



Conseil national
de l'information statistique

COMITÉ DU LABEL
DE LA STATISTIQUE PUBLIQUE

Montrouge, le 17 janvier 2022
N°2022_1393_DG75-L002

Enquête statistique sur l'autonomie

(dont module complémentaire : « enquête statistique sur les conditions de vie des aidants de l'entourage »)

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

Opportunité : avis favorable émis le 28 novembre 2019 par la Commission « Démographie et questions sociales »

Réunion du Comité du label du 30 juin 2021 (commission « Ménages »)

Commission	Ménages
Type d'avis	Avis de conformité
Label d'intérêt général et de qualité statistique	Oui
Caractère obligatoire	Oui (sauf module auto-administré SF-36)
Période de validité	2022
Périodicité	Ponctuelle
Publication JO	Oui

Descriptif de l'opération

Le dispositif « Autonomie » s'inscrit dans la lignée des grandes enquêtes sur le handicap et la dépendance. Il y eut d'abord l'enquête « Handicap, Incapacité, Dépendance » (HID) en 1998-2001, puis l'enquête « Handicap Santé » (HS) de 2007-2009 et l'enquête « Care » de 2014-2016 sur le champ des personnes de 60 ans ou plus.

Réalisées environ tous les dix ans, ces enquêtes permettent de mesurer le nombre de personnes handicapées selon différentes définitions, de décrire leur état de santé et leurs conditions de vie, et d'analyser les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et dans leur participation à la vie sociale. Depuis 2008, elles sont complétées par des enquêtes auprès des aidants informels, qui visent à mesurer le nombre et le volume d'aides apportées, ainsi que les conséquences de ces aides. Le dispositif prévoit aussi l'enrichissement des enquêtes par des appariements avec diverses sources de données administratives.

La reconduction du dispositif répond notamment à une demande du Cnis, exprimée en octobre 2017 dans le cadre de la commission « Services publics et services au public », puis dans son avis du moyen terme 2019-2023 (avis n° 1 de la présente commission). Cet avis du Cnis fait écho à une demande plus large, exprimée depuis plusieurs années par de nombreux acteurs publics nationaux et internationaux : le Défenseur des Droits dans sa décision n° 2017-257 du 26 septembre 2017, divers rapports d'information de l'Assemblée Nationale et du Sénat, ainsi que divers instituts de recherche (dont l'INSERM). En 2019, dans un rapport sur les droits des personnes handicapées rédigé dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, l'Organisation des nations unies déplore également que la France n'ait pas de statistiques récentes sur les caractéristiques socio-démographiques des personnes en situation de handicap.

Le dispositif des enquêtes Autonomie se décline en trois types d'enquêtes :

- L'enquête Vie Quotidienne et Santé (VQS - enquête filtre) a pour objectif principal de repérer les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie vivant en logement ordinaire de façon à les sur-représenter dans l'enquête Autonomie-Ménages. Pour ce faire, le questionnaire est court et simple. L'enquête a aussi pour objectif de permettre des analyses territoriales et d'étudier les disparités entre départements pour ce qui concerne le handicap et la perte d'autonomie.
- La partie « Individus » des enquêtes auprès des ménages et des établissements d'hébergement aura pour objectif de décrire plus finement la situation des personnes par rapport aux formes de handicap et de perte d'autonomie. Elle permet notamment de connaître les conditions de vie des personnes, d'analyser les difficultés qu'elles rencontrent dans le quotidien. Par appariement avec des données administratives, cette collecte permettra également d'étudier les comportements de recours ou non aux prestations.
- La partie « Aidants » des enquêtes auprès des ménages et des établissements aura pour objectif de mesurer l'aide apportée par les aidants de l'entourage des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie, ainsi que les conséquences de l'aide sur la vie des aidants.

Les thèmes suivants seront abordés dans le volet « Individus » :

- les déficiences et les incapacités ;
- la santé (la santé mentale, la prévention, le recours aux soins, la consommation médicale, l'hospitalisation) ;
- le besoin d'aide (sous toutes ses formes) ;
- les différentes formes d'aides reçues (aides techniques, humaines, prestations, aides à l'insertion professionnelle, aides à la scolarité, etc.) ;
- la situation familiale ;
- la scolarité ;
- l'emploi ;
- les revenus ;
- les loisirs (dont la pratique sportive et les vacances) ;
- la participation à la vie associative ;
- les discriminations ressenties et la maltraitance.

Les thèmes suivants seront abordés dans le volet « Aidants » :

- aide apportée ;
- santé et vie de l'aidant ;
- autres personnes aidées ;
- famille, emploi.

Le présent avis concerne l'enquête Autonomie-Ménages, volet « Individus » et volet « Aidant ».

L'enquête auprès des ménages couvrira la France métropolitaine. Elle se déroulera d'avril à décembre 2022 (environ 23 000 personnes répondantes et 9 000 proches aidants).

Le volet « Individus » de l'enquête Autonomie en ménages sera réalisé en face-à-face. La durée moyenne de l'entretien est de 1h05. Le volet « Aidants » de l'enquête sera réalisé en face-à-face ou par téléphone. La durée moyenne de l'entretien est estimée à 20 minutes.

Un comité de concertation regroupe un ensemble d'experts et d'acteurs des politiques publiques du domaine : chercheurs, Directions générale de la cohésion et de la santé du ministère des affaires sociales, CNSA, CNAV, etc. Par ailleurs, une trentaine d'associations ont été consultées. Trois autres comités ont été mis en place pour suivre le dispositif : un comité de pilotage, un comité de suivi et un comité des financeurs.

Les premiers résultats issus de l'enquête Autonomie-Ménages sont prévus début 2024.



Le Comité du label de la statistique publique émet les remarques et recommandations suivantes :

Remarques générales

- Le Comité souligne la qualité de la concertation qui a été mise en place en amont de la préparation de l'enquête, tout en notant que celle-ci a pu constituer une des explications de la longueur du projet de questionnaire avant les tests.
- Le dossier soumis au Comité porte sur 2 volets du dispositif Autonomie, faisant suite à l'enquête filtre Vie Quotidienne et Santé (VQS). Il invite le service à réfléchir à une dénomination claire des différents volets de l'enquête, dénomination qui sera retenue dans l'arrêté du programme d'enquêtes statistiques et qui devra figurer dans tous les documents publics relatifs aux enquêtes.
- Le Comité du label note que les dispositifs VQS, Epicov, associés à la mobilisation de données administratives, compenseront partiellement la non couverture des DROM par l'enquête Autonomie. Il regrette cependant cette non intégration pour une enquête structurelle dont le rythme est quasi décennal.
- Le Comité demande au service de veiller, en lien avec Santé publique France, à l'articulation de l'exploitation du questionnaire auto-administré SF-36 sur la santé mentale avec les autres initiatives sur cette thématique, dont Epicov vague 3. Il note que l'option de retenir la version simplifiée SF-12 aurait pu être une alternative, mais ne retient pas cette suggestion compte tenu de la durée déjà longue du questionnaire. Le Comité attire par ailleurs l'attention du service sur les difficultés méthodologiques qui pourront survenir du fait d'un protocole de collecte spécifique pour ce module, non obligatoire et potentiellement avec de fortes non réponses partielles, nécessitant l'établissement de pondérations spécifiques pour gérer un éventuel biais de sélection. Il souhaite être destinataire d'une note de bilan sur la réponse au module SF-36 et les traitements afférents.

Méthodologie

- Le Comité prend note de la réponse du service selon lequel la progression de l'enquête VQS a permis de constituer après l'été 2021 la base de sondage du volet individus de l'enquête Autonomie selon les objectifs prévus.
- Le Comité demande au service de préciser et de documenter la nature et la qualité de l'information qui sera recueillie sur les revenus et les niveaux de vie, que ce soit pour les personnes en perte d'autonomie ou les aidants. Pour ces derniers, le Comité attire l'attention du service sur les difficultés de reconstitution du contour du ménage de l'aidant selon le projet actuel. Le Comité suggère de récolter dans ce cas les traits d'identité du conjoint, sous réserve de faisabilité juridique

- Compte tenu de la complexité du plan de sondage et de l'importance de disposer d'éléments sur la précision des estimations et leurs évolutions par rapport aux enquêtes précédentes, le Comité invite le service à prévoir les moyens d'étude nécessaires au calcul de variance.

Questionnaire

- Le Comité constate l'absence de référence pour l'usage en français du module international WHODAS de l'OMS dans le cadre d'une enquête statistique en population. Il note les efforts menés par le service pour y remédier, mais considère que la version actuelle ne peut être considérée comme ayant valeur de référence. Il serait donc précipité de l'adopter pour cette enquête, ce qui constituerait une jurisprudence pour de futures enquêtes.
- Le Comité note que la problématique de la « douleur » et de son traitement est peu présente dans le questionnaire. Il invite le service à favoriser les initiatives visant à documenter ce sujet dans le cadre éventuellement de post-enquêtes.

Protocole

- Le Comité demande au service de clarifier les consignes qui seront données aux enquêteurs pour l'interrogation des mineurs, la réponse directe plutôt que par proxy étant privilégiée pour les mineurs de 15 ans ou plus. Les droits RGPD doivent également être précisés clairement aux enquêtés.

Diffusion

- Le Comité prend note des objectifs de diffusion des données de l'enquête à « Quetelet », au CASD et en open data, dans le respect de l'application des règles du secret. Pour cette dernière option, le Comité souligne son intérêt dans le cadre d'une exploitation par un public non nécessairement expert dans la manipulation des données et /ou dont les besoins sont satisfaits par un accès simplifié à une version allégée des données d'enquête. Il reste cependant nécessaire d'accompagner cet usage simplifié de la documentation adéquate.

Cnil

- Les remarques écrites de la Cnil ont été énoncées en séance et transmises au service, à charge pour lui d'examiner avec son unité juridique et son délégué à la protection des données comment les prendre en compte.

Le Comité du label accorde à l'Enquête statistique sur l'autonomie l'avis de conformité, et par délégation du Cnis, attribue le label d'intérêt général et de qualité statistique, avec proposition d'octroi du caractère obligatoire. Le caractère obligatoire ne s'applique pas au module SF-36 auto-administré.

Cet avis est valide pour l'année 2022.

La présidente du comité du label de la
statistique publique

Signé : Nicole ROTH