



Mars 2009

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET PERSONNES DÉPENDANTES

LE SYSTÈME D'INFORMATIONS STATISTIQUES PILOTÉ PAR LA DREES PRÉSENTATION SYNTHÉTIQUE

La DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) est la direction statistique des ministères en charge de la santé et de la solidarité. Elle est compétente pour toutes les informations concernant la santé, la protection sociale, la lutte contre l'exclusion et la politique d'intégration, qui représentent des axes fondamentaux des politiques publiques et des éléments clés pour la cohésion sociale, et a pour mission prioritaire de doter les ministères d'une meilleure capacité d'observation, d'expertise et de prospective sur leur action et leur environnement.

Elle est notamment chargée, dans ses domaines de compétence :

- de la conception de l'appareil statistique et de la collecte, l'exploitation et la diffusion des statistiques ;
- de la réalisation des travaux de synthèse, notamment les comptes de la santé et les comptes de la protection sociale, d'études et de projections ;
- de la coordination des études menées par les services du ministère ou par les organismes placés sous sa tutelle ;
- de la diffusion et de la publication des travaux dont elle a assuré la réalisation ou la coordination.

1. Les objectifs de la DREES

Le système d'informations statistiques sur le handicap et la dépendance piloté par la DREES répond à deux objectifs principaux :

- le suivi régulier et l'évaluation des politiques publiques d'une part ;
- la connaissance structurelle des populations d'autre part.

Le suivi et l'évaluation des politiques publiques se décline en quatre axes :

- le suivi quantitatif régulier des prestations existantes et des caractéristiques de leurs bénéficiaires ;
- le suivi de l'offre de places dans les établissements pour personnes handicapées ou personnes dépendantes et de l'activité de ces établissements ;
- la mesure des disparités territoriales et leurs facteurs explicatifs ;
- la mesure au niveau national de la couverture des besoins par les dispositifs existants et l'adéquation de la prise en charge par rapport aux besoins.

La connaissance structurelle des populations est organisée autour de :

- l'estimation du nombre de personnes en situation de handicap ou dépendantes, en fonction de leurs caractéristiques et de leurs besoins ;
- une réflexion prospective, en intégrant des dimensions démographiques, familiales, économiques, et si possible géographiques.

Les publications de la DREES sont mises à disposition sur le site : www.sante-sports.gouv.fr, à l'adresse suivante <http://www.sante.gouv.fr/drees/index.html>

2. Les outils mis en place

Répondre au mieux à ces objectifs suppose la mise en œuvre d'outils adaptés et cohérents pour collecter les informations nécessaires sans redondance.

Ces outils sont ceux de la statistique publique : enquêtes administratives (collecte de données agrégées auprès des DRASS ou des Conseils généraux par exemple), enquêtes auprès de populations particulières ou auprès de toute la population (collecte de données individuelles anonymes), exploitation de fichiers administratifs, panels de personnes constitués soit à partir de données administratives soit à partir d'enquêtes spécifiques.

1. Le suivi quantitatif des prestations existantes et des caractéristiques de leurs bénéficiaires

Le suivi de l'évolution des prestations versées et des principales caractéristiques des bénéficiaires de ces prestations s'appuie sur un recueil par la DREES de données auprès des organismes payeurs (conseils généraux, caisses de sécurité sociale).

a. Enquêtes conjoncturelles et annuelles auprès des Conseils généraux

Quatre enquêtes à périodicité régulière sont réalisées auprès des Conseils généraux :

- trimestriellement, une enquête sur l'APA et une enquête sur la PCH et l'ACTP. Ces enquêtes sont réalisées auprès de tous les Conseils Généraux. Sont collectées des informations agrégées au niveau du département ; elles concernent les effectifs et les principales caractéristiques des bénéficiaires.

- annuellement, une enquête sur l'ensemble des dépenses d'aide sociale des départements et une enquête sur les bénéficiaires de l'aide sociale des départements. Ces enquêtes sont réalisées auprès de tous les Conseils généraux. Sont collectées des informations agrégées au niveau du département.

Plusieurs Conseils généraux ont participé aux comités de pilotage de mise en place des enquêtes, en particulier afin que les questionnaires soient élaborés en tenant compte des souhaits et des contraintes des différents acteurs.

Toutes les informations collectées ne peuvent cependant pas actuellement donner lieu à diffusion au niveau départemental, en particulier lorsqu'un nombre important de départements ne fournissent pas l'information et/ou qu'il n'est pas possible d'estimer les données manquantes. Le nombre d'indicateurs de niveau départemental est donc plus limité que celui des indicateurs de niveau national.

Jusqu'en 2005, la DREES assurait un suivi annuel de l'activité des commissions d'attribution du handicap (CDES et COTOREP) (nombre et type de décisions, niveau départemental). Le dispositif de suivi de ces données est désormais piloté par la CNSA.

b. Remontées de données individuelles APA auprès de Conseils généraux

Par ailleurs, en 2006, la DREES a testé un système de suivi de données individuelles sur les bénéficiaires de l'APA, à partir des données de gestion de quelques départements, afin de fournir des informations plus précises sur les parcours des bénéficiaires de l'APA et dans le but de disposer d'éléments de modélisation (durées, transitions). Cette opération est réitérée en 2008-2009. Une des difficultés majeures de ce projet réside dans la diversité des bases informatiques existantes dans les départements, tant de par leur structure que des règles de gestion mises en œuvre, lesquelles peuvent diverger sensiblement d'un département à l'autre. A l'issue du bilan de l'opération 2008-2009, il sera décidé si l'opération est reconduite, voire étendue, ou non.

c. Collecte auprès des Caisses de sécurité sociale

Enfin, la DREES exploite des données départementales sur les bénéficiaires des prestations payées par la CNAF, la MSA ou la CNAM (effectifs et principales caractéristiques, données disponibles au niveau départemental).

d. Exemples de données disponibles au niveau départemental

- Bénéficiaires de l'APA par GIR et lieu de vie
- Montant mensuel moyen de l'APA par lieu de vie (part du Conseil général, part du bénéficiaire)
- Bénéficiaires de l'ACTP par lieu de vie et tranche d'âge
- Personnes ayant des droits ouverts à la PCH et payées au cours d'un mois donné
- Bénéficiaires de l'aide sociale aux personnes handicapées, par type d'aide (ACTP, PCH, aide ménagère...)
- Dépenses totales brutes/nettes d'aide sociale aux personnes handicapées relevant de la compétence du département

e. Quelques publications :

- Etudes & résultats n° 682, mars 2009
Les dépenses d'aide sociale départementale en 2007
- Etudes & résultats n° 666, octobre 2008
L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2008
- Etudes & résultats n° 656, septembre 2008
Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2007

- Document de travail – Série statistique n°124, mai 2008
Les dépenses d'aide sociale départementale en 2006
- Document de travail – Série statistique n°122, avril 2008
Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2006
- Etudes & résultats n° 602, octobre 2007
Les disparités départementales en matière d'aide sociale
- Etudes & résultats n° 528, octobre 2006
La répartition géographique des allocataires de minima sociaux fin 2005
- Etudes & résultats n° 372, janvier 2005
L'Allocation personnalisée d'autonomie : une analyse des disparités départementales en 2003
- *Les résultats de l'enquête trimestrielle sur l'APA sont consultables sur le site Internet cité précédemment*

2. Le suivi de l'offre de places dans les établissements pour personnes handicapées ou personnes dépendantes et de l'activité de ces établissements

Le suivi par la DREES de l'offre de places dans les établissements pour personnes handicapées ou personnes dépendantes et de l'activité de ces établissements s'appuie sur l'exploitation du répertoire des établissements FINESS et la réalisation d'enquêtes périodiques auprès des établissements ou services prenant en charge les personnes handicapées ou dépendantes.

a. Exploitation du répertoire FINESS

Le répertoire FINESS est le répertoire national des établissements et services sanitaires et sociaux. Il est géré par les ministères chargés de la santé et des affaires sociales. La DREES est responsable du répertoire ; les DRASS et les DDASS en assurent la mise à jour en continu.

A partir de ce répertoire, l'évolution des structures peut être suivie annuellement. FINESS constitue également la base de lancement des enquêtes périodiques (cf. ci-dessous).

b. Enquêtes périodiques

Les enquêtes auprès des établissements, exhaustives sur le champ, sont :

- une enquête quadriennale auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES_2001, ES_2006,) : foyers occupationnels et foyers de vie, MAS, FAM, ESAT, centres de rééducation professionnelle, établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés, établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels, SESSAD, etc.
- une enquête quadriennale auprès des établissements pour personnes âgées (EHPA_2003, EHPA_2007) : maisons de retraite, logements-foyers, unités de soins de longue durée, résidences d'hébergement temporaire, établissements expérimentaux et hospices ;
- une enquête auprès des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui a été réalisée en 2002 puis 2008.

Ces enquêtes, menées auprès des gestionnaires, ont pour vocation de connaître l'organisation et l'activité des établissements ou services, leurs personnels, le nombre de personnes accueillies et les caractéristiques de ces clientèles. Depuis 2003, l'enquête EHPA a été complétée par un volet sur le bâti des établissements et par un volet sur les pathologies des résidents (sur échantillon), renseigné par des médecins.

Sous réserve d'un taux de réponse suffisant, ces enquêtes peuvent être exploitées à un niveau départemental pour le volet auprès des structures et pour le volet clientèle depuis 2006. Le volet « pathologies » de l'enquête EHPA ne peut être exploité qu'au niveau national.

Actuellement, les données des niveaux départemental et régional de ces enquêtes ne sont pas systématiquement mises à disposition par la DREES ; certaines sont disponibles ou peuvent être fournies par les DRASS, pour les régions ayant effectué les redressements de l'enquête à ce niveau géographique.

Exemples de données disponibles au niveau départemental

- Nombre d'établissements et nombre de places dans ces établissements, par catégorie d'établissement (foyers d'accueil médicalisés, etc.)
- Taux d'équipement en structures d'hébergement pour personnes âgées pour 1000 habitants de 75 ans et plus
- Taux d'occupation des établissements, par catégorie d'établissement
- Taux d'encadrement des établissements, par type de personnel
- Répartition des résidents des établissements pour personnes âgées, par GIR et catégorie d'établissement
- Répartition des résidents des établissements pour personnes handicapées par déficience principale et catégorie d'établissement

Quelques publications :

- Études et Résultats n° 669, novembre 2008
Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant de services à domicile
- Études et Résultats n° 641, juin 2008
Les établissements et services pour adultes handicapés au 31/12/2006
- Document de travail – Série statistique n°119, novembre 2007
Les établissements pour adultes et familles en difficulté sociale
- Document de travail – Série statistique n° 106, janvier 2007
Les établissements d'hébergement pour personnes âgées - activité et personnel au 31/12/2003
- Études et Résultats n° 515, août 2006
Pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées
- Études et Résultats n° 494, juin 2006.
Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement
- Études et Résultats n° 485, avril 2006
La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées situation au 31/12/ 2003
- Études et Résultats n° 419, août 2005
L'implantation départementale des établissements pour adultes handicapés
- Études et Résultats n° 380, mars 2005
Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : locaux et équipements
- *STATISS 2008 propose plusieurs indicateurs régionaux et départementaux, en particulier sur les établissements et leur capacité. Ces données sont consultables sur le site Internet décrit précédemment.*

3. Les enquêtes en population générale, permettant de connaître les besoins des personnes

Le suivi des populations couvertes par les différents dispositifs de prise en charge ne permet pas de connaître les besoins des populations : il peut en effet y avoir différents motifs de non recours à certains dispositifs, pour des raisons sociales, économiques ou parce que la personne a privilégié certains dispositifs généralistes, non spécifiquement dédiés aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie. Par ailleurs, selon les dispositifs réglementaires, la notion de personnes handicapée ou dépendante peut prendre des

sens variés, ce qui rend la consolidation des données délicate dès lors que l'on cherche à fonder une politique sur une connaissance globale et unifiée des besoins des populations.

Pour ces différentes raisons, un groupe de travail du CNIS avait préconisé (rapport du CNIS n° 35 de juillet 1997) la réalisation d'une grande enquête nationale sur les personnes âgées ou dépendantes, pour donner un cadre général de référence à l'ensemble des productions statistiques et pour permettre l'établissement de projections de ces populations. L'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) qui s'est déroulée en 1998-1999 a permis de fournir ce cadre général : l'enquête a été réalisée auprès d'un échantillon représentatif de personnes, qu'elles résident à domicile ou en établissement, sans sélection par des dispositifs de prise en charge particuliers et avec un questionnement unifié s'affranchissant des limites d'âge. Elle permet notamment de repérer les besoins des populations, de mesurer la couverture des besoins par les dispositifs existants et de réaliser des projections.

Cette enquête est renouvelée en 2008-2010, soit dix ans après la première édition de l'enquête. La maîtrise d'ouvrage est assurée par l'INSEE et la DREES. Cette nouvelle enquête, dite « Handicap-Santé » s'inscrit dans un cadre européen, prévoyant une réédition tous les 5 ans, avec alternativement une dominante Handicap et une dominante Santé tous les dix ans.

Elle est composée de deux volets : un volet concernant les personnes vivant en logement ordinaire, un volet concernant les personnes vivant en institution ; elle est complétée dans l'édition 2008-2010 par une enquête auprès des "Aidants informels", dont la maîtrise d'ouvrage est assurée par la DREES. Les premiers fichiers d'études seront disponibles fin 2009 (hors volet 'institutions').

Les objectifs de l'enquête Handicap-Santé (volets 'Ménages' et 'Institutions') sont :

- d'estimer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes (en assurant autant que possible une comparabilité avec HID) ;
- de relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits ;
- de mesurer les désavantages sociaux subis des personnes handicapées ;
- d'évaluer les flux d'entrée en incapacité (à partir d'une interrogation rétrospective sur la date à laquelle les incapacités déclarées sont apparues) ;
- de mesurer certains indicateurs annexés à la loi de santé publique ;
- d'intégrer les modules européens élaborés par Eurostat (ECHIS).

L'enquête a fait l'objet de quelques extensions départementales (Nord, Pas-de-Calais, Hauts-de-Seine, Rhône, Guadeloupe et Martinique).

Un travail méthodologique va être engagé visant à étudier la possibilité d'utiliser l'enquête Handicap-Santé pour obtenir quelques variables de cadrage pour tous les départements afin notamment d'estimer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes.

4. Enquêtes spécifiques auprès des usagers / familles / intervenants

La DREES réalise des enquêtes ponctuelles auprès des usagers afin de mieux connaître la « satisfaction » des usagers (ou des demandeurs d'une prestation ou de leurs familles) ou des personnels dans le cadre des différents dispositifs de prise en charge, et approcher ainsi l'adéquation des dispositifs de prise en charge. Ces enquêtes permettent de réaliser des études au niveau national. Elles ne peuvent être exploitées à un niveau géographique plus fin, mais fournissent des données de cadrage.

Elles sont systématiquement présentées et discutées dans le cadre de la formation santé-protection sociale du Conseil national de l'information statistique.

Les dernières enquêtes réalisées sont les suivantes :

- enquête auprès des bénéficiaires de l'APA (2003)
- enquête auprès des familles d'enfants passés en CDES (2005)
- enquête auprès des demandeurs de l'AAH (2007)
- enquête auprès des résidents en établissement pour personnes âgées (en cours d'exploitation)
- enquête auprès des intervenants à domicile auprès des personnes fragilisées (en cours d'exploitation)
- enquête auprès des bénéficiaires de la PCH (en projet pour 2009-2010)

Ces enquêtes permettent de réaliser des études au niveau national. Elles ne peuvent être exploitées à un niveau géographique plus fin, mais fournissent des données de cadrage.

Elles sont systématiquement présentées et discutées dans le cadre de la formation santé-protection sociale du Conseil national de l'information statistique.

Quelques publications :

- Etudes & résultats N°640, juin 2008
Les demandeurs de l'AAH, une population souvent éloignée du marché du travail
- Etudes & résultats N° 580, juin 2007
Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES
- Etudes & résultats N° 574, mai 2007
Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention
- Etudes & résultats N° 565, mars 2007
L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé
- Etudes & résultats N° 559, mars 2007
Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue
- Etudes & résultats N°467, février 2006
Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES
- Etudes & résultats N° 459, janvier 2006
Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées
- Etudes & résultats N° 371, janvier 2005
L'appréciation de l'Allocation personnalisée d'autonomie par ses bénéficiaires ou leurs proches
- Etudes & résultats N° 293, février 2004
Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : une analyse des plans d'aide