



Conseil national
de l'information statistique

COMITÉ DU LABEL
DE LA STATISTIQUE PUBLIQUE

Montrouge, le 21 juin 2019
N°2019_22700_DG75-L002

AVIS DE CONFORMITÉ

Enquête PHEDRE

(Prestation de compensation du Handicap : exécution dans la durée et reste à charge)

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

Opportunité : avis favorable émis le 4 octobre 2016 par la Commission « Services publics et services aux publics »

Réunion du Comité du label de la statistique publique du 12 décembre 2018 (Commission « Ménages »)

Descriptif de l'opération

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a instauré le droit à la compensation du handicap. Dans ce cadre, la prestation de compensation du handicap (PCH) a été créée le 1^{er} janvier 2006 pour contribuer à la prise en charge financière de certaines dépenses liées au handicap. Cette allocation peut financer : l'aide humaine, les aides techniques, les aménagements du logement et du véhicule, les aides spécifiques et exceptionnelles ainsi que l'aide animalière. Elle succède à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) en place depuis 1975.

En charge de suivre ces prestations, la Drees à travers ses sources actuelles, assure un suivi de l'évolution du nombre de bénéficiaires et des dépenses, ainsi que la répartition par type d'aides et selon la nature de l'aide humaine (prestataire, mandataire, gré à gré). Pour compléter ces informations, une enquête auprès des bénéficiaires de la PCH et de l'ACTP avait été réalisée en 2009, afin notamment d'observer la bascule de l'ACTP vers la PCH. Depuis cette enquête de 2009, il n'existe aucune source rassemblant des données individuelles sur les bénéficiaires de la PCH.

Outre les données agrégées de la Drees sur les paiements des départements, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dispose d'informations sur les plans de compensation du handicap accordés par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et sur les montants associés. À l'heure actuelle, il n'est pas possible de mettre en lien ces deux informations.

En août 2011, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales portant sur l'« Évaluation de la prestation de compensation du handicap » avait recommandé qu'une mission évalue les conditions de régulation de la dépense liée aux équipements destinés aux personnes handicapées. La mission recommande notamment de « mener une étude pour mieux connaître les écarts (et leurs causes) entre les attentes et les besoins évalués de la personne d'une part, et la mise en œuvre du plan d'autre part ».

L'enquête PHEDRE vise à répondre à deux questions principales autour de la PCH.

- Évaluer les écarts qui peuvent exister entre les plans notifiés par la MDPH et ce qui est réellement mis en place par le bénéficiaire.
- Mesurer le montant du reste à charge pour les bénéficiaires de la PCH.

L'enquête est menée auprès des bénéficiaires de la PCH. Un recours aux sources administratives des MDPH et des conseils départementaux est en outre nécessaire d'une part pour l'obtention de la base de sondage des bénéficiaires à interroger en face-à-face, d'autre part pour recueillir des données administratives sur les plans notifiés et les paiements. Pour préparer l'enquête, et en particulier la collecte de ces données administratives, un questionnaire de « pré-enquête » a été adressé aux MDPH et aux conseils départementaux pour connaître leurs pratiques (par exemple, quelles informations sont disponibles dans leurs bases de données, quelles informations sont envoyées aux bénéficiaires au moment de la notification du plan de compensation du handicap).

La population relevant du champ de l'enquête (appelée « flux 2012 ») est celle qui répond simultanément aux trois critères suivants :

- dépôt d'une demande d'au moins un élément PCH auprès de la MDPH de son département de résidence entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2012 ;
- au moins un des éléments de la demande a été accordé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2015 ;
- au moins un des éléments accordés nécessite un paiement par le conseil départemental.

Il peut s'agir d'un primo-accord (aucun accord d'élément PCH n'a eu lieu avant le 1^{er} janvier 2012), ou d'un accord lors d'un réexamen du plan (bénéficiaire ayant eu un accord PCH antérieur).

Lorsque la personne est en établissement, la PCH peut être accordée (dans ce cas le montant de l'aide humaine est réduit à 10 %), cela peut se produire dans deux situations :

- La demande est faite quand le bénéficiaire réside déjà en établissement. Les bénéficiaires résidant exclusivement en établissement sont a priori exclus du champ car les problématiques générales de l'enquête sur la mise en place des plans et le reste à charge ne se posent pas de la même façon. Néanmoins, comme les bénéficiaires de la PCH résidant en établissement effectuent, dans la quasi-totalité des cas, des retours réguliers à domicile, l'étude de la mise en place de leur plan de compensation entre dans le cadre de l'enquête PHEDRE.
- La personne a eu un accord PCH alors qu'elle vivait à domicile et, par la suite, est allée en établissement. Ces bénéficiaires sont dans le champ de l'enquête, en faisant l'objet d'une interrogation spécifique, axée sur les motifs de ce départ en institution (en lien ou non avec les difficultés de mise en place de la PCH).

Aucune limite d'âge n'est envisagée sur le champ couvert.

L'enquête PHEDRE vise une représentativité France entière (Métropole et DOM – hors Mayotte). Afin de respecter le critère de représentativité nationale, une trentaine de départements seront enquêtés (une typologie en 4 ou 5 classes prenant en compte les pratiques des départements vis-à-vis de la PCH permettra de les sélectionner).

L'objectif est de pouvoir interroger 4 500 bénéficiaires lors de l'enquête menée en face à face. En faisant l'hypothèse d'un taux de réponse de 60 % et d'un taux de décès/déménagement de 10 %, cet objectif implique de sélectionner un échantillon de 9 000 plans du « flux 2012 » environ.

Les données de l'enquête en face-à-face seront appariées à celles du SNIIRAM afin de connaître les dépenses de santé et les remboursements au titre de l'assurance maladie obligatoire pour ces personnes et ainsi compléter les informations sur leur reste à charge. À cette fin, le NIR devra être collecté.

Un appariement avec les données Insee-DGFIP sur les revenus fiscaux et sociaux est également envisagé afin de mesurer de façon précise les revenus des ménages des bénéficiaires interrogés en face-à-face, voire ceux des ménages de tous les bénéficiaires des « stocks » 2012 à 2016.

La collecte se déroulera de septembre 2019 à mars 2020 pour les questionnaires en face à face et auprès des MDPH. Elle sera réalisée par la société Ipsos-Observer.

Le questionnaire en face-à-face aura une durée moyenne d'environ une heure, et portera sur les thèmes suivants :

- les difficultés rencontrées ou non lors de la mise en place du plan ;
- les raisons de l'abandon (même partiel) de celui-ci ;

- les informations nécessaires au calcul du reste à charge (prise en charge complémentaire santé, caisse de retraite, anah...);
- la situation fonctionnelle, restriction d'activités...;
- le recours à l'aide humaine y compris celle qui n'est pas financée au titre de la PCH (aide ménagère, aide à la parentalité);
- l'organisation de l'aide humaine au quotidien, incluant le sanitaire et le paramédical;
- l'usage de l'ensemble des aides techniques et des aménagements du logement.

La Drees, l'Irdes et la CNSA constituent le comité de pilotage. Un comité de conception rassemble, en plus des membres du comité de pilotage, la DGCS, des conseils départementaux et de MDPH, des personnes du secteur associatif et des chercheurs.

Les résultats de l'enquête feront d'abord l'objet d'études dans les publications de la Drees et de l'Irdes à partir de septembre 2020. Les données seront mises à disposition des chercheurs ou des organismes intéressés dans le cadre d'un groupe d'exploitation piloté par la Drees et l'Irdes en 2021. Le public enquêté pourra avoir accès aux publications sur le site internet de la Drees et sur celui de l'Irdes. Les bases seront également mises à disposition à l'ensemble des chercheurs sur le réseau Quetelet.

Justification de l'obligation : « Le caractère obligatoire des enquêtes de la statistique publique est une dimension importante de réduire les taux de non-réponse. En effet, un taux de réponse faible cumulé à un taux de non-joints important, du fait du vieillissement naturel des adresses, générerait une distorsion importante au sein de l'échantillon de bénéficiaires. Le caractère obligatoire, mobilisé avec discernement par les enquêteurs, est de nature à lever des réticences en affirmant la dimension officielle de l'enquête, surtout dans le cas d'enquêteurs d'une société privée. Enfin, pour être réalisés, les appariements nécessitent de collecter des informations sensibles auprès des individus (état-civil et NIR). L'obtention du caractère obligatoire faciliterait ces démarches » (Extrait de la demande de label envoyée par le service enquêteur).

~~~

## **En préambule**

Le Comité du label a examiné les documents additionnels demandés lors de la séance du Comité portant concernant le processus de sélection des départements, les pondérations affectées à ces départements, les méthodes de correction de la non-réponse et de calage. Ces documents ont permis de compléter l'examen du dossier.

## **Le Comité du label de la statistique publique émet les recommandations suivantes :**

- Le Comité note la complexité de l'enquête qui consiste en une double collecte, auprès des prestataires d'une part, auprès des MDPH d'autre part. Seules ces deux phases (qualifiées de phase 3 et 4) sont couvertes par la labellisation, les phases 1 (extraction MDPH) et 2 (extraction Conseils généraux, dite RI-PCH) relevant d'opérations de constitution de la base de sondage. En conséquence, ces données ne sont pas soumises aux règles s'appliquant aux enquêtes de la statistique publique, bien que la Drees mentionne la possibilité de les diffuser « dans le cadre habituel ».
- Le Comité du label, eu égard à la double maîtrise d'ouvrage de l'enquête (Drees et Irdes), note que le fichier de production principale résultera du fichier de collecte, apparié d'une part avec les données du SNDS (opération incombant à l'Irdes), et d'autre part avec les données socio-fiscales (opération incombant à la Drees), les données individuelles brutes résultant de ces appariements étant converties selon des nomenclatures plus agrégées. Ces opérations devront être décrites de manière adéquate et les modalités d'accès aux fichiers résultants devront être établies et publicisées, selon les règles en vigueur.

Pour les besoins d'études approfondies ultérieures ou de la recherche, il pourrait être utile que les fichiers intermédiaires issus de ces appariements et contenant les données brutes restent accessibles. Il conviendra aussi de mentionner le statut de diffusion des bases de données « hors PHEDRE ». Les services sont invités à faire valoir auprès de la Cnil l'utilité de cette conservation.

Il conviendra de définir également si les deux parties seront co-dépositaires des données aux Archives.

- Sur la **concertation**, le Comité du label encourage les services à associer les syndicats et organisations généralistes dans leurs instances de concertation, ainsi que les chercheurs dans les groupes d'exploitation.
- La **récupération du NIR** auprès des enquêtés devra faire apparaître la possibilité que ceux-ci ont le droit de refuser les appariements des données d'enquête avec celles de leurs consommations de soins issues du SNDS. Cette faculté de refus de l'appariement doit être mentionnée dans la lettre-avis avec les modalités afférentes de son exercice ; en conséquence, au moment de sa passation, la question sur l'obtention du NIR ne saurait être obligatoire, mais il conviendra néanmoins de doter les enquêteurs d'un argumentaire pour favoriser le consentement à sa déclaration.
- Pour les non-répondants qui n'auraient pas émis de refus initial sur ces appariements, les services doivent étudier la possibilité de reconstitution du NIR à partir des données identifiantes (nom, prénom, date et lieu de naissance) par appariement avec la BRPP.
- Pour les **personnes sous tutelle**, les services producteurs doivent vérifier auprès de leur service juridique si les obligations légales, réglementaires ou jurisprudentielles permettent effectivement au tuteur d'effacer les réponses données par son protégé. L'Unaf est disposée à fournir un éclairage sur ce point. Si cette faculté d'effacement n'est pas licite, les courriers adressés au tuteur et à l'enquêté devront être revus en conséquence.

#### *Lettres-avis*

- Outre les observations du rapport du prélabel que les services ont prises en compte, et celles relatives à l'obtention du NIR et aux tuteurs mentionnées ci-dessus, il est demandé de :
  - remplacer partout « label statistique » par « **label d'intérêt général et de qualité statistique** » ;
  - préciser : « pour répondre à l'enquête, vous aurez besoin **au moment de l'enquête** » ;
  - préciser les éléments qui peuvent aider l'enquêté, que celui-ci trouverait sur son espace personnel, en indiquant qu'il s'agit d'une simple aide et non d'une recommandation de s'y connecter.

#### *Questionnaire*

- Outre les observations du rapport du prélabel que les services ont prises en compte, le Comité du label propose les modifications suivantes : question A127 sur les revenus :
  - rajouter « **y compris vous** » après « qui vivent avec vous » ;
  - tranche 5 à séparer en deux : 2000-2499 et 2500-2999 euros ;
  - éventuellement fusionner les deux dernières tranches.
- Le Comité du label note d'une manière générale la présence de questions très intimes dans le module B (Santé, déficiences et limitations), notamment sur les divers types d'incontinence, qui peuvent gêner à la fois l'enquêteur et l'enquêté. Il insiste sur la nécessité d'une formation adéquate, y compris psychologique, pour aider les enquêteurs à gérer les situations de trouble qui pourraient résulter de la passation de ces questions (voire plus généralement des difficultés rencontrées lors de l'interrogation de personnes en grande difficulté).

#### **Formalités Cnil**

Outre les mentions relatives au numéro de visa et au Ministre de l'économie et des finances, le Comité rappelle que le cartouche devra se conformer aux recommandations de la Cnil (exigences du RGPD notamment).

Le Comité du label de la statistique publique émet l'avis de conformité et, par délégation du Cnis, attribue le label d'intérêt général et de qualité statistique à l'**enquête PHEDRE** et propose de lui conférer le caractère obligatoire.

**Ce label est valide pour les années 2019 et 2020**

La présidente du comité du label de la statistique  
publique



Nicole ROTH