

Handicap et autonomie : des enjeux d'inclusion... y compris dans les statistiques

Publié le 11 février 2021 sur le blog de l'Insee : <https://blog.insee.fr/handicap-et-autonomie-des-enjeux-dinclusion-y-compris-dans-les-statistiques>

Patrick Aubert, Drees



L'observation statistique du handicap et de l'autonomie repose en premier lieu sur les enquêtes spécifiquement dédiées, complètes mais menées tous les 10 ans environ. Les nouvelles enquêtes de cette série, constituant le dispositif « Autonomie », ont débuté fin janvier 2021. L'observation statistique s'appuie aussi sur de nombreuses autres sources plus fréquentes mais plus partielles, produites par une grande diversité d'organismes. Plusieurs évolutions vont permettre un suivi plus complet et plus régulier des conditions de vie des personnes handicapées ou en perte d'autonomie : le déploiement, dans un nombre croissant d'enquêtes, d'indicateurs permettant de repérer ces personnes ; la création prochaine de deux nouvelles bases croisant les données administratives de divers organismes gestionnaires : l'une sur les prestations versées aux individus (projet « RI-Autonomie »), l'autre sur les structures médico-sociales (base « BADIANE »). Enfin, la coordination entre les divers producteurs de données statistiques se renforce, avec la création d'un groupe dédié fin 2020.

L'inclusion des personnes en situation de handicap est régulièrement mise en avant comme l'une des priorités politiques. Elle touche, de façon transversale, de nombreux domaines : la santé, les politiques sociales, l'éducation, l'emploi, le logement, les transports, etc. Produire des statistiques pour mieux suivre les conditions de vie des personnes handicapées nécessite donc aussi une approche transversale à l'ensemble du système statistique public, puisque la plupart des services qui le composent sont concernés.

La couverture statistique du handicap fait régulièrement l'objet de critiques, comme celles [exprimées en janvier 2019](#) par la rapporteuse spéciale de l'Onu sur les droits des personnes handicapées ou celles du Défenseur des droits dans son [rapport de juillet 2020](#). Tous deux pointent une « insuffisance de données » dans certains domaines.

Ces critiques sont pour partie infondées, dans la mesure où des informations sont parfois déjà disponibles là où une « absence de données » est dénoncée – la problématique étant alors plutôt que ces informations sont peu connues ou peu visibles. Il n'en reste pas moins que certains aspects sont effectivement insuffisamment éclairés ou que certains diagnostics nécessitent d'être actualisés, et le système statistique public s'est donc engagé pour améliorer son dispositif d'observation, en cohérence avec l'objectif du moyen-terme actuel du [Conseil national de l'information statistique \(Cnis\)](#) « d'assurer la continuité de l'information sur les personnes handicapées. » ([avis n°1 de sa commission Démographie et questions sociales](#)). Pour répondre à ces enjeux, plusieurs projets sont en effet actuellement mis en œuvre.

Handicap, autonomie : de quoi parle-t-on ?

Avant de les détailler, il importe de préciser de quoi on parle ici. En France, il existe une définition légale du handicap depuis la loi du 11 février 2005, proche de la définition de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées : « *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.* ». Il s'agit donc d'une définition portant à la fois sur les causes (problèmes de santé, limitations des fonctions) et les conséquences (restrictions de participation), et qui plus est, contextualisée dans un environnement donné.

Cette définition ne fournit aucune condition sur l'âge des personnes. Elle s'applique aussi bien aux enfants, aux adultes en âge de travailler qu'aux personnes âgées. Elle couvre donc non seulement les situations que l'on associe habituellement au handicap proprement dit, mais aussi celles que l'on associe plutôt à la perte d'autonomie des seniors. Le suivi statistique du handicap vise par conséquent lui aussi, par nature, une couverture large, incluant les personnes âgées, même s'il reste souvent nécessaire pour éviter des ambiguïtés de préciser que l'on parle « *du handicap et de la perte d'autonomie* », comme on l'a fait dans le titre de cet article.

Enquête et données administratives : la double approche du handicap dans les statistiques publiques

Comment les statisticiens font-ils, à partir de cette définition, pour repérer les personnes handicapées dans leurs enquêtes et données ? Il existe plusieurs façons d'appréhender le handicap, mais deux sont plus particulièrement mobilisées.

La première, mise en œuvre dans le cadre d'enquêtes en « population générale », consiste à interroger les personnes sur les limitations qu'elles rencontrent par exemple :

- « Pouvez-vous marcher 500 mètres sur un terrain plat sans l'aide de quelqu'un, sans canne, ni béquille, ni déambulateur ? »
- *ou* « Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes ? ») et sur leurs éventuelles restrictions dans les activités de la vie quotidienne (par exemple : « Avez-vous des difficultés pour vous laver seul(e) ? »
- *ou encore* « Avez-vous des difficultés pour faire seul(e) les démarches administratives courantes ? »)

Le fait de déclarer de fortes difficultés, voire une incapacité totale à faire, pour l'une au moins des limitations ou des restrictions listées dans le questionnaire de l'enquête est alors constitutif d'une situation de handicap.

La seconde approche, plus fréquemment mise en œuvre à partir de données d'origine administrative, s'appuie sur la reconnaissance administrative du handicap. On s'intéresse dans ce cas aux personnes qui bénéficient d'une prestation dans le champ du handicap ou de la perte d'autonomie (par exemple une pension d'invalidité, l'allocation adulte handicapé [AAH] ou encore l'allocation personnalisée d'autonomie [APA]), à celles qui bénéficient de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés [OETH], ou encore à celles qui sont accompagnées ou hébergées dans une structure médico-sociale. D'autres approches sont parfois mobilisées, même si elles sont moins fréquentes : par exemple le fait de s'auto-déclarer comme « personne handicapée » ou le fait de recevoir une aide de professionnels ou de proches.

Chacune de ces approches possède ses forces et ses faiblesses. La première, plus proche de la définition du handicap issue de la loi de 2005, permet de repérer la population des personnes handicapées de la façon la plus large possible, sans la conditionner au fait de recevoir une aide publique. Mais elle ne peut être mise en œuvre que dans des questionnaires d'enquêtes en population générale, par nature coûteuses. La seconde permet d'observer plus directement les bénéficiaires des politiques publiques du handicap ou de l'autonomie. Elle s'appuie sur les nombreuses données collectées dans le cadre de la gestion administrative des aides. Elle permet donc de disposer d'une information potentiellement très riche, régulière et disponible à un niveau géographique fin. Mais elle n'offrira jamais une vision complète de la situation des personnes handicapées, dans la mesure où certaines ne recourent à aucune aide publique. Elle se heurte en outre à la grande diversité de ces aides, qui relèvent de différents acteurs : État, sécurité sociale, collectivités locales, etc. En pratique, le dispositif d'observation statistique doit couvrir l'ensemble

des façons d’appréhender le handicap, pour une connaissance complète de la situation et des conditions de vie des personnes handicapées.

Une source de référence : les enquêtes décennales sur le handicap et l’autonomie

Le dispositif de suivi statistique du handicap et de l’autonomie en France repose en premier lieu sur des grandes enquêtes spécifiquement dédiées à cette thématique. Ces enquêtes ont été réalisées par la Statistique publique pour la première fois à la fin des années 1990, et réitérées depuis à un rythme décennal environ. Elles sont en effet les seules sources qui rassemblent toutes les conditions permettant une vision complète du domaine : un questionnaire conçu autour des problématiques liées au handicap, et permettant un repérage selon toutes les définitions ; un échantillonnage spécialement conçu pour inclure suffisamment de répondants handicapés et pour interroger aussi bien ceux qui résident en logement ordinaire qu’en établissement ; un protocole de collecte adapté pour recueillir au mieux leurs réponses ; et enfin un croisement avec les données administratives sur les prestations perçues. 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, le service statistique du ministère en charge des solidarités et de la santé. 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 nouvelle vague de ces enquêtes est constitué par le dispositif « Autonomie ». Sa collecte débute en février 2021, avec le lancement de son premier volet : l’enquête « Vie Quotidienne et Santé » (VQS). Ce volet de très grande taille vise à permettre un premier panorama global des principales limitations et restrictions d’activité, dont les résultats seront disponibles et représentatifs au niveau de chaque département. L’enquête VQS servira aussi de base de sondage pour le volet « ménage » de l’enquête Autonomie, collecté de fin 2021 à 2022, qui couvre l’ensemble de la population mais dans lequel les personnes handicapées seront surreprésentées et interrogées sur tous les aspects de leurs conditions de vie. Suivront les volets d’enquêtes auprès des aidants des personnes vivant à domicile, et enfin, en 2023, les volets interrogeant les personnes handicapées ou âgées vivant en établissement, et leurs aidants.

Par rapport aux vagues précédentes, le dispositif d’enquêtes Autonomie de 2021-2023 intégrera plusieurs améliorations. En particulier, les interrogations en établissement s’élargiront à de nouveaux types de structures (établissements de santé mentale, de la protection de l’enfance...) et les croisements avec des données administratives (de revenu, de santé, sur les prestations perçues) seront plus systématiquement menés, sur chacun des volets de l’enquête.

Connaître le handicap en dehors des enquêtes décennales : de nouvelles possibilités avec l'indicateur « GALI »

Les enquêtes statistiques spécifiquement dédiées à la problématique du handicap permettent une vision très complète des conditions de vie des personnes handicapées, mais cette richesse d'information se traduit par un coût très élevé (le budget total du dispositif d'enquêtes Autonomie de 2021-2023 est par exemple de l'ordre de 10 millions d'euros), qui fait que de telles enquêtes ne peuvent être réalisées que de façon ponctuelle.

Sans être aussi complètes dans leur approche du handicap, d'autres enquêtes statistiques prévoient également un repérage des personnes handicapées, et permettent donc un suivi plus régulier de leurs conditions de vie. Au cours des années récentes, ce repérage s'est diffusé dans un nombre grandissant d'enquêtes auprès des ménages, grâce à la généralisation du mini-module européen sur la santé. Cette diffusion fait écho à l'approche transversale portée par le comité interministériel du handicap : de la même manière que le handicap ne doit pas seulement être l'objet d'une politique dédiée, mais au contraire un angle d'attention dans l'ensemble des politiques publiques, le suivi statistique du handicap ne s'arrête pas à des enquêtes dédiées mais doit être permis et enrichi par l'ensemble des enquêtes statistiques.

Dans ce cadre, une avancée majeure est l'insertion récente, dans un nombre croissant d'enquêtes, de l'indicateur synthétique « GALI » (Global Activity Limitation Indicator, ou « indicateur global de restriction d'activité »).

Celui-ci prend en français la forme suivante :

- « Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? Oui, fortement limité(e) / Oui, limité(e), mais pas fortement / Non, pas limité(e) du tout. »

Le GALI permet de poser une seule question incluant quatre éléments constitutifs du handicap : sa dimension chronique (« depuis plus de 6 mois »), ses causes (« problème de santé ») et le fait que l'on cherche à mesurer les conséquences sur les activités (« limité dans les activités ») dans un contexte social donné (« que les gens font habituellement »). Sont considérées comme étant handicapées, au sens où elles ont de fortes restrictions d'activité, les personnes répondant « oui, fortement » à cette question.

L'indicateur GALI est utilisé, en particulier, dans les enquêtes généralistes menées chaque année par l'Insee telles que l'enquête Emploi ou l'enquête Statistique sur les ressources et conditions de vie (SRCV). Il permet donc d'analyser la situation des personnes handicapées au regard de toutes les thématiques illustrées par ces enquêtes. L'ambition de la DREES pour les années à venir est de mobiliser plus systématiquement celles-ci afin de mettre à disposition des données statistiques régulières – c'est-à-dire sans attendre la réalisation des enquêtes décennales dédiées – sur l'ensemble des conditions de vie des personnes handicapées. C'est dans le cadre de cette démarche qu'est publié aujourd'hui un panorama complet des conditions de vie des personnes handicapées, à partir de l'enquête SRCV de l'Insee, ou qu'avait été publiée début 2020 [une analyse](#)

[de leurs âges de départ à la retraite](#), grâce à l'enquête Emploi. Pour les sources dans lesquelles l'indicateur GALI n'est pas encore disponible, d'autres approches du handicap sont mobilisées, comme dans [l'analyse des violences subies par les personnes handicapées](#) à partir de l'enquête « Cadre de vie et sécurité » de l'Insee, de l'ONDRP et du SSMSI, ou dans celle [des conditions d'emploi et de revenu des parents d'enfants handicapés](#), à partir de l'enquête ERFS de l'Insee.

Les principaux avantages de l'indicateur GALI sont son caractère très synthétique, qui permet de repérer le handicap en une question unique, son homogénéité d'une enquête à l'autre puisqu'il doit toujours être posé de la même façon, et le fait qu'il est harmonisé au niveau international. Sa principale limite est de ne pas distinguer les différents types de handicap. Pour cela, certaines enquêtes vont un peu plus loin en intégrant quelques questions sur les principales limitations fonctionnelles (motrices, visuelles, etc.), inspirées généralement du module standardisé développé par le *Washington Group on Disability Statistics*. Une généralisation plus large de ce module dans les enquêtes dont l'échantillon est de taille suffisante permettrait de mieux éclairer les impacts différents des divers types de handicap.

Citons aussi, parmi les enquêtes statistiques disponibles, celles qui interrogent spécifiquement certains groupes de personnes handicapées : par exemple, l'enquête PHEDRE de l'Irdes et de la DREES, dont la collecte a débuté en 2020 et se prolonge en 2021, menée auprès de bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap, ou encore l'enquête auprès des bénéficiaires de minima sociaux réalisée par la DREES en 2018, auprès, entre autres, des bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé. Des enquêtes menées auprès d'établissements permettent aussi une connaissance des personnes accompagnées par diverses structures, comme les enquêtes quadriennales de la DREES auprès des établissements d'hébergement pour personnes handicapées ou pour personnes âgées, ou encore les enquêtes annuelles de la DEPP auprès des établissements scolaires et auprès des établissements médicosociaux scolarisant des enfants.

Les données administratives : une source indispensable pour le suivi des aides publiques

Les bases statistiques constituées à partir de données administratives sont, avec les enquêtes, des outils indispensables pour le suivi statistique du handicap. Leur avantage est leur taille, souvent beaucoup plus grande que celle des enquêtes, et leurs mises à jour régulières, permettant en particulier leur chaînage en vue de l'étude des parcours. Ces bases ne portent souvent que sur une sous-partie des personnes handicapées, bénéficiaires de prestations ou d'accompagnements. De nombreuses bases statistiques sont ainsi produites sur les bénéficiaires d'une prestation en particulier : la DREES produit par exemple des bases statistiques sur [les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie \(APA\)](#), de [la prestation de compensation du handicap \(PCH\)](#), de [l'allocation adulte handicapé \(AAH\)](#), ou encore [d'une pension d'invalidité](#). La CNAM produit une base *Resid-ESMS* sur les personnes hébergées dans les établissements médico-sociaux. Sur un champ plus large, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a créé récemment un système national statistique intitulé « Centre de données des SI des MDPH », alimenté à partir des

systèmes d'information harmonisés des maisons départementales des personnes handicapées et contenant des informations sur toutes les demandes déposées auprès de celles-ci. Les données administratives donnent parfois lieu à la création de sources statistiques « mixtes », en complétant une base de données issues de sources administratives d'informations collectées par voie d'enquête ; c'est le cas des panels de la DEPP sur les enfants handicapés scolarisés, qui mêlent données administratives et données d'enquêtes auprès des familles.

Une limite de ces données administratives est de ne porter souvent que sur une seule prestation ou une seule modalité d'accompagnement. Un des enjeux actuels est donc de construire des bases couvrant un champ plus large, en croisant des informations issues de nombreux producteurs de données de façon à bien couvrir l'ensemble des prestations ou des modalités d'accompagnement des personnes. C'est l'objet de deux vastes projets, engagés récemment par la DREES et qui devraient aboutir dans les prochaines années. D'une part, les [« Remontées Individuelles sur l'Autonomie »](#) ou [« RI-Autonomie »](#) croiseront les données administratives individuelles des collectivités territoriales et des caisses de sécurité sociale en charge de la gestion des prestations dont bénéficient les personnes handicapées ou âgées, afin de permettre une connaissance de l'ensemble des aides, et d'éclairer notamment les cumuls d'aides ou les bascules d'une prestation à une autre. D'autre part, [la base de données inter-administrative des ESMS \(BADIANE\)](#) poursuivra une finalité similaire, pour les données au niveau des établissements et services médico-sociaux. Son objet est de construire un fichier d'étude et de recherche actualisé chaque année et rassemblant des informations relatives au fonctionnement, à l'activité, au personnel et au public accueilli dans ces structures.

Mieux coordonner les productions des divers organismes : la création d'un « groupe des producteurs »

Du fait de la transversalité du domaine du handicap, les nombreuses bases statistiques qui permettent de l'éclairer sont produites par un grand nombre d'organismes différents, à la fois au sein du système statistique public et en dehors : données des caisses de sécurité sociale, d'opérateurs tels que l'Agefiph, d'organismes de recherche, etc. Cette multiplicité d'acteurs peut faire craindre un défaut de coordination et d'homogénéité des données produites.

Ces critiques sont en grande partie infondées, dans la mesure où des échanges ont lieu de longue date entre les divers producteurs de données. Cependant, afin de disposer d'une structure de concertation plus visible et rassemblant tous les producteurs en même temps, un « groupe des producteurs de données statistiques sur le handicap et l'autonomie » a été créé fin 2020. Il se réunira de façon régulière et pérenne afin d'améliorer la mise en cohérence du dispositif global d'observation statistique. Ce groupe vise plus précisément quatre objectifs : assurer la pleine information de tous les participants sur les projets en cours afin de garantir leur complémentarité et leur cohérence ; échanger sur les besoins d'informations ou éventuelles « 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 ; enfin, prévoir une communication synthétique et cohérente sur le système d'observation dans son ensemble.

ENCADRÉ – Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ?

Une critique régulièrement adressée à la statistique publique porte sur la difficulté à connaître « le » nombre de personnes handicapées en France. Mais cette absence d'un chiffre unique du handicap répond en réalité à la pluralité des façons d'appréhender cette notion, qui ont chacune leur pertinence et méritent d'être croisées pour éclairer ses différentes facettes. Pour tenir compte de ces différentes approches, l'Insee et la DREES évitent de privilégier l'une d'entre elle en en faisant une définition « officielle », et répondent toujours de façon plurielle à la question du dénombrement des personnes handicapées. Ainsi, une acceptation large consiste par exemple à dénombrer toutes les personnes qui déclarent de fortes difficultés ou une impossibilité dans l'une au moins des dimensions fonctionnelles (voir, entendre, se déplacer, etc.) : selon cette acceptation, la France compte 4,8 millions de personnes handicapées de 16 à 59 ans et 5,4 millions de 60 ans et plus, d'après l'enquête Handicap-Santé de 2008-2009 (hors personnes vivant en institution). Selon une acceptation plus restreinte, correspondant au fait de se déclarer fortement limité dans les activités de la vie quotidienne, ces effectifs sont respectivement de 2,1 et 2,7 millions de personnes. Enfin, si l'on raisonne en termes de reconnaissance administrative d'un handicap, d'une invalidité ou d'une perte d'autonomie, la France comptait en 2008-2009 2,5 millions de personnes handicapées de 16 à 59 ans, et 1,3 millions de 60 ans et plus.

Références et pour en savoir plus :

- [Le dispositif d'enquêtes « Autonomie » \(2021-2023\)](#)
- [Les remontées individuelles sur l'autonomie \(« RI-autonomie »\)](#)
- [BADIANE : Base interadministrative annuelle des ESMS](#)
- [« Les statistiques publiques sur le handicap et la dépendance : quelles avancées depuis 2011 ? »](#), note de la DREES pour la séance du 4 octobre 2017 de la commission « Services publics, services aux publics » du Cnis

Source : Insee, blog de l'Insee <https://blog.insee.fr/handicap-et-autonomie-des-enjeux-dinclusion-y-compris-dans-les-statistiques>