

Mention d'information sur l'utilisation des données pour le projet de recherche Enter : Accessibilité spatiale et accès : identifier, caractériser et analyser le parcours médico-social des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap

Responsable scientifique : Anne Penneau (Irdes)

La tranche d'âge de 15 à 25 ans marque une période de transition vers l'âge adulte. Pour les personnes en situation de handicap, c'est une phase cruciale qui concentre d'importants enjeux au regard de la continuité des soins et de l'accompagnement, dans un système qui est structuré autour de deux offres distinctes : l'une dédiée aux enfants, l'autre aux adultes. Le projet Enter vise à identifier, caractériser et analyser le rôle joué par l'accessibilité spatiale à l'offre de soins et d'accompagnement dans le territoire de résidence des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap sur leur parcours de soins et d'accompagnement, notamment lors de leur entrée et de leur sortie des établissements et services médicaux sociaux (ESMS).

Ce projet de recherche poursuit un objectif d'intérêt public, qui fait partie des missions définies dans les statuts du GIP-IRDES, responsable de traitement de ce projet de recherche.

L'intérêt public de cette étude, sa qualité scientifique et sa pertinence éthique ont été confirmés par un comité scientifique interne au responsable de traitement et par un comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé, indépendant du responsable de traitement. Enfin, conformément à l'article 66 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ce projet de recherche a fait l'objet d'une MR0004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). La CNIL est l'autorité de contrôle chargée de surveiller l'application des règles relatives à la protection des données, afin de protéger les libertés et droits fondamentaux des personnes physiques à l'égard d'un traitement de données.

Dans le cadre du projet Enter mené par l'Irdes, les chercheurs s'appuient sur les données de l'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES-Handicap) ainsi que les données l'enquête auprès des établissements et services en faveur des adultes et familles en difficulté sociale (ES-DS) produite par la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (Drees). Les données de l'enquête ES ne contient aucun identifiant individuel. Les personnes chargées de la réalisation de cette recherche, exerçant au sein de l'IRDES et habilités par le responsable de traitement à accéder aux données et à les traiter, accèdent aux données via un espace sécurisé.

Les données seront conservées par l'Irdes pendant la durée du projet, soit 4 ans en base active, jusqu'au 03 juin 2031, puis archivées jusqu'à publication des travaux dans des revues à comité de lecture, pendant une durée de 3 ans.

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi informatique et libertés), et la réglementation européenne relative à la protection des données (RGPD) s'appliquent aux données utilisées dans ce projet. Vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant et un droit d'opposition au traitement de ces données. Vous pouvez exercer ces droits en vous adressant à l'adresse postale : Délégué à la protection des données, IRDES, 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris, ou envoyant un courriel à dpo@irdes.fr

Par ailleurs, vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle, en particulier auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés si

vous considérez que le traitement de données à caractère personnel vous concernant constitue une violation du règlement général sur la protection des données et de la loi informatique et libertés. Vous pouvez également retrouver les informations sur les données de l'enquête ES sur le site internet de la Drees, sur les pages internet dédiés : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/06-lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-en-faveur-des-adultes>

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

Pour toute question concernant spécifiquement l'utilisation des données dans le cadre du projet Enter, merci de les adresser à penneau@irdes.fr. L'Irdes, responsable du traitement, situé 21-23 rue des Ardennes, 75019 Paris, est représenté par Denis Raynaud (raynaud@irdes.fr), son Directeur.