



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



**PLAN D'ACTION POUR AMÉLIORER
LES STATISTIQUES PUBLIQUES SUR LE HANDICAP ET L'AUTONOMIE**

CNIS - 1^{er} décembre 2022

DREES

Sous direction de l'Observation de la solidarité (OSOL)

Introduction

Le manque de coordination (apparent) sur le sujet du handicap fait partie des critiques récurrentes :

Le rapport du Défenseur des droits de juillet 2020 sur la mise en œuvre de la CIDPH

« [...] Enfin, la mise à disposition et la valorisation des informations statistiques et des études sur le handicap souffrent d'un défaut de coordination et de pilotage national, d'où un manque de visibilité et de comparabilité des données produites au niveau national et a fortiori international. [...] »

L'avis de moyen-terme n°1 de la commission Démographie et question sociales (DQS) du CNIS 2019

Avis 1. Assurer la continuité de l'information sur les personnes handicapées

Le Conseil soutient les efforts menés par le service statistique public afin d'observer et mieux définir les différentes populations atteintes d'un handicap. Il souligne l'importance d'assurer le renouvellement d'enquêtes en population générale et d'enrichir le système d'information par d'autres sources de données, notamment par les données administratives.

⇒ **Création en décembre 2020 d'un « groupe des producteurs de données statistiques sur le handicap et l'autonomie »**

Introduction - enjeux et difficultés multiples de la mesure du handicap

- Une **notion complexe, pouvant être appréhendée de différentes façons** : par les limitations du corps, les restrictions dans les activités du quotidien, le besoin d'aide, l'autodéclaration d'un handicap, sa reconnaissance administrative, etc.
 - Un **champ des politiques publiques lui-même pas totalement unifié** : cf. les « barrières » historiques entre les différents champs des politiques du handicap vs. de l'invalidité vs. de la dépendance, etc.
 - Un **enjeu transversal à un très grand nombre de politiques publiques** : affaires sociales et santé, mais aussi emploi, éducation, transport, logement, etc.
 - Des **populations de relativement petite taille**, et pour partie **plus difficiles à atteindre dans les enquêtes** (hors ménages ordinaires, etc.)
- ⇒ Un objectif important : permettre une pluralité d'approches du handicap, dans toute sa diversité
- ⇒ Mais difficultés d'appréhension à partir des sources statistiques habituelles

Introduction - les sources

- Un outil de référence : les **grandes enquêtes thématiques** sur le handicap et/ou la dépendance Handicap-incapacités-dépendance (HID), Handicap-Santé (HS), CARE, Autonomie
- D'autres sources, partielles mais plus fréquentes :

Les **enquêtes spécifiques** ou **généralistes** qui prévoient un repérage du handicap

Les **sources administratives** sur les prestations ou politiques publiques en direction des personnes handicapées avec des projets de bases transversales : SI-MDPH (CNSA); RI-Autonomie (DREES) ou *Badiane* (DREES)

=> Les sources sont en réalité relativement nombreuses. D'où la nécessité de coordination

Introduction – le groupe des producteurs de données

De nombreux producteurs de données statistiques :

- Insee et services statistiques ministériels (santé, éducation, travail, justice, intérieur...)
- Mais aussi caisses de sécurité sociales (CNSA ...), organismes de recherche ...

Ses missions :

- assurer la pleine information de tous les participants sur les projets en cours afin de garantir leur complémentarité et leur cohérence identifier et combler les « zones d'ombre » restantes et établir une position commune sur les priorités en la matière
- homogénéiser les notions et définitions en établissant une doctrine partagée
- prévoir une communication synthétique et cohérente sur le système d'observation dans son ensemble

→ Lieu de réflexions sur le plan d'action

→ Réunions tous les 6 mois

1. Repérer les personnes handicapées

2. Le plan d'action



SÉLECTIONNER L'ICÔNE POUR INSÉRER UNE IMAGE,
POUR METTRE L'IMAGE EN ARRIÈRE PLAN
(SÉLECTIONNER L'IMAGE AVEC LE BOUTON DROIT DE LA SOURIS /
METTRE À L'ARRIÈRE PLAN)

1. Repérer les personnes handicapées



SÉLECTIONNER L'ICÔNE POUR INSÉRER UNE IMAGE,
PUIS DISPOSER L'IMAGE EN ARRIÈRE PLAN
(SÉLECTIONNER L'IMAGE AVEC LE BOUTON DROIT DE LA SOURIS /
METTRE À L'ARRIÈRE PLAN)

Le handicap : de quoi parle-t-on ?

Une définition légale en France :

« "Constitue un handicap, au sens de la [...] loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

- 1) Définition par les conséquences sociales, en termes de restrictions de participation à la vie en société, du fait d'altérations du corps ou de problèmes de santé dans un environnement donné
 - ⇒ Relève en premier lieu des statistiques démographiques et sociales et non des statistiques de la santé
- 2) Pas de critère d'âge dans la définition du handicap
 - ⇒ Couvre tous les âges de la vie, y compris la problématique de perte d'autonomie des personnes âgées

Quels indicateurs ? Quel indicateur ?

Complexité du handicap => Multiplicité des questionnements

- Limitations fonctionnelles, type de handicap
- État de santé, données médicales
- Prestations détaillés etc...

=> Travaux financés par la commission européenne pour avoir une question standardisée au niveau européen sans s'appuyer sur la reconnaissance administrative ni sur l'auto-déclaration

=> Consensus pour avoir un questionnaire court, stable et aisément mobilisable dans les enquêtes

Un indicateur synthétique et homogénéisé

Le « GALI » = Global Activity Limitation Indicator, indicateur global de restriction d'activité :

Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?

1. Oui, fortement limité(e)

2. Oui, limité(e), mais pas fortement

3. Non, pas limité(e) du tout

Dimension chronique

Causes

Conséquences

Contexte social,
environnement

→ Repérage des personnes handicapées comme celles se déclarant fortement limitées

→ Intérêts : questionnaire court, stable et aisément utilisable

→ Une formulation standardisée permettant des comparaisons nationales et européennes

→ Indicateur stable dans le temps et d'une enquête à l'autre (Dossier Drees n°74)

Le GALI est déjà présent dans des enquêtes thématiques importantes

Grandes enquêtes spécifiques handicap et santé ...

... mais aussi enquêtes sur **d'autres thématiques**

- les ressources et les conditions de vie (SRCV - depuis 2005)
- la santé des européens (EHIS – 2014 et 2019)
- l'emploi (EEC - depuis 2013)
- l'opinion des français (Baromètre d'opinion - depuis 2014)
- l'emploi du temps (enquête EDT – 2010)
- etc...

... ou ciblant un **public particulier** :

- Les bénéficiaires de minima sociaux (BMS - 2012 et 2018)

Au-delà du GALI : mini module européen

Le Mini-module européen (Minimum European Health Module - MEHM) est un ensemble de trois questions

- Santé perçue : « Comment est votre état de santé en général ? »

Très bon/ Bon / Assez bon / Mauvais / Très mauvais

- Problèmes de santé chroniques : « Avez vous [X a-t-il(elle)] une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable ? »

Oui / Non

- les limitations d'activité avec le GALI

Au-delà du GALI : questions du Washington Group

Mini-module de 6 questions (+1) sur les limitations fonctionnelles pour déterminer le type de handicap

- Avez-vous des problèmes de vue, même avec vos lunettes ? ...
- Éprouvez-vous des difficultés à entendre, même avec une ou des prothèse(s) auditive(s) ?
- Éprouvez-vous des difficultés à marcher ou à monter les escaliers ?
- Éprouvez-vous des difficultés à vous rappeler certaines choses ou à vous concentrer ?
- Éprouvez-vous des difficultés à communiquer dans votre langue habituelle, à comprendre les autres ou à vous faire comprendre, par exemple ?
- Éprouvez-vous des difficultés [à prendre soin de vous], à vous laver ou à vous habiller, par exemple ?

+ repérage des limitations psychiques hors Washington Group: « Avez-vous [La personne a-t-elle] des difficultés psychiques ou psychologiques qui perturbent votre [sa] vie quotidienne ? »

(élaborée dans le cadre du comité de concertation de l'enquête VQS 2021)

Autres repérages du handicap

- **Auto-déclaration** comme « personne handicapée » → rarement utilisé, car peu robuste
- Dans les enquêtes ou les sources administratives : « reconnaissance administrative », ie repérage à partir de l'**accompagnement ou le versement d'une prestation** :
 - Exple: pension d'invalidité, allocation adulte handicapé [AAH], bénéfice de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés [OETH]...
- Par des **indicateurs synthétiques** : par exemple, GIR pour les personnes âgées, indicateurs de Katz ou de Colvez ...
- ... ou sur les **restrictions dans les activités de la vie quotidienne**
« Avez-vous des difficultés pour faire seul(e) les démarches administratives courantes ? »
- D'autres approches encore : le fait de recevoir une aide de professionnels ou de proches.

2. Le plan d'action



SÉLECTIONNER L'ICÔNE POUR INSÉRER UNE IMAGE,
PUIS DISPOSER L'IMAGE EN ARRIÈRE PLAN
(SÉLECTIONNER L'IMAGE AVEC LE BOUTON DROIT DE LA SOURIS /
METTRE À L'ARRIÈRE PLAN)

Le plan d'action : 4 axes

- A) Déployer et exploiter un repérage du handicap dans les sources statistiques non dédiées au handicap et à la perte d'autonomie**

- B) Compléter le système d'observation en produisant ou mobilisant de nouvelles bases statistiques dédiées au handicap**

- C) Améliorer la diffusion des données et d'études**

- D) Améliorer la coordination des productions**

Le plan d'action

A) Déployer et exploiter un repérage du handicap dans les sources statistiques existantes

A1 Généraliser l'indicateur GALI dans les enquêtes statistiques

Ajouter le GALI dans le Tronc commun des enquêtes ménages (TCM, INSEE)

Ajouter le GALI dans les Enquêtes annuelles de recensement (EAR, INSEE)

Ajouter le GALI dans d'autres enquêtes

A2 Ajouter le module court sur les limitations fonctionnelles dans certaines enquêtes où son inclusion est pertinente

Recenser les enquêtes dont la taille et la thématique rendraient l'ajout du module court pertinent, et mettre à l'étude cet ajout : *déjà prévu pour l'enquête de victimations VRS, à discuter au vu de travaux méthodologiques de la DREES pour d'autres enquêtes*

Le plan d'action

A) Déployer et exploiter un repérage du handicap dans les sources statistiques existantes

A3 Expertiser le repérage du handicap dans les données administratives et exploiter ce repérage

- DSN (DARES) : publié
- Données du Ministère Justice (SDSE) : calendrier non défini
- Données fiscales (DREES/INSEE) : 2022/23
- SNDS à partir des données de la consommation de soins (IRDES) : début 2023
- Accessibilité des logements sociaux (SDS) : fin 2022

A4 Documenter le repérage du handicap dans les sources statistiques

- Cartographier les sources statistiques mobilisables pour étudier le handicap (DREES/PPR) : fait sur le champ SSP, sera approfondi par le PPR Autonomie
- Documenter la portée et les limites de l'indicateur GALI (DREES) : article en février 2021, complété en 2023

Le plan d'action

B) Compléter le système d'observation en produisant de nouvelles bases statistiques dédiées au handicap

B1. Faire progresser les modalités de collecte et d'échantillonnage

Plan d'action de l'Insee sur les ménages ordinaires début 2023

B2. Produire de nouvelles bases statistiques

Créer, par des appariements de données administratives individuelles, une base la plus complète possible sur les prestations dans le domaine du handicap et de l'autonomie : les RI-Autonomie (DREES, diffusion fin 2024)

Créer une base statistique de référence annuelle sur les caractéristiques des structures, regroupant les informations disponibles dans les divers SI statistiques ou de gestion des établissements : BADIANE (DREES, fin 2022 sur le champ de l'autonomie)

Le plan d'action

B) Compléter le système d'observation en produisant de nouvelles bases statistiques dédiées au handicap

B3. Expertiser et mobiliser de nouvelles sources administratives

- Mobiliser les nouveaux SI consécutifs à la création de la « branche Autonomie » de la Sécurité sociale pour l'observation statistique (SI-MDPH, SID-SDO, SI-APA, etc.) (CNSA, DREES)
- Produire des statistiques sur l'accessibilité des transports (SDES)
- Mobiliser les données de l'application de gestion des élèves en situation de handicap (AGESH) (DGESCO/DEPP)

B4. Renforcer le dispositif dédié à la mesure du handicap (dispositif Autonomie de la DREES)

- Étendre le champ des enquêtes spécialisées sur le handicap et la dépendance (DREES, 2024-25)
- Examiner l'opportunité et la faisabilité d'une production des enquêtes VQS tous les 5 ans (DREES)

Le plan d'action

C) Améliorer la diffusion des données et d'études

- *C1. Accroître la diffusion des résultats statistiques sur le handicap*
 - Systématiser l'inclusion du handicap parmi les descripteurs socio-démographiques utilisés dans la diffusion de résultats détaillés d'enquête et dans les études (SSP)
 - Inclure une fiche sur le handicap et l'autonomie dans tous ouvrages de référence qui prévoient un jeu de fiches par caractéristique socio-économique (SSP)
 - Mettre en place de nouvelles publications régulières de jeux de données sur les conditions de vie, l'inclusion dans la société et le bien-être des personnes handicapées (DREES, à compter de 2023)
- *C2. Compléter et améliorer les supports de diffusion*
 - Faire un état des lieux de l'accessibilité numérique des résultats statistiques, indicateurs et analyses diffusées à l'intention du public
 - Produire une base de données bibliographique centralisée et mise à jour des publications d'études, de travaux de recherche, et de jeux de données statistiques sur le handicap (fait par la DREES sur le champ du SSP, enrichi et poursuivi par le PPR Autonomie)
 - Animer des « Rendez-vous de la données » semestrielle sur une thématique (PPR Autonomie)
 - Faciliter la réutilisation des données de la statistique publique en mettant à disposition des ressources documentaires (PPR Autonomie)

Le plan d'action

D) Améliorer la coordination des productions

Pérenniser le groupe des producteurs et communiquer sur ses actions

- Se voir une fois par an pour vérifier la mise en œuvre du plan et le faire évoluer
- Rendre régulièrement compte au Cnis de l'avancée des travaux
- Publier les comptes rendus des réunions du groupe

Conclusion

- **Des sources nombreuses à mieux utiliser et mettre en valeur**
- **Des manques à remplir en mobilisant des sources non exploitées**
- **Un travail de coordination à poursuivre**



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

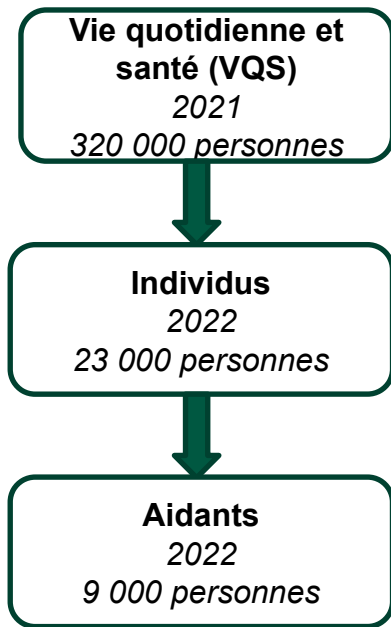


MERCI DE VOTRE ATTENTION

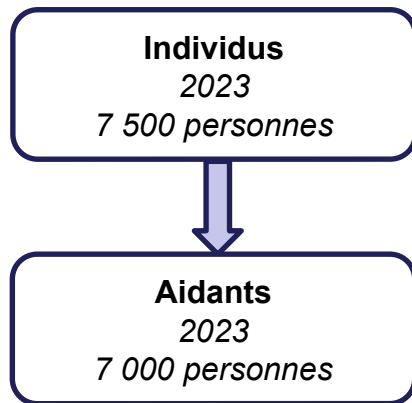
DREES
Sous Direction de l'Observation de la solidarité (OSOL)

Le plan d'action – le dispositif Autonomie 2021-2025

Enquêtes Ménages



Enquête en établissements



Le cœur de l'enquête : décrire les différentes dimensions du handicap :

- déficiences,
- limitations fonctionnelles,
- restrictions d'activité

Décrire l'environnement des personnes :

- accessibilité physique et numérique
- aides techniques
- aide humaine

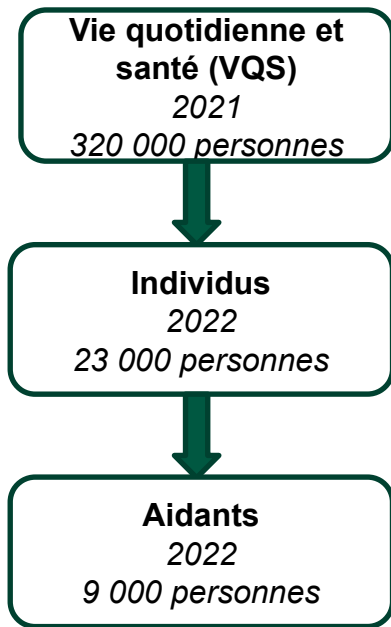
Décrire les conditions de vie : emploi, loisirs, pratique sportive, scolarité, revenus et niveaux de vie (par appariement), santé (par appariement)

Décrire les situations de victimation :

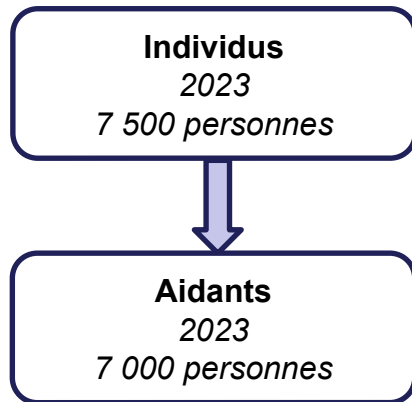
- discrimination
- maltraitance

Le plan d'action – le dispositif Autonomie 2021-2025

Enquêtes Ménages



Enquête en établissements



Enquêtes supplémentaires



+
croisements avec
des **données
administratives** :
sur les prestations,
les revenus, la
santé ...