

Les sources statistiques sur le handicap

Le « dispositif d'observation statistique du handicap » désigne l'ensemble des bases de données constituées ou mises en forme dans une finalité d'études statistiques et de recherche, permettant de connaître :

- les caractéristiques, les besoins et les conditions de vie des personnes en situation de handicap ;
- les mesures de politique publique (prestations ou accompagnements) qui leur sont destinées ;
- les caractéristiques et l'activité des acteurs (organismes ou professionnels) qui interviennent auprès d'elles.

De nombreuses sources statistiques permettent d'éclairer certains aspects de la thématique du handicap et, symétriquement, cette thématique nécessite, pour être éclairée de façon globale, de s'appuyer sur des sources diverses et complémentaires. Ces bases de données sont produites¹ pour l'essentiel par les organismes du système statistique public, dont l'Insee et les services statistiques des ministères des Solidarités et de la Santé (DREES), de l'Éducation nationale (DEPP) et du Travail (Dares), ainsi que par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les caisses de sécurité sociale (CNAF, CNAM, caisses de retraite de base), des opérateurs de l'État (Agefiph, FIPHP...) et des universités ou organismes de recherche (Université Paris Dauphine, Irdes, Ined...).

Cette annexe vise à recenser les principales sources, produites par la statistique publique ou par d'autres organismes, sans toutefois prétendre à l'exhaustivité ni à une présentation détaillée de chaque source. La présentation est réalisée ci-après par nature de source, et non par producteur ni par thématiques couvertes. Elle décrit les données statistiques elles-mêmes, à partir desquelles sont réalisées les études et analyses, et non les résultats d'études ou les indicateurs qui sont calculés et publiés sur la base de ces sources.

Remarques générales

Les bases statistiques qui constituent le dispositif d'observation des politiques du handicap et de l'autonomie doivent être distinguées, en amont, des fichiers administratifs à finalité de gestion qui les alimentent pour partie, mais aussi, en aval, des

études, analyses, batteries d'indicateurs ou tableaux de bord qui en sont tirés. Les sources statistiques relèvent pour l'essentiel de deux types :

- des données administratives issues de fichiers de gestion, qui ont comme avantage de permettre une description très précise des prestations, souvent pour de larges échantillons, voire la totalité des bénéficiaires, mais comme inconvénient de ne permettre de connaître que la partie « administrée » de la vie des personnes handicapées ;
- des données d'enquête, de nature déclarative, qui ont comme avantage une vision plus globale de tous les aspects informels (ressentis, non-recours, réseaux familiaux, proches aidants, conditions de vie, etc.), mais comme inconvénient de porter, du fait de leur coût, sur des échantillons souvent plus réduits et moins fréquents.

Ces deux types de source sont fréquemment croisés entre elles pour des analyses plus complètes. Le croisement est en outre indispensable pour analyser certaines problématiques, en particulier celles du recours/non-recours aux prestations ou de l'adéquation de ces prestations à leur cible. Une question structurante des diverses sources statistiques sur le handicap et l'autonomie des personnes est celle du repérage et de la caractérisation des personnes concernées.

La plupart des sources s'appuient sur l'une ou l'autre de deux approches principales : soit le bénéfice d'une aide publique (qu'il s'agisse d'une prestation, d'un avantage fiscal, d'un accompagnement ou d'un hébergement, et que l'aide relève du domaine du handicap, de la perte d'autonomie liée à l'âge, de l'invalidité ou de l'incapacité permanente), soit la déclaration de limitations fonctionnelles² ou de restrictions d'activité³. La première renvoie généralement aux données administratives, tandis que la seconde est plus souvent appréciée au moyen d'enquêtes.

Certaines sources statistiques permettent aussi d'autres approches : par exemple, les personnes handicapées qui ont recours à des aides techniques, celles qui bénéficient d'aides y compris informelles (de la part de proches), ou encore les personnes qui s'autodéfinissent comme « personnes handicapées ». La situation idéale est celle où une source met en œuvre plusieurs, voire toutes ces approches

¹ Pour les bases qui sont construites à partir de données administratives, la « production » désigne non pas la constitution du système d'information (SI) de gestion, mais l'extraction de ses données et leur traitement en vue de les rendre exploitables dans une finalité statistique.

² Par exemple, avoir de fortes difficultés pour entendre dans une pièce silencieuse, pour monter un escalier, etc.

³ Par exemple, ne pas être en mesure de se laver ou de s'habiller seul, de faire ses courses, etc.

en même temps, mais elle est peu fréquente. Outre la question du repérage des personnes en situation de handicap, une question structurante pour les enquêtes statistiques est de savoir si elles comptent ou non dans leur échantillon un nombre suffisant de ces personnes pour analyser leurs situations.

Les enquêtes auprès des personnes

Enquêtes en population générale spécifiquement dédiées à la problématique du handicap

Les enquêtes décennales de la statistique publique consacrées spécifiquement à la thématique du handicap et de la perte d'autonomie sont les seules sources rassemblant toutes les conditions permettant une connaissance globale de cette thématique : repérage selon toutes les définitions existantes du handicap¹, échantillonnage adapté pour inclure suffisamment de répondants handicapés, interrogation des personnes résidant aussi bien en logement ordinaire qu'en établissement, questionnaire conçu autour des problématiques liées au handicap, croisement avec des données administratives. Elles constituent donc les données de référence sur cette thématique.

Ces enquêtes étaient initialement pilotées par l'Insee (enquêtes « Handicaps, Incapacités, Dépendance » [HID] de 1998-2001 et « Handicap-Santé » [HS] de 2007-2009) et le sont dorénavant par la DREES. Ainsi, l'enquête « CARE » de 2014-2016 dresse un panorama complet de la situation des personnes de 60 ans ou plus et de leurs aidants. La dernière enquête de ce type est le « dispositif des enquêtes Autonomie » qui est collectée entre 2021 et 2025.

En toute rigueur, le dispositif Autonomie de 2021-2025 est même le premier à pouvoir vraiment prétendre à ce qualificatif de « global » : les enquêtes CARE de 2014-2016 ne couvraient que les personnes de 60 ans ou plus, et l'enquête Handicap-Santé de 2007-2009 n'était pas systématiquement appariée à toutes les données administratives.

Le dispositif Autonomie innove également dans sa conception : il repose sur une collecte de données *via* des enquêtes par sondage (« enquête Autonomie ») mais aussi *via* des remontées de données administratives (« RI-Autonomie », voir ci-après), les secondes ne visant pas uniquement à enrichir les premières (avec un champ de collecte qui serait restreint à celui des personnes enquêtées), mais aussi à pouvoir être utilisées de manière autonome, voire à être appariées à d'autres bases de données.

Autres enquêtes en population générale

Certaines enquêtes généralistes de l'Insee permettent également de repérer les personnes handicapées, même si cela conduit généralement à se restreindre à une seule définition du handicap, le plus souvent le fait de déclarer des restrictions d'activité générales². Par exemple, l'enquête Emploi, l'enquête Revenus fiscaux et sociaux (ERFS) et l'enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie (SRCV) de l'Insee permettent de disposer, annuellement, de données très riches sur de nombreux aspects des conditions de vie des personnes handicapées : emploi, chômage, revenus et pauvreté, privations matérielles, etc. Le Baromètre d'opinion de la DREES permet, similairement, de connaître les opinions des personnes handicapées et de les comparer à celles de personnes non handicapées, sur les politiques relatives à l'autonomie et sur les autres politiques de protection sociale. De même, l'enquête statistique nationale Vécu et ressenti en matière de sécurité (VRS) conduite par le Service statistique ministériel de la sécurité intérieure (SSMSI) à partir de 2022, permet de repérer les personnes handicapées.

Outre le fait de ne proposer qu'une seule définition du handicap, la limite de ces sources tient au fait, d'une part, de ne pas interroger les personnes résidant en établissement et, d'autre part, de ne pas permettre de connaître la nature des limitations.

Certaines enquêtes ponctuelles disposent d'un questionnaire un peu plus détaillé sur les limitations, permettant de préciser les types de handicap (sans pour autant aller aussi loin dans la précision que les enquêtes spécifiques sur le handicap et la perte d'autonomie) : par exemple le module ad-hoc de 2011 de l'enquête Emploi, le module « tournant » sur la santé de l'enquête SRCV (collecté en 2017, en 2022 puis, à l'avenir, tous les trois ans) et les enquêtes Santé (European Health Interview Survey – EHIS), dont la dernière vague a été collectée en 2019 et qui sera dans l'avenir collectée tous les six ans³.

La deuxième vague de l'enquête Épidémiologie et Conditions de vie sous le Covid-19 (EpiCov) de la DREES et l'Inserm, collectée à l'automne 2020, comporte également un mini-module sur les principales limitations fonctionnelles, posé aux personnes qui se sont déclarées limitées au sens de l'indicateur GALI. L'enquête VRS comporte, pour sa collecte 2023, un questionnaire thématique complémentaire sur la relation entre santé et victimation, incluant ce mini-module sur les limitations fonctionnelles.

¹ Le handicap est ici entendu au sens large, y compris celui lié à la perte d'autonomie due à l'âge.

² Personnes répondant « Oui, fortement limité » à la question « Êtes-vous limité(e), depuis au moins six

mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » (Indicateur GALI).

³ La première vague de EHIS a été collectée en France en 2008 et la deuxième en 2014.

Enquêtes sur certaines sous-populations

Certaines enquêtes statistiques portent sur des sous-populations de personnes handicapées ou en perte d'autonomie, généralement celles qui sont bénéficiaires de certaines prestations. Leur champ ne leur permet pas d'éclairer de façon globale le handicap, mais elles sont souvent très riches en informations sur les sous-populations concernées :

- l'enquête auprès des bénéficiaires de minima sociaux (BMS) de la DREES, réalisée tous les six ans environ (la dernière vague a été collectée fin 2018-début 2019), interroge – entre autres – les bénéficiaires de l'AAH sur leurs conditions de vie, de logement, etc. ; elle interroge également les bénéficiaires du minimum vieillesse, dont une grande partie est elle aussi en situation de handicap ou de perte d'autonomie ;

- le panel d'élèves en situation de handicap de la DEPP suit des enfants handicapés nés en 2001 ou en 2005 afin de connaître leur parcours scolaire et les différents modes de prise en charge dont ils bénéficient tout au long de leur formation initiale ; il consiste en un suivi des données remontées par les établissements scolaires, articulé avec des enquêtes menées auprès des familles des élèves, permettant de connaître leur environnement social et l'opinion de leurs parents sur leur scolarisation ;

- l'enquête PHEDRE (DREES et Irdes), collectée en 2020-2021, interroge un échantillon de personnes ayant fait l'objet d'un plan notifié de PCH en 2012 sur la mise en œuvre ou non (et dans ce dernier cas sur la raison de la non-mise en œuvre) de ce plan. Par le passé, et sur un modèle similaire, la DREES avait déjà réalisé, en 2009-2010, une enquête auprès des allocataires de l'ACTP et de la PCH, et en 2007 une enquête AAH ;

- l'enquête sur les modes d'accueil et de garde des jeunes enfants (DREES), dans sa vague collectée en 2021, inclut un sous-échantillon d'enfants handicapés bénéficiaires de l'AAEH et permettra donc d'éclairer les difficultés d'accueil de ces enfants.

Les enquêtes auprès des organismes

Ces enquêtes se situent à la limite entre les enquêtes auprès des personnes et les données administratives ; elles fournissent une information moins riche que les premières mais sont à l'inverse souvent plus riches sur les aspects « administrés ».

Enquêtes auprès des organismes gérant des prestations

Ces enquêtes visent à assurer un suivi régulier, généralement annuel, des prestations (dépenses,

nombre de bénéficiaires, ventilations des bénéficiaires selon quelques caractéristiques sociodémographiques). Elles permettent ainsi d'actualiser la connaissance lorsque la remontée de données administratives individuelles est trop lourde ou trop coûteuse à réaliser à un rythme élevé :

- l'enquête Aide sociale, réalisée par la DREES auprès des conseils départementaux, permet de suivre annuellement les prestations d'aide sociale départementale pour les personnes handicapées (PCH, ACTP, aides à l'accueil) et les personnes âgées (APA, ASH, aides ménagères) ;

- l'enquête sur l'action sociale des communes et des intercommunalités (ASCO) de la DREES, réalisée seulement tous les dix ans, vise de même la connaissance des actions des communes et intercommunalités auprès (entre autres) des personnes handicapées ou des personnes âgées ;

- l'enquête annuelle auprès des caisses de retraite (EACR) de la DREES prévoit, outre celui de la retraite, le suivi des pensions d'invalidité ;

- les diverses enquêtes auprès des **maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)** de la CNSA visent un suivi annuel de l'activité de ces MDPH : activité, fonctionnement et organisation, enquête sur l'allocation aux adultes handicapés, remontées mensuelles des indicateurs OVQ – Objet de la vie quotidienne – « améliorer l'accès aux droits pour les personnes handicapées », etc.) ;

- des données annuelles de la CNAF sont également transmises à la DREES sur les bénéficiaires de l'AAH. La CNAF publie par ailleurs, sur son site internet, des indicateurs statistiques sur l'AAH et l'AAEH.

Enquêtes auprès des établissements et services

Ces enquêtes fournissent une information sur les personnes handicapées accueillies ou accompagnées par les structures. Plus généralement, elles informent sur l'activité de celles-ci :

- l'enquête auprès des établissements et services accompagnant des personnes handicapées (ES-Handicap) de la DREES : quadriennale, elle porte sur l'activité de ces structures, mais aussi sur des informations individuelles sur les personnels et sur les personnes handicapées (adultes ou enfants) accompagnées ou accueillies ;

- l'enquête auprès des établissements d'hébergement des personnes âgées (EHPA) de la DREES, quadriennale elle aussi, est similaire à la précédente sur le champ des établissements pour personnes âgées ;

- l'enquête auprès des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de la DREES permettait de suivre l'activité de ces services pour les soins dispensés aux personnes âgées dépendantes ou aux personnes handicapées à leur domicile et dans les établissements non médicalisés. Sa dernière vague date toutefois de 2008 (après des vagues précédentes en 1996 et 2002) ;

- les enquêtes n° 3 et n° 12 (DEPP/DGESCO), menées annuellement auprès des établissements scolaires, visent à comptabiliser les élèves handicapés scolarisés (élèves avec un **projet personnalisé de scolarisation – PPS**) ;

- en complément, l'enquête n° 32 (DEPP) est menée auprès des établissements sanitaires et médico-sociaux, avec le même objectif ;

- des enquêtes du ministère de l'Enseignement supérieur permettent de même le suivi statistique des étudiants handicapés ;

- des remontées de données agrégées des établissements et services médico-sociaux sont par ailleurs réalisées annuellement par la CNSA : Import EPRD (état prévisionnel des recettes et des dépenses), HAPI (harmonisation et partage d'informations), SEPIIA (suivi de l'exécution et de la programmation pluriannuelle des installations et des autorisations), Prix-ESMS (ImportPrix), rapport d'activité CAMSP, rapport d'activité CMPP, rapport d'activité CRA, Dispositif ITEP, rapport d'activité des GEM, GALAAD... Ces données administratives ne sont pas toutes directement mobilisables pour des analyses statistiques, car elles nécessiteraient pour cela une phase préalable de retraitements statistiques (corrections de valeurs aberrantes ou manquantes, repondération pour assurer la représentativité, etc.) ;

- conçu par l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap) et mis en œuvre par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), le Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social est une base de données nationale constituée à partir de données renseignées chaque année par les établissements et services. Il permet la restitution d'indicateurs nécessaires au pilotage de la performance des établissements et services médico-sociaux (ESMS) accompagnant des personnes âgées ou handicapées. Il a été déployé progressivement, à compter de 2015, dans l'ensemble des régions. En 2020, l'Anap a transféré la gouvernance nationale du Tableau de bord à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), associant étroitement la CNSA ;

- le projet BADIANE de la DREES a pour but d'expertiser toutes les bases de données administratives sur les structures médico-sociales, à leur apporter d'éventuels retraitements (correction de valeurs aberrantes, pondérations, etc.) et à les rassembler afin de disposer d'une base statistique unifiée et représentative des établissements. Le projet porte dans un premier temps sur les établissements accueillant des personnes âgées, mais il doit s'élargir ensuite aux services et aux structures accompagnant des personnes handicapées.

Données administratives

Plusieurs bases statistiques construites à partir de données administratives permettent de disposer d'informations individuelles sur les bénéficiaires des prestations liées au handicap ou à l'invalidité. À partir de ces bases, de nombreuses analyses peuvent être menées. La capacité de ces données à être mobilisées pour de telles analyses est toutefois variable : pour certaines, l'expertise disponible est forte et la mobilisation dans une optique statistique ne pose pas de problème ; pour d'autres, l'expertise est encore faible et des travaux de retraitements statistiques préalables pourraient s'avérer nécessaires.

Données sur les bénéficiaires de prestations

- Bénéficiaires de l'AAH : panel ENIACRAMS (DREES), produit chaque année et permettant de connaître les caractéristiques, les parcours dans les minima sociaux, et l'emploi ;

- pensionnés d'invalidité : suivi tous les quatre ans depuis 2016 dans le cadre de l'échantillon interrégimes de retraités (EIR) de la DREES, qui, apparié à l'échantillon interrégimes de cotisants (EIC), permet également de connaître tout leur parcours d'emploi par le passé ; l'EIR permet aussi d'identifier les retraités ex-invalides bénéficiaires de la majoration tierce personne (MTP). Dans le cadre de la prochaine vague de l'EIR, portant sur la situation fin 2020, un élargissement du champ aux rentes d'incapacité permanente AT-MP et aux rentes d'invalidité de la fonction publique est visé ;

- bénéficiaires de la PCH : des remontées individuelles sur la PCH (RI-PCH) ont été réalisées par la DREES sur la période 2012-2016, à partir de données des conseils départementaux et des MDPH ; elles ont servi, entre autres, de base de sondage pour la réalisation de l'enquête PHEDRE ; l'opération sera renouvelée sur l'année 2021 dans le cadre des remontées individuelles « RI-Autonomie », dont elles constitueront l'un des volets (voir ci-après) ;

- bénéficiaires de l'APA et de l'ASH : des remontées individuelles sur l'APA et l'ASH (RI-APA-ASH) ont été réalisées par la DREES en 2007 et 2011 sur un

échantillon de départements volontaires (une trentaine, puis une soixantaine de départements) ; elles ont été pérennisées par la loi **d'adaptation de la société au vieillissement** (dite « Loi ASV ») et sont dorénavant collectées tous les quatre ans auprès de l'ensemble des départements français (la dernière vague porte sur la situation en 2017) ; la prochaine vague portera sur les années 2019 à 2022, et s'inscrira dans le cadre plus large des remontées individuelles « RI-Autonomie », qui couvrira davantage de prestations ;

- les bénéficiaires de l'AEEH et de l'AAH sont par ailleurs connus dans les bases statistiques ALLSTAT de la CNAF, exhaustives et annuelles ;

- tous les bénéficiaires déposant une demande en MDPH seront par ailleurs enregistrés dans les SI harmonisés des MDPH et alimenteront un système national statistique intitulé « le Centre de données des SI des MDPH ». Il a vocation à alimenter les données médico-administratives du Système national des données de santé (SNDS) de données médico-sociales. La CNSA poursuit également son accompagnement au déploiement du système d'information du suivi des décisions d'orientation dans le secteur du handicap et concourt à l'amélioration du pilotage par les données ;

- les remontées individuelles sur l'autonomie (« RI-Autonomie ») doivent prendre la suite de celles réalisées par la DREES, séparément jusqu'alors, sur la PCH, d'une part, et sur l'APA et l'ASH, d'autre part. Outre ces volets consacrés aux prestations d'aides sociales départementales, elles s'enrichiront de nouveaux volets afin d'intégrer d'autres prestations, gérées notamment par la CNAF (AEEH et AAH) et par la CNAM (pensions d'invalidité et rentes d'incapacité permanente). Elles visent à offrir une base globale permettant d'étudier les cumuls, la complémentarité et les transitions entre les diverses prestations liées au handicap. La première vague des RI-Autonomie portera sur la situation de 2019 à 2022. Les RI-Autonomie auront entre autres pour objet d'enrichir les enquêtes du dispositif Autonomie. Un appariement aux données du SNDS sera aussi visé.

Données médico-administratives

- Encore en cours de déploiement, la base Résid-ESMS (CNAM) vise à recenser toutes les personnes

accueillies dans les établissements pour personnes handicapées et à rassembler les données médico-administratives les concernant. Sur le seul champ des établissements pour personnes âgées, la base Résid-EHPAD (CNAM) est déjà disponible depuis plusieurs années ;

- les données du SNDS permettent de connaître les dépenses de soins et les hospitalisations des personnes handicapées, pour celles qui peuvent être repérées comme telles à partir des données médico-administratives. L'Irdes mène actuellement le projet Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap (Rish), visant à réaliser un tel repérage à partir des consommations de soins.

Données sur l'emploi et la formation professionnelle

- Dans le domaine de l'emploi, les données de la déclaration d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (DOETH) de l'Agefiph et des campagnes de déclaration du FIPHFP permettent un suivi statistique des travailleurs handicapés bénéficiaires de l'obligation d'emploi. La loi du 5 septembre 2018 stipule que la DOETH doit être intégrée à la déclaration sociale nominative (DSN) pour l'ensemble des employeurs publics et privés. C'est désormais le cas, pour les employeurs privés depuis le 1^{er} janvier 2020 et depuis 2022 pour le secteur public. En complément, les fichiers statistiques de Pôle emploi permettent par ailleurs le suivi des demandeurs d'emploi handicapés ;

- Concernant la formation, les entrées dans les dispositifs de formation des personnes en recherche d'emploi sont suivies via la plateforme AGORA (auparavant, la Base régionalisée des stagiaires de la formation professionnelle – Brest). Les entrées en contrats d'apprentissage sont recueillies via l'extranet Ari@ne et les entrées en contrats de professionnalisation le sont via l'extranet Extrapro. Cet outil permet de centraliser les informations relatives aux bénéficiaires et employeurs signataires, tout au long de la vie des contrats. Les personnes bénéficiaires d'une RQTH ou d'une reconnaissance du droit à une orientation et/ou une formation professionnelle valant la RQTH y sont repérées. ■