



Conseil national
de l'information statistique

COMITÉ DU LABEL
DE LA STATISTIQUE PUBLIQUE

Montrouge, le 20 juillet 2023
N°2023_17271_DG75-L002

AVIS DE CONFORMITÉ

Enquête statistique sur l'Autonomie 2023

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 28 juin 2023 (commission « Ménages »)

Commission	Ménages
Types d'avis	Avis de conformité
Label d'intérêt général et de qualité statistique	Oui
Caractère obligatoire	Oui
Période de validité	2023-2024
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 a 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 permet également d'étudier les comportements de recours ou non aux prestations.
- La partie « Aidants » des enquêtes auprès des ménages et des établissements a 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 sont abordés dans le volet « Individus » :

- les déficiences et les incapacités ;
- la santé (la santé mentale, le recours aux soins, 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 sont abordés dans le volet « Aidants » :

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

Le présent avis concerne l'enquête Autonomie en établissements, volet « Individus » et volet « Aidants ». Celle-ci est réalisée dans les établissements d'hébergement pour personnes handicapées, pour personnes âgées dépendantes et dans les établissements et services de santé mentale.

L'enquête auprès des ménages couvre la France métropolitaine. Elle se déroule de novembre 2023 à février 2024, auprès d'environ 7 500 personnes hébergées et 7 000 proches aidants.

Le volet « Individus » de l'enquête Autonomie en établissements est réalisé en face-à-face. La durée moyenne de l'entretien est de 1h20.

Le volet « Aidants » de l'enquête Autonomie en établissements est réalisé en face-à-face ou par téléphone. La durée moyenne de l'entretien est estimée à 35 minutes.

Un comité de concertation regroupe un ensemble d'experts et d'acteurs des politiques publiques du domaine : chercheurs, administrations, 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-Établissements* sont prévus au 1^{er} semestre 2025.



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

Remarques générales

- Le Comité a fait part de son inquiétude quant au temps moyen de passation du questionnaire. Il a pris acte des réponses du service selon lequel ce temps correspond à celui observé pour le groupe IV de l'enquête « autonomie » auprès des ménages. Le temps de collecte de cette dernière enquête a donné lieu à des remarques de la part d'enquêtés et/ou d'enquêteurs, remarques dont le service dit avoir tenu compte dans la mise en place du processus auprès des établissements. Le Comité recommande au service une vigilance accrue sur le suivi de la collecte.
- Afin de documenter l'éventuelle dégradation de la qualité des réponses en lien avec la longueur du questionnaire, le Comité demande au service d'instruire, avec son prestataire, la possibilité de présenter dans un ordre aléatoire, les différents modules, ou certains d'entre eux.
- Dans la perspective d'un prochain millésime, le Comité invite le service à instruire la faisabilité d'une refonte substantielle du dispositif auprès des ménages et des établissements, en s'appuyant dans la mesure du possible sur les informations disponibles dans le système national des données de santé, en testant différents protocoles modulaires et/ou séquentiels, afin de limiter au strict minimum les informations recueillies via enquête. Le Comité informe le service que, lors du prochain examen du dispositif, il sera particulièrement sensible à la présentation, et l'adoption, de scénarios alternatifs visant à réduire la charge de collecte. Il demande par conséquent au service d'inscrire les travaux d'investissement nécessaires suffisamment tôt à son programme de travail afin de pouvoir en tirer les conclusions en matière de processus d'enquête.
- Compte tenu de l'importance du sujet abordé et des enjeux associés, le Comité regrette que les résultats de l'enquête ne soient pas davantage exploités. Il demande au service de favoriser leur appropriation par la mise à disposition de métadonnées claires et facilement accessibles. Il recommande en outre d'en assurer une plus grande promotion notamment auprès de Santé publique France. Il suggère aussi d'examiner la possibilité de réaliser un numéro spécial de la *Revue française des affaires sociales*, à l'instar de la publication relative à un millésime précédent, ou tout autre ouvrage d'analyses.

- Le Comité salue l'inclusion des Drom « historiques » dans le champ géographique de l'enquête. Il note que l'enquête ne vise pas à décrire spécifiquement cet espace, mais que des résultats pourraient être obtenus par différence avec des publications sur le seul hexagone. Ce dernier champ pourra en effet être retenu par souci de comparabilité avec l'enquête « autonomie » auprès des ménages, dont la couverture géographique n'incluait pas les Drom. Le Comité demande au service de veiller à ce que l'utilisateur soit averti de ces restrictions. Il demande également au service de préciser que le champ n'intègre ni Mayotte ni la Guyane.

Méthodologie

- Du fait de la variabilité des pondérations, le Comité invite le service à informer l'utilisateur des limites d'une exploitation des résultats de l'enquête dans sa dimension « établissements ».
- Le Comité observe que l'exploitation des résultats requiert une certaine technicité, du fait de l'emboîtement de différents tirages équilibrés (départements, établissements, échantillon principal et réserve, individus). Il considère qu'il conviendrait de décrire précisément dans une note méthodologique les précautions d'usage. Cette note pourrait également présenter le traitement spécifique des pondérations extrêmes dans les établissements et services de psychiatrie.

Protocole, questionnaire

- Le Comité demande au service d'évaluer la probabilité de sélectionner deux individus d'un même couple et, le cas échéant, de mettre en place des procédures d'échantillonnage ou de collecte permettant d'éviter ces situations.
- Le Comité note que le service a mis en place un dispositif d'accompagnement des enquêteurs afin de les aider à faire face à des situations pouvant se révéler très éprouvantes. Ce dispositif s'est inspiré des bonnes pratiques de l'enquête « autonomie » auprès des ménages.
- Le Comité invite le service à mieux décrire, dans le volet aidant, l'aspect financier de l'aide apportée, en récoltant de l'information sur la part du financement de l'établissement prise en charge par l'aidant et/ou qui, à part l'aidant enquêté, participe au financement.
- Le Comité recommande au service de documenter l'éventuelle sélection multiple d'un même aidant, du fait d'un taux de sondage très fort des établissements dans certains départements. Le cas échéant, les conséquences en matière de pondérations devront également être décrites.

Environnement juridique

- Le Comité rappelle qu'il revient au service de vérifier, avec son unité juridique, que le projet d'enquête est mis en œuvre dans le respect de la réglementation « Informatique et libertés ». Il attire son attention sur les points suivants :
 - Les données sensibles collectées sont relatives à la santé mais aussi à l'orientation sexuelle, laquelle peut être déduite de questions sur le conjoint.
 - Le principe de minimisation doit être respecté dans le cadre d'appariements mobilisant le NIR.
 - Les questions permettant de repérer les personnes relevant de la future enquête en prisons doivent faire l'objet d'un traitement juridique particulier (article 10 du RGPD).
 - Il est nécessaire de limiter strictement les cas dans lesquels les sous-traitants auront accès aux données d'identité ainsi qu'aux données de santé des personnes concernées

couvertes par le secret médical.

- En l'absence de référentiel permettant les traitements envisagés par le service dans le cadre d'une déclaration de conformité, ce dernier devra solliciter une autorisation auprès de la Cnil.

Le Comité du label de la statistique publique émet un avis de conformité à l'Enquête statistique sur l'autonomie 2023 et, par délégation du Président du Cnis, lui attribue le label d'intérêt général et de qualité statistique.

Cet avis est valide pour les années 2023 et 2024.

La Présidente du Comité du label de la
statistique publique

Signé : Dominique BONNANS