

**Rapport d'information fait au nom de la Commission des affaires sociales sur  
la politique de compensation du handicap  
Paul BLANC FRANCE. Sénat.  
Commission des affaires sociales**

**2. L'information statistique sur le handicap reste insuffisante et perfectible**

a) La multiplicité des dénombrements

L'information statistique sur le handicap est dans une situation paradoxale en France : elle ne fait pas défaut, elle est au contraire multiple et diverse. Mais cette information est partielle et émane d'organismes dont les objectifs ne sont pas les mêmes et qui retiennent par conséquent des critères de dénombrement différents. Aussi, les estimations de la population handicapée varient aujourd'hui de 1,8 million de personnes à plus de 22 millions.

**COMBIEN DE PERSONNES HANDICAPÉES ?**

Les évaluations actuellement disponibles sont à la fois anciennes et contradictoires

Les évaluations existantes jusqu'en 1997 ont emprunté deux méthodes :

- La méthode des enquêtes statistiques : l'enquête INSEE « Conditions de vie » de 1987 fait ressortir un chiffre de 3,2 millions de personnes se déclarant handicapées, soit environ 6 % de la population française. Cette estimation semble confirmée par l'étude du CTNERHI menée en 1994 qui aboutit au chiffre voisin de 3,4 millions de personnes.

L'enquête décennale Santé de l'INSEE de 1991 donne quant à elle une estimation beaucoup plus large du handicap, puisque, selon elle, 5,5 millions de personnes déclarent un handicap ou une gêne dans la vie quotidienne.

- Le dénombrement par les « seuils administratifs » : cette méthode donne une estimation plus faible du nombre de personnes handicapées car elle s'attache aux personnes touchées par un handicap suffisamment sévère pour bénéficier de mesures de reconnaissance et de protection.

On dénombre ainsi 2.387.000 personnes de plus de 20 ans atteintes d'un handicap entraînant un taux d'incapacité supérieur à 80 % (enquête CTNERHI-DASES Paris 1995, auprès d'un échantillon de demandeurs de la carte d'invalidité).

Une méthode plus restrictive consiste à dénombrer les personnes dont le handicap restreint significativement l'autonomie et affecte l'intégration scolaire, sociale ou professionnelle, à travers :

- les bénéficiaires de l'abattement spécial pour le calcul de l'impôt sur le revenu ou ouvrant droit à une majoration du nombre de parts fiscales (1,58 million de personnes) ;

- les bénéficiaires de l'AAH souffrant d'une incapacité comprise entre 50 et 80 % qui les met dans l'impossibilité, reconnue par la COTOREP, de trouver un emploi (139.000 personnes) ;

- les enfants et adolescents accueillis en établissements ou services d'éducation spéciale dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 80 % (et qui n'entrent pas de ce fait dans la première catégorie) : leur nombre est évalué au tiers environ de la population accueillie dans ces services, soit 44.000 enfants ;

- une partie des personnes touchant une pension d'invalidité de la sécurité sociale, à savoir celles qui ont une réduction des 2/3 de leur capacité professionnelle et une incapacité de travailler reconnue par le médecin-conseil mais qui n'ont pas pu prétendre à une carte d'invalidité (55.000 personnes).

Cette méthode aboutit à un chiffre d'environ 1.814.000 personnes (à partir d'estimations base 91, dernière série statistique complète disponible).

Les résultats définitifs d'une évaluation plus récente ne sont toujours pas disponibles

Les faiblesses des deux méthodes précédentes ont conduit l'INSEE à lancer, en 1998, l'enquête « Handicap-Incapacité-Dépendance », dont l'objectif est à la fois de compter et de décrire la population concernée. Elle vise toutefois une cible très large puisqu'elle tend à établir une estimation du nombre de personnes touchées par divers types de handicaps, y compris ceux liés à l'âge.

Cette enquête est effectuée auprès de deux échantillons (le premier issu de la population vivant en institution, le second constitué de personnes vivant à domicile).

A l'heure actuelle, les seuls résultats définitifs disponibles concernent la population vivant en institution. Les établissements pris en compte regroupent à la fois les établissements pour personnes handicapées, les établissements psychiatriques de long séjour et les établissements pour personnes âgées. Cette population est estimée à 660.000 personnes. Parmi elles, 629.000 déclarent au moins une déficience et 573.000 considèrent que celle-ci n'a pas pour origine le vieillissement.

Les premiers résultats de l'enquête à domicile font ressortir un chiffre de 2,3 millions de personnes percevant une allocation ou un autre revenu au titre d'un handicap ou d'un problème de santé. Ils permettent enfin d'estimer à plus de 5 millions les personnes bénéficiant d'une aide régulière pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne.

Il n'existe pas non plus en France d'organisme chargé de recenser les personnes recevant une aide au titre d'un handicap : chaque système d'aide (notamment celui géré par les COTOREP et les CDES) ou d'assurance (au titre des accidents du travail, des invalides de guerre) dispose d'un fichier séparé et parfois redondant.

Concernant plus particulièrement les COTOREP, le système d'information existant ne permet actuellement que de présenter des statistiques concernant le volume des demandes et l'ancienneté du stock. Il reste donc largement insuffisant pour fournir des informations précises sur la population rencontrée.

## b) Les ambiguïtés de l'enquête HID

L'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance, effectuée sous la direction de l'INSEE, couvre la période 1998-2002. Elle a été réalisée auprès de deux échantillons : un échantillon tiré de la population hébergée en institution et un échantillon, présélectionné grâce au recensement de 1999, vivant à domicile. Le questionnaire comportait trois volets de questions (déficiences, incapacités, désavantages).

Elle apporte sans aucun doute des améliorations au système d'information sur le handicap :

- elle fait tout d'abord référence à la classification internationale des handicaps et permet, de ce fait, de produire une information statistique comparable au niveau international et européen ;
- elle adopte ensuite une grille de lecture qui s'apparente à la grille « AGGIR » mise en place pour la prestation spécifique dépendance (PSD) et prend donc en compte à la fois les déficiences (qui touchent à l'intégrité physique), les incapacités (qui touchent la vie quotidienne) et les désavantages (qui limitent l'intégration sociale) ;
- elle permet à la fois un premier dénombrement global et une première description précise de la population handicapée et dépendante ; ainsi c'est la première enquête à pouvoir donner le nombre d'aveugles et de mal-voyants en France ;
- elle s'inscrit enfin dans une perspective d'évaluation des flux, en prévoyant, pour chaque échantillon, un deuxième passage, à deux ans d'intervalle, qui permet de mesurer les changements intervenus tant dans l'état de santé que dans la prise en charge ou dans l'intégration sociale des personnes handicapées.

L'exploitation des résultats de cette enquête reste pour l'instant très parcellaire. Seuls les résultats en institutions ont pour l'instant pu faire l'objet d'une analyse. Ils montrent une prévalence plus importante des déficiences intellectuelles ou mentales que des déficiences motrices (surtout chez les pensionnaires de moins de 60 ans). Ils font d'autre part ressortir qu'un peu moins d'un tiers des pensionnaires ne peuvent se mouvoir sans aide et que plus de la moitié a besoin d'assistance pour la toilette et l'habillement. Ils donnent enfin une appréciation sur l'intégration sociale de ces personnes.

Cependant l'enquête HID présente plusieurs faiblesses importantes.

Concernant le dénombrement des personnes handicapées, l'enquête adopte une conception extrêmement extensive du handicap, puisqu'elle aboutit à un chiffre de 22,5 millions de personnes déclarant un handicap ou une gêne dans la vie quotidienne (soit 40,4 % de la population).

Diverses approches du handicap dans l'ensemble de la population

Part en % de personnes déclarant :

Hommes

Femmes  
Ensemble

Etre affecté d'une déficience

38,3

42,4

40,4

Etre titulaire d'un taux d'incapacité (1)

8,3

5,3

6,8

Rencontrer un problème d'emploi (2)

13,6

14,1

13,9

Suivre un enseignement adapté (3)

5,7

4,3

5,0

Recourir à des aides techniques

10,2

13,0

11,6

Recourir à une aide humaine

7,7

12,7

10,3

Etre aidé pour sortir

3,4

5,5

4,4

Etre confiné au lit

0,3

0,7

0,5

Recevoir une allocation

5,9

3,2

4,5

Note : ce tableau concerne les personnes à domicile et celles en institution.

(1) RINVAL : proportion de personnes pour lesquelles on a reconnu officiellement un taux d'incapacité.

(2) Parmi les 20 ans et plus, : les personnes inaptes à l'emploi, ou ayant dû l'abandonner, ou devant avoir un emploi aménagé, pour raison de santé.

(3) Parmi les 6-16 ans scolarisés.

Source : Enquêtes HID 98 et 99

Elle se caractérise d'autre part par le choix de confondre dans une seule et même analyse les personnes handicapées au sens strict et les personnes âgées dépendantes. La mise en place de mesures prenant en compte la spécificité du handicap par rapport à la dépendance liée au vieillissement se heurte donc toujours à l'absence d'une estimation fiable de la population visée, en particulier de celle des personnes handicapées vieillissantes.

c) La nécessité d'améliorer encore l'outil statistique

Il est très difficile, à l'heure actuelle, de tirer un véritable bilan de l'enquête HID, dans la mesure où les premiers chiffres (et a fortiori leur analyse) ne sont pas encore tous publiés.

Votre rapporteur aurait souhaité une démarche davantage intégrée dans le recensement général de la population, moins lourde à mettre en oeuvre et dont les résultats auraient été exploitables plus rapidement.

Il lui apparaît néanmoins indispensable d'encourager autant que possible l'exploitation de la base de données alimentée au cours de l'enquête afin que celle-ci ne reste pas stérile et ne connaisse pas le même sort que les systèmes d'information précédents.

L'exploitation des résultats doit d'ores et déjà être poursuivie dans deux directions :

un approfondissement consacré à des thèmes spécifiques

L'INSERM et la DREES ont déjà lancé des appels d'offre visant à susciter de nouvelles recherches utilisant la base de données « HID » de l'INSEE. Les axes proposés évoquent les thèmes de la participation sociale, des aides techniques et humaines, des inégalités face au handicap ou encore celui des parcours individuels. Votre rapporteur souhaite attirer l'attention sur d'autres axes qui mériteraient une étude approfondie, en particulier la question des personnes handicapées vieillissantes et de leur prise en charge.

L'enrichissement de la connaissance sur le handicap demande également la mise en place de moyens d'information sur des pathologies particulièrement mal connues et mal évaluées telles que l'autisme ou le polyhandicap. Pour cela, il faut aller au-delà de l'enquête HID dont l'objectif n'était pas d'entrer dans ce niveau de détail.

un affinement des données locales

Parmi les exploitations envisagées de la base de données HID, il apparaît enfin indispensable à votre rapporteur de prévoir un affinement à l'échelon local des différentes caractéristiques de la population handicapée. M. Patrick Segal, lors de son audition, a souligné l'importance de ce point pour la réussite de la décentralisation : « Nous aurions souhaité connaître d'une manière générale la répartition du handicap dans les départements. Puisqu'on a parlé de décentralisation, c'est vrai que, pour l'Etat, pour les collectivités, il eût été intéressant de connaître la répartition, la spécificité des handicaps, de façon à ce que nous ayons des réponses plus fines, plus adaptées aux besoins. Je crois que l'on est passé à côté ».

Le besoin d'information des acteurs locaux n'a cependant été que partiellement pris en compte par les concepteurs de l'enquête HID :

- à la demande de 7 conseils généraux et d'un conseil régional, des extensions locales de la « pré-enquête » ont été réalisées. Cependant l'enquête complète n'a pas pu être réalisée, compte tenu du coût très élevé de l'opération. Il a été fourni en retour aux collectivités locales concernées le fichier complet de l'enquête, assorti de pondérations spécifiques au département ou à la région concernés, ainsi qu'un « kit de calcul » de la précisions des estimations ;

- des opérations d'estimation régionale ont été conduites par la suite à la demande de la CNAV, sans qu'une opération analogue ait pu être réalisée pour l'ensemble des départements et des régions.

En réponse aux interrogations légitimes de votre rapporteur quant à l'existence des données nécessaire à l'affinement départemental de l'enquête HID, les concepteurs de l'enquête s'accordent à dire qu'une « édition ultérieure devrait systématiser ou au moins élargir cette production d'estimations locales ».

Votre rapporteur regrette vivement que cet outil indispensable à la prise de décision ait été négligé dans une enquête qui se veut la première enquête exhaustive et de grande ampleur sur le handicap en France. Il est inconcevable qu'on doive encore attendre dix ans avant d'obtenir des données utiles à la planification de l'effort en faveur des personnes handicapées. Il paraît en particulier nécessaire de connaître, dans chaque département, le nombre de personnes handicapées, leur âge et la nature de leur handicap afin que les acteurs locaux puissent ainsi disposer d'un instrument pertinent d'aide à la décision.