

**Commission économique pour l'Europe****Conférence des statisticiens européens****Soixante-septième réunion plénière**

Paris, 26-28 juin 2019

Point 4 b) de l'ordre du jour provisoire

**Mesure de la population de personnes âgées vivant en institution****Recommandations pour la mesure de la population  
de personnes âgées vivant en institution****Note de l'équipe spéciale sur la mesure de la population de personnes  
âgées vivant en institution***Résumé*

Le présent document renferme une version résumée des *Recommandations pour la mesure de la population de personnes âgées vivant en institution*. Les recommandations ont été préparées par une équipe spéciale composée des pays suivants : Royaume-Uni (présidence), Arménie, Autriche, Canada, Colombie, Fédération de Russie, Hongrie, Israël, Italie, Lettonie, Lituanie, Mexique, Philippines, Turquie, Eurostat, Commission économique des Nations Unies pour l'Europe, GESIS – Leibniz Institute for the Social Sciences (Allemagne) et Université d'Oslo (Norvège).

Cette version résumée des Recommandations a été préparée à des fins de traduction. Sur l'ensemble des chapitres de fond, seuls ont été inclus les sections contenant l'introduction, les recommandations et les futurs travaux.

La version complète des Recommandations a été envoyée par voie électronique à tous les membres de la Conférence des statisticiens européens (CSE) pour consultations. Elle est en outre disponible à l'adresse : <http://www.unece.org/index.php?id=48575>. Si la consultation donne des résultats positifs, la Conférence sera invitée à approuver les recommandations à sa réunion plénière.



## Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction .....	4
A. Importance et pertinence pour les actions à mener .....	4
B. Contexte général et travaux de l'équipe spéciale .....	4
C. Tour d'horizon des recommandations .....	5
II. Définitions des populations de personnes âgées vivant en institution.....	6
A. Introduction .....	6
B. Normes et directives existantes.....	8
C. Approches actuelles .....	8
D. Recommandations.....	8
E. Futurs travaux à accomplir dans ce domaine .....	8
III. Évaluer l'écart statistique engendré par l'omission des populations de personnes âgées vivant en institution dans les enquêtes .....	8
A. Introduction .....	8
B. Approches actuelles .....	11
C. Évaluation des effets potentiels des écarts .....	11
D. Recommandations.....	11
E. Futurs travaux à accomplir dans ce domaine .....	11
IV. Conception d'instruments et de méthodes d'enquête pour collecter des informations sur les populations de personnes âgées vivant en institution.....	12
A. Introduction .....	12
B. Normes et directives existantes.....	12
C. Approches actuelles .....	12
D. Recommandations.....	12
E. Futurs travaux requis dans ce domaine .....	13
V. Méthodes pour mesurer les populations de personnes âgées vivant en institution à partir 1 des données administratives .....	13
A. Introduction .....	13
B. Normes et lignes directrices existantes .....	14
C. Approches actuelles .....	14
D. Recommandations.....	14
E. Futurs travaux requis dans ce domaine .....	14
VI. Considérations éthiques concernant la collecte d'informations sur les populations de personnes âgées vivant en institution .....	15
A. Introduction .....	15
1. Accès aux répondants .....	16
2. Capacité de remplir un questionnaire, directement ou à travers un intermédiaire .....	16
3. Intimité .....	17
4. Consentement éclairé .....	17
5. Utilisation des nouvelles technologies .....	18

---

6.	Mesures de sauvegarde.....	18
B.	Remarques de conclusion et recommandations .....	18
VII.	Conclusions .....	19
	Références .....	20

## I. Introduction

1. Le présent document est le fruit des travaux d'une équipe spéciale créée en février 2017 par le Bureau de la Conférence des statisticiens européens (CSE) et présidée par l'Office for National Statistics du Royaume-Uni. L'équipe spéciale avait pour objectif principal d'établir des lignes directrices et d'appuyer les organismes nationaux de statistique en leur indiquant s'ils devaient inclure les populations de personnes âgées en institution dans la production de statistiques relatives au vieillissement et en leur expliquant à quel moment et de quelle manière ils devaient le faire.

### A. Importance et pertinence pour les actions à mener

2. Avec le vieillissement de la population dans la région de la CEE et, plus généralement, dans le monde, il devient de plus en plus important de produire des statistiques sur des thématiques se rapportant spécifiquement au vieillissement et aux personnes âgées et d'assurer une couverture suffisamment représentative des personnes âgées dans toutes les statistiques produites qu'il s'agisse du domaine thématique. C'est en se fondant sur ce constat qu'une équipe spéciale de la CEE a produit les *Recommandations sur les statistiques du vieillissement*, qui ont été publiées en 2016. Parmi les axes prioritaires retenus dans les Recommandations pour les futurs travaux figure la question de savoir comment aborder la question de l'inclusion, dans les statistiques, des personnes âgées qui ne font pas partie d'un ménage et qui vivent en institution.

3. Dans beaucoup de pays, les statistiques sociales et démographiques sont le plus souvent produites à partir des enquêtes sur les ménages. Cette façon de procéder est souvent appropriée, particulièrement si on la considère à l'aune des coûts supplémentaires qu'il faudrait supporter pour couvrir les populations vivant en institution. L'exclusion des populations vivant en institution est généralement justifiée par des considérations pratiques et par une différence de coût (Pickering et al. 2008).

4. Pourtant, dans le contexte de populations vieillissantes, il devient nécessaire de se demander si un écart statistique peut survenir si l'on exclut les populations de personnes âgées vivant en institution, du fait de leur taille en valeur absolue, de leur taille par rapport à la population totale et de la mesure dans laquelle leurs propriétés diffèrent systématiquement de celles de la population de personnes âgées vivant dans des ménages privés. Si l'existence d'un tel écart est reconnue, les points de vue concernant la façon de le traiter varient sensiblement, comme en témoignent les commentaires véhéments et tranchés reçus lors des consultations sur les Recommandations sur les statistiques du vieillissement.

5. Le Programme de développement durable à l'horizon 2030 a montré à quel point il importe de prendre en compte les caractéristiques de la population des personnes âgées vivant en institution, même si elle est peu nombreuse et même si, du même coup, son influence sur les statistiques relatives à l'ensemble de la population est négligeable. En effet, il appelle à faire en sorte que les politiques destinées à améliorer les conditions de vie soient conçues et appliquées de manière à « ne laisser personne sur le bord de la route ». Pour que cet objectif devienne réalité, il faut veiller à ce que les statistiques prennent en considération les petits groupes, en particulier ceux que leurs caractéristiques sont susceptibles de rendre spécialement vulnérables ou défavorisés et ceux qui, autrement, demeurent invisibles. Pour toutes ces raisons, il est temps d'entreprendre une étude des besoins et des possibilités de produire des statistiques sur les populations de personnes âgées vivant en institution.

### B. Contexte général et travaux de l'équipe spéciale

6. En février 2017, devant le besoin manifeste de directives sur le sujet, le Bureau de la CSE a créé une équipe spéciale sur la mesure des populations de personnes âgées vivant en institution, avec pour principal objectif d'établir des lignes directrices et d'appuyer les organismes nationaux de statistique en leur indiquant s'ils devaient inclure les populations

de personnes âgées vivant en institution dans la production des statistiques du vieillissement et en leur expliquant à quel moment et de quelle manière ils devaient le faire. Il a été demandé à l'équipe spéciale de passer en revue les définitions et les classifications des institutions ; d'énumérer les approches actuelles et de recenser les bonnes pratiques ; d'estimer dans quelle mesure l'exclusion des populations de personnes âgées vivant en institution influait sur les statistiques du vieillissement ; et de formuler des recommandations concernant le traitement des populations de personnes âgées vivant en institution dans les enquêtes sociales et dans les autres sources de données utilisées pour produire les statistiques du vieillissement.

7. L'équipe spéciale, qui était composée de représentants de 19 pays et organisations, avait pour première tâche de recueillir des renseignements concernant les pratiques, les définitions, les difficultés et les besoins recensés dans les pays représentés par ses membres. Douze pays<sup>1</sup> ont communiqué des renseignements qui ont constitué le socle sur lequel l'équipe spéciale a bâti son plan de travail.

8. Les renseignements collectés auprès des membres de l'équipe spéciale ont montré qu'il était également nécessaire de recueillir des renseignements auprès des autres pays afin de dresser un tableau plus exhaustif de la diversité des situations et des pratiques dans la région. L'équipe spéciale a donc préparé et envoyé aux pays membres de la CSE une enquête en ligne à laquelle 36 pays ont répondu. Les éléments présentés dans les lignes qui suivent proviennent pour une bonne part des réponses obtenues dans le cadre de ces deux démarches de collecte d'informations.

### C. Tour d'horizon des recommandations

9. Les démarches de collecte d'informations menées par l'équipe spéciale ont permis de dégager cinq axes de travail différents. L'équipe spéciale a constitué cinq sous-équipes qui se sont chacune penchées sur un de ces axes de travail. Le résultat de leurs travaux fait l'objet d'un chapitre du présent document.

#### *Chapitre II : Définitions des populations de personnes âgées vivant en institution*

10. Cette réflexion a commencé par un examen des actuelles variantes dans la façon dont les différents pays définissent et classent les institutions et distinguent la « population âgée » du reste de la population à des fins statistiques et de la manière dont ces définitions et classifications sont appliquées en pratique. Ce chapitre donne des renseignements sur les pratiques des pays et tente d'en dégager les points communs. Enfin, il renferme des recommandations à l'attention des pays et suggère certaines considérations à prendre en compte dans les futures recommandations internationales sur les recensements.

#### *Chapitre III : Évaluation de l'écart statistique engendré par l'omission des populations de personnes âgées vivant en institution lors des enquêtes*

11. Une des raisons à l'origine de la création de l'équipe spéciale est à chercher dans l'affirmation selon laquelle le fait d'exclure des enquêtes sociales les populations de personnes âgées vivant en institution entraînera des écarts statistiques, particulièrement s'agissant des statistiques du vieillissement, qui s'attachent à mesurer les caractéristiques des populations de personnes âgées. Il existe de bonnes raisons de considérer la population des personnes âgées en institution comme un élément distinct, à la fois parce que cette population est plus âgée que le reste de la population et parce que les raisons qui ont motivé leur placement en institution tiennent peut-être à un état de santé précaire, au handicap, etc. Ce chapitre propose et présente une méthode d'évaluation de l'ampleur de l'écart statistique et démontre que cette ampleur dépend bien évidemment à la fois de la taille relative de la population en institution et de ses caractéristiques distinctives sur le plan statistique. Il recommande en outre de porter une attention particulière aux variables les plus exposées aux écarts statistiques (à savoir les variables qui désignent les distinctions les plus fortes

<sup>1</sup> Allemagne, Autriche, Canada, Fédération de Russie, Hongrie, Israël, Italie, Lettonie, Lituanie, Mexique, Royaume-Uni et Turquie.

entre populations institutionnalisées et populations non institutionnalisées), notamment la santé, l'âge, le statut marital, le niveau d'éducation et autres.

*Chapitre IV : Conception d'instruments et de méthodes d'enquête pour collecter des informations sur les populations de personnes âgées vivant en institution*

12. Se fondant sur les renseignements fournis par les membres de l'équipe spéciale et par les pays qui ont répondu à l'enquête, ce chapitre passe en revue les principales difficultés qui se posent pour trouver les répondants âgés vivant en institution, accéder aux données les concernant et les collecter. Ces difficultés sont exacerbées par la combinaison de deux facteurs : le fait que ces personnes sont âgées et le fait qu'elles résident en institution. Le chapitre met en lumière certaines considérations importantes à prendre en compte pour réaliser les échantillons, concevoir les enquêtes et recourir à des intermédiaires.

*Chapitre V : Méthodes pour mesurer les populations de personnes âgées vivant en institution à partir des données administratives*

13. Compte tenu de la tendance qui consiste à privilégier les sources administratives dans un souci d'efficacité et pour réduire la charge de réponse, ce chapitre s'attarde sur certaines des considérations propres à l'utilisation de sources administratives dans le contexte de la production de statistiques sur les personnes âgées vivant en institution. Il souligne que les sources administratives peuvent être utiles à la fois pour recenser les institutions, réaliser les échantillons et, dans certains cas, comme sources de données pour produire les statistiques elles-mêmes. Les avantages et inconvénients de ces différentes utilisations sont étudiés dans le cadre d'un examen plus large des avantages et inconvénients liés à l'utilisation de sources administratives et secondaires. Les sources administratives permettent de surmonter certaines difficultés rencontrées pour accéder aux personnes et administrer les enquêtes, mais les domaines thématiques des statistiques sociales qui sont couverts par les sources administratives sont limités.

*Chapitre VI : Considérations éthiques concernant la collecte d'informations sur les populations de personnes âgées vivant en institution*

14. Toutes les études basées sur les enquêtes sociales posent des problèmes éthiques, et cela est particulièrement vrai des enquêtes réalisées auprès de personnes âgées qui peuvent présenter des troubles cognitifs. D'autres problèmes éthiques se posent lorsqu'il s'agit d'enquêter en milieu institutionnel, même lorsque les enquêtes traditionnelles sont remplacées par l'utilisation de sources administratives. Ce chapitre décrit les problèmes dont il faut tenir compte et formule certaines recommandations.

*Chapitre VII : Conclusions<sup>2</sup>*

15. Ce chapitre présente un tour d'horizon des principales recommandations et suggestions faites dans les différents chapitres concernant les futurs travaux et présente certaines des conclusions générales tirées par l'équipe spéciale.

## **II. Définitions des populations de personnes âgées vivant en institution**

### **A. Introduction**

16. L'équipe spéciale a fondé sa réflexion sur l'idée selon laquelle les populations de personnes âgées vivant en institution sont généralement exclues des statistiques produites à

<sup>2</sup> Dans cette version résumée, le chapitre 7 ne contient que les conclusions ; les recommandations et suggestions concernant les futurs travaux sont présentées dans chacun des chapitres de fond.

partir des enquêtes sur les ménages<sup>3</sup>. Cette idée repose sur plusieurs postulats, à savoir que les termes « personnes âgées », « vivant » et « institution » sont bien définis et qu'ils sont employés de manière uniforme dans tous les pays et dans toutes les enquêtes réalisées dans un même pays. Pourtant, si l'on s'intéresse de plus près à ces postulats, il apparaît qu'en réalité, ces termes ne sont pas si bien définis et employés qu'il y paraît. En particulier, le concept d'institution est souvent défini par omission (c'est-à-dire que l'on prend en compte tout ce qui n'est pas considéré comme un ménage privé et couvert dans les enquêtes sur les ménages), et non par une définition positive basée sur un ensemble de critères précis.

17. Comme cela arrive très fréquemment lorsque l'on applique des définitions et des classifications à des situations de la vie courante pour produire des statistiques, on constate que les concepts sont flous et difficiles à inclure dans un ensemble de catégories bien délimitées. Cette réalité est reconnue depuis longtemps s'agissant des « personnes âgées », et l'on sait bien aujourd'hui qu'il n'y a pas d'âge limite précis à partir duquel une personne passe brusquement du statut de « personne non âgée » à celui de « personne âgée ». Chacun sait également que le contexte social, l'âge de départ à la retraite, l'état de santé et l'espérance de vie de la population, les attentes culturelles et bien d'autres facteurs interviennent dans la transition vers l'état de « personne âgée ».

18. Les travaux de l'équipe spéciale montrent qu'un flou de même nature entoure les autres concepts importants qui sont étudiés ici. S'il était autrefois relativement aisé de distinguer les ménages privés et les institutions et de déterminer quelles personnes vivaient dans l'un ou l'autre de ces environnements, on assiste aujourd'hui à une évolution et à une multiplication des structures de vie dans les différents pays pour répondre aux besoins de populations vieillissantes. On peut notamment citer le cas des lieux de vie en semi-autonomie et des résidences pour seniors, structures dont les résidents sont plus autonomes que les personnes vivant en maison de retraite. Cette évolution et cette diversité croissante font qu'il est de plus en plus difficile d'établir la distinction entre ménage privé et institution.

19. Il n'y a pas de dichotomie simple entre personnes vivant de façon permanente, seules ou avec leur famille, dans un domicile privé, et celles qui auraient déménagé définitivement dans une maison de retraite ou une résidence pour personnes âgées. En effet, les personnes peuvent aller et venir entre différentes structures en fonction de l'évolution de leur état de santé ou de leur situation socioéconomique. Qui plus est, les institutions peuvent présenter une multitude de caractéristiques, dont certaines sont généralement considérées comme typiquement associées à la définition de l'institution tandis que d'autres sont utilisées comme critères pour définir la résidence privée : les bâtiments, les lieux pour dormir, faire la cuisine ou se laver et les services proposés ne sont peut-être pas les mêmes pour tous les résidents d'une même institution. Au contraire, une seule et même institution pour personnes âgées peut proposer des services différents à des individus différents, de sorte que certains clients ou résidents seraient mieux définis comme vivant en institution alors que d'autres seraient mieux définis comme vivant dans un ménage privé. De même, les services fournis à une même personne sont susceptibles d'évoluer au fil du temps en fonction des besoins, si bien que ce qui est peut-être, dans un premier temps, apparenté à une vie dans un ménage privé peut progressivement évoluer vers une vie en institution sans que la personne n'ait physiquement changé de lieu de résidence.

20. La première activité prévue par l'équipe spéciale, activité qui était expressément préconisée dans les Recommandations pour les statistiques du vieillissement, a consisté à passer en revue les définitions des institutions pour personnes âgées actuellement employées par les pays et à examiner dans quelle mesure et pour quelles raisons ces définitions différaient des définitions données dans les Recommandations de la CSE pour les recensements. À cette fin, l'équipe spéciale a élaboré une enquête en ligne qu'elle a envoyée aux offices nationaux de statistique qui participent à la CSE. Elle a reçu

<sup>3</sup> Certains pays, de même que certaines directives internationales, emploient le terme « établissement collectif » comme synonyme d'institution. Certains optent pour le premier terme, considérant que le terme « institution » a une connotation négative et/ou qu'il fait référence à des pratiques ou coutumes intangibles plutôt qu'à des entités physiques (l'institution du mariage par exemple). Dans ce travail, les termes « institution » et « établissement collectif » sont employés de façon interchangeable.

36 réponses (qui s'ajoutent aux renseignements recueillis auprès des pays représentés par ses membres). Ce chapitre donne un aperçu des principales conclusions tirées à l'issue de ces enquêtes s'agissant des définitions. Outre les définitions relatives aux institutions, les pays ont été invités à indiquer comment les « personnes âgées » étaient définies<sup>4</sup> et comment le concept de résidence habituelle était appliqué pour déterminer le lieu de vie d'une personne dans le contexte de la collecte de statistiques.

## **B. Normes et directives existantes**

[Texte disponible dans la version complète]

## **C. Approches actuelles**

[Texte disponible dans la version complète]

## **D. Recommandations**

21. Classer les institutions sur la base des caractéristiques des services sociaux et de santé fournis et non en fonction du nom de l'institution. Par exemple, la nature des services et des résidents dans les « maisons de retraite » peut varier considérablement d'un pays à l'autre, même si les institutions en questions ont le même nom.

## **E. Futurs travaux à accomplir dans ce domaine**

22. Un travail pourrait être entrepris afin d'établir une classification des institutions sur la base de certaines caractéristiques telles que les installations, le type d'organisation et l'environnement physique. Il devrait s'appuyer sur les caractéristiques collectées pour le Système de comptes de la santé et pour l'Organisation de coopération et de développement économiques et permettrait de renforcer l'harmonisation des données sur les institutions collectées à l'échelle internationale.

# **III. Évaluer l'écart statistique engendré par l'omission des populations de personnes âgées vivant en institution dans les enquêtes**

## **A. Introduction**

23. L'idée force à la base des travaux de l'équipe spéciale est que l'exclusion des populations de personnes âgées vivant en institution a pour conséquence que les statistiques sociales et démographiques et, en particulier, les statistiques du vieillissement, sont faussées. Elle repose sur l'affirmation qu'il existe des différences importantes dans la répartition des caractéristiques pertinentes entre la population de personnes âgées vivant en institution et la population de personnes âgées vivant dans des ménages privés.

24. Ce chapitre vise à tester ces hypothèses à travers des analyses basées sur des données d'enquête et sur des données administratives de recensement afin d'évaluer l'ampleur d'un écart éventuel dans les statistiques portant sur un éventail de thématiques liées au vieillissement.

---

<sup>4</sup> Il convient de noter que dans le reste du chapitre, les réponses des pays sont données telles qu'elles ont été reçues et que seules des modifications mineures y ont été apportées dans un souci de clarté. C'est pourquoi, même si l'équipe spéciale préfère employer les termes « personne âgée » et « population âgée », des termes tels que « seniors » sont reproduits lorsque les pays les ont employés dans leur réponse.



25. L'écart statistique est le produit de deux facteurs : la taille relative de la portion exclue d'une population (dans ce cas, la population des personnes âgées vivant en institution) et les caractéristiques statistiques qui les distinguent du reste de la population (dans ce cas, la population vivant dans un ménage privé) (Groves et al. 2009). On peut s'attendre à l'existence de caractéristiques distinctives pour deux raisons : premièrement, parce que la population en question est en moyenne plus âgée que l'ensemble de la population (raison pour laquelle, à l'image des cohortes de population plus âgées de la population non institutionnalisée, elle peut présenter une prévalence plus élevée de handicap ou un état de santé moins bon que les groupes plus jeunes) ; et deuxièmement, parce que l'existence même d'un handicap ou d'une mauvaise santé peut constituer la ou les raisons du placement d'une personne en institution.

26. Il est difficile de tirer des conclusions générales s'agissant de l'ampleur de l'écart, car les deux facteurs – la taille relative et les caractéristiques statistiques distinctives – sont des conditions nécessaires pour qu'il y ait un écart. La figure 1 illustre le lien entre la taille relative et les caractéristiques statistiques distinctives de même que leur influence sur l'écart. L'ampleur de l'écart dépend toujours de la population cible et des variables spécifiques qui sont étudiées.

Figure 1

**Incidence attendue de l'écart en fonction de la taille et des caractéristiques statistiques distinctives de la population exclue**

Proportion des résidents en institution (dans la population cible)	Caractéristiques statistiques distinctives des résidents en institution (à l'intérieur d'une variable spécifique)		
	Faible	Moyen	Élevé
Réduite			
Moyenne			
Grande			

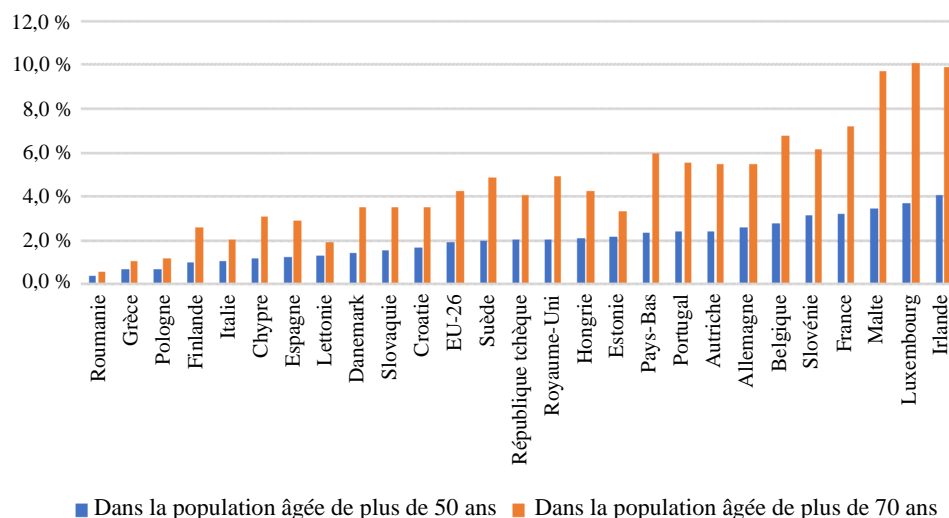
*Les nuances claires indiquent un écart faible ;*

*Les nuances sombres indiquent un écart important.*

27. S'agissant de la taille relative, dans de nombreux pays du monde, le nombre de personnes âgées en général et le nombre de personnes âgées nécessitant un placement de longue durée en institution augmenteront probablement dans les décennies à venir (Colombo et al. 2011). En moyenne, 1,9 % des habitants de l'Union européenne âgés de plus de 50 ans vivaient en institution lors du cycle de recensement européen de 2011 (voir fig. 2). Cet agrégat masque des disparités entre les groupes spécifiques et entre les différentes régions européennes. La proportion de personnes âgées vivant en institution augmente nettement pour les cohortes de population les plus âgées. En moyenne, 4,3 % de la population de l'Union européenne de plus de 70 ans vivaient en institution, avec une variance plus grande entre les pays (voir fig. 2)<sup>5</sup>. La variance existe également entre les régions d'un même pays. Dans certaines régions de France, des Pays-Bas et de Malte, un tiers des personnes âgées de 85 ans et plus vivaient en maison de retraite ou en foyer pour personnes âgées en 2011 (Eurostat 2015, p. 148).

<sup>5</sup> 12,6 % des Européens âgés de plus de 85 ans vivaient en institution en 2011 (Eurostat 2015).

Figure 2  
**Proportion de la population vivant en établissement collectif selon les données du recensement de 2011 (Eurostat 2018)**



28. Quelles sont les variables qui risquent le plus de subir des écarts lorsque la population âgée en institution n'est pas incluse ? Les conclusions présentées dans la littérature scientifique concernant les facteurs conduisant à l'institutionnalisation donnent une indication des caractéristiques statistiques distinctives. Le grand âge ou encore le fait d'être célibataire ou veuf, de n'avoir ni partenaire ni enfant, de ne pas être propriétaire d'un logement et d'avoir un réseau social restreint sont des facteurs qui contribuent à favoriser l'institutionnalisation (Asakawa et al. 2009 ; Castora-Binkley, Meng, et Hyer 2014 ; Einio et al. 2012 ; Gaugler et al. 2007 ; Laferrère, Heede, et Bosch 2012 ; Luppà et al. 2010 ; McCann, Grundy, et O'Reilly 2012 ; Noël-Miller 2010). Pour ce qui est du sexe, certains auteurs constatent que la probabilité de l'institutionnalisation est plus fortes pour les femmes (Einio et al. 2012 ; McCann, Grundy, et O'Reilly 2012), alors que d'autres tirent la conclusion opposée (Einio et al. 2012 ; Gaugler et al. 2007 ; Luppà et al. 2010 ; Martikainen et al. 2009)<sup>6</sup>. De même, les résultats pour des variables socioéconomiques telles que le revenu et l'éducation sont mitigés. Certains auteurs ont observé une probabilité d'institutionnalisation plus élevée pour les personnes à faible revenu (Gaugler et al. 2007 ; Laferrère, Heede, et Bosch 2012 ; Martikainen et al. 2009) et pour les personnes les moins éduquées (Asakawa et al. 2009 ; Einio et al. 2012), tandis que d'autres ont observé que la probabilité d'institutionnalisation augmentait avec le niveau de revenus (Rodríguez-Sánchez et al. 2017) et le niveau d'éducation (Castora-Binkley, Meng, et Hyer 2014). Les facteurs liés aux contextes nationaux, tels que le système de santé et de protection sociale, peuvent contribuer à expliquer certains de ces résultats contradictoires.

29. Toutes les études mentionnées ci-dessus ont cité, en plus des facteurs démographiques et socioéconomiques, la santé et la diminution de la mobilité comme faisant partie des principaux facteurs expliquant l'institutionnalisation des personnes âgées. Les troubles cognitifs, la démence et les facteurs médicaux (Castora-Binkley, Meng, et Hyer 2014 ; Einio et al. 2012 ; Gaugler et al. 2007 ; Laferrère, Heede, et Bosch 2012 ; Luppà et al. 2010 ; Noël-Miller 2010 ; Rodríguez-Sánchez et al. 2017 ; Toot et al. 2017), de même que les freins aux activités du quotidien, le handicap ou la perte d'autonomie physique (Cambois et al. 2016 ; Castora-Binkley, Meng, et Hyer 2014 ; Gaugler et al. 2007 ; Laferrère, Heede, et Bosch 2012 ; Noël-Miller 2010 ; Toot et al. 2017) augmentent le besoin de prise en charge institutionnelle des personnes âgées. Outre les mesures objectives de la santé, l'auto-perception d'un état de santé dégradé est un autre indicateur de risque accru d'institutionnalisation (Castora-Binkley, Meng, et Hyer 2014 ; Einio et al. 2012 ; Luck et al. 2008 ; McCann, Grundy, et O'Reilly 2012 ; Noël-Miller 2010).

<sup>6</sup> Einio et ses collègues ont constaté des effets différents sur le plan de la répartition entre les sexes en Belgique et en Finlande (2012).

## B. Approches actuelles

[Texte disponible dans la version complète]

## C. Évaluation des effets potentiels des écarts

[Texte disponible dans la version complète]

## D. Recommandations

30. Les lignes qui précèdent montrent clairement que les offices nationaux de statistique doivent se soucier du risque d'écart qui survient si les résidents en institution ne sont pas couverts ou le sont insuffisamment. De nombreuses études scientifiques ont montré que cet écart pouvait être conséquent, et c'est aussi le cas de l'analyse présentée ici. L'accroissement du nombre de personnes très âgées, qui constituent le groupe qui a le plus de chances de vivre en institution, risque d'accentuer davantage encore cet écart dans les mesures, qu'il est recommandé de corriger comme suit :

a) Dans un premier temps, obtenir des estimations fiables du nombre de résidents en institution, ventilées par âge, par sexe et, si possible, par région ;

b) Dans un deuxième temps, porter une attention particulière aux variables qui présentent le risque d'écart le plus élevé, telles que le statut marital, l'éducation, le revenu, la santé et la mobilité<sup>7</sup>.

31. Dans la plupart des pays, la proportion de la population vivant en institution est inférieure à 5 %, et les recensements et les sondages de grande ampleur qui permettent d'analyser ce groupe de population sont généralement réalisés par les offices nationaux de statistique. Quelques offices nationaux de statistiques produisent et publient déjà certaines informations pertinentes. Pour développer leur offre de statistiques sur les populations vivant en institution, ils doivent porter une attention particulière au type d'institution et à l'état de santé des résidents, qui sont les deux variables les plus importantes.

32. Pour déterminer si un écart a ou non de l'importance dans une situation donnée, les pays doivent systématiquement prendre en considération la règle générale illustrée par le présent chapitre, à savoir que l'écart est d'autant plus grand que la population exclue est nombreuse et que les caractéristiques statistiques sont distinctives.

## E. Futurs travaux à accomplir dans ce domaine

33. Le choix des sources de données utilisées aux fins de l'analyse qui précède a été basé sur la disponibilité et sur la comparabilité générale à l'échelle internationale, ce qui n'exclut pas la possibilité que des analyses de même nature soient réalisées à partir d'autres ensembles de données à l'avenir. Il conviendra d'examiner d'autres données d'enquêtes internationales et les données nationales de différents pays afin de dresser un tableau plus complet de l'écart découlant de l'omission des résidents vivant en institution, ce qui permettra d'étayer la base d'information nécessaire pour conduire les pays à commencer à prendre plus systématiquement en compte ce groupe de population lors de la collecte de données, particulièrement dans les cas où un écart important est observé.

<sup>7</sup> La plupart des pays membres de l'Union européenne (UE) disposent déjà d'enquêtes qui incluent les résidents en institution, ce qui devrait permettre d'évaluer l'ampleur de l'écart. Le projet SERISS financé par l'UE a permis de compiler un inventaire de 150 enquêtes nationales et transnationales réalisés dans des pays européens, en Australie, au Canada, aux États-Unis et en Israël et comprenant les résidents des institutions (Schanze 2017).

## **IV. Conception d'instruments et de méthodes d'enquête pour collecter des informations sur les populations de personnes âgées vivant en institution**

### **A. Introduction**

34. Malgré l'augmentation du nombre et de la proportion de personnes âgées dans beaucoup de pays de la région de la CEE, le nombre de personnes âgées vivant en institution demeure faible en valeur absolue. De ce fait, et aussi en raison des caractéristiques des institutions elles-mêmes (par exemple, le fait que les communications soient transmises par l'intermédiaire d'une autorité centrale et le fait que ces autorités soient réticents à l'idée de permettre aux enquêteurs de rencontrer les résidents), de nombreuses difficultés se posent pour atteindre et interroger les résidents et réaliser les recensements et les enquêtes. Dans le même temps, comme on l'a vu dans le chapitre précédent, il est important de procéder de la sorte, particulièrement lorsqu'il s'agit de traiter les thématiques liées au vieillissement et les problèmes qui touchent plus particulièrement les personnes très âgées, car la proportion de ce groupe de population vivant en institution peut atteindre un niveau élevé.

35. De plus, même lorsqu'un individu a pu être identifié et interrogé pour les besoins d'une enquête statistique, les caractéristiques propres aux personnes vivant en institution engendrent des difficultés particulières s'agissant de la collecte de données. Ces difficultés sont notamment les troubles cognitifs ou les problèmes de santé, en particulier la démence ; le besoin ou le bien-fondé de collecter des données à travers un intermédiaire ; et le caractère potentiellement non pertinent de certaines des questions généralement posées dans le cadre des enquêtes sur les ménages, qui ne conviennent pas à un environnement autre que celui d'un ménage privé.

36. Pour dire les choses simplement, il est difficile d'établir un échantillon des populations de personnes âgées vivant en institution et difficile de les interroger.

37. S'agissant du premier problème – les difficultés rencontrées pour échantillonner et atteindre les groupes peu nombreux – de très nombreuses études et lignes directrices peuvent, pour une bonne part, être appliquées aux personnes âgées vivant en institution. Il existe néanmoins certaines spécificités qui font l'objet du présent chapitre. Le deuxième problème, à savoir les difficultés rencontrées pour administrer les enquêtes auprès des personnes âgées en institution, n'a pas fait l'objet d'une attention aussi soutenue. Le présent chapitre passe en revue certains des problèmes que les pays ont signalés ainsi que les solutions possibles, lesquelles ont donné lieu à certaines recommandations concernant les bonnes pratiques à mettre en œuvre.

### **B. Normes et directives existantes**

[Texte disponible dans la version complète]

### **C. Approches actuelles**

[Texte disponible dans la version complète]

### **D. Recommandations**

38. En raison de leur couverture importante, les données de recensement et les autres ensembles de données administratives peuvent servir de révélateur pour les enquêtes consacrés aux groupes de population peu nombreux tels que les résidents en institution. Les offices nationaux de statistique devraient se demander si leurs échantillons et/ou leurs données de recensement ne pourraient pas être utilisés comme bases d'échantillonnage pour

la superposition d'enquêtes, par exemple en permettant l'identification des personnes âgées vivant en institution.

39. Lorsqu'il existe un recueil intégral (registre ou recensement) de toutes les institutions, lequel peut, par exemple, être constitué à des fins de recensement de la population, le type d'institution et le nombre de résidents dans chaque institution devraient également être enregistrés de manière à donner à chaque individu, et non à chaque institution, une possibilité égale de figurer dans un échantillon.

40. Les données administratives devraient être utilisées comme « enrichisseur de données ». En d'autres termes, une bonne part des éléments que les offices nationaux de statistique souhaitent mesurer dans le cadre des enquêtes sociales (le bien-être subjectif, l'engagement associatif, etc.) ne peut être obtenue à partir des sources administratives, mais ces sources peuvent et doivent être utilisées autant que possible pour réduire au minimum le recours aux données d'enquête (ce point sera abordé de façon plus détaillée au chapitre 5).

41. Dans le même ordre d'idées, les enquêtes menées auprès des répondants plus âgées (qu'ils vivent ou non en institution) devraient rester parcimonieuses, ciblées et limitées au minimum nécessaire.

42. Dans les cas où il est décidé d'autoriser la participation de répondants intermédiaires, cette participation devrait systématiquement être consignée, de même que le type d'intermédiaire (par exemple, son lien avec le répondant cible).

## **E. Futurs travaux requis dans ce domaine**

43. Les offices nationaux de statistique doivent promouvoir les synergies entre leurs services et les chercheurs des universités et au-delà, ce qui permettrait de mettre en commun les futurs enseignements tirés concernant les thématiques abordées dans le présent chapitre, compte tenu du fait que les chercheurs traitent aussi largement les problèmes liés à la présence de filtres, les effets liés au mode d'enquête et l'échantillonnage des groupes difficiles à atteindre.

44. Dans le même ordre d'idées, il est important que la recherche et l'expérience concernant, d'une part, les non-réponses, les filtres et autres problèmes étudiés dans le contexte des enquêtes sur les ménages privés et, d'autre part, les personnes âgées et les institutions, puissent s'enrichir mutuellement. En d'autres termes, ces trois thématiques ne doivent pas être considérées séparément les unes des autres sous peine de perdre des possibilités de mettre en commun des connaissances précieuses.

## **V. Méthodes pour mesurer les populations de personnes âgées vivant en institution à partir des données administratives**

### **A. Introduction**

45. Il peut être difficile de mesurer les populations de personnes âgées vivant en institution à l'aide des méthodes d'enquête traditionnelles. Pour des raisons diverses, les enquêtes traditionnelles sur les ménages ne prennent généralement pas en compte les établissements collectifs. L'approche retenue aux fins de l'échantillonnage peut délibérément exclure les institutions pour des raisons pratiques et logistiques, par exemple parce qu'il serait difficile et coûteux d'identifier et sélectionner des institutions et/ou des répondants vivant en institution (on l'a vu au chapitre 4), ou parce que le contenu peut être considéré comme non pertinent pour les personnes qui ne vivent pas dans un ménage privé (enquêtes sur les dépenses des ménages ou sur la main-d'œuvre par exemple).

46. Il existe cependant de très nombreuses situations dans lesquelles, si l'on met de côté les limitations d'ordre pratique, il serait souhaitable que la population des personnes âgées vivant en institution soit prise en compte dans les statistiques sur la population en général. C'est dans ce cas précis que les données administratives apparaissent de plus en plus souvent comme un complément important aux enquêtes et aux recensements traditionnels.

Elles permettent une plus grande efficacité à tous les stades du processus de production de statistiques et la taille des ensembles de données peut permettre une couverture thématique plus large et plus détaillée. L'utilisation de sources administratives peut permettre de surmonter les obstacles pratiques et éthiques (dont il est question, respectivement, aux chapitres 5 et 6), même si de nouveaux problèmes peuvent survenir dans un cas comme dans l'autre.

47. Le présent chapitre passe en revue les différents facteurs qu'il convient de prendre en considération lorsque l'on souhaite utiliser les sources administratives pour produire des statistiques sur le vieillissement : évaluation de la couverture, examen des variables prises en compte, qualité de l'information recueillie, fréquence à laquelle l'information est recueillie et moyens de transformer les données administratives en statistiques utiles pour couvrir les thématiques relatives au vieillissement.

48. Théoriquement, il existe trois manières d'utiliser les données administratives pour couvrir la thématique considérée :

a) Utilisation des sources administratives pour construire un registre statistique des institutions. Cette liste peut alors être utilisée comme base d'échantillonnage pour cibler les activités statistiques puis collecter les informations concernant la taille, la structure et les caractéristiques des populations (voir le chapitre 4 pour plus d'informations sur la superposition d'échantillons) ;

b) Utilisation plus directe des sources administratives pour compléter les informations concernant la population qui sont recueillies directement auprès des institutions. Les sources sont susceptibles de contenir des informations sur les caractéristiques, la démographie, la santé, l'éducation et les conditions de vie ;

c) Dans le cadre d'un système complet de collecte de données basés sur les registres, dans les pays qui réalisent le recensement entièrement à partir des registres.

## **B. Normes et lignes directrices existantes**

[Texte disponible dans la version complète]

## **C. Approches actuelles**

[Texte disponible dans la version complète]

## **D. Recommandations**

49. Les actuelles lignes directrices concernant l'utilisation des sources administratives, y compris les directives internationales telles que le Manuel de la CEE sur l'utilisation des sources administratives, présentent un intérêt direct pour la question traitée et doivent être prises en considération lorsque l'on utilise des sources administratives pour mesurer la population des personnes âgées vivant en institution.

## **E. Futurs travaux requis dans ce domaine**

50. Il n'existe aucune directive spécifique en ce qui concerne la collecte de données administratives auprès des nombreuses petites institutions qui existent dans certains pays, et de telles directives seraient pourtant fort utiles.

## VI. Considérations éthiques concernant la collecte d'informations sur les populations de personnes âgées vivant en institution

### A. Introduction

51. La collecte de données sur les personnes âgées vivant en institution pose plusieurs problèmes éthiques, dont certains proviennent des caractéristiques des répondants (des personnes âgées présentant parfois des troubles fonctionnels ou cognitifs), mais ces problèmes ne sont pas spécifiques aux personnes âgées vivant en institution, et ils concernent aussi les personnes âgées vivant dans un ménage privé. L'environnement institutionnel soulève d'autres questions éthiques, lesquels se retrouvent pour toute population institutionnelle (intimité des entretiens, confidentialité et liberté de ne pas répondre à l'enquête). Dans un cas comme dans l'autre, les travaux de recherche et les lignes directrices disponibles sont abondantes. On peut notamment citer les lignes directrices établies dans le cadre universitaire, dont les principes pourraient être appliqués au contexte des statistiques officielles afin d'assister les offices nationaux de statistique dans leur travail de collecte de données. La spécificité des problèmes éthiques propres à cette thématique, pour lesquels les directives disponibles sont moins abondantes, tient à la combinaison de ces deux facteurs – les personnes âgées et l'environnement institutionnel – laquelle requiert que les enquêtes soient conçues et menées avec un soin tout particulier.

52. Le *Manuel européen relatif à l'égalité des données* (Makkonen 2016) apporte une aide précieuse en décrivant certains domaines éthiques qu'il convient d'examiner. Il y est relevé que « les statisticiens ont des obligations envers les sujets et les consommateurs de données, envers les bailleurs de fonds et envers la société en général. Ces acteurs ont souvent des intérêts divergents, voire contradictoires. (...) Les directives éthiques complètent les normes juridiques, en précise la signification pratique et aident les statisticiens et les chercheurs à maintenir un niveau élevé d'intégrité et de qualité scientifique ».

53. Le présent chapitre porte une attention particulière aux questions éthiques qui entourent la collecte des données proprement dite, mais le paragraphe qui précède rappelle que des considérations éthiques s'appliquent aussi lorsque l'on exclut certains groupes du processus de collecte, ce qui signifie que la mesure portant sur des questions telles que l'égalité risque de pâtir de l'exclusion de certains groupes. De plus, certaines évolutions de la société risquent d'avoir des répercussions sur la façon dont les personnes âgées sont perçues par le reste de la société, ce qui pourrait se traduire par une diminution de leur pouvoir de décision liée au non-respect de leur point de vue, une situation qui pose des problèmes multiples sur le plan éthique.

54. Tout processus de collecte de données soulève des problèmes éthiques et le présent document n'a pas pour objet de tous les passer en revue. L'objectif est plutôt de mettre en évidence les problèmes particuliers que pose la collecte de données sur les personnes âgées vivant en institution. Les lignes qui suivent présentent également des normes juridiques très générales et des considérations qui pourraient aider certains pays en orientant la collecte de données de ce type ou, au contraire, faire obstacle à ce processus. Le présent chapitre met en évidence quatre domaines :

- a) L'accès aux répondants ;
- b) La capacité de remplir un questionnaire, directement ou à travers un intermédiaire ;
- c) L'intimité ;
- d) Le consentement éclairé.

55. Cependant, ces domaines se chevauchent parfois. Un principe général consiste à considérer les personnes âgées vivant en institution comme des adultes vulnérables. Il se peut que la collecte des données sur les ménages soit déjà régie par certaines procédures

relatives à la façon de résoudre les problèmes entourant les adultes vulnérables<sup>8</sup>. Le présent chapitre s'intéresse également à la question des nouvelles technologies et des celle des mesures de sauvegarde.

## 1. Accès aux répondants

56. Certaines des personnes âgées qui bénéficient d'une prise en charge vivent aussi dans des ménages privés. L'accès à ces personnes aux fins de la collecte de données se fera probablement soit directement si elles vivent seules, soit par l'intermédiaire d'un membre de la famille ou d'un proche aidant. Si l'accès aux répondants soulève certaines considérations éthiques en ce qui concerne les ménages, il se fera le plus probablement par l'intermédiaire d'un administrateur ou d'un responsable dans le cas des personnes âgées vivant en institution. Cette situation a toutes les chances de se vérifier même si la personne est encore capable de comprendre et de prendre une décision. Il faut donc clarifier l'objectif de l'enquête ainsi que son fondement éthique. Il faut également identifier la personne auprès de laquelle l'information doit être recueillie. Par exemple, en Angleterre, l'Enquête sur les adultes à la charge des services sociaux<sup>9</sup> précise le degré d'incapacité mentale à partir duquel une personne ne peut plus participer à l'enquête et veille à ce que cette directive soit communiquée à tous les directeurs d'établissement.

57. Certains codes de conduite professionnels et institutionnels semblent contredire les pratiques optimales en matière de conduite des entretiens. Par exemple, un enquêteur souhaitera peut-être traiter les résidents d'une institution en tant qu'adultes autonomes et pleinement responsables, alors que le directeur de l'établissement s'attendra normalement à ce que l'enquêteur sollicite son autorisation avant de s'entretenir avec un résident ou de l'observer. Les directeurs et les administrateurs d'institution devraient être informés de la sensibilité des données dans le cadre de leur formation professionnelle, mais ce n'est pas toujours le cas.

## 2. Capacité de remplir un questionnaire, directement ou à travers un intermédiaire

58. On pourrait considérer que la proportion de personnes capables de remplir un questionnaire est plus faible parmi les personnes âgées en institution que dans l'ensemble de la population. Étant donné que beaucoup de personnes âgées vivant en institution présentent un handicap physique et/ou mental, il ne sera pas aisé de les interroger (il y aura donc des erreurs de mesure). Les personnes qui perdent le souvenir d'événements récents éprouveront sans doute des difficultés pour répondre à certaines questions. Il y a donc un impératif éthique à concevoir des questions (et des modes de collecte de données) faciles à comprendre et auxquelles il est aussi facile que possible de répondre (voir le chapitre 4 sur la conception des instruments et les méthodes d'enquête).

59. Une formation spécialisée devrait également être proposée aux enquêteurs pour les aider à conduire des entretiens individuels avec des personnes présentant différentes formes de handicap. Pour des raisons éthiques, il sera peut-être préférable d'interroger les personnes par téléphone ou en leur envoyant le questionnaire par courrier plutôt que lors d'un entretien face à face. Il se peut également qu'un tiers soit présent pendant l'entretien et même qu'il aide la personne à répondre. L'intervention de tiers (enfant, conjoint ou partenaire, aidant ou directeur d'établissement) pour poser les questions ou donner les réponses doit être réduite au minimum, et si une telle procédure est utilisée, il conviendra

<sup>8</sup> Deux exemples sont donnés ici : le premier provient du gouvernement et concerne une enquête sur les mesures de sauvegarde entourant les adultes vulnérables (<https://digital.nhs.uk/data-and-information/data-collections-and-data-sets/data-collections/social-care-user-surveys/guidance/adult-social-care-survey-2016-17-guidance-for-local-authorities>), qui porte également sur les établissements collectifs, et le second provient d'une société spécialisée dans les études de marché (<https://www.mrs.org.uk/pdf/MRS%20Researching%20Vulnerable%20Participants%20best%20practice%20note.pdf>).

<sup>9</sup> Personal Social Services: Adult Social Care Survey England Information and guidance for the 2018-19 survey year [https://digital.nhs.uk/binaries/content/assets/website-assets/data-and-information/data-collections/social-care-user-surveys/ascs\\_guidance\\_2018-19.pdf](https://digital.nhs.uk/binaries/content/assets/website-assets/data-and-information/data-collections/social-care-user-surveys/ascs_guidance_2018-19.pdf).



de signaler que les réponses données directement et les réponses données par des tiers sont susceptibles de varier.

60. Par exemple, on a constaté que les personnes atteintes de démence fondaient davantage d'espoirs pour leur qualité de vie que leurs proches aidants (Thorgrimsen et al. 2003). Il convient par ailleurs de se demander si une incapacité est susceptible d'être temporaire, par exemple si elle est provoquée par une altération passagère de l'état de santé (cela peut être le cas de la perte d'élocution après un accident vasculaire cérébral). Même l'heure de la journée peut avoir une incidence sur l'incapacité. On constate, par exemple, que l'état de démence s'aggrave au fur et à mesure que le soleil descend (« Sundowning » : voir Alzheimer Society 2018).

### 3. Intimité

61. La vie en collectivité est une des caractéristiques principales de la vie en institution. Le droit à l'intimité est protégé, notamment, par l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales<sup>10</sup>.

62. Le droit au respect de la vie privée comprend le droit au respect de l'information se rapportant à la vie privée. Par conséquent, le traitement des données personnelles, notamment des données sensibles, entre dans le champ d'application de l'article 8. Les considérations relatives à la vie privée peuvent également varier en fonction de la nature de l'information et des données collectées (données sociodémographiques, socioéconomiques ou de santé).

63. Si un répondant est interrogé dans une institution, il sera peut-être plus difficile de trouver un endroit privé ou la présence d'un soignant sera peut-être obligatoire. Cette situation s'ajoute aux difficultés éthiques habituelles liées au respect de l'intimité. Les populations vivant en institution peuvent très bien comporter des personnes qu'un âge très avancé ou l'appartenance à une minorité rendent exceptionnelles. De façon générale, les hommes sont minoritaires dans les populations les plus âgées. Certaines considérations supplémentaires devront par conséquent être prises en compte pour limiter la divulgation des résultats de façon à garantir le respect de la vie privée.

64. Il convient toutefois de veiller à respecter un équilibre, car les vulnérabilités de certaines personnes âgées malades et fragiles sont bien réelles, mais il arrive qu'elles ne se manifestent pas ou qu'elles ne soient pas connues. Par exemple, certaines questions à première vue anodines (« d'où êtes-vous venu(e), que faisiez-vous ? »), sans parler des questions sur la santé, le conjoint ou les enfants, peuvent faire surgir des pensées ou des souvenirs douloureux et plonger les personnes dans une profonde détresse. Les vulnérabilités connues ou possibles devront donc être prises en compte dans certains modèles d'enquête. Il sera parfois indispensable de s'assurer de la disponibilité d'un soutien ou d'une couverture médicale.

### 4. Consentement éclairé

65. Un des principaux aspects de l'utilisation moderne des données est le consentement éclairé<sup>11</sup>. L'obtention du consentement pose des problèmes éthiques particuliers lorsque les répondants ne sont pas en mesure de donner leur consentement en raison de leur mauvais état de santé. En de pareils cas, il faudra peut-être se tourner vers le directeur de l'institution, un proche ou un membre du personnel soignant pour obtenir un consentement.

<sup>10</sup> Article 8 : Droit au respect de la vie privée et de la vie de famille :

« 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.

2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure que, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. ».

<sup>11</sup> On trouvera un exemple probant de document concernant le consentement éclairé à l'adresse : <https://www.gov.uk/service-manual/user-research/getting-users-consent-for-research>.

Le consentement éclairé concerne l'utilisation des données collectées. Il faut donc être attentif à l'utilisation immédiate des données, mais aussi à leur utilisation future. Il faut également porter une attention à la question du consentement à ce que les données collectées soient reliées à d'autres données, par exemple à des dossiers administratifs ou à des données technologiques.

## 5. Utilisation des nouvelles technologies

66. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) et les technologies d'assistance à l'autonomie pourraient permettre d'obtenir une grande quantité d'informations supplémentaires sur les personnes vivant en institution : par exemple, l'utilisation des TIC pour collecter les données transmises par des capteurs multiples afin, notamment, de surveiller la sécurité des résidents vivant en institution, ou les évaluations en ambulatoire. De plus, les nouvelles technologies créent des possibilités nouvelles concernant de nouvelles utilisations des données existantes (possibilités de relier différentes données ou possibilité d'analyser des mégadonnées, y compris l'utilisation de données génétiques).

67. L'utilisation de ces technologies impose de traiter de façon plus systématique la question de la protection des données et de la vie privée. Dans ce contexte, il faut établir des règles et des codes éthiques plus clairs, tant aux niveaux législatif que professionnel. Il n'existe à la connaissance de l'équipe spéciale aucune norme ou directive acceptée au niveau international sur l'éthique dans la recherche. Seules existent des normes nationales ou professionnelles en la matière (par exemple le droit national de la statistique).

## 6. Mesures de sauvegarde

68. On l'a vu plus haut, les personnes âgées vivant en institution peuvent toutes (à l'exception, peut-être, de celles qui vivent dans des institutions religieuses ou en prison) être considérées comme des adultes vulnérables. Tout travail de collecte d'informations doit s'accompagner d'une sensibilisation sur les défauts de protection qui sont susceptibles de se manifester, soit par simple observation soit à travers les réponses aux questions. Si un enquêteur ou un analyste constate qu'un adulte âgé fait ou a fait l'objet de négligence, d'abus ou d'exploitation ou qu'il est exposé à un risque de maltraitance, il doit être soumis à une obligation de signalement.

## B. Remarques de conclusion et recommandations

69. L'étude des populations de personnes vivant en institution peut poser un ensemble de difficultés pratiques spécifiques. Les chercheurs doivent être conscients des contraintes juridiques qui régissent les questions touchant à la capacité mentale et à l'égalité des personnes vivant en institution.

70. Il a été montré que les personnes âgées pouvaient manifester une grande ouverture à l'idée de participer à une étude, que ce soit par désir de contact humain ou tout simplement par plaisir (Hall et al. 2009). D'autre part, on peut craindre que les personnes âgées vivant en institution qui participent à une étude hésitent à critiquer les professionnels de santé ou se sentent contraintes de participer à une étude dont elles constituent une audience captive. Toutefois, il a été montré que de façon générale, les personnes âgées considéraient qu'en participant aux enquêtes, elles contribuaient utilement à améliorer les futures conditions de vie d'autres personnes et que leur participation pouvait apporter des bénéfices substantiels sur le plan thérapeutique.

71. Les auteurs d'une évaluation des considérations éthiques applicables aux études dans les maisons de retraite (Karlavish 2015) ont constaté que « dans les publications de travaux de recherche concernant les résidents de foyers pour personnes âgées, les normes éthiques applicables à la recherche n'étaient généralement pas communiquées ». Cependant, en moyenne, les normes éthiques applicables à la recherche étaient davantage présentées dans les études en maison de retraite que dans les autres études.

72. S'il est évident que les questions d'éthique doivent être prises en considération dans tout travail de collecte de données, elles sont plus complexes dans le cas des populations de personnes vivant en institution. Il est par conséquent primordial que les questions éthiques se rapportant aux populations de personnes vivant en institution soient dûment prises en considération dès la conception des enquêtes.

## VII. Conclusions

73. Les travaux de l'équipe spécial et le présent document permettent de tirer des enseignements importants. Le premier enseignement, auquel on s'attendait dès le début, est que les définitions posent problème. L'équipe spéciale a constaté qu'aucune définition unique ne permettait d'englober la diversité des objectifs recherchés et le paysage institutionnel en constante évolution. Il est recommandé de baser les définitions et classifications employées sur les modes d'organisation des institutions et sur les services qu'elles proposent, et pas uniquement sur leurs noms ou sur la durée des séjours.

74. Le deuxième enseignement important est que l'écart statistique suscité par l'omission des populations de personnes âgées vivant en institution (écart depuis longtemps soupçonné, mais rarement quantifié) est à la fois bien réel et conséquent. La principale contribution apportée par le présent travail se trouve dans le fait qu'il confirme que l'importance de cet écart, loin d'être une variable purement binaire, évolue en fonction de la taille relative de la population des personnes âgées vivant en institution et des caractéristiques qui la distinguent au fur et à mesure de cette évolution. Il apparaît alors clairement que cet écart concerne davantage les statistiques du vieillissement et plus dans les sociétés vieillissantes qu'ailleurs. Les offices nationaux de statistique devront tenir compte de cette réalité et adapter leur approche au fur et à mesure qu'ils développeront leur offre de statistiques du vieillissement.

75. Ce travail, qui a été réalisé sur la base des domaines de travail et de recherche existants (techniques de collecte de données, utilisation des sources administratives, traitement des populations peu nombreuses et difficiles à atteindre et problèmes éthiques), a permis, pour chacun de ces domaines de travail, de dégager certaines considérations particulières qui s'appliquent lorsque la population cible est constituée des personnes âgées vivant en institution. Il a mis en évidence la double nécessité d'approfondir davantage chacun de ces sous-domaines du travail statistique et de veiller à ce que la population des personnes âgées vivant en institution soit dûment prise en considération dans ce cadre.

76. Il est évident que beaucoup reste à faire. La poursuite du phénomène de vieillissement de la population ainsi que l'évolution et la multiplication des dispositifs de prise en charge et des environnements institutionnels ne feront que compliquer la tâche des statisticiens. Il deviendra de plus en plus important que les grandes décisions soient étayées par une base statistique plus solide. Le principe sous-jacent proclamé dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030, selon lequel nul ne doit être laissé sur le bord de la route, fait qu'il est d'autant plus nécessaire de faire en sorte que les populations qui sont parmi les plus difficiles à inclure dans les statistiques, notamment les personnes très âgées, les personnes qui présentent des troubles cognitifs ou les personnes qui ont un réseau social limité, soient prises en compte dans les statistiques afin que leur vécu soit, lui aussi, pris en compte lors de l'élaboration des politiques qui les concernent.

## Références

- Asakawa, K., Feeny, D., Ambikaipakan, S., Johnson, J., & Rolfson, D. (2009). Do the Determinants of Health Differ between People Living in the Community and in Institutions? *Social Science and Medicine*, 69(3), 345-353.
- Cambois, E., Jagger, C., Nussleder, W., Van Oyen, H., & Robine, J.-M. (2016). International Comparisons of Disability Prevalence Estimates: Impact of Accounting or Not Accounting for the Institutionalized Population. *International Measurement of Disability*, 207-229.
- Castora-Binkley, M., Meng, H., & Hyer, K. (2014). Predictors of Long-Term Nursing Home Placement under Competing Risk: Evidence from the Health and Retirement Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(5), 913-918.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*.
- Einio, E., Guilbault, C., Martikainen, P., & Poulain, M. (2012). Gender Differences in Care Home Use Among Older Finns and Belgians. *Population*, 67(1), 75-101.
- Eurostat (2015). *People in the EU: who are we and how do we live?* (2015 edition ed.). Luxembourg: Bureau des publications de l'Union européenne.
- Eurostat (2018). European Statistical System - Census Hub. <https://ec.europa.eu/CensusHub2>
- Gaugler, J., Duval, S., Anderson, K., & Kane, R. (2007). Predicting Nursing Home Admission in the U.S: A Meta-Analysis. *BMC Geriatrics*, 7(13), 1-14.
- Groves, R., Fowler, F., Couper, M., Lepkowski, J., Singer, E., & Tourangeau, R. (2009). Survey Methodology. In (Second edition ed.). New York: John Wiley & Sons, Inc. (Reprinted from: Second edition).
- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. J. (2009). Challenges to conducting research with older people living in nursing homes. *BMC geriatrics*, 9, 38-38. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19703277> Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC2745410/>. doi:10.1186/1471-2318-9-38.
- Karlawish, J. H. T., Hougham, G. W., Stocking, C. B., & Sachs, G. A. (1999). What is the Quality of the Reporting of Research Ethics in Publications of Nursing Home Research? *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(1), 76-81. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1999.tb01904.x>. doi:10.1111/j.1532-5415.1999.tb01904.x.
- Laferrère, A., Van Den Heede, A., & Van Den Bosch, K. (2012). Entry into Institutional Care: Predictors and Alternatives. In A. Börsch-Supan, M. Brandt, H. Litwin, & G. Weber (Eds.), *Active Ageing and Solidarity between Generations in Europe* (pp. 253-264).
- Luck, T., Luppá, M., Weber, S., Matschinger, H., Glaesmer, H., König, H. H., . . . Riedel-Heller, S. G. (2008). Time until Institutionalization in Incident Dementia Cases - Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA 75+). *Neuroepidemiology*, 31(2), 100-108. doi:10.1159/000146251.
- Luppá, M., Luck, T., Weyerer, S., König, H. H., Brähler, E., & Riedel-Heller, S. (2010). Prediction of Institutionalization in the Elderly. A Systematic Review. *Age and Ageing*, 39(1), 31-38.
- Makkonen, T. (2016). *New European Handbook on Equality Data*. Brussels: [https://ec.europa.eu/newsroom/just/item-detail.cfm?item\\_id=54849](https://ec.europa.eu/newsroom/just/item-detail.cfm?item_id=54849).
- Martikainen, P., Moustgaard, H., Murphy, M., Einio, E., Koskinen, S., Martelin, T., & Noro, A. (2009). Gender, Living Arrangements, and Social Circumstances as Determinants of Entry into and Exit from Long-Term.
- Institutional Care at Older Ages: A 6-Year Follow-Up Study of Older Finns. *Gerontologist*, 49(1), 34-45.

- McCann, M., Grundy, E., & O'Reilly, D. (2012). Why Is Housing Tenure Associated with a Lower Risk of Admission to a Nursing or Residential Home? Wealth, Health and the Incentive to Keep 'My Home'. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 66(2), 166-169.
- Nöel-Miller, C. (2010). Spousal Loss, Children, and the Risk of Nursing Home Admission. *Journals of Gerontology, Series B*, 65(3), 370-380.
- Pickering, K., Smith, P., Bryson, C., & Farmer, C. (2008). *British Crime Survey: options for extending the coverage to children and people living in communal establishments*. <https://dera.ioe.ac.uk/7548/1/horr06c.pdf>.
- Rodríguez-Sánchez, B., Angelini, V., Feenstra, T., & Alessie, R. (2017). Diabetes-Associated Factors as Predictors of Nursing Home Admission and Costs in the Elderly Across Europe. *Journal of the American Medical Directors' Association*, 18(1), 74-82.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T., & Orrell, M. (2003). Whose Quality of Life Is It Anyway?: The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4), 201-208. [https://journals.lww.com/alzheimerjournal/Fulltext/2003/10000/Whose\\_Quality\\_of\\_Life\\_Is\\_It\\_Anyway\\_\\_\\_The\\_VValidity.2.aspx](https://journals.lww.com/alzheimerjournal/Fulltext/2003/10000/Whose_Quality_of_Life_Is_It_Anyway___The_VValidity.2.aspx).
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., & Orrell, M. (2017). Causes of Nursing Home Placement for Older People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195-208.
- CEE (2011). *Using Administrative and Secondary Sources for Official Statistics: a Handbook of Principles and Practices*. New York et Genève: <http://www.unece.org/index.php?id=28898>.
- CEE (2015a). *Conférence des statisticiens européens, Recommandations pour les recensements de la population et des logements de 2020*. New York et Genève: [http://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/publications/2015/ECECES41\\_EN.pdf](http://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/publications/2015/ECECES41_EN.pdf).
- CEE (2015b). *Dignity and non-discrimination for persons with dementia*. New York et Genève: [https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy\\_briefs/ECE-WG.1-23.pdf](https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG.1-23.pdf).
- CEE (2016). *Recommendations on Ageing-related Statistics*. New York et Genève: [https://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/publications/2016/ECECESSTAT20164\\_ENG\\_web.pdf](https://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/publications/2016/ECECESSTAT20164_ENG_web.pdf).
- CEE (2018). *Directives concernant l'utilisation de registres et de données administratives pour les recensements de la population et des logements*. New York et Genève: <http://www.unece.org/index.php?id=50794&L=0>.
-