

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

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



SPÉCIAL
PANORAMA

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