

Panorama des sources statistiques sur le handicap

Février 2021

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 visées par ces politiques ;
- les mesures (prestations ou accompagnements) qui leur sont destinées ;
- ainsi que les caractéristiques et l'activité des acteurs (organismes ou professionnels) qui interviennent auprès d'elles.

Le handicap est ici défini au sens large donné à ce terme. Le champ du dispositif inclut donc l'ensemble des politiques d'autonomie, y compris celles visant les personnes âgées, et y compris les politiques d'invalidité et d'incapacité permanente. Le champ de l'observation touche aussi aux politiques d'emploi, d'éducation, etc., et plus globalement à l'ensemble des conditions de vie des personnes handicapées.

De nombreuses sources statistiques permettent d'éclairer certains aspects de la thématique de l'autonomie 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 CNSA et les caisses de sécurité sociale (CNAF, CNAM, caisses de retraite de base), des opérateurs de l'État (Agefiph, FIPHFP...) et des universités ou organismes de recherche (Université Dauphine, Irdes, Ined...). Les diverses bases de données sont toutefois à des degrés divers en termes de retraitements et de mise en forme dans une optique d'exploitation statistique et en termes d'accessibilité par des chargés d'étude ou chercheurs extérieurs.

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 vise en outre 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.

1. Remarques générales

Les bases statistiques qui constituent le dispositif d'observation des politiques d'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

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

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 petits et moins fréquents.

Ces deux types de sources sont fréquemment croisées entre elles pour des analyses plus complètes. Le croisement est en outre indispensable pour analyser certaines problématiques, en particulier celles du (non) recours aux prestations ou de l'adéquation de ces prestations à leur cible.

Une question structurante des diverses sources statistiques sur 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 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 recouru à des aides techniques, celles qui bénéficient d'aides y compris informelles (de la part de proches), ou encore les personnes qui s'auto-définissent comme « personnes handicapées ». Encore une fois, la situation idéale est celle où une source met en œuvre plusieurs voire toutes ces approches en même temps. Outre la question du repérage des personnes en besoin d'aides à l'autonomie, une question structurante pour les enquêtes statistiques est le fait qu'elles comptent dans leur échantillon un nombre suffisant de ces personnes.

2. Les enquêtes auprès des personnes

2.1 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 handicap⁴, échantillonnage spécialement 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 prochaine enquête de ce type est l'**enquête « Autonomie »** qui sera collectée en **2021-2023**.

En toute rigueur, le dispositif *Autonomie* de 2021-2023 est en réalité le premier à pouvoir vraiment prétendre à ce qualificatif de « global » : les enquêtes CARE de 2014-2016 ne couvraient par exemple que les personnes de 60 ans et 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 ») et via des remontées de données administratives (« RI-autonomie » – cf. ci-après), les secondes ne visant pas uniquement à enrichir les premières (avec un champ de collecte qui

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.

⁴ Dans toute cette note, le handicap est entendu au sens large, y compris celui lié à la perte d'autonomie due à l'âge.

serait restreint à celui des personnes enquêtées), mais aussi à pouvoir être utilisées en soi, séparément des données des enquêtes, voire à être appariées à d'autres bases de données.

2.2 Autres enquêtes en population générale

Certaines enquêtes généralistes de l'Insee permettent également de repérer les personnes handicapées, même si cela se restreint généralement à une seule définition du handicap, le plus souvent le fait de déclarer des restrictions d'activité générales⁵. Par exemple, l'**enquête Emploi**, l'**enquête Revenu fiscaux et sociaux (ERFS)** et l'**enquête 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. Outre le fait de ne proposer qu'une seule définition du handicap, la limite de ces sources est toutefois 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, les **modules tournants sur la santé de l'enquête SRCV** (collectés pour la dernière fois en 2017 et qui seront dans l'avenir collectés tous les trois ans à partir de 2022) 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 ans⁶. La deuxième vague de l'**enquête Epicov**, collecté 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.

2.3 Enquêtes sur certaines sous-populations

Certaines enquêtes statistiques portent sur des sous-populations de personnes handicapées ou en perte d'autonomie, généralement celles 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 6 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 leurs parcours scolaires et les différents modes de prises en charge dont ils peuvent bénéficier 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 ;
- Le **Panel TSA de la DEPP**, lancé à la rentrée scolaire 2019, suit des enfants avec troubles du spectre de l'autisme soit scolarisés en UEMA, soit âgés de 3 à 6 ans et scolarisés en milieu ordinaire. Il répond aux mêmes objectifs que le Panel décrit supra. et l'information y est collectée de la même façon, à la fois auprès des établissements de scolarisation et des familles ;

⁵ Personnes répondant « Oui, fortement limité » à la question « Êtes-vous limité(e), depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? » (indicateur GALI).

⁶ La première vague de l'Ehis a été collectée en France en 2008 et la deuxième vague en 2014.

- 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'AEEH, et permettra donc d'éclairer les difficultés d'accueil de ces enfants.

3. 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 (notamment sur les aspects les plus subjectifs ou informels), mais sont à l'inverse souvent plus riches sur les aspects « administrés » (bénéfice d'une prestation ou d'un service).

3.1 Enquêtes auprès des organismes gérant des prestations

Ces enquêtes visent à assurer un suivi régulier, généralement annuel, des prestations (dépenses, nombres de bénéficiaires, ventilations selon quelques caractéristiques sociodémographiques). Elles permettent ainsi une connaissance actualisée lorsque la remontée de données administratives individuelles serait 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 elle seulement tous les 10 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 MDPH de la CNSA** visent un suivi annuel de l'activité de ces MDPH (activité, fonctionnement et organisation enquête sur l'allocation 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 web des indicateurs statistiques sur l'AAH et l'AEEH.

3.2 Enquêtes auprès des établissements et services

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

- **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) accompagnés ou accueillis ;
- 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)** 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
- En complément, l'**enquête n°32 (DEPP)** est menée auprès des établissements 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 (Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses), HAPI (HARmonisation et Partage d'Informations), SEPPIA (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 première phase préalable de retraitements statistiques (corrections de valeurs aberrantes ou manquantes, pondération pour assurer la représentativité, etc.)
- Le **projet Badiane** de la DREES vise, à terme, à une mobilisation générale de toutes ces sources dans un usage statistique. Lancé à l'automne 2019, le projet vise à 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 la 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.

4. 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 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.

4.1 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 4 ans depuis 2016 dans le cadre de l'**échantillon interrégimes de retraités (EIR) de la DREES**, qui, apparié à l'échantillon interrégimes de cotisants, permet également de connaître tout leur parcours d'emploi par le passé ; l'EIR permet également 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 (cf. ci-avant) ; l'opération sera renouvelée sur l'année 2021 dans le cadre des remontées individuelles « Autonomie », dont elles constitueront l'un des volets (cf. ci-après) ;

- Bénéficiaires de l'APA et 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 ASV et sont dorénavant collectées tous les 4 ans auprès de l'ensemble des départements français (la dernière vague porte sur la situation en 2017) ; la prochaine vague portera sur l'année 2021, et s'inscrira dans le cadre plus large des remontées individuelles « Autonomie », qui couvrira davantage de prestations ;
- Les bénéficiaires de l'AEEH et de l'AAH sont par ailleurs connues 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 d'alimenter les données médico-administratives du SNDS de données médico-sociales. Ces données, déployées récemment, ne portent toutefois pour l'instant que sur les données de flux des demandes déposés par les usagers et décisions prises par les MDPH. 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'aide sociale 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 en 2021, et l'opération sera ensuite reproduite de façon quadriennale. Les RI-autonomie auront entre autres pour objet d'enrichir les enquêtes du dispositif Autonomie. Un appariement aux données du SNDS sera aussi visé.

4.2 Données médicoadministratives

- 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 médicoadministratives 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 système national des données de santé (SNDS)** permettent de connaître les dépenses de soin et les hospitalisations des personnes handicapées, pour celles qui peuvent être repérées comme telles à partir des données médicoadministratives. L'Irdes mène actuellement le projet FISH visant à réaliser un tel repérage à partir des consommations de soin.

4.3 Données sur l'emploi et la formation professionnelle

- Dans le domaine de l'emploi, les **données de la DOETH (Agefiph)** et des **campagnes de déclaration du FIPHFP** permettent un suivi statistique des travailleurs handicapés bénéficiaires de l'obligation d'emploi. Avec la loi du 5 septembre 2018, la DOETH sera 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. En complément, les **fichiers statistiques de Pôle Emploi** permettent par ailleurs le suivi des demandeurs d'emploi handicapés.

- Concernant enfin 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.

5. Modèles de microsimulation

Sans être des sources statistiques à proprement parler, certains outils permettent une vision synthétique ou une illustration d'aspects particulièrement complexes à observer, en consolidant les diverses sources et en les complétant le cas échéant par des extrapolations ou des simulations. Au niveau agrégé, c'est le cas des exercices tels que les « comptes de la dépendance » de la DREES ; au niveau individuel, c'est le cas des modèles de microsimulation, par exemple le modèle Autonomix.

Les modèles de microsimulation sont habituellement connus en tant qu'outils servant à simuler des projets de réformes, mais ils peuvent être aussi utilisés dans une optique « quasi-statistique », par exemple pour la réalisation d'estimations avancées (« nowcasting ») et pour estimer certains indicateurs : les indicateurs de reste à charge des bénéficiaires de l'APA, publiés annuellement par la DREES dans son panorama *L'aide et l'action sociale en France*, sont par exemple tirés du modèle Autonomix.

Ce modèle a vocation à s'enrichir progressivement au cours du temps pour couvrir, à terme, une partie plus importante des politiques d'autonomie. La DREES a en outre pour projet d'en ouvrir et partager le code-source, afin qu'il puisse être facilement réutilisé par d'autres organismes.