

Présentation de l'enquête

"handicaps, incapacités, dépendance"

D'octobre 1998 à la fin de l'année 2001, l'INSEE réalisera une enquête nationale dite "Handicaps-Incapacités-Dépendance". Elle s'adressera aux rentrées de 1998 et de 2000 à près de 20 000 membres de collectivités - au premier rang desquelles les établissements pour personnes âgées, les foyers pour handicapés jeunes ou adultes et les institutions psychiatriques. Plus de 300 000 personnes vivant en domicile ordinaire rempliront pour leur part à l'occasion du recensement de mars 1999 un court questionnaire, à la suite duquel environ 20 000 d'entre elles recevront, fin 1999 et fin 2001, la visite d'un enquêteur.

L'exploitation du riche ensemble de données recueillies démarrera dès le premier semestre de 1999 mais s'étendra probablement jusqu'au milieu de la prochaine décennie.

La mise au point de ce projet inédit en France aura été le fruit d'une longue coopération - démarrée dès 1995 - avec les principaux organismes de recherche travaillant dans les domaines concernés : le groupe de projet mis sur pieds à cette occasion comprenait des chercheurs du CREDES, du CTNERHI, de la FFP, de l'INED, de l'INSERM et naturellement, au nom du ministère de l'Emploi et de la Solidarité, de la MIRE et du SESI.

Quant au montage financier il rassemblera (outre celle, largement prépondérante, de l'INSEE) les contributions de nombreux acteurs du système d'aide aux personnes handicapées ou âgées : le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, l'association chargée depuis la loi de 1987 de gérer le fonds d'insertion des travailleurs handicapés (AGEFIPH), les caisses nationales de sécurité sociale (CNAMTS, CNAV, CNAF et CANAM), le monde des mutuelles et assurances (FFSA, GEMA, MGEN), des caisses de retraites complémentaires (AGIRC et ARRCO), ainsi que l'association des paralysés de France (APF).

Bref, une mobilisation tout-à-fait exceptionnelle répondant aux demandes réitérées du Conseil National de l'Information Statistique¹, bénéficiant en outre de l'appui de la Délégation Interministérielle aux Handicapés et de l'intérêt exprimé - notamment au travers de leur Comité d'Entente - par les associations de personnes handicapées et de leurs familles et amis.

Une information émiettée et lacunaire

L'information sur le handicap et la dépendance² en France est dans une situation assez paradoxale. L'importance des enjeux financiers pour l'équilibre des comptes sociaux est considérable (le Groupe de Travail du CNIS en évalue le coût pour 1995 à 180 milliards de francs) ; les acteurs capables de définir les besoins d'information et d'en financer la satisfaction sont nombreux et souvent puissants ;

¹ Dans ses avis généraux sur les programmes statistiques de 1996, 1997 et 1998.

² Telle qu'elle a été notamment analysée dans le rapport du groupe de travail ad hoc du CNIS (1997).

enfin le vieillissement annoncé de notre population fait craindre un alourdissement des charges. Pourtant dès le premier regard force est de constater l'absence de toute évaluation globale fiable de la population concernée.

Non que l'information fasse défaut. Elle est au contraire multiple et diverse : enquêtes locales et statistiques sectorielles fournies ou financées par l'un ou l'autre des nombreux systèmes gérant l'aide ou la reconnaissance officielle du handicap. Mais autant de sources indépendantes, autant de méthodes de collecte, de grilles d'évaluation, et autant de résultats partiels le plus souvent incomparables et dont rien ne garantit qu'ils couvrent l'ensemble des situations.

D'où la définition du projet confié à l'INSEE : fournir des évaluations couvrant l'ensemble de la population. Il ne s'agit ni de remplacer les sources existantes, ni d'en égaler toutes les qualités, mais d'en combler le manque principal : une vision d'ensemble.

Les principaux objectifs

Au-delà de ce cadre général, on résumera ainsi l'actuel dessein du projet :

- mener une opération de mesure autonome, indépendante des divers systèmes d'aide et donc des évolutions réglementaires, permettant de construire une évaluation des besoins et de leur couverture ;
- construire un questionnaire compatible avec les principales grilles d'évaluation du handicap et de la dépendance utilisées en France, et permettant donc à leurs utilisateurs de se rapprocher des résultats de l'opération projetée. Ainsi, celle-ci pourrait servir de pont, ou d'élément unificateur, sans prétendre pour autant trancher entre les divers systèmes ;
- couvrir l'ensemble de la population, de tous âges et de tous lieux d'habitat (domiciles privés ou institutions), afin de fournir des résultats indépendants de la politique d'institutionnalisation ou des âges de retrait ou d'entrée dans la vie active, dont on sait qu'ils ont tous évolué de façon importante au cours des deux ou trois dernières décennies (cf. par exemple la baisse considérable du nombre de pensionnaires des établissements psychiatriques)
- travailler non pas à partir des maladies mais, comme c'est la pratique générale et recommandée, à partir d'une reconnaissance des incapacités des personnes (au sens de Wood, et de la classification internationale des déficiences-incapacités-désavantages). Un des gros avantages est qu'on peut ainsi saisir les personnes indépendamment de la cause des incapacités (ce qui, en particulier, simplifie beaucoup le repérage des problèmes d'origine intellectuelle ou mentale) ;
- s'imposer une mesure non seulement des prévalences d'incapacités, mais de leur incidence, afin de disposer de données du moment, propres à resserrer les fourchettes de prévisions ;
- enfin, considérer que la production de résultats à l'échelle des collectivités locales (conseils généraux et régionaux, voire municipalités) est nécessaire, puisque le but de l'information collectée est d'abord d'assister les acteurs de l'aide aux personnes handicapées ou dépendantes.