

La mesure du handicap

Les sources et mesures : état des lieux et perspectives.

*Amandine Weber, Responsable de la Mission analyse statistique,
Direction de la Compensation, Caisse nationale de solidarité pour
l'autonomie*

09 avril 2019

Société Française de Statistique

La Cnsa : ses missions

Établissement public chargé principalement de :

- ✓ Participer au **financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées** ;
- ✓ Garantir **l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps** ;
- ✓ Assurer une **mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes**.

Une **Caisse dont le rôle est de répartir les moyens financiers**

Une **Agence qui vient en appui technique des réseaux (ARS, MDPH, CD)**.

La Cnsa contribue à la production de données médico-sociales (enquêtes, systèmes d'information). Ses missions sont définies par des supports législatifs ou conventionnel.

Elle fait partie de la communauté des producteurs de la statistique publique sur le handicap.

Principales sources de données sur les personnes en situation de vulnérabilité du point de vue de leur handicap et quel que soit leur âge

Deux familles de sources de données existent :

Actuellement, deux grandes catégories de sources existent pour connaître le public en situation de handicap et sa prise en charge (**non exclusives l'une de l'autre**) :

- des **sources administratives** qui permettent, par exemple, d'identifier les personnes qui ont une reconnaissance administrative de leur handicap (exemple : les personnes bénéficiaires de l'Allocation Adultes Handicapés, sources Cnaf),
- des **sources déclaratives** : enquête auprès des personnes elles-mêmes.

Des producteurs variés : Etat (Insee et services interministériel), départements (yc Mdph), Sécurité sociale (Cnam, Cnav, Cnaf), observatoires (Creai, Ors, Odas, etc.) et instituts de recherches (Inserm, Ined, Irdes, etc.), etc.

Des données principalement construites dans le champ médico-social.

Un champ médico-social qui s'articule entre des politiques déconcentrées (conseils départementaux sont les chefs de file des politiques d'autonomie) et décentralisées (santé) .

Les approches multidimensionnelles pour couvrir un sujet qui par nature l'est aussi

Diverses approches du handicap dans l'ensemble de la population

Part en % de personnes déclarant :	Hommes	Femmes	Ensemble
Etre affecté d'une déficience	38,3	42,4	40,4
Etre titulaire d'un taux d'incapacité (1)	8,3	5,3	6,8
Rencontrer un problème d'emploi (2)	13,6	14,1	13,9
Suivre un enseignement adapté (3)	5,7	4,3	5,0
Recourir à des aides techniques	10,2	13,0	11,6
Recourir à une aide humaine	7,7	12,7	10,3
Etre aidé pour sortir	3,4	5,5	4,4
Etre confiné au lit	0,3	0,7	0,5
Recevoir une allocation	5,9	3,2	4,5

Note : ce tableau concerne les personnes à domicile et celles en institution.

(1) : RINVAL : proportion de personnes pour lesquelles on a reconnu officiellement un taux d'incapacité

(2) : Parmi les 20 ans et plus : les personnes inaptes à l'emploi, ou ayant dû l'abandonner, ou devant avoir un emploi aménagé, pour raison de santé

(3) : Parmi les 6-16 ans scolarisés

Source : Enquêtes HID 98 et 99

« Le handicap se conjugue au pluriel », Insee Première, n°742, Pierre Mormiche, division des Enquêtes et études démographiques, Insee et le Groupe de Projet HID

Synthèse des données existantes aujourd'hui

- *Tableau construit sur la base des données servant au pilotage, à l'évaluation des politiques publiques et à la recherche.*
- *Ce tableau ne prétend pas une exhaustivité mais donne un aperçu des grandes catégories de sources existantes*

Synthèse distinguant la nécessité de :

1. Connaître les publics et de leurs besoins
Dominante : enquêtes par échantillonnage
2. Rendre compte des réponses apportées : allocations, prestations, places en établissements et services, les organisations, les dépenses individuelles et collectives
Dominante : enquêtes (exhaustive) ou systèmes d'informations et plus rarement des enquêtes par échantillonnage

Dimensions	Nature des informations	Type de sources
Connaissance des publics, de leurs besoins	Santé (état de santé et recours aux soins), prévalence du handicap et de la dépendance, aides reçues, aménagements du logement, aides techniques, etc., accessibilité, discriminations, scolarisation, emploi, la reconnaissance administrative du handicap,	Enquêtes en population générale Exemple : Enquête Handicap-Santé-Ménage (2008) (Insee-Drees) Enquête auprès de catégories de publics Enquête auprès des bénéficiaires de l'Apa (Drees, 2003). Enquête Phèdre (Drees-Irdes) auprès des bénéficiaires de la PCH (en cours)
↕ ↕ ↕		
Les réponses apportées	-Types de prestation et allocations (contenu, montants, profil des bénéficiaires, reste à charge, etc.) - L'activité des acteurs dans leur missions d'accompagnement des publics (information, évaluation des besoins, décisions, etc.) - Nature des réponses en matière d'offre en établissement et service médico-sociaux (prestations existantes, type d'intervenants, etc.)	Enquêtes ou remontées des système d'information des organismes payeurs (Cd, Caf, etc.) ou auprès des organismes délivrant les prestations/services (Esms) Exemple : Enquête EHPA : tous les 4 ans auprès des établissement hébergeant des personnes âgées (Drees) Exemple : Enquête Aide sociale : annuelle auprès des conseils départementaux sur leur action sociale et médico-sociale (bénéficiaires et dépenses) (Drees) Exemple : Enquête annuelle auprès des Mdp portant sur leur activité et leur fonctionnement (Cnsa)

Perspectives

Des efforts d'appariements entre les différentes sources afin de disposer de données de meilleure qualité et d'analyses plus riches (par le rapprochement de données médico-sociales avec des données fiscales, démographiques, de santé, etc.) :

Exemple : dans la continuité des deux décrets d'application de l'article 74 de la loi ASV, projet de mise en place d'un échantillon longitudinal de bénéficiaires APA-ASH : le panel ÉNÉAS avec des appariements permettant suivi de la mortalité (RNIPP), connaissance des allocations logement (données de la MSA), dépenses de soins (appariement avec les données du SNDS).

Des efforts d'intégration de questions communes entre différentes enquêtes nationales et internationales répondant à l'intérêt de disposer d'informations qui soient au mieux répétées, au moins comparables (dans le temps et entre pays) :

Exemple : l'intégration de la question « GALI » pour « Global Activity Limitation Indicator » du mini-module européen : « Êtes-vous limité(e) depuis au moins six mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? Oui, fortement limité(e) / Oui, limité(e), mais pas fortement / Non pas limité(e) du tout ».

Application dans le module complémentaire de l'enquête Emploi sur la santé (2013, Insee)

Le développement de méthodes pour étoffer la dimension longitudinale

Exemple : Les enquêtes par panel pour analyser les parcours des enfants handicapés scolarisés (Depp) : Echantillon d'élèves en situation de handicap nés en 2005 ou 2001. Objectif : décrire et expliquer les parcours et leurs niveaux scolaires des élèves en fonction de leur type de trouble, tout au long de leur scolarité (en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé) jusqu'à leur insertion professionnelle.

Un enjeu fort d'harmonisation des données issues des systèmes d'information (des départements)

Exemple : Dans le cadre des compétences confiées par la loi, la Cnsa contribue à la production de données statistiques. La Cnsa conduit actuellement un grand chantier de modernisation comportant une dimension statistique : la conception et la mise en œuvre d'un système d'information commun à l'ensemble des MDPH prévu par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Ce programme lourd emporte une évolution des pratiques professionnelles et suppose un temps important d'accompagnement des MDPH.

Développement de techniques statistiques pour mesurer et mieux comprendre les disparités entre les territoires :

Exemple : l'enquête filtre « Vie Quotidienne et Santé 2014 (Drees) » permettant, par son plan de sondage, de disposer d'une estimation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie par département

Enjeux : la nécessité de développer les efforts de production de données et d'observation dans le domaine (une obligation internationale*) **et de permettre de prendre en compte l'ensemble des secteurs concernés dans les grandes enquêtes** (santé, transports, action sociale, emploi, famille, etc.) **dans une paysage où « le handicap fait désormais l'objet d'une prise en charge interministérielle »** (Cnis, 2017).

https://www.cnis.fr/wp-content/uploads/2017/08/CR_2017_2e_reunion_COM_Serpu.pdf

*Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées notamment, signée par la France.