une enquête sur l'action sociale des communes et des intercommunalités ; des données individuelles remontées de manière territorialisée sur les bénéficiaires de l'APA et de l'ASH ; des données représentatives au niveau départemental sur la prévalence de la dépendance, remontées à travers l'enquête VQS 2014 ; ainsi que des pondérations régionales sur les données relatives aux établissements, collectées à travers l'enquête EHPA) ;
- la dimension longitudinale (avec des études sur les durées en EHPAD, un suivi de la mortalité sur 15 ans dans le cadre de l'enquête CARE, ainsi qu'un projet de panel) ;
- la diffusion des données (à travers le réseau Quetelet, des licences de droit d'usage, le site data.drees, la publication d'un nouveau panorama de l'aide et de l'action sociales en France, etc.).

Parmi les projets poursuivis, on retrouve la constitution et le suivi d'un échantillon national d'études sur l'autonomie et l'hébergement des seniors (ENEAS), à partir des remontées individuelles sur les bénéficiaires de l'APA et de l'ASH (rendues obligatoires par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015) et du NIR (devant être collecté par les départements à l'horizon 2020, sous couvert d'un décret en Conseil d'État). Une collecte récurrente (tous les 4 ans) et exhaustive devrait ainsi pouvoir être mise en place, avec des appariements possibles à partir du NIR (pour permettre, sur un échantillon de personnes, un suivi des allocations logement, de la mortalité, des consommations de soins, entre autres). Ce dispositif devrait notamment permettre d'observer les trajectoires de prise en charge entre le domicile et les établissements. À terme, l'objectif serait même de rapprocher les différents échantillons de la sous-Direction de l'observation de la solidarité de la Drees, pour faire le lien entre la perte d'autonomie, les carrières, la retraite, l'invalidité, les minimas sociaux, etc.

Un autre projet structurant devrait être l'enquête Autonomie 2021. Treize années après les enquêtes HSI et HSM de 2008-2009, l'enjeu serait de prendre en compte la montée en charge de la loi de 2005 sur le handicap, de la PCH, de l'accessibilité et de la reconnaissance du handicap psychique. L'enquête Autonomie 2021, s'appuyant sur une enquête filtre et n'impliquant aucune borne d'âge, devrait ainsi combler un manque d'information en population générale sur le handicap et la dépendance. Toutefois, la mise en place de ce dispositif soulève encore de nombreuses questions : sur la possibilité d'enquêter conjointement au domicile et au sein des établissements, sur la mobilisation possible du réseau des enquêteurs de l'Insee, sur les deux terrains, sur la prise en compte du handicap des enfants et de ses répercussions sur les parents, sur la prise en compte des établissements autres que médico-sociaux (s'agissant des établissements pénitentiaires et de l'Aide sociale à l'enfance, ASE notamment), sur la représentativité départementale ou régionale des résultats, etc.

S'agissant de mieux utiliser les données disponibles, un projet de cartographie est en cours, en liaison avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, CNSA. Une première étape serait de mutualiser les données relatives aux tarifs des EHPAD). Dans le cadre de la préparation de l'enquête ES-Handicap 2018, un travail a également été engagé avec des associations, en vue d'aboutir à un pré-remplissage des questionnaires. En parallèle, des efforts de coordination sont menés au sein du service statistique public, avec la Depp notamment (autour de la scolarisation des enfants handicapés).

À moyen-terme, il restera un certain nombre d'angles morts dans le dispositif d'observation de la statistique publique sur ces thèmes, autour des services d'aide à domicile et des services infirmiers à domicile (ayant fait respectivement l'objet d'enquêtes en 1999-2000 et 2009), de l'économie des transferts longitudinaux (impliquant la mobilisation du patrimoine ou des descendants pour financer la dépendance) ou encore des populations handicapées hors ménages ordinaires et hors institutions spécialisées (comme au sein des prisons, des établissements de l'ASE ou de la protection judiciaire de la jeunesse).

Au-delà de l'observation statistique, il conviendrait par ailleurs d'améliorer les outils de projection des populations et des besoins, en s'appuyant notamment sur le modèle de micro-simulation Autonomix développé par la Drees.

Dans la durée, le système d'observation du handicap et de la dépendance devrait s'appuyer sur des enquêtes ou recueils de données administratives quadriennaux (dans le prolongement des opérations ES-Handicap 2018, EHPA 2019 et Remontée individuelles administratives 2017), ainsi que sur des enquêtes ponctuelles ou quasi-décennales (Autonomie 2021), avec des perspectives d'appariements associées. En termes de financement, l'implication, depuis 2011, de la CNSA, a été cruciale, et la question du financement des opérations futures se pose pour pérenniser le dispositif.

5.2. Les données collectées par la CNSA : état des lieux et perspectives

Julie MICHEAU, CNSA

En tant qu'établissement public, la CNSA est chargée principalement de participer au financement de l'APA et de la PCH, en garantissant une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire vis-à-vis de ces prestations, ainsi qu'en exerçant une mission d'expertise, d'information et d'animation vis-à-vis des acteurs concernés – le champ médico-social articulant des politiques déconcentrées et décentralisées. Dotée d'un budget de 25,5 milliards d'euros, la CNSA assure une répartition de ces moyens aux établissements et services et aux bénéficiaires de l'APA et de la PCH, *via* les ARS et les départements. En tant qu'agence, elle intervient également en appui technique des réseaux (ARS, Maisons départementales des personnes handicapées - MDPH - conseils départementaux), sans relation d'autorité.

En pratique, la CNSA assure ainsi la répartition des financements destinés aux établissements et services médico-sociaux (en assurant un suivi de leur utilisation), elle accompagne les ARS dans leur fonction de programmation de l'offre médico-sociale, elle contribue au financement de l'APA et de la PCH, elle soutient

la modernisation des services d'aide à domicile, elle soutient la recherche et les actions innovantes dans le champ médico-social, elle assure la maîtrise d'ouvrage du système d'information des MDPH, elle contribue également à l'amélioration de l'accès à l'information sur la mobilisation des aides techniques et exerce une mission d'information du grand public à travers l'animation d'un portail web : pourlespersonnesagees.gouv.fr

La CNSA est ainsi amenée à collecter des données relatives au pilotage des MDPH (moyens et activités), au pilotage budgétaire des établissements et services médico-sociaux (dédiés aux publics enfants et adultes, dans le champ du handicap et/ou de la dépendance, avec un angle mort autour des services d'aide à domicile qui ne sont pas des services médico-sociaux), à la programmation de l'offre médico-sociale (nombre et nature des places financées), au pilotage des dispositifs publics spécifiques (gestion des situations critiques, Groupes d'entre-aide mutuelle GEM, Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer MAIA, conférences des financeurs, etc.), ainsi qu'aux tarifs des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, EHPAD (et prochainement des résidences autonomie pour personnes âgées, voire des services d'aide à domicile).

La CNSA bénéficie pour cela de remontées directes de données de la part des établissements et services médico-sociaux, des MDPH, des Conseils départementaux, des Conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie et des ARS – ces remontées s'appuyant sur des systèmes d'informations (SI) plus ou moins sophistiqués.

Dans ce cadre, l'enjeu pour la CNSA serait de permettre la production de nouvelles données (dans le cadre du SI des MDPH notamment), de contribuer à l'harmonisation et à l'interopérabilité des SI du champ (en liaison avec les établissements, les services et les associations gestionnaires, ainsi qu'autour de projets tels que la constitution d'un répertoire de l'offre, le développement de dossiers des usagers, etc.) et d'ouvrir les données qu'elle collecte (relatives aux EHPAD notamment). La CNSA pourrait ainsi passer d'une activité de collecte de données à des fins de gestion et de pilotage à une activité de production de données statistiques (potentiellement utilisables par des tiers).

Dans le champ du handicap, la structuration du SI des MDPH, indispensable au pilotage des politiques du handicap et à la connaissance des publics handicapés et de leur situation, suscite des attentes fortes. En outre, la loi Santé prévoit que ce SI alimente, à terme, le SNDS. Les travaux engagés en ce sens devraient aboutir en 2018, moyennant la conduite d'un important chantier de spécification (potentiellement en lien avec l'Irdes). Des données devraient ainsi pouvoir être mises à disposition en 2019.

Ayant vocation à constituer un guichet unique pour les personnes souhaitant faire valoir un droit à aide, allocation ou compensation dans le champ du handicap, les MDPH sont amenées à évaluer des situations individuelles (avec une approche pluridisciplinaire), à octroyer ou non des aides ou prestations, ainsi qu'à orienter vers des établissements ou services. Les flux de données autour de l'activité des MDPH s'inscrivent ainsi dans un environnement complexe, avec des interfaces à assurer entre plusieurs sources de données (données des organismes gestionnaires, NIR, etc.), dans un contexte de libre administration par les collectivités territoriales (impliquant une forte hétérogénéité des SI, en termes de choix techniques, d'éditeurs, etc.). Du fait de cette complexité, il est difficile de rassembler des données complètes sur l'ensemble des personnes sollicitant les MDPH au niveau national. L'enjeu est néanmoins, sans imposer un système porté par l'administration centrale, de mettre en place un SI harmonisé. Ce SI est aussi un levier de transformation de la relation avec les usagers des MDPH (simplification de l'instruction des demandes et de l'attribution des droits, continuité des parcours, etc.).

Dans le champ des EHPAD, de nombreuses données, collectées sur la base d'un identifiant FINESS, pourraient être mobilisées en complément des enquêtes réalisées par la Drees : comptes administratifs, budgets prévisionnels, dotations budgétaires par mesure, données utiles à la tarification (pathologies et niveaux de dépendances des personnes), tarifs.

Pour permettre l'ouverture de ces données, la CNSA a engagé une réflexion interne. L'obligation faite de libérer ces données dans le cadre de l'*open data* devrait néanmoins favoriser la prise en compte des demandes formulées en ce sens.

S'agissant de repérer le handicap et la dépendance, au-delà de l'observation des demandes d'accès aux droits administratifs et en l'absence de données épidémiologiques associées, l'Irdes est par ailleurs porteuse du projet FISH (Faisabilité de l'identification des situations de handicap dans les consommations de soins), reposant sur la mobilisation des données de soins.

Garménick LEBLANC, CNAMTS

La CNAMTS développe par ailleurs, en complément de l'outil RESID-EHPAD déjà mis en place pour les personnes âgées dépendantes, un outil d'identification dans le SNIIRAM des personnes accueillies ou accompagnées par des structures médico-sociales pour personnes handicapées. Ce nouvel outil devrait être lancé prochainement en présérie dans les services de soins infirmiers à domicile, puis dans les

établissements pour personnes handicapées (par catégorie). L'objectif serait ensuite, sous couvert d'un décret en Conseil d'État, de lier ces données d'accueil dans les structures médico-sociales avec les données relatives aux consommations et remboursements de soins (en ville et à l'hôpital), en vue d'alimenter les réflexions sur les parcours de santé, la réforme de la tarification dans le secteur du handicap, etc. Pour les établissements, cette remontée supplémentaire de données devrait s'accompagner de compensations à définir, en termes de simplification notamment.

5.3. Le panel des élèves en situation de handicap

Sylvie LE LAIDIER, Depp

Chaque année, la Depp et la Dgesco mènent des enquêtes exhaustives auprès des établissements scolaires, afin de recenser la population des élèves en situation de handicap. Les données ainsi obtenues pour l'année 2013-2014 ont servi au tirage d'un échantillon, en vue de constituer un panel des élèves en situation de handicap. Dans ce cadre, le choix a été fait de porter une attention particulière aux élèves nés en 2005 et 2001 – les effectifs d'élèves en situation de handicap diminuant progressivement au-delà de l'année de naissance 2001, du fait notamment d'un basculement de la scolarisation ordinaire vers les établissements médico-sociaux.

Les enquêtes annuelles de recensement des élèves en situation de handicap étant anonymes, des éléments complémentaires ont été demandés aux enseignants référents, pour permettre le tirage de l'échantillon.

L'objectif de ce panel étant de décrire le parcours des élèves en situation de handicap en fonction de leur trouble, afin que les différents troubles soient bien représentés, le choix a été fait de privilégier un tirage à probabilité inégale, en considérant différents mois de naissance.

Suite au tirage de l'échantillon, une enquête a été réalisée en mars 2014 auprès des familles des enfants sélectionnés, par le biais de questionnaires auto-administrés et/ou d'entretiens téléphoniques, afin de recueillir des informations complémentaires sur leur mode de vie.

À la rentrée 2014, une nouvelle vague d'élèves nés en 2005 a ensuite été recrutée, en vue de prendre en compte la découverte au fil de la scolarisation de la situation de handicap de certains.

12 722 élèves sont aujourd'hui suivis dans le cadre de ce panel, dont 7 053 nés en 2005 et 5 669 nés en 2001. N'ont ainsi été retenus que les élèves ayant fait l'objet d'une enquête famille, afin que leur parcours scolaire puisse être lié avec leurs conditions de vie.

Pour les élèves nés en 2005, tous troubles confondus, le panel a mis en évidence un parcours dans l'enseignement primaire marqué par une scolarisation souvent plus tardive, ainsi qu'un basculement progressif vers des structures spécialisées (ESMS ou ULIS-école).

A 3 ans, soit l'âge d'entrée en école maternelle, un taux de non-scolarisation de 9 % de ces élèves a été relevé, d'après les éléments renseignés par les parents dans le cadre de l'enquête famille. Les élèves atteints de troubles du langage et de la parole sont apparus plus couramment scolarisés en classe ordinaire – ces troubles n'étant pas nécessairement découverts à cet âge. À l'inverse, les élèves atteints de troubles auditifs et de troubles envahissants du développement sont apparus plus fréquemment scolarisés dans des ESMS.

A 6 ans, soit l'âge d'entrée à l'école élémentaire, un taux de scolarisation de ces élèves en classe ordinaire de 85 % a été constaté, avec toutefois un taux d'entrée en CP de 62 % seulement. 23 % de ces élèves sont maintenus en maternelle, 7 % sont scolarisés en ULIS-école et 7 % en ESMS. Les élèves présentant des troubles envahissants du développement, plusieurs troubles associés ou des troubles intellectuels et cognitifs sont apparus davantage en retard dans leur scolarité. À l'inverse, les élèves présentant des troubles du langage et de la parole ou des troubles viscéraux (dont maladies invalidantes, cancers, etc.) semblent davantage à l'heure dans leur scolarité.

À 10 ans, soit l'âge d'entrée en dernière année d'école élémentaire, un taux de scolarisation de ces élèves en classe ordinaire de 45 % a été observé, avec un taux d'entrée en CM2 de 22 % seulement. Les élèves atteints de troubles intellectuels et cognitifs sont davantage en retard dans leur scolarité et plus fréquemment scolarisés en ULIS-école. À l'inverse, les élèves présentant des troubles visuels, moteurs ou viscéraux sont plutôt à l'heure dans leur scolarité. Les élèves présentant un trouble auditif ou un trouble envahissant du développement sont plus souvent scolarisés en ESMS.

À partir de l'enquête famille, des différences sociales ont également pu être mises en évidence. Chez les élèves atteints de troubles intellectuels et cognitifs et issus de familles défavorisées, des écarts plus

marqués ont ainsi été observés à 10 ans, en termes de retard dans la scolarité et/ou de scolarisation en ULIS-école ou en ESMS.

De la même manière, pour les élèves nés en 2001, le panel a permis de mettre en évidence des différences marquées en fonction des troubles. Les troubles du langage et de la parole, souvent découverts au fil des apprentissages, produisent toutefois des retards plus importants dans la scolarité.

À 11 ans, tous troubles confondus, un quart de ces élèves sont entrés au collège ; plus de la moitié sont maintenus à l'école élémentaire ; 24 % scolarisés en ULIS-école ; et 18 % sont en ESMS.

À 14 ans, 15 % de ces élèves paraissent à l'heure en 3^{ème} générale ; 15 % sont en retard d'1 an seulement dans leur scolarité ; 17 % sont scolarisés dans des sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) ; 26 % sont scolarisés en ULIS-collège ; et 22 sont en ESMS. La scolarisation en classe ordinaire est moindre chez les élèves atteints de troubles du psychisme, de troubles envahissants du développement ou de troubles intellectuels et cognitifs.

Des écarts plus importants ont également été observés en fonction de l'origine sociale, en termes de retard dans la scolarité et/ou de scolarisation en ULIS-école ou en ESMS, chez les élèves atteints de troubles du psychisme notamment.

Certains de ces résultats ont déjà donné lieu à la publication de notes d'information. Les parcours des élèves en situation de handicap devraient également faire l'objet d'un article dans Education & Formations en décembre 2017.

Des enquêtes complémentaires ont par ailleurs été réalisées en 2016, suite au tirage de l'échantillon du panel. Le bureau des évaluations de la Depp a ainsi évalué les élèves du panel nés en 2005 et scolarisés en milieu ordinaire (classe ordinaire et ULIS-école), à travers un logiciel s'adaptant à leur niveau. Les résultats de cette évaluation devraient être publiés en fin d'année 2017.

Des données ont également été mises à disposition d'un chercheur de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA).

Deux enquêtes complémentaires ont par ailleurs été menées conjointement avec l'EHESS : l'une auprès des familles du panel, dans le prolongement de l'enquête réalisée initialement, afin d'approfondir la question des relations entre la famille, les intervenants et l'école (avec un taux de réponse de 67 %) ; l'autre auprès des enseignants des élèves du panel scolarisés en milieu ordinaire (avec un taux de réponse de 60 % dans le 1^{er} degré et de 40 % dans le 2nd degré). Les résultats de ces enquêtes seront publiés en 2018.

5.4. Introduction aux échanges

Emmanuelle CAMBOIS, Ined

Le panorama proposé des sources de données sur le handicap et la dépendance soulève un certain nombre d'enjeux.

Concernant le champ des enquêtés et les perspectives d'analyse, les données administratives conservent des limites, ne recouvrant que les recourants aux dispositifs et s'accompagnant généralement de peu d'informations socio-démographiques susceptibles de permettre une analyse fine des situations. Les données en population générale, quant à elles, posent la question de la représentativité des populations d'intérêt, appelant sans doute des efforts supplémentaires de surreprésentation (des personnes âgées et très âgées notamment).

Un autre enjeu serait d'assurer une régularité des données, pour permettre un suivi des évolutions dans le temps. Dans le champ de l'incapacité et du handicap aux grands âges, on observe à cet égard un manque de stabilité et de régularité des données.

Des liens de causalité nécessiteraient par ailleurs de pouvoir être établis entre les situations de handicap ou de dépendance observées et les origines de leur survenue. Des déterminants pourraient ainsi être identifiés. L'âge d'entrée en dépendance pourrait également être mieux caractérisé. Pour cela, des sources longitudinales nécessiteraient de pouvoir être mobilisées, avec des variables socio-démographiques, au-delà des chaînages de données administratives. Cette question nécessiterait d'être étudiée dans le cadre de la préparation de l'enquête Autonomie 2021. Autour de l'enquête HSM, la proposition avait été faite de réaliser une enquête postale auprès d'un échantillon de personnes issues de la première vague. D'autant plus que le demande est forte aujourd'hui sur le moment d'entrer dans la dépendance.

S'agissant d'améliorer la représentativité territoriale des données, des questions portant sur d'éventuelles situations de dépendance ou de restriction d'activité pourraient être introduites dans le questionnaire du recensement de la population. Une telle approche permettrait d'obtenir une représentativité territoriale, une

couverture de l'ensemble de la population, un suivi longitudinal (à travers l'EDP) et des perspectives de croisements avec des données socio-démographiques. À défaut, des enquêtes spécifiques adossées au recensement pourraient être développées, ne serait-ce que pour assurer une régularité et un suivi longitudinal sur quelques variables au moins.

Un autre enjeu serait de favoriser les comparaisons internationales. La prise en compte des contraintes de chaque pays pour produire des données comparables pourrait néanmoins s'avérer difficile – la stabilisation d'un dispositif national d'observation se révélant déjà extrêmement complexe.

Pour ce qui est des thématiques abordées dans le cadre des enquêtes, force est de constater que certaines dimensions cruciales demeurent peu explorées, s'agissant notamment des ressources des personnes en situation de handicap ou de dépendance, de leurs préférences ou de leur connaissance des dispositifs qui leur sont adressés, etc. Certains questionnaires nécessiteraient d'être repensés pour intégrer ces dimensions. Le cas échéant, des systèmes de post-enquêtes pourraient également être développés, pour approfondir certaines questions avec des méthodes plus qualitatives. En parallèle, une réflexion nécessiterait d'être menée sur les questionnements ne fonctionnant pas ou n'assurant pas une représentativité suffisante dans le cadre des enquêtes déclaratives en population, s'agissant par exemple de demander aux enquêtés de dater la survenue de leur situation de restriction d'activité.

5.5. Débat avec la salle

Jean-François RAVAUD

Le recueil des données administratives reflétant la délivrance des prestations ainsi que l'activité des services et des institutions dans le champ du handicap et de la dépendance s'est fortement amélioré au cours des dernières années, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif. En revanche, force est de constater que les sources de données en population générale ne se sont pas développées à la même hauteur et à la même vitesse.

À cet égard, plusieurs questions se posent. Si la définition d'une barrière d'âge, à hauteur de 60 ans, entre les populations handicapées et les populations âgées dépendantes peut paraître légitime pour le pilotage des politiques publiques, elle semble moins pertinente scientifiquement, s'agissant de déterminer le seuil des enquêtes de la statistique publique en France. Cette approche n'est d'ailleurs pas portée par les classifications internationales relatives au handicap, ne faisant pas cesser le handicap à 60 ans. Cette question serait à prendre en compte dans la planification des enquêtes à venir.

Une réflexion nécessiterait par ailleurs d'être menée sur le portage de l'ensemble du dispositif d'observation du handicap et de la dépendance, alors que le handicap fait désormais l'objet d'une prise en charge interministérielle, au-delà du seul champ de l'action sociale. En réponse aux obligations internationales en matière de production de données sur la situation des personnes handicapées et l'efficacité des politiques mises en œuvre à leur égard (dans le cadre de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées notamment, signée par la France) et dans un contexte de désengagement de l'Insee, comment faire en sorte que le dispositif d'observation du handicap et de la dépendance puisse prendre en compte l'ensemble des secteurs concernés (la santé, l'action sociale, l'emploi, les transports, etc.) ?

Pierre-Yves GEOFFARD

Il convient de noter que des progrès très significatifs ont été accomplis en matière d'enrichissement des données statistiques, avec l'apport des données fiscales notamment, suite à des efforts récurrents pour permettre de tels appariements.

Le projet porté par la CNSA de cartographie des différents systèmes d'information existants ou potentiellement existants dans le champ du handicap et de la dépendance apparaît également très intéressant. Cette démarche nécessiterait d'être accompagnée, y compris dans l'optique de réduire l'écart entre l'offre et la demande de statistiques.

Cela étant, alors que le handicap et la perte d'autonomie constituent souvent des processus, des panels permettant de suivre l'évolution de ces situations au niveau individuel font aujourd'hui défaut. Les résultats obtenus à travers le panel des élèves en situation de handicap de la Depp s'avèrent très éclairants, ce qui illustre bien la puissance statistique de tels dispositifs, s'agissant notamment de mesurer des inégalités ou d'analyser des trajectoires. Dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie, de tels outils permettraient également de construire des projections.

Le désengagement de l'Insee de la production d'un certain nombre de panels a été évoqué. En outre, on constate que la production d'enquêtes longitudinales ne bénéficie guère des dispositifs de soutien à la

recherche – l'ANR ne finançant pas de panels et l'avenir des Equipex demeurant incertain. Dans ce contexte, l'enquête SHARE connaît également des difficultés de financement.

Au regard de l'importance des enjeux, l'effort collectif pour la production d'enquêtes longitudinales apparaît ainsi insuffisant. Le projet de panel porté par la Drees devrait néanmoins ouvrir des perspectives intéressantes.

Emmanuelle CAMBOIS

L'échantillon ENEAS ne constituerait toutefois pas un panel en population générale. En parallèle, une réflexion nécessiterait d'être menée sur la panélisation d'une partie de l'enquête Autonomie 2021.

Delphine ROY

L'échantillon ENEAS serait tiré dans la population générale. Les bénéficiaires de l'APA et de l'ASH seraient ensuite identifiés en son sein.

Emmanuelle CAMBOIS

La survenance des situations ne pourrait cependant pas pouvoir être analysée au regard des données en population générale.

Patrick AUBERT, Drees

Le panel ENEAS s'étendrait également aux demandeurs d'allocations. À terme, l'idée serait par ailleurs de rapprocher les différents échantillons constitués autour des carrières, de la retraite et des minima sociaux. Des déterminants pourraient ainsi être analysés dans un champ plus large.

L'enquête Autonomie 2021 devrait quant à elle marquer la permanence des enquêtes en population générale au sein du dispositif d'observation. À ce stade, une éventuelle panélisation de cette enquête n'a toutefois pas encore été examinée.

Il convient également de souligner que, dans un contexte de rareté des moyens, les avancées obtenues dans la remontée des données administratives, en cohérence avec un certain nombre de recommandations, expliquent en partie le retard pris dans le développement des enquêtes en population générale.

Des efforts pourraient du reste être faits pour inclure un mini-module santé dans l'ensemble des enquêtes auprès des ménages. Dans son ouvrage relatif aux minima sociaux, la Drees a pu ainsi intégrer dans ses analyses générales des ventilations par rapport aux situations de handicap. Cette approche pourrait être élargie progressivement à toute source statistique intégrant un mini-module santé, pour produire des résultats de manière plus régulière.

Emmanuelle CAMBOIS

Les personnes en situation de handicap ou de dépendance demeurent cependant difficiles à joindre dans le cadre des enquêtes auprès des ménages. Le risque serait donc que les mini-modules santé passent à côté de ces publics. Une réflexion nécessiterait davantage d'être menée sur les moyens à mettre en œuvre pour assurer une surreprésentation de ces publics dans un certain nombre d'enquêtes, comme cela a été fait dans le cadre de l'enquête VQS.

Pierre-Yves GEOFFARD

Sur le refus d'introduire des questions supplémentaires dans le recensement de la population, tel a déjà été le cas dans de nombreux domaines.

Emmanuelle CAMBOIS

Des enquêtes adossées au recensement pourraient néanmoins être envisagées. Les enquêtes Famille et Logements et VQS avaient ainsi bien fonctionné. Le cas échéant, les individus de l'EDP pourraient également être suivis, avec des perspectives d'appariements associés.

.VI PROPOSITION D'AVIS

Isabelle ANXIONNAZ, Cnis

La Commission pourrait adopter un avis décliné en trois points, respectivement consacrés à l'état actuel du système d'observation dans le champ du handicap et de la dépendance, aux projets d'amélioration de celui-

ci, ainsi qu'à la prise en compte dans celui-ci des enjeux liés à la représentativité territoriale et aux comparaisons internationales.

Isabelle ANXIONNAZ donne lecture du projet d'avis suivant :

La Commission a pris connaissance du système d'informations et des projets envisagés sur le champ des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Avis 1

La Commission salue les nombreux enrichissements et les nouvelles sources créées depuis la dernière séance du Cnis consacrée à cette thématique en 2011/2012.

Le système d'information actuel s'organise ainsi autour de plusieurs opérations :

- des enquêtes :
 - régulières auprès des structures médico-sociales (ES-Handicap 2014 et EHPA 2015),
 - spécifiques auprès des usagers et bénéficiaires de dispositifs (dispositif Phèdre)
 - ponctuelles en population générale auprès des personnes vivant à domicile ou en institution (enquêtes Care)
- l'exploitation de données administratives
- le suivi d'un panel d'élèves en situation de handicap.

Des appariements peuvent compléter le dispositif sur les populations non visibles dans les enquêtes en population générale et affiner les données obtenues de manière déclarative.

Les données sont nombreuses, multiples, et permettent d'accroître la connaissance du domaine.

La structure de ce système mériterait d'être clarifiée pour expliciter la complémentarité des sources et leur articulation.

La Commission recommande donc aux producteurs du SSP, et notamment à la DREES, de mener une cartographie du système d'information existant, en faisant apparaître le rôle des différents acteurs et les calendriers et en précisant les modes d'accès selon le statut des demandeurs.

Avis 2

Pour compléter le système actuel, plusieurs projets sont envisagés :

- La création d'un nouvel échantillon de demandeurs et de bénéficiaires de prestations pour l'autonomie et l'hébergement des personnes âgées, qui pourrait être enrichi par des appariements avec d'autres sources de données, afin de permettre un suivi des parcours complet et transversal.
- La réalisation d'une enquête « Autonomie », à l'échéance de 2021, la dernière enquête sur le champ du handicap datant de 2008-2009.

La Commission souligne son intérêt pour ces projets et suivra avec attention leur avancée.

Avis 3

La Commission note que la représentativité territoriale des données, prise en compte dans certaines sources, mérite d'être étendue.

De plus, l'enjeu des comparaisons internationales doit être clairement intégré au système d'informations, notamment dans le contexte de la mise en œuvre des indicateurs de développement durable.

Références Moyen terme

Commission services publics : Avis N°2 et N°6

Commission Démographie et questions sociales : Avis N°2

Commission Territoires : Avis N°2

Pierre-Yves GEOFFARD

La Commission pourrait également déplorer la rareté des approches longitudinales en population générale.

Jean-Louis LHERITIER

La mise en panel, en lien avec l'EDP, de sources administratives concernant les différents dispositifs de soutien et de prestations devrait néanmoins produire des données extrêmement riches.

Emmanuelle CAMBOIS

Des données pourront être mobilisées sur l'entrée en institution (à travers RESID-EHPAD) ou encore sur les allocations perçues ou demandées. Il demeurera toutefois impossible de mesurer l'incidence ou l'âge de survenue des situations conduisant à la dépendance, de même que les besoins non-couverts par des prestations. Des angles morts sont ainsi appelés à perdurer dans le système d'observation.

Jean-Louis LHERITIER

Il s'agit également d'une question de moyens – toutes les interrogations ne pouvant raisonnablement être adressées par des enquêtes.

Pierre-Yves GEOFFARD

La Commission pourrait indiquer qu'elle suivra avec grand intérêt le projet d'enrichissement de l'EDP, s'agissant notamment de permettre la mise à disposition de données de panel, bien que certaines questions resteront encore dans un angle mort.

Denis RAYNAUD, Irdes

Les sources administratives présentent également un certain nombre d'atouts, en termes de volume et de qualité des données, d'absence de biais de mémoire, etc. Il conviendrait de garder cela à l'esprit dans le cadre des arbitrages entre données d'enquêtes et données administratives, en particulier s'agissant d'interroger des populations susceptibles d'éprouver des difficultés pour répondre aux enquêtes.

Julie MICHEAU

Il n'est du reste pas certain que nos systèmes d'observation puissent être appliqués à l'ensemble des situations de handicap. Le handicap avancé lié au grand âge soulève ainsi des problématiques d'accessibilité aux personnes à interroger, de même que dans le cas de toutes les déficiences cognitives ou communicationnelles.

La loi Santé prévoit par ailleurs l'intégration du SI des MDPH dans le SNDS. Cependant, elle ne prévoit rien vis-à-vis de la dépendance. À cet égard, les données départementales relatives au GIR pourraient alimenter utilement le système de données de santé.

Pierre-Yves GEOFFARD

La Commission pourrait effectivement regretter que le SNDS ne se nourrisse pas de ces informations qui sont potentiellement porteuses d'informations, et bien que le Gir ne soit pas un indicateur parfait.

Bernard SUJOBERT

L'avis de la Commission pourrait également refléter les discussions menées autour de l'accessibilité des données de l'EDP-Santé.

Isabelle ANXIONNAZ

Il serait fait référence à la nécessité de préciser les modes d'accès selon le statut des demandeurs

Pierre-Yves GEOFFARD

Ce point recouvrirait une dimension plus transversale. Nous tâcherons néanmoins de trouver une formulation adaptée.

Patrick AUBERT

Vis-à-vis de la dépendance, l'objectif serait bien d'apparier au maximum les différents panels (ENEAS, EDP-Santé, etc.). Le projet est encore à ses débuts.

.VII CONCLUSION

Pierre-Yves GEOFFARD

Merci à tous les intervenants et participants pour la richesse de leurs interventions. La prochaine réunion de la Commission se tiendra au printemps 2018.

La séance est levée à 17 heures 50.

AVIS DE LA COMMISSION

La Commission a pris connaissance du système d'informations et des projets envisagés sur le champ des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Avis 1

La Commission salue les nombreux enrichissements et les nouvelles sources créées depuis la dernière séance du Cnis consacrée à cette thématique en 2011/2012.

Le Système d'information actuel s'organise ainsi autour de plusieurs opérations :

- des enquêtes :
 - régulières auprès des structures médico-sociales (ES-Handicap 2014 et EHPA 2015),
 - spécifiques auprès des usagers et bénéficiaires de dispositifs (dispositif Phèdre)
 - ponctuelles en population générale auprès des personnes vivant à domicile ou en institution (enquêtes Care)
- l'exploitation de données administratives
- le suivi d'un panel d'élèves en situation de handicap.

Des appariements peuvent compléter le dispositif sur les informations non captées dans les enquêtes en population générale et affiner les données obtenues de manière déclarative.

Les données sont nombreuses, multiples, et permettent d'accroître la connaissance du domaine. La structure de ce système mériterait cependant d'être clarifiée pour expliciter la complémentarité des sources et leur articulation.

La Commission recommande donc aux producteurs du SSP, et notamment à la DREES, de mener une cartographie du système d'informations existant, en faisant apparaître le rôle des différents acteurs et les calendriers. L'organisation de la diffusion des données aux chercheurs et utilisateurs ainsi que le mode d'accès selon le statut du demandeur devraient être précisés.

Avis 2

La commission déplore la rareté des approches longitudinales en population générale. Elle suivra avec grand intérêt le projet d'enrichissement de l'échantillon démographique permanent (EDP) par les données du système national de données de santé (SNDS) qui, à terme, englobera les données des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Cet enrichissement permettra la mise à disposition de données de panel, notamment pour éclairer la question des inégalités de santé. Le dispositif, tel que présenté à ce jour, ne couvre cependant pas les besoins relatifs aux situations d'entrée en dépendance.

Avis 3

Pour compléter le système actuel, plusieurs projets sont envisagés :

- La création d'un nouvel échantillon de demandeurs et de bénéficiaires de prestations pour l'autonomie et l'hébergement des personnes âgées (panel Eneas), qui sera enrichi par des

appariements avec d'autres sources de données, afin de permettre un suivi des parcours complet et transversal.

- La réalisation d'une enquête en population générale « Autonomie » à l'échéance de 2021, la dernière enquête sur le champ du handicap datant de 2008-2009.

La Commission souligne la pertinence de ces projets et suivra avec attention leur avancée.

Avis 4

La Commission note que la représentativité territoriale des données, prise en compte dans certaines sources, mérite d'être étendue.

De plus, l'enjeu des comparaisons internationales doit être clairement intégré au système d'information, notamment dans le contexte de la mise en œuvre des indicateurs de développement durable.

Références Moyen terme

Commission Services publics et services aux publics : Avis N°2 et N°6

Commission Démographie et questions sociales : Avis N°2

Commission Territoires : Avis N°2

LISTE DES DOCUMENTS

Également disponibles et téléchargeables sur notre site Cnis.fr

Documents préparatoires

- [Les statistiques publiques sur le handicap et la dépendance : quelles avancées depuis 2011 ? \(Note DREES\)](#)
- [Programme de travail 2018 - Commission services publics et services aux publics - 2017 - 2e réunion](#)
- [Demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7bis de la loi de 1951 - Commission « Services publics et services aux publics » - 4 octobre 2017 - 2e réunion](#)
- [Projets d'enquêtes pour avis d'opportunité](#)
- [Projet d'appariement de l'Échantillon Démographique Permanent au Système National de Données de Santé](#)
- [DEPP - Note d'information n°26 - octobre 2016](#)
- [DEPP - Note d'information n° 04 - février 2015](#)

Documents complémentaires

- [Présentation de l'enquête EHIS 2019 - Drees](#)
- [Présentation de la Drees sur les statistiques Personnes handicapées et personnes âgées dépendantes](#)
- [Présentation de la Cnsa](#)
- [Présentation de l'enquête Bénéficiaires des minimas sociaux -Drees](#)
- [Présentation de l'enquête Panel des médecins - Drees](#)
- [Elèves en situation de handicap nés en 2001 ou en 2005 \(DEPP\)](#)
- [Le moyen terme 2014-2018 \(Drees\)](#)

AVIS D'OPPORTUNITÉ ET AVIS « 7BIS »

Avis d'opportunité d'enquête

Enquête sur les bénéficiaires des minima sociaux EBMS

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

Enquête santé européenne EHIS 2019

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

Avis sur les demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7bis de la loi de 1951

Formulées par la Direction de la Recherche de l'Évaluation, des Études et des Statistiques (DREES) du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

- Accès aux fichiers fiscaux : fideli (base géolocalisée pour le tirage de l'échantillon), plfc (caractéristiques du logement), fip (numéros de téléphone), pote (caractéristiques des personnes), filosofi (variables de revenus pour l'enrichissement des données) de la DGFIP
- Données brutes du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM) détenu par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)
- Données d'ESPS 2012 et EHIS-ESPS 2014 appariées aux données brutes du SNIIRAM détenu par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)



AVIS D'OPPORTUNITÉ

Enquête sur les bénéficiaires de minima sociaux (BMS, 2018)

Type d'opportunité : Reconduction d'enquête existante

Périodicité : rééditée de manière irrégulière

Demandeurs : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Solidarités et de la Santé.

Au cours de sa réunion du 4 octobre 2017, la commission « Services publics et services aux publics » a examiné le projet d'enquête sur les bénéficiaires de minima sociaux pour l'année 2018.

L'enquête répond à une demande ministérielle et du secteur associatif de disposer d'éléments d'information permettant d'évaluer l'ensemble des minima sociaux et portant plus précisément sur les conditions de vie des bénéficiaires. Elle vise à éclairer le débat public sur les montants et leurs effets. En particulier, il y a une demande ministérielle d'une meilleure connaissance des bénéficiaires de la prime d'activité.

L'édition de 2018 s'inscrit dans la suite des trois précédentes éditions (2003, 2006 et 2012), afin d'actualiser les enseignements tirés. Elle met aussi l'accent sur la question des revenus, des dépenses et du « reste à vivre » des bénéficiaires de minima sociaux.

Alors que le débat public a surtout porté depuis la fin des années 1990 sur l'incitation au retour à l'emploi des bénéficiaires de minima sociaux d'âge actif, les questions sur le niveau de vie des bénéficiaires de minima sociaux reviennent sur le devant de la scène ces dernières années à la faveur notamment des débats sur l'évolution du pouvoir d'achat. Le poids grandissant des dépenses pré-engagées dans les revenus des plus modestes pose en effet la question de leur difficulté à « boucler leurs fins de mois ». Il s'agit donc de comprendre dans quelle mesure les bénéficiaires de minima sociaux ont des revenus leur permettant de vivre décemment. L'enquête prévue en 2018 vise à appréhender cette thématique tant dans ses aspects quantitatifs (mesure approchée d'un reste-à-vivre) que qualitatifs (conséquences en termes d'adaptation des modes de consommation, de privations, de recherche de ressources alternatives).

Deux nouveautés majeures sont introduites pour cette édition de 2018.

- Les bénéficiaires de la prime d'activité, mise en place au 1^{er} janvier 2016, vont être interrogés ce qui permettra d'obtenir des informations inédites sur ces personnes.
- Les départements d'Outre-mer (La Réunion et la Martinique) vont être intégrés à l'enquête.

Les principaux thèmes du questionnaire de 2018 sont les suivants :

- Situation familiale et professionnelle,
- Revenu et niveau de vie,
- Dépenses contraintes (logement, transport, énergie, téléphone...),

- Habitudes d'achat des produits courants,
- Privations matérielles, conditions de logement,
- Situation financière.

Ainsi, les thématiques « historiques » du questionnaire sont maintenues. Certains passages sur l'emploi, les dépenses ou les ressources seront allégés, notamment grâce aux appariements avec les données socio-fiscales et avec le panel tous salariés de l'Insee. Plus exactement, des données de ce panel sont incluses dans l'échantillon national inter-régimes d'allocataires de compléments de revenus d'activité et de minima sociaux (ENIACRAMS), base d'échantillonnage de l'enquête BMS. Certains modules seront développés : l'insertion sur le marché du travail, les relations aux organisations, l'image des différentes prestations ou les conditions de logement et plusieurs petits modules seront introduits : sur l'aide sociale départementale, le déclassement, la perte d'autonomie ou la connaissance des minima par exemple.

Il s'agit d'une enquête ponctuelle en une seule vague, qui vient compléter l'ENIACRAMS, dans lequel elle est échantillonnée, et permet d'apporter un éclairage supplémentaire aux trajectoires observées dans l'ENIACRAMS.

Les personnes enquêtées sont les allocataires d'un des minima sociaux suivant : revenu de solidarité active (RSA), prime d'activité, ASS, AAH et allocations constitutives du minimum vieillesse (allocation de solidarité aux personnes âgées, ASPA et allocation supplémentaire du minimum vieillesse, ASV) au 31 décembre 2017 résidant en France métropolitaine, à La Réunion et en Martinique.

Au total, il est prévu d'interroger entre 8 000 et 10 000 allocataires de minima sociaux en France métropolitaine et entre 600 et 1 000 allocataires à La Réunion et en Martinique, répartis de la façon suivante :

- entre 2 200 et 3 000 allocataires du RSA,
- entre 2 100 et 3 000 allocataires de la prime d'activité,
- entre 1 400 et 1 800 allocataires de l'ASS,
- entre 1 450 et 1 800 allocataires de l'AAH,
- entre 1 450 et 1 900 allocataires du minimum vieillesse (ASPA ou ASV).

L'enquête se déroulera en face à face avec un enquêteur qui utilisera le logiciel CAPI. Elle sera réalisée par un prestataire choisi dans le cadre d'un appel d'offre.

Les revenus mensuels seront collectés en face-à-face mais afin d'appréhender au mieux les ressources de l'année 2018 des personnes enquêtées, les résultats de l'enquête seront appariés avec des sources administratives et d'autres fichiers existants :

- pour les ressources fiscales : appariement avec le fichier « revenus fiscaux » de l'INSEE ;
- pour les allocations familiales, les aides au logement et les prestations sociales : appariement avec les fichiers de la CNAF, de la MSA et de Pôle emploi ;
- pour les prestations vieillesse non imposables : appariement avec les fichiers de la CNAV, de la MSA et de la caisse des dépôts et consignation.

La collecte se déroulera entre octobre et décembre 2018. La passation du questionnaire durera en moyenne environ 1 heure. Le questionnaire ne comporte pas de question très sensible. Un bloc sera consacré à l'état de santé des personnes ainsi qu'aux financements des soins mais le questionnaire ne demandera pas de détails sur le type de pathologie.

Outre la DREES, le comité de pilotage est constitué de représentants de la DARES, de l'INSEE, de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), des organismes sociaux (CNAV, MSA, CNAF), de la Caisse des dépôts et consignations (CDC), de Pôle emploi, de l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES), du conseil d'orientation des retraites (COR), du commissariat général à l'égalité des territoires (CGET), de la Direction générale du trésor (DGT), de la direction générale de l'Outre-mer (DGOM) et du Secours Catholique.

Les premiers résultats sont prévus pour septembre 2019. Le résultat des appariements sera disponible en 2021.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête. L'opportunité est accordée pour l'année 2018.



AVIS D'OPPORTUNITÉ

Enquête santé européenne, *European Health Interview Survey* (EHIS, 2019)

Type d'opportunité : Enquête nouvelle

Périodicité : Tous les 6 ans

Demandeurs : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales et de la Santé. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes).

Au cours de sa réunion du 4 octobre 2017, la commission « Services publics et services aux publics » a examiné le projet d'enquête santé européenne, *European Health Interview Survey* (EHIS, 2019).

L'enquête EHIS, volet métropole, est régie par un règlement européen qui fixe : les variables à fournir (quatre groupes de variables : socio-démographiques, sur l'état de santé, sur le recours aux soins, sur les déterminants de santé) ; la taille de l'échantillon requis (environ 11 300 répondants en l'absence d'effet de grappe, *id est* pour une enquête individus) ; la période d'enquête (2019) ; la durée de collecte (au moins trois mois dont un mois d'automne) et les grands principes de l'enquête. Ce règlement est accompagné d'un questionnaire recommandé ainsi que de différents manuels de consignes sur les variables, sur la méthodologie d'enquête, sur l'apurement des données et la transmission à Eurostat, qui ont un statut de recommandation et non d'obligation. En France, l'enquête EHIS 2019 a pour objectif principal de collecter les informations nécessaires pour répondre à ce règlement qui sera voté en janvier 2018 par la Commission européenne. Ce règlement rend obligatoire l'enquête uniquement en métropole. Cependant, à la demande du ministère des Outre-mer et du ministère chargé de la Santé, l'enquête EHIS est étendue aux cinq Départements et régions d'outre-mer (DROM) de manière à être représentative de chacun.

L'enquête aborde trois thèmes principaux : l'état de santé de la population (santé perçue, maladie chronique, santé mentale), le recours aux soins (consultation de professionnels de santé, consommation de médicaments, dépistage, vaccination contre la grippe, renoncement aux soins) et les déterminants de santé (activité physique, alimentation, consommation de tabac et d'alcool). À cela, s'ajoute un recueil de données socio-démographiques habituel. Elle a cinq objectifs principaux.

Suivre l'état de santé et les déterminants de santé de la population française.

Situer la France en Europe au regard des grands indicateurs de santé. Les données sont fournies à Eurostat dans un délai de 9 mois maximum après la fin de la collecte. Elles conduisent à la production d'indicateurs standardisés qui permettent de mesurer les écarts entre pays européens. Les données de l'enquête EHIS alimentent la base ECHI (European Core Health Indicators, les indicateurs de l'union européenne relatifs aux objectifs de développement durable (ODD), les indicateurs de la qualité de vie et les indicateurs de l'union européenne dans le domaine de la jeunesse.

Recueillir de l'information sur l'état de santé, le recours aux soins et les déterminants de santé dans les cinq DROM.

Éclairer des thématiques liées au système d'assurance santé en France. Un module de questions portant sur la complémentaire santé va être ajouté dans la version française de l'enquête EHIS. Des questions sur

le non-recours à l'optique et aux prothèses auditives seront également ajoutées au module européen sur les besoins de soins non satisfaits.

Investiguer des champs de recherche exploitant l'appariement entre l'enquête EHIS et les données médico-administratives (Système national des données de santé - SNDS)

L'opportunité est demandée pour les volets métropole et DROM de l'enquête 2019. Le volet métropole est amené à être reconduit tous les 6 ans. L'enquête sera appariée avec les fichiers fiscaux (qui sont la base de sondage) pour récupérer des informations fiables par exemple sur les revenus et le statut matrimonial légal, et les données médico-administratives.

Le champ de l'enquête est l'ensemble des personnes âgées de 15 ans ou plus vivant dans un logement ordinaire. Eurostat impose d'obtenir 11 300 répondants pour la France métropolitaine dans le cadre d'une enquête individus. Étant donné l'estimation de l'effet grappe réalisée par la division Sondage de l'Insee, cela conduit à un échantillon d'environ 14 000 répondants en France métropolitaine dans le cadre d'une enquête ménages.

Afin d'obtenir une représentativité au niveau de chaque DROM, il est prévu d'obtenir 1 500 répondants par DROM.

La collecte se déroulera d'avril à mi-juillet, puis de septembre à décembre 2019 pour le volet métropole. Dans les DROM, la collecte est prévue de juillet à décembre 2019.

Dans le cas d'une enquête « individus », le temps de réponse moyen est estimé à 45 minutes (15 minutes pour le tronc commun des ménages et 30 minutes pour le questionnaire santé). Dans le cas d'une enquête « ménages » où deux personnes par ménage seront sollicitées, le temps de réponse moyen pour ces deux personnes est estimé à 1 heure 15 minutes dans la mesure où la seconde personne ne sera sollicitée que pour le questionnaire santé de 30 minutes. Le questionnaire centré sur la santé comporte des questions sensibles qui seront posées sous casque dans le but d'obtenir des réponses non faussées par la présence de tiers.

Pour le volet métropole, le comité de pilotage est composé de la Drees, de l'Irdes, de l'Insee et de la Cnamts. Il s'est réuni deux fois (février et septembre 2017).

Pour le volet DROM, la comitologie Insee est en place. Le séminaire de lancement de l'enquête a eu lieu (juillet 2017). Des comités de suivi et de pilotage incluant des représentants de la Drees, de l'Irdes et de l'Insee sont mis en place et se réuniront tous les trois mois pour le premier et tous les six mois pour le second.

L'Insee a été sollicité pour son expertise sur l'échantillonnage, les protocoles de collecte, la connaissance du tronc commun des ménages et le sera pour les traitements post-collecte. Des experts de Santé publique France, de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentaire, de l'environnement et du travail (ANSES), de l'Institut national des études démographiques (INED) ont été sollicités pour la formulation de certaines questions. Des concepteurs d'enquêtes à Santé publique France, à Sciences-po ou à la Drees ont été rencontrés.

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) a été contactée pour que l'enquête lui soit présentée mais aucune suite n'a été donnée à ces tentatives de contact.

Pour le volet métropole, la Drees et l'Irdes enverront fin 2020 les données à Eurostat. Ils publieront un rapport détaillé sur l'enquête début 2021 (méthodologie, questionnaire et résultats) accessible en ligne, ainsi que trois publications courtes. Pour le volet DROM, un rapport sera également publié ainsi qu'une publication courte cosignée par la Drees, l'Irdes et l'Insee. Les Directions régionales de l'Insee et les Agences régionales de santé seront invitées à se saisir des données DROM pour que leur expertise du terrain soit mise à profit de publications sur la santé dans chacun des DROM.

L'appariement avec les données du SNDS devrait être réalisé à la fin 2020. Il faudra attendre 2021 pour récupérer les données fiscales des enquêtés concernant l'année 2019.

Le caractère obligatoire sera demandé pour l'enquête.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête. L'opportunité est accordée pour l'année 2019.



AVIS D'OPPORTUNITÉ

Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale (Panel 4)

Type d'opportunité : réédition d'enquête déjà réalisée

Périodicité : enquête à interrogations multiples

Demandeurs : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Au cours de sa réunion du 4 octobre 2017, la commission « Services publics et services aux publics » a examiné le projet du 4ème Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale.

À compter d'aujourd'hui et pour les quinze prochaines années au moins, la médecine générale de ville va devoir faire face à un contexte particulier (baisse du nombre de médecins généralistes libéraux, vieillissement et féminisation de la profession, dispositifs incitatifs à l'installation en libéral dans les zones fragiles, développement des dispositifs de rémunération à la performance) qui aura des effets sur les pratiques et les conditions d'exercice des médecins généralistes libéraux.

Face à ces évolutions et réformes, de nouveaux enjeux se posent et il apparaît essentiel de disposer d'observations répétées et à grande échelle de la profession afin de connaître la manière dont les médecins perçoivent ces changements et comment ceux-ci affectent leurs pratiques et leurs conditions d'exercice.

À l'occasion d'une phase d'entretiens menée début 2016, les partenaires institutionnels ont indiqué leurs attentes en matière d'éclairages sur les enjeux auxquels la médecine générale est confrontée. Cette phase a été conclue par un « comité stratégique » qui a été l'occasion de synthétiser et prioriser les attentes des partenaires. La Direction Générale de la Santé (DGS) ainsi que Santé Publique France ont indiqué leur intérêt pour les thématiques liées à la prévention, qui se sont par ailleurs détachées dans les mois suivants comme l'une des priorités du nouveau Ministère des Solidarités et de la Santé. La Haute Autorité de Santé (HAS) a également montré son intérêt pour ce thème et en particulier pour celui de la gestion des prescriptions médicamenteuses. La Direction de la sécurité sociale (DSS) et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs salariés (Cnamts) ont exposé leurs attentes en ce qui concerne les thèmes liés à l'évolution de la démographie médicale et l'organisation du cabinet. Ces thèmes seront ainsi traités dans le cadre du Panel 4.

Ce Panel 4 a pour objectif d'interroger 2 400 médecins environ (en moyenne sur les quatre vagues d'interrogation, échantillons national et régionaux compris) sur leurs pratiques et leurs conditions de travail, tout en recueillant leurs opinions sur ces modalités d'exercice. Tout comme le Panel 3, il permettra non seulement de disposer de résultats représentatifs au niveau national, mais de disposer aussi de résultats représentatifs au niveau de chacune des deux régions partenaires. Ainsi, il sera à nouveau possible, non seulement de comparer les régions entre elles, mais aussi de les situer par rapport à l'échelon national.

Les principaux thèmes seront :

la démographie médicale, organisation du cabinet (objet des première et dernière vagues) ;

la prévention ;

la gestion des prescriptions médicamenteuses (notamment stratégie d'arrêt des benzodiazépines et de certains antalgiques).

Certains sujets, liés notamment à la démographie médicale, feront l'objet d'un suivi dans le temps : du fait de la baisse attendue de la densité de médecins généralistes libéraux dans les années de collecte de l'enquête, les conditions d'exercice des médecins et leurs perceptions par ces derniers sont susceptibles d'évolutions importantes.

Le champ de l'enquête recouvre l'ensemble des médecins généralistes exerçant en cabinet libéral, tirant tout ou partie de leurs revenus professionnels de l'exercice libéral de la médecine.

Sont exclus les médecins généralistes ayant un exercice exclusivement salarié (médecins hospitaliers, en centre de santé) ainsi que les médecins ayant un mode d'exercice particulier (MEP, par exemple l'acupuncture ou l'homéopathie) exclusif de toute autre pratique. Sont également exclus du champ de l'enquête, du fait de leur caractère probablement atypique, les médecins ayant enregistré un trop faible nombre d'actes l'année précédant leur recrutement, ainsi que ceux ayant des projets de cessations d'activité ou de déménagement à moins d'un an (filtre qui sera réalisé au moment du recrutement).

Le champ couvert est la France métropolitaine. Des extensions régionales seront réalisées pour les régions Provence-Alpes-Côte d'Azur et Pays-de-la-Loire, partenaires du dispositif.

Le mode collecte reste identique à celui du Panel 3. La plateforme de l'ORS PACA interrogera les médecins généralistes par téléphone sur système CATI (*Computer Assisted Telephone Interview*) ; un courrier (lettre d'engagement) sera adressé aux médecins tirés au sort pour les informer du panel et de l'enquête à venir. Cette lettre rappellera au médecin qu'il s'engage pour une durée de trois ans, qu'il accepte que son relevé individuel d'activité et de prescriptions (RIAP) ainsi que d'autres variables collectées par l'assurance-maladie soient utilisés, l'informer de ces droits d'accès (données anonymisées, droit d'accès aux données) et lui rappellera qu'il peut se désengager à tout moment.

Les médecins seront interrogés à raison d'une vague d'enquête tous les neuf mois. La première collecte débutera en octobre 2018. Il est prévu de réaliser en amont (septembre 2018) une vague d'inclusion, d'une durée plus courte qu'une vague standard (10 minutes environ).

La durée de chaque questionnaire sera d'environ 15-20 minutes, correspondant à la durée moyenne d'une consultation.

Le pilotage du Panel repose sur trois instances :

- **le comité stratégique** est composé d'experts : Cnamts, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), Haute autorité de santé (HAS), Santé Publique France, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Institut de Recherche en Santé Publique (IRESPP), Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Direction générale de la santé (DGS), Direction de la Sécurité Sociale (DSS), ORS et URPS-ML des régions partenaires, Drees.
- **le comité de pilotage**, constitué de la Drees, des ORS (l'ORS PACA étant associé avec l'UMR 912) et URPS-ML des régions partenaires, décide des orientations générales du panel, de ses thématiques et valide le questionnaire de chaque vague.
- **les « comités de vague »**, constitués à chaque vague d'enquête de la Drees, d'un ORS prenant en charge la vague et d'experts des problématiques étudiées, aident à l'élaboration du contenu du questionnaire dont la version finale est validée par le comité de pilotage et suivent la réalisation d'une première publication à partir d'exploitation nationale des résultats.

La diffusion des résultats est prévue 6 mois après la fin de la collecte d'une vague.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête. L'opportunité est accordée pour cinq années, de 2018 à 2022 incluses.



Conseil national
de l'information statistique

Paris, le 5 décembre 2017 n°138 / H030

AVIS DU CNIS SUR DES DEMANDES D'ACCÈS À DES DONNÉES AU TITRE DE L'ARTICLE 7BIS DE LA LOI DU 7 JUIN 1951 MODIFIÉE

Au cours de sa réunion du 4 octobre 2017, la commission « Services publics et services aux publics » a examiné les demandes d'accès à des sources administratives formulées par les organismes suivants :

Demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7bis de la loi de 1951

Formulées par la Direction de la Recherche de l'Évaluation, des Études et des Statistiques (DREES) du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

1. Accès aux fichiers fiscaux : fideli (base géolocalisée pour le tirage de l'échantillon), plfc (caractéristiques du logement), fip (numéros de téléphone), pote (caractéristiques des personnes), filosofi (variables de revenus pour l'enrichissement des données) de la DGFIP
2. Données brutes du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM) détenu par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)
3. Données d'ESPS 2012 et EHIS-ESPS 2014 appariées aux données brutes du SNIIRAM détenu par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

La commission émet un **avis favorable** à ces demandes d'accès.

Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 Juin 1951 modifiée à des données issues des fichiers fiscaux par la DREES.

1. Service demandeur

La DREES : Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques du Ministère de la Santé

2. Organisme détenteur des données demandées

La DGFIP : Direction générale des Finances publiques

3. Nature des données demandées

Accès aux fichiers fiscaux : fideli (base géolocalisée pour le tirage de l'échantillon), plfc (caractéristiques du logement), fip (numéros de téléphone), pote (caractéristiques des personnes), filosofi (variables de revenus pour l'enrichissement des données)

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

L'accès aux fichiers fiscaux est demandé pour constituer la base de sondage de l'enquête santé européenne EHIS 2019. Il s'agit d'une enquête généraliste portant sur les 15 ans ou plus, réalisée en métropole tous les 6 ans, et pilotée au niveau européen par Eurostat. Pour cette édition, il a été décidé d'étendre le terrain aux cinq DROM de manière à être représentatif de chacun.

L'intérêt de tirer l'échantillon de l'enquête santé européenne dans cette base plutôt que dans le recensement, réside dans la possibilité d'utiliser les numéros de téléphone que comprennent ces fichiers. En effet, dans ces fichiers, un numéro de téléphone est disponible pour la moitié des ménages français.

Deux protocoles sont envisagés pour cette enquête. La décision finale afférente au choix du protocole dépendra du coût de ces protocoles et du budget à disposition. Un appel d'offre public à option décrivant simultanément les deux protocoles vient d'être lancé.

Le premier protocole prévoit d'interroger par téléphone, les personnes pour lesquelles on dispose d'un numéro de téléphone et en face à face, les autres. Bien évidemment, disposer de numéros de téléphone dans la base de sondage permettra d'interroger plus de personnes par téléphone et ainsi de réduire le coût de la collecte.

Le second protocole envisagé est mixte. Les enquêtés sont interrogés en face à face sur leur situation socio-démographique. Par la suite, un auto-questionnaire papier sur leur santé leur est donné, à charge pour eux de le renvoyer complété. Dans ce protocole, disposer de numéros de téléphone permettra aux enquêteurs de fixer des rendez-vous avec les enquêtés, limitant par là même les déplacements pour entrer en contact avec le ménage, et donc le coût de la collecte.

Le tirage sera effectué dans les fichiers fiscaux pour toute l'enquête sauf à Mayotte où le tirage aura lieu dans les données cartographiques pour disposer d'informations les plus fraîches possibles sur le bâti.

Les fichiers fiscaux seront également utilisés pour enrichir l'enquête de variables relatives notamment aux revenus et à la situation matrimoniale légale.

5. Nature des travaux statistiques prévus

Production des données de l'enquête santé européenne EHIS 2019.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Du fait de l'arrêt de l'enquête santé et protection sociale (ESPS) de l'Irdes en 2014, aucun dispositif existant ne permet de répondre à la demande d'enquête santé européenne d'Eurostat.

Par ailleurs, l'enquête EHIS devient, pour la France, la seule enquête généraliste sur la santé, représentative de la population d'au moins 15 ans et qui permet d'observer l'état de santé, le recours aux soins, les déterminants de santé et la couverture complémentaire santé, à intervalles réguliers et avec un protocole stable. Les autres enquêtes sur la santé, comme le Baromètre santé de Santé publique France, sont souvent thématiques ou font des focus sur des sous-populations et ne permettent pas de construire des indicateurs sur longue période.

7. Périodicité de la transmission

Le tirage de l'échantillon de l'enquête sera effectué par l'Insee début 2019. L'enrichissement des données de l'enquête avec les fichiers fiscaux sera réalisé par le pôle « Revenus fiscaux » de l'Insee dès que les données de la validité 2019 seront disponibles.

8. Diffusion des résultats

Cette enquête répond à une obligation européenne. Les données de l'enquête seront transmises à Eurostat en 2020 puis diffusées via le réseau Quetelet aux chercheurs.

Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 Juin 1951 modifiée à des données concernant l'appariement de l'enquête santé européenne EHIS-ESPS 2014 aux données brutes du Système national d'information interrégimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM) détenu par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

1. Service demandeur

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), pour le bureau État de santé de la population de la sous-direction de l'Observation de la santé et de l'assurance-maladie.

2. Organisme détenteur des données demandées

L'enquête santé européenne EHIS-ESPS 2014 (European health interview survey – enquête santé et protection sociale) a été réalisée par la DREES et l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes). Un tiers de confiance, le centre d'accès sécurisé distant aux données (CASD), a permis techniquement l'appariement des données de l'enquête avec les données médico-administratives du Système national d'information interrégimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM, y compris les différents volets – médecine, chirurgie, obstétrique : MCO, recueil d'information médicalisé en psychiatrie : RIM-P, soins de suite et de réadaptation : SSR, hospitalisation à domicile : HAD – du Programme de médicalisation des systèmes d'information, PMSI). L'Irdes est à l'origine de cette demande d'appariement qui a fait l'objet d'une délibération (n°2013-323 en date du 24/10/2013) de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). L'Irdes réalise cet appariement de données, une fois que le CASD les a rendues anonymes, et est ainsi détenteur des données demandées.

Il existe deux formats de données issues de cet appariement.

- Le premier contient des données du SNIIRAM regroupées par grands postes de consommation de soins. Conformément à la délibération de la CNIL, l'Irdes met librement à disposition des chercheurs ces données.
- Le second contient les données brutes du SNIIRAM. L'accès à cet appariement avec les données brutes de consommations de soins nécessite une autorisation de la Cnil. Pour toute demande extérieure d'accès à ces données, et une fois l'autorisation CNIL nécessaire obtenue, l'Irdes se charge de demander aux régimes de l'Assurance maladie leur accord pour transmettre les données appariées.

3. Nature des données demandées

L'enquête santé européenne EHIS-ESPS 2014 est une enquête de la DREES et de l'Irdes menée auprès des ménages résidant en logement ordinaire en France métropolitaine. Elle porte sur l'état de santé, physique et mental, le recours aux soins, les déterminants de santé pour les 15 ans et plus, et recueille également des informations socio-économiques sur les ménages enquêtés. L'échantillon interrogé est constitué de ménages dont l'un des membres appartient à l'échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) de l'Assurance maladie.

Les informations identifiantes, dont le numéro de Sécurité sociale, sont extraites des bases locales de l'Assurance maladie. Ce numéro permet, avec l'autorisation de la CNIL, d'apparier les données de l'enquête aux données du SNIIRAM en ayant recours au CASD comme tiers de confiance. Cet appariement est rétrospectif et prospectif : aux réponses à l'enquête santé européenne menée en 2014 peuvent être associées les consommations de soins des années 2010 à 2016. Pour l'instant, les 5 premières années ont été appariées, les deux suivantes le seront en 2018.

C'est l'accès aux données d'EHIS ESPS 2014 appariées avec les 7 années d'historique des données brutes du SNIIRAM, qui fait l'objet de la présente demande.

La demande d'avis au titre de l'article 7bis constitue un préalable à la démarche de demande d'autorisation auprès de la Cnil pour l'équipe de la DREES en charge de ce projet d'étude, afin d'en ancrer l'intérêt dans les missions de la statistique publique.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

Ce projet d'étude statistique entend contribuer à la connaissance des inégalités sociales en matière de santé mentale et de recours aux soins en santé mentale, répondant ainsi à un besoin d'information en la matière jugé prioritaire au niveau du ministère chargé de la santé.

L'objectif est d'exploiter les données brutes du SNIIRAM en matière de santé mentale (classe de traitements consommés, détails et chronologie de la prise en charge, etc.), et de les mettre en regard des données recueillies par questionnaire auprès des ménages (recours à des professionnels de santé, déclaration d'une dépression, présence de symptômes dépressifs), pour étudier les inégalités sociales en matière de santé mentale.

Les principaux éléments de ce projet sont repris ci-dessous. Il est décrit précisément en annexe.

L'accès à ces données permet :

- De disposer d'informations médico-administratives sur les parcours de soins des personnes déclarant une dépression ou présentant des symptômes dépressifs repérés dans l'enquête EHIS-ESPS 2014 à l'aide du Patient health questionnaire (le module PHQ-8), et de s'interroger ainsi sur d'éventuelles disparités sociales dans leurs parcours de soins ;
- De caractériser socio-économiquement les personnes repérées dans le SNIIRAM comme prises en charge pour un problème de santé mentale (grâce à la codification en affection de longue durée – ALD - ou au diagnostic posé lors d'une hospitalisation ou à l'utilisation de médicaments traceurs pour certaines pathologies mentales) ;
- Sous un angle plus méthodologique, l'exploitation de cet appariement permettra également de mieux cerner l'apport des données du SNIIRAM sur le champ de la santé mentale et ses limites. En effet, la DREES étudie l'opportunité d'une enquête sur la santé mentale en population générale à l'horizon 2020-2021 et souhaite donc repérer ce qui est utile et pertinent dans les bases de l'Assurance maladie et ce qui doit être complété par des enquêtes.

5. Nature des travaux statistiques prévus

Il sera, tout d'abord, nécessaire de s'approprier les données du SNIIRAM relatives à la santé mentale afin de classer les types de recours, de consommations de soins, d'étudier les motifs d'hospitalisation et de caractériser la temporalité des parcours de soins. La codification en affection de longue durée, le diagnostic posé lors d'une éventuelle hospitalisation, les médicaments traceurs de certaines pathologies mentales, les informations sur le nombre et la fréquence des recours aux soins, sur la durée des hospitalisations, durant les 7 années couvertes par l'appariement, seront ainsi mobilisées.

Les informations socio-économiques proviennent principalement de l'enquête santé européenne EHIS-ESPS 2014. À partir de celle-ci, des profils de réponse à différentes questions portant sur la santé mentale (déclaration d'une dépression, présence de symptômes dépressifs) pourront également être construits. L'enquête permet de plus de disposer du recours aux psychothérapies, type de recours qui ne figure pas nécessairement dans les données de l'Assurance maladie car il n'est pas toujours pris en charge.

Conformément à ses objectifs, le projet analysera ensuite les différences sociales de recours aux soins sous les deux angles principaux présentés précédemment.

L'analyse combinera donc des statistiques descriptives et des traitements économétriques visant à isoler et comparer les effets de différentes variables de contexte (sexe, âge, composition du ménage, statut vis-à-vis du marché du travail, niveau de vie, conditions de logement, etc.) sur le recours aux soins.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

L'exploitation de la grande richesse de ces données appariées serait l'occasion de réaliser une contribution originale à l'étude des inégalités sociales en matière de santé mentale.

En effet, Il existe peu d'enquêtes pouvant être appariées aux données médico-administratives. Un précédent concerne les enquêtes Handicap Santé (2008-2009) qui ont été appariées au SNIIRAM. Les exploitations qui en ont été faites par la DREES soulignent l'intérêt de ces traitements pour étudier les disparités sociales en matière de recours aux établissements de santé publics ou privés (Pradines et al., *Études et résultats* n° 976, 2016). Cependant, cet appariement ne permettait pas d'étudier les passages par des établissements dans le champ de la santé mentale.

L'appariement d'EHIS-ESPS 2014 et des données brutes du SNIIRAM constitue donc un pont novateur qui permettra de compléter utilement les publications existantes, qui s'appuient sur l'une ou l'autre des sources, et notamment d'une part les travaux de la Caisse nationale d'Assurance maladie (CNAM) sur les consommations de soins, et d'autre part les travaux sur l'enquête EHIS-ESPS 2014, dont les premiers résultats publiés comportent d'ores et déjà des éléments de cadrage sur la fréquence des symptômes dépressifs en France et en Europe (Pisarik et al., *Études et résultats* n° 998, 2017).

7. Périodicité de la transmission

Cet appariement est constitué pour une enquête ponctuelle. La transmission s'effectuera donc de manière ponctuelle et les 7 années d'historique seront conservées.

L'appariement est réalisé par l'Irdes sur la base d'un identifiant anonyme fourni par le CASD. Une fois l'appariement réalisé un nouvel identifiant anonyme est créé par l'Irdes. Les données transmises ne comporteront donc que des identifiants anonymes.

S'agissant de données médico-administratives sensibles issues du SNDS, les données devront être conservées sur un serveur garantissant un niveau de sécurité conforme au référentiel de sécurité pour les données du SNIIRAM.

8. Diffusion des résultats

Seuls des statistiques très agrégées ou des résultats de modélisations seront diffusés. Ils feront l'objet d'une publication du type 4-6 pages de la DREES ou d'un article scientifique, et d'éventuelles communications dans des séminaires.

Un document méthodologique sera préparé afin de capitaliser sur les enseignements de cette exploitation et de détailler les choix de traitements retenus pour rendre compte de la richesse de ces données.

Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 Juin 1951 modifiée à des données concernant l'appariement des enquêtes santé ESPS 2012 et EHIS-ESPS 2014 aux données brutes du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM) détenu par l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

1. Service demandeur

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), pour le bureau État de santé de la population de la sous-direction de l'Observation de la santé et de l'assurance-maladie, qui réalise une étude en collaboration avec l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES).

2. Organisme détenteur des données demandées

L'Enquête santé et protection sociale (ESPS) est une enquête par sondage en population générale qui est réalisée depuis 1988 par l'IRDES. Les données demandées correspondent aux deux derniers volets de cette enquête : ESPS 2012 et EHIS-ESPS 2014¹.

Depuis 2010, l'enquête est directement appariée aux Données de consommation inter-régimes (DCIR), issues du Système national de l'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM), enrichies des données du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

Pour les appariements, l'Irdes est à l'origine des demandes qui font l'objet de délibérations (n°2012-055 du 16 février 2012 et n°2013-323 en date du 24 octobre 2013) de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). L'Irdes réalise ces appariements de données, une fois que le CASD les a rendues anonymes, et est ainsi détenteur des données demandées.

Il existe deux formats de données issues de ces appariements.

Le premier contient des données du SNIIRAM regroupées par grands postes de consommation de soins. Conformément à la délibération de la CNIL, l'Irdes met librement à disposition des chercheurs ces données.

Le second contient les données brutes du SNIIRAM. L'accès à cet appariement avec les données brutes de consommations de soins nécessite une autorisation de la Cnil. Pour toute demande extérieure d'accès à ces données, et une fois l'autorisation CNIL nécessaire obtenue, l'Irdes se charge de demander aux régimes de l'Assurance maladie leur accord pour transmettre les données appariées.

3. Nature des données demandées

L'Enquête santé et protection sociale (ESPS) est l'enquête de référence sur la santé, l'accès aux soins et la couverture maladie en France. Menée auprès des ménages résidant en logement ordinaire en France métropolitaine, elle recueille des données sur l'état de santé, physique et mental, le recours aux soins, les déterminants de santé pour les 15 ans et plus², et recueille également des informations socio-économiques sur les ménages enquêtés. L'échantillon interrogé est constitué de ménages dont l'un des membres appartient à l'échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) de l'Assurance maladie.

C'est l'accès aux données d'ESPS 2012 et EHIS-ESPS 2014 appariées avec les données brutes du SNIIRAM, qui fait l'objet de la présente demande.

¹ En 2014, l'enquête est coproduite par l'IRDES et la DREES et constitue le support de l'Enquête santé européenne (EHIS). Elle se dénomme ainsi EHIS-ESPS.

² En 2012, l'enquête a également été menée auprès des moins de quinze ans, mais ces données ne sont pas utilisées dans le cadre de ce projet.

La demande d'avis au titre de l'article 7bis constitue un préalable à la démarche de demande d'autorisation auprès de la Cnil pour l'équipe de la DREES en charge de ce projet d'étude, afin d'en ancrer l'intérêt dans les missions de la statistique publique.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

Ce projet d'étude statistique entend comparer la morbidité déclarée à la morbidité repérée à travers le recours au système de soins et la dimension sociale des écarts de morbidité entre ces deux mesures.

En effet, en santé publique, le recours aux résultats d'enquête déclarative est très courant pour obtenir des informations sur l'état de santé d'une population à un moment donné. Il s'agit en effet d'une méthode moins contraignante, aussi bien financièrement qu'en matière d'organisation et de sollicitation des répondants, qu'un dispositif d'observation médicale qui reposerait sur des examens par un professionnel de santé.

Néanmoins, ces résultats déclaratifs reposent sur une hypothèse forte : celle de la bonne connaissance de leur état de santé par les individus. Ainsi, les méthodes déclaratives apportent une réponse adéquate pour la mesure de la santé perçue, mais en matière de déclaration des pathologies il existe des biais de déclaration qui pourraient entraîner une mauvaise approximation de la prévalence des pathologies. En outre, dans le cas des données de santé, peut aussi émerger un souhait de dissimuler certaines informations considérées comme sensibles ou personnelles. Cette situation ressort plus particulièrement dans le cas de situations stigmatisantes et entraînent un biais de mesure même dans le cas d'informations largement connues par une majorité de la population. A l'inverse, une pathologie peut être déclarée par un enquêté sans que celui-ci n'ait recours aux soins correspondant.

Ce projet d'étude s'appuierait sur la comparaison entre la morbidité déclarée dans l'enquête Santé et Protection Sociale par les répondants, parmi une liste de 15 maladies, et les « top pathologies », indicateurs repérant la présence de pathologies *via* le SNIIRAM. Ces tops reposent sur des algorithmes développés par l'Assurance maladie permettant d'inférer, pour chaque individu, différentes pathologies à partir des affections de longue durée (ALD), des consommations de médicaments traceurs et des diagnostics en cas d'hospitalisation, informations collectées dans le SNIIRAM. Ils permettent d'identifier une sous-population d'enquêtés qui présentent certaines pathologies et de se pencher sur la déclaration de pathologies par cette population. Ainsi, ce travail sera ciblé sur la non-déclaration d'une pathologie repérée et non l'inverse, qui consisterait à s'intéresser au non-recours au système de soins dans le cas de la déclaration d'une pathologie dans l'enquête.

La compilation des deux volets d'enquête, 2012 et 2014, permettra d'obtenir un plus grand nombre d'observations pour étudier les écarts de déclaration de pathologies plus rares dans la population.

5. Nature des travaux statistiques prévus

L'analyse combinera des statistiques descriptives croisant les pathologies repérées à travers le SNIIRAM avec les pathologies déclarées par les enquêtés, ainsi que des traitements économétriques visant à isoler et comparer les effets de différentes variables de contexte (sexe, âge, niveau de diplôme, composition du ménage, statut vis-à-vis du marché du travail, niveau de vie, catégorie socio-professionnelle, etc.) sur les écarts entre la prévalence de pathologies déclarées et de celles mesurées par le recours aux soins.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Cette étude prolongera ainsi les travaux de recherche menés dans les années 2000 (Dauphinot et al., 2008, Revue Française des Affaires Sociales, Devaux et al., 2008, Revue Française des Affaires Sociales) qui avaient mis en évidence la sous-déclaration des problèmes de santé et le biais de déclaration lié à l'indicateur de maladies chroniques, pouvant notamment être lié au statut socio-économique.

7. Périodicité de la transmission

Cet appariement est constitué de manière ponctuelle pour chacune des deux enquêtes. La transmission s'effectuera donc de manière ponctuelle et les 7 années d'historique seront conservées.

L'appariement est réalisé par l'Irdes sur la base d'un identifiant anonyme fourni par le CASD. Une fois l'appariement réalisé un nouvel identifiant anonyme est créé par l'Irdes. Les données transmises ne comporteront donc que des identifiants anonymes.

S'agissant de données médico-administratives sensibles issues du SNIIRAM, les données devront être conservées sur un serveur garantissant un niveau de sécurité conforme au référentiel de sécurité pour les données du SNIIRAM.

8. Diffusion des résultats

Seuls des statistiques très agrégées ou des résultats de modélisations seront diffusés. Ils feront l'objet d'une publication du type 4-6 pages de la DREES ou d'un document de travail méthodologique, et d'éventuelles communications dans des séminaires.