

# Les statistiques publiques sur le handicap et la dépendance : quelles avancées depuis 2011 ?

Delphine Roy – DREES

CNIS – séance du 4 octobre 2017

# Des sources nécessairement multiples

- « Handicap »: notion multidimensionnelle
- Limitations, ressenti d'un handicap, besoin d'aide, reconnaissance administrative (RQTH...), bénéfice d'une prestation (APA, PCH, ASH, AAH...)
- Impossible et pas souhaitable de produire « le » nombre de personnes handicapées / dépendantes (cf. publications récentes)
- Ces multiples dimensions déterminent les formes du recueil d'information statistique

# Plan

1. Principales opérations
2. Innovations
3. Projets
4. Angles morts

# 1. LES NOUVELLES OPÉRATIONS DEPUIS 2011

# Les enquêtes auprès des établissements médico-sociaux

## ES-Handicap 2014 et EHPA 2015

- Enquêtes quadriennales, exhaustives: 12 000 et 10 500 structures
- Seule source pour décrire la population accueillie
- Depuis 2012:
  - Dématérialisation
  - Baisse des taux de réponse (qui restent élevés: 91% et 73%)
- Enjeu pour l'avenir : enrayer la baisse des taux de réponse grâce à plus de coordination et de mutualisation

# Le suivi des bénéficiaires: APA et ASH

## Remontées individuelles « RI APA/ASH 2011 »

- 66 départements (volontariat)
- Remontées administratives de données individuelles:  
850 000 bénéficiaires
- Première source statistique d'ampleur sur l'ASH
  
- Enjeu: harmonisation de données issues des SI hétérogènes  
des départements

# Le suivi des bénéficiaires: PCH

## L'enquête PHEDRE (DREES-IRDES)

- Objectifs: comprendre la mise en place des plans d'aide, calculer un reste à charge
  - Première phase « RI-PCH »: 25 départements, MDPH + CD
  - Terrain en 2018 auprès de 4500 bénéficiaires + collecte de données dans les MDPH
- Exemple d'enquête au protocole complexe associant données administratives, enquête ménages, appariements

# Le suivi des bénéficiaires: invalidité

- Au niveau agrégé : enquête annuelle auprès des Caisses de retraites (EACR)
  - nombre de bénéficiaires des pensions d'invalidité
  - montant moyen
- Au niveau individuel: échantillon Interrégimes de Retraités (EIR)
  - contient depuis 2016 l'ensemble des bénéficiaires de pensions d'invalidité
  - appariement avec les données fiscales → revenus des bénéficiaires

# En population générale: Care

- Ménages ordinaires : Care-M (INSEE)
  - Une enquête filtre auprès de 100 000 ménages (VQS 2014)
  - 11 000 seniors en face-à-face en 2015 + leurs aidants informels
  - Premières publications en 2017: baisse de la prévalence de la dépendance depuis 2007-2008 (selon plusieurs indicateurs)
- Institutions: Care-I (TNS-Sofres)
  - 3 000 seniors dans 700 établissements
  - Nouveauté: un volet « aidants »
- Nombreux appariements

## 2. LES PRINCIPALES AMÉLIORATIONS

# Les appariements: l'exemple de Care

- 7 appariements pour Care-M, 3 pour Care-I
  - Revenus fiscaux et sociaux
  - Caisses: retraite (CNAV, CCMSA), maladie (CNAMTS: SNIIRAM)
  - Suivi de la mortalité: pérennisé par rapport à HID/HSM
  - Données des conseils départementaux: comparer les mesures de la dépendance et calculer un RAC.
- Un coût juridique, humain et financier important...
  - Un décret en Conseil d'État
  - Temps de préparation, de collecte, de traitement...
  - Ex du recueil dans les CD: 1 an de collecte (2017)
- ... Pour une meilleure qualité des données

# La dimension territoriale

- Au niveau du département : enquête « aide sociale » et enquête trimestrielle sur l'APA
- Actions sociales des communes : l'enquête ASCO (2014)
- Données individuelles:
  - « RI APA/ASH 2011 »: ouvrir la boîte noire du département (contenu des plans d'aide...)
  - Enquête filtre « VQS 2014 »: représentativité départementale (prévalences de la dépendance...)
- Etablissements: étude sur l'accessibilité (EHPA 2011) et pondérations régionales (EHPA 2015)

# La dimension longitudinale

- Études : durées en EHPAD, dans l'APA...
- Care : suivi de la mortalité pendant 15 ans
- Mais surtout, un projet de panel...

# La diffusion des données

- Quételet + licences de droit d'usage pour projets de recherche spécifiques (EHPA, RI2011...)
- « Cubes » VQS par département
- Tableaux sur data.drees
- Publications: nouveau « panorama »



PANORAMAS

# 3. LES PROJETS

# RI 2017 et l'ÉNÉAS

- RI 2017 : données individuelles sur l'APA et l'ASH
  - Collecte récurrente (tous les 2 ou 4 ans)
  - Exhaustive et obligatoire : prévue par la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV)
  - Organisation de la collecte similaire à celle de RI 2011
  - Sans le NIR

# RI 2017 et l'ÉNÉAS

- ÉNÉAS: l'Échantillon National d'Études sur l'Autonomie et l'hébergement des Seniors
  - Suivi dans les prestations APA/ASH + logement + mortalité... + SNDS ?
  - Avec le NIR – permis par loi ASV et décret en Conseil d'État
- Suivi des trajectoires: à domicile, en établissement et de l'un à l'autre
- À terme: « échantillon solidarité » → lien entre perte d'autonomie et carrières, retraite, invalidité, exclusion ...

# Mieux utiliser les données disponibles

- Cartographies en cours
  - Avec la CNSA en particulier
  - Exemple : tarifs des EHPAD
- Mutualisation des données sur les établissements médico-sociaux
  - Enquête ES-Handicap 2018: travail avec des associations
  - Pré-remplissage ?
- Travail de coordination au sein du SSP, de l'administration et au-delà

# L'enquête « Autonomie 2021 »

- Depuis HSM-HSI (2008-2009)
  - Montée en charge de la loi de 2005
  - PCH, accessibilité... quelles améliorations?
  - Reconnaissance croissante du « handicap psychique »
- De nombreuses questions encore ouvertes
  - Dates : filtre en 2020, domicile et établissements en 2021 ?
  - Pas de borne d'âge à 60 ans. Enfants ?
  - Établissements, au-delà des établissements dédiés ?
  - Représentativité départementale (enquête filtre), régionale ?

## 4. QUELQUES PISTES POUR L'AVENIR

# Les principaux angles morts actuels

- Services d'aide à domicile
- « Économie des transferts longitudinaux » (utilisation du patrimoine...)
- Populations handicapées hors ménages ordinaires et hors institutions spécialisées (prisons, établissements de l'ASE...)

# Conclusion

- Au-delà de l'observation statistique: améliorer les outils de projection des populations et des besoins
- Pérennité du SI sur le handicap et la dépendance ?
  - Projets inscrits dans la durée: enquêtes quadriennales, Care + suivi mortalité, ÉNÉAS...
  - Enquêtes décennales : HID → HS → Autonomie