Paris, le 26 septembre 2017

Décision du Défenseur des droits n° 2017-257

Le Défenseur des droits,

Vu l'article 71-1 de la Constitution du 4 octobre 1958 ;

Vu la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits ;

Vus les Principes fondamentaux de la statistique officielle, adoptés par l'Assemblée générale des Nations-unies le 29 janvier 2014 ;

Vu la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) ;

Après consultation du Collège compétent en matière de lutte contre les discriminations et de promotion de l'égalité ;

Considérant que la CIDPH comporte une obligation pour les Etats signataires de rendre compte des progrès accomplis dans sa mise en œuvre et que, dans cette perspective et conformément à son article 33.2, le Défenseur des droits assure, au sein d'un comité de suivi, une mission de protection, de promotion et de suivi de son application ;

Considérant, que pour mesurer l'effectivité des droits proclamés dans la CIDPH, il est indispensable que, conformément à son article 31, la France se dote d'un dispositif national performant de centralisation et d'exploitation concertée d'indicateurs, de données statistiques, d'études et de recherches sur la situation et les besoins des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire, y compris dans les départements et territoires d'outre-mer ;

Sur la base de l'étude ci-après, émet les recommandations générales suivantes concernant la connaissance de la population handicapée, des femmes handicapées et l'accès à ces informations.

Recommandations

Le Défenseur des droits recommande :

- aux services et autres organismes publics producteurs de statistiques et d'études :
  - d'harmoniser la définition du handicap au sein des différentes études (en considérant à la fois des données sur la population et les prestations proposées) et la périodicité des études par des éléments de cadrage nationaux afin de pouvoir comparer les résultats des différentes recherches réalisées ; cette harmonisation doit également concerner les systèmes de recensement des personnes en situation de handicap ;
  - de systématiser la prise en compte du sexe dans l'élaboration des statistiques publiques relatives à ces personnes ;
  - de développer des études sur leur accès à l'éducation et l'emploi en prenant en compte et en croisant diverses variables (sexe, âge, catégorie socio-professionnelle, niveau de diplôme, origine, type de reconnaissance administrative du handicap, secteur professionnel) ;

- au Conseil national de l'information statistique de veiller à la prise en compte du handicap dans les enquêtes statistiques lorsque cela parait opportun et réalisable ;

- à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA) :
  - de veiller à ce que que le système d'information commun des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) prévu par le décret du 9 mai 2017[1] permette d'obtenir un portrait de la population à laquelle ces MDPH accordent une reconnaissance administrative, croisant diverses données telles que le type de handicap, le sexe, l'âge et les catégories socio-professionnelles, les besoins de compensation du handicap exprimés, les décisions rendues en matière d'orientation et de droits à prestation ;
  - au titre de sa mission d'expertise et de recherche, d'allouer à des organismes de recherches les moyens nécessaires à la réalisation d'une nouvelle édition de l'ouvrage « Le Handicap en chiffres »[2] ;

- au Service des Droits des Femmes et de l'Egalité (SDFE) de réaliser un recensement genré de tous les moyens de connaissance des réalités du handicap et d'évaluation des politiques publiques ; une telle analyse genrée doit aussi pouvoir être lue à l'aune d'autres critères tels que l'âge, la catégorie-socioprofessionnelle, le type de handicap etc ;

- à l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) et la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

(DREES) de renouveler, avec le concours de l'INSERM, l'enquête Handicap-santé menée en 2008 ;

- à la ministre des Solidarités et de la Santé de renforcer les missions et moyens des Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de handicap pour leur permettre de mieux étudier les besoins de ces personnes au niveau régional, ainsi que les réponses apportées ;

- à la secrétaire d'Etat en charge des Personnes handicapées de procéder à la nomination des membres du conseil scientifique qui assiste le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

Jacques TOUBON

Etude sur la connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées

Sommaire

Recommandations 3

Etude sur la connaissance statistique de la situation et des besoins des personnes handicapées 5

I. Introduction 6

II. Lacunes et incohérences des dispositifs statistiques actuels 7

1) Les statistiques varient selon la définition du handicap retenue, ce qui rend difficile la comparabilité au niveau national 7

2) Des sources statistiques nombreuses 11

III. Des points de comparaison rares à l'international 11

IV. Analyses des données disponibles par champ 13

1) Prévalence du handicap 13

3) Perception des discriminations 15

4) Education 16

5) Emploi 18

6) Logement et conditions de vie 20

7) Santé 21

V. Difficultés dans l'évaluation de l'effectivité des droits 22

VI. Conclusion 24

Annexe : enquêtes et études disponibles à l'échelle nationale 26

I. Enquêtes portant spécifiquement sur la population en situation de handicap 26

1) L'enquête Handicap-Santé (DRESS et INSEE) 26

2) L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés-ES (DRESS) 27

3) Le recensement des étudiants en situation de handicap (DGESIP) 28

4) Le Baromètre santé sourds et malentendants (INPES) 29

II. Enquêtes portant sur la dépendance des seniors 29

1) L'Enquête Vie quotidienne et Santé (DRESS) 29

2) Les enquêtes Capacités, Aides et REssources des seniors- CARE (INSEE et DRESS) 30

III. Enquêtes de population générale comportant des données sur la population en situation de handicap 31

1) L’enquête emploi (INSEE avec des exploitations DARES)..... 31
2) L'enquête Santé et Protection Sociale-IRDES..... 32
3) L’enquête Violences et rapports de genre-VIRAGE (INED) 33
4) L'enquête statistique sur les ressources et conditions de vie (INSEE) 34
5) L'enquête Logement (INSEE)..... 35
6) L’enquête sur les bénéficiaires de minima sociaux-BSM (DRESS)..... 36
7) L’enquête Génération (CEREQ)..... 36
Notes 38

I. Introduction

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH)[3], adoptée par les Nations unies en 2006 et ratifiée par la France et une centaine de pays depuis, comporte une obligation pour les signataires de rapporter les progrès accomplis en ce qui concerne l’égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap, ce qui implique de disposer de données statistiques accessibles et comparables. La Convention rappelle la nécessité d’améliorer la collecte de données et la recherche sur le handicap, à la fois sur le plan national et international[4].

En France, la recension, la mise à disposition et la valorisation des informations statistiques et des études sur le handicap ne font pas l’objet d’une coordination ou d’un pilotage national[5], d’où un manque de visibilité des recherches menées, alors même que, selon les Principes fondamentaux de la statistique officielle[6], adoptés par l’Assemblée générale des Nations-unies le 29 janvier 2014, « à l’intérieur de chaque pays, il est essentiel que les activités des différents organismes responsables de la statistique soient coordonnées pour assurer la cohérence et l’efficacité du système statistique ».

Les diverses sources de données disponibles n’ont pas adopté une définition harmonisée du handicap. Certaines informations concernent le nombre de prestations servies, d’autres concernent les individus. Les données administratives souffrent d’un défaut de centralisation. Les sources de statistiques et les périodes de références diffèrent également souvent d’une étude à l’autre.

En outre, la prise en compte d’une approche intersectionnelle, c’est-à-dire du croisement du handicap avec d’autres facteurs de discrimination, à travers *a minima* les variables du sexe et de l’origine, semble encore trop peu développée, alors qu’elle permettrait une connaissance plus fine des réalités vécues par les personnes en situation de handicap.

Perdure aussi un manque de données sur le nombre d'enfants et d'adultes handicapés, leur situation, leurs besoins et le niveau de satisfaction de ces besoins. De fait, la mesure de l'effectivité des droits est difficile à réaliser.

Dans ce contexte, le Défenseur des droits n'est pas actuellement en mesure de réaliser un panorama totalement exhaustif. La présente note se propose toutefois de :

- rappeler les difficultés qui découlent des définitions plurielles et relatives du handicap que les études statistiques mobilisent ;
- présenter les principaux chiffres disponibles dans divers domaines ;
- évoquer les difficultés rencontrées dans l'évaluation de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap ;
- émettre quelques recommandations pour remédier aux carences constatées.

Un aperçu des enquêtes et études disponibles à l'échelle nationale est proposé en annexe.

Les statistiques constituent un volet important de l'évaluation des politiques publiques ; dans le domaine du handicap leurs importantes carences illustrent la difficulté à connaitre les besoins des personnes concernées et les réponses apportées, ce qui permettrait de dégager le différentiel entre besoins et réalité des réponses. Cette étude pourra donc alimenter le rapport du Défenseur des droits pour l'ONU sur la mise en œuvre de la Convention par l'Etat français et, plus spécifiquement, de son article 31.

II. Lacunes et incohérences des dispositifs statistiques actuels

1) Les statistiques varient selon la définition du handicap retenue, ce qui rend difficile la comparabilité au niveau national

La difficulté à mettre en place un dispositif d'observation statistique unifié tient, en partie, à la pluralité de définitions possibles du « handicap ».

Le Rapport initial remis en mars 2016 par le Gouvernement français à l'ONU sur la mise en œuvre de la CIDPH évoque la difficulté d'évaluer la population concernée par le handicap et la coexistence des approches physiologique, sociologique et administrative[7], mais ne dessine pas de perspectives nouvelles pour améliorer la mise en cohérence et la diffusion des données.

Les données portant sur des populations parfois similaires, parfois totalement différentes, parfois partiellement incluses l'une dans l'autre. Certaines informations concernent le nombre de prestations servies (une même personne pouvant percevoir différentes prestations), d'autres concernent les individus. Enfin ces données sont recueillies à des périodicités variables. Pour toutes ces raisons, elles ne sont pas toujours comparables.

Les demandes auprès des MDPH en matière de compensation du handicap (vie quotidienne, allocations, éducation, emploi) sont multiples et concernent aussi bien les enfants que les adultes mais comprennent peu d'informations sur les personnes[8]. Généralement, les données issues de ces systèmes d'information sont disponibles à un niveau géographique départemental mais elles répondent davantage à des impératifs de gestion et de suivi d'activité que d'analyse et de connaissance de la population.

Actuellement, à tort ou à raison, le consensus se fait, dans le public et les administrations, autour de la formule « en situation de handicap ».

Selon les enquêtes, la terminologie de l'INSEE distingue la « population bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap », la «population en situation de handicap » (enquête emploi), les handicaps « identifié » et « ressenti » (enquête Handicap Santé).

Dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé de 2008, « une personne au handicap reconnu a déclaré une ou des reconnaissances administratives telles que des allocations, pensions d'invalidité, rentes d'incapacité ou une reconnaissance de la part de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). »

Les statistiques de l'enquête Emploi portant sur la population de 15 à 64 ans prennent en compte divers types de reconnaissance administrative du handicap : la reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés (RQTH), la pension d'invalidité, la carte d'invalidité, la Rente d'accident du travail ou maladie professionnelle, l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

Dans le cadre de cette même enquête, la «population en situation de handicap » désigne les personnes déclarant disposer « d'une reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie » ou déclarant à la fois « une maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable » et « être limité(e), depuis au moins 6 mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ».

La reconnaissance administrative du handicap est donc multiforme et ne relève pas que des MDPH : elle découle des différents régimes de protection sociale. Ainsi, au-delà des ressortissants du seul régime de solidarité nationale, il convient notamment d'ajouter les ressortissants des régimes de sécurité sociale (invalides de la sécurité sociale, accidentés du travail et des maladies professionnelles), les accidentés de droit commun, les majeurs protégés (tutelle, curatelle). Par ailleurs, au vu de la définition du handicap, il y aurait lieu de s'interroger sur la possibilité d'ajouter aux personnes ayant des droits ouverts au titre du handicap celles qui ont des droits liés à l'âge (APA), en dépit du cloisonnement des politiques en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées.

Les enquêtes menées auprès des personnes, quant à elles, fournissent une description plus riche des situations individuelles, notamment en termes de conditions de vie même si le caractère déclaratif de ces enquêtes est vu comme conduisant parfois à des imprécisions et à une sous-déclaration possible sur la situation de santé ou la reconnaissance administrative par exemple. L'actualisation des situations ainsi caractérisées dépend en outre de leur périodicité. Généralement menées à un niveau national, elles sont rarement représentatives à l'échelon départemental (sauf extension particulière).

La situation de handicap s'ajoute parfois à de multiples facteurs de discriminations ou de vulnérabilité (sexe, mais aussi âge, territoire, situation familiale et sociale…), mais les études statistiques n'explorent pas toujours le croisement de ces données et ses implications.

Ces enquêtes mobilisent souvent une approche du handicap fondée sur la définition figurant dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, à savoir une *« limitation d'activité ou une 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 ».*

D'autres définitions existent. Le préambule de la CIDPH précise que « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » et l'article 1er définit les personnes handicapées comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Selon la CIDPH, l'environnement apparaît ainsi, au même titre que les incapacités, comme coproducteur du handicap.

Dans le domaine de l'emploi, selon la CJUE, en référence à la CIDPH, la notion de «handicap» visée par la directive 2000/78/CE doit être interprétée en ce sens qu'elle inclut un état pathologique causé par une maladie médicalement constatée comme curable ou incurable dès lors que cette maladie entraîne une limitation, résultant notamment d'atteintes physiques, mentales ou psychiques, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à la pleine et effective participation de la personne concernée à la vie professionnelle sur la base de l'égalité avec les autres travailleurs, et que cette limitation est de longue durée »[9].

Toutes ces définitions s'inspirent de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)[10] adoptée par l'OMS en 2001, basée sur l'interaction de 4 facteurs :

- fonctions organiques (fonction mentale, sensorielle, digestive etc.), c'est-à-dire le domaine de fonctionnement corporel,
- structures anatomiques (structure du système nerveux, structure liée au mouvement...) qui situe l'organisation physique en jeu,
- activités et participation (activité de communication, de mobilité...) qui identifie les fonctionnements concernés,
- facteurs environnementaux (produit et système technique, soutien et relation...) liés aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants[11].

L'OMS a adopté en 2007 une version de la CIF concernant les enfants et adolescents (CIF-EA). La CIF-EA[12] est une version intégrale de la CIF à laquelle ont été ajoutées des précisions et des catégories descriptives propres à la petite enfance, à l'enfance et à l'adolescence.

Cette perception du handicap invite à dépasser une vision centrée sur les déficiences qui ne tiendrait pas compte du contexte social dans lequel elles sont vécues ou une approche strictement institutionnelle qui limiterait son champ d'observation aux seuls allocataires de prestations ou aux personnes ayant une reconnaissance officielle du handicap.

Pour cerner la situation des personnes handicapées, il est donc souvent nécessaire de mobiliser et de combiner plusieurs notions, à l'instar de l'enquête Handicap-Santé qui distingue :

- le **handicap reconnu** : une personne au handicap reconnu a déclaré une ou des reconnaissances administratives telles que des pensions d'invalidité ou rentes d'incapacité ou l'octroi de droits et prestations par la MDPH;

- le **handicap identifié** : une personne au handicap identifié a déclaré une impossibilité totale à effectuer au moins une tâche courante (voir, parler, marcher, se souvenir…) ou recevoir une aide d'un tiers en raison de son handicap, un aménagement spécial de son logement ou l'utilisation d'une prothèse, d'un appareillage ou d'une autre aide technique;

- le **handicap ressenti** (ou déclaré) : une personne au handicap ressenti a déclaré considérer avoir un handicap.

Les superpositions éventuelles de ces 3 catégories donnent lieu en définitive aux **7 catégories de population** suivantes (exclusives les unes des autres), selon qu'un handicap est : reconnu uniquement ; identifié seulement ; ressenti uniquement ; identifié et reconnu ; ressenti et reconnu ; ressenti et identifié ; ressenti, reconnu et identifié.

Précisons que la notion de « personne en situation de handicap », fréquemment utilisée dans les statistiques françaises, notamment pour prendre en compte la population handicapée « au sens large» évoquée ci-dessus, n'est pas expressément mentionnée dans les textes internationaux. Liée aux travaux menés au Québec

concernant l'interaction de multiples facteurs dans le « processus de production du handicap »[13], travaux mobilisés lors de la rédaction de la loi française du 11 février 2005, cette notion correspond néanmoins à la définition de la « personne handicapée » de la CIDPH.

2) Des sources statistiques nombreuses

Au sein de la statistique publique et des administrations centrales, plusieurs producteurs de données statistiques sur le handicap peuvent être identifiés :

- Les services statistiques ministériels (SSM), notamment la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) et la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP) du ministère de l'Education nationale, la Direction de l'animation, de la recherche des études et des statistiques (DARES) du ministère du Travail, de l'Emploi,
- les services statistiques de la Formation professionnelle et du Dialogue social ou encore le Département études et statistiques (DES) de la Direction générale de l'administration et de la fonction publique au sein du ministère de la Décentralisation et de la Fonction publique. Ces services fournissent des données recueillies dans le cadre du suivi de l'activité des services nationaux ou déconcentrés ou d'enquêtes spécifiques ;
- L'AGEFIPH et le FIPHFP produisent des statistiques relatives aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi dans les secteurs public et privé ;
- Les organismes de protection sociale (CNAF, CNAMTS, MSA, CNAV etc.) diffusent annuellement les données relatives aux prestations qu'ils servent, notamment celles pouvant être considérées comme relevant du domaine du handicap ;
- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) doit assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes en situation de handicap ou âgées ;
- Les organismes nationaux à vocation généraliste (INSEE) ou dont le champ d'activité est plus thématique (EHESP - notamment via la MSSH, INSERM, IFRH, INS-HEA) ou régional (ANCREAI[14], ORS) qui réalisent des enquêtes relatives aux difficultés de santé ou au handicap sur des échantillons de population.

III. Des points de comparaison rares à l'international

La comparaison internationale des travaux sur le handicap est également difficile, comme elle l'est d'ailleurs dans d'autres champs sociaux. Dans ce contexte, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est fixé comme objectifs :

- d'améliorer la collecte de données grâce au développement et à l'application du modèle d'enquêtes sur le handicap ;
- de contribuer à la réforme des systèmes de collecte nationaux, afin d'inclure des données désagrégées par sexe et par âge en utilisant la Classification internationale précitée ;
- et d'investir dans la recherche.

La coopération internationale en vue d'améliorer la comparabilité internationale des statistiques sur le handicap est assurée par le Washington Group on Disability statistics[15] qui se réunit à intervalles réguliers dans le cadre d'un mandat de la Commission statistique de l'ONU. Grâce à un questionnaire basique[16], ce groupe de travail a élaboré une méthodologie favorisant la création et l'utilisation d'outils statistiques standardisés. Les derniers travaux du Groupe de Washington ont porté sur un rapprochement avec les outils statistiques de l'UNICEF.

Au niveau européen, l'OCDE produit des rapports comparatifs par pays concernant, par exemple, la participation des personnes en situation de handicap à l'école, l'université ou d'autres aspects de la formation générale et professionnelle. Mais en raison notamment des différences de terminologies et de politiques nationales, on ne dispose pas encore d'enquêtes qui, réalisées à l'échelle européenne, permettraient des comparaisons factuelles harmonisées. Différentes formulations des questions perdurent dans les grandes enquêtes nationales malgré le développement de modules de questions-types au niveau européen et international[17].

Trois premières enquêtes permettant ce type de comparaison ont été identifiées :

- l'enquête annuelle EU-SILC (« Statistics on Income and Living Conditions »), dont le volet français est l'enquête statistique sur les ressources et conditions de vie de l'INSEE (voir plus haut), collecte des statistiques dans tous les pays de l'Union européenne et inclut un module européen commun sur la santé qui comprend une question sur la limitation d'activité ;
- l'enquête européenne sur la santé débutée en 2008 et dont l'enquête Handicap-Santé constitue le volet français (voir plus haut) comprend des questions plus nombreuses que celles du module commun de l'enquête EU-SILC. Les limitations fonctionnelles, les limitations dans les activités de la vie quotidienne et les limitations dans les activités domestiques y sont ainsi rapportées ;
- enfin l'enquête, SHARE (« Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe ») est réalisée tous les deux ans depuis 2004 dans vingt pays européens dont la France. Les données recueillies comprennent des variables de santé et sur le handicap, des données psychologiques, des variables économiques (emploi, retraite, patrimoine, etc.) et des informations portant sur la situation sociale des personnes de 50 ans ou plus (famille, entraide, réseaux sociaux).

IV. Analyses des données disponibles par champ

1) Prévalence du handicap

L'enquête Handicap-Santé montre que la variabilité des définitions du handicap induit des « fourchettes » statistiques très larges.

Tableau 1. Les 3 approches du handicap et leurs superpositions – prévalence pour les personnes vivant à domicile en France Métropolitaine

Définition du handicap	en %
Reconnu uniquement	2,9
Reconnu et identifié	0,6
Reconnu et ressenti	1,4
Ressenti, reconnu et identifié	3,0
Total dont reconnu (I)	**7,9**
Identifié seulement	2,9
Ressenti uniquement	2,3
Ressenti et identifié	2,9
Total hors reconnu (II)	**8,1**
Total général = (I) + (II)	**16,0**

Source : INSEE, enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages.

Ainsi, en 2008, alors que la population administrativement reconnue handicapée ne représentait que 7,9% de la population vivant à domicile en France métropolitaine, cette proportion passe à 16% au total dans le cadre de cette enquête si l'on y ajoute les handicaps identifié et ressenti[18]. L'estimation du nombre de personnes en situation de handicap en France varie ainsi de 2 à 11,5 millions selon la définition retenue[19].

La DARES précise que « dans l'enquête Emploi de 2013, la population en situation de handicap couvre les personnes disposant d'une reconnaissance administrative d'un handicap, mais aussi celles ayant un problème de santé durable qui se conjugue avec une limitation depuis au moins 6 mois dans les activités que font les gens habituellement [20]». Avec cette définition, en 2013, sur 39,4 millions de personnes de 15 à 64 ans, 5,5 millions (14 %) sont en situation de handicap. L'estimation de la population en situation de handicap est donc très sensible à la façon dont les questions sont posées.

Les hommes bénéficient plus souvent d'une reconnaissance administrative du handicap (tableau 2). En revanche, les femmes déclarent un peu plus fréquemment des problèmes de santé entrainant des limitations dans les activités courantes : 2,9 millions de femmes contre 2,6 millions d'hommes.

Tableau 2. Population handicapée selon le sexe, l'âge et la définition du handicap (en %)

	Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative		Population en situation de handicap		Ensemble de la population de 15 à 64 ans	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
De 15 à 24 ans	5	4	6	6	18	17
De 25 à 39 ans	18	16	18	17	29	29
De 40 à 49 ans	23	26	23	23	22	22
De 50 à 64 ans	54	54	53	54	31	32
Total	**100**	**100**	**100**	**100**	**100**	**100**
Effectifs (en milliers)	**1 276**	**1 109**	**2 645**	**2 890**	**19 380**	**20 060**

Source : DARES, enquête complémentaire à l'enquête Emploi 2013.

La part de personnes en situation de handicap augmente fortement avec l'âge. En 2013, un peu plus de la moitié des personnes en situation de handicap ou ayant un handicap reconnu ont ainsi plus de 50 ans contre près de 30% de l'ensemble de la population française.

Le risque de handicap est également plus fréquent au sein de certaines catégories socio-professionnelles (tableau 3).

Tableau 3. Handicaps selon la catégorie socioprofessionnelle en 2008 (en point d'indice)

	Risque d'avoir au moins un handicap
Agriculteur	67
Indépendant	86
Cadre	53
Profession intermédiaire	86
Employé	114
Ouvrier	138
Rapport ouvrier / cadre	**2,6**

Champ : France métropolitaine, personnes de 15 à 64 ans, vivant en ménages ordinaires, hors écoliers, étudiants, personnes n'ayant jamais travaillé.
Source : INSEE, enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages.

Ainsi, selon l'INSEE, en 2008, les individus dont la catégorie socio-professionnelle est ou a été "ouvrier" ont en moyenne *« 38 % de risques en plus d'avoir au moins un "handicap" que la moyenne de la population de même sexe et de même groupe d'âge»* [21]*.* A l'inverse, les cadres sont beaucoup moins souvent concernés (-47%).

La multiplicité des pathologies peut également poser des problèmes de terminologie, de classification, qui varient dans le temps et d'une enquête à l'autre et diverses terminologies peuvent coexister. Il est donc délicat d'obtenir des statistiques précises pour évaluer la prévalence exacte de chacune d'elles, ce qui peut biaiser l'élaboration et l'évaluation de certaines politiques publiques spécifiques.

3) Perception des discriminations

Selon une exploitation parue en 2010 de l'enquête Handicap-Santé de 2008, l'INSEE[22] estime que *« trois millions de personnes déclarent avoir fait l'objet de discrimination au cours de leur vie à cause de leur état de santé ou d'un handicap (la question était posé en ces termes). Ces discriminations recouvrent des moqueries, des mises à l'écart ou des refus de droit pour raison de santé ou handicap »*, c'est-à-dire des situations qui vont au-delà de la définition juridique de la discrimination[23].

Tableau 4. Handicaps et discriminations chez les jeunes de 10 à 24 ans

	Population selon les handicaps					
	Ensemble	Aucun handicap	Au moins un handicap	dont : au moins un handicap d'ordre		
				cognitif	moteur	sensoriel
Repartition de la population	100	94,6	5,4	4,3	1,1	0,7
Personnes ayant déclaré avoir subi des discriminations liées à la santé ou au handicap	7	5	41	45	40	33
Parmi elles, personnes ayant déclaré, pour des raisons liées à un problème de santé ou un handicap :						
avoir subi des insultes, des moqueri	89	90	86	87	77	90
avoir été mis à l'écart des autres	44	35	62	64	51	38
avoir été traités injustement	29	26	35	36	40	33
s'être vu refuser un droit	5	1	13	11	20	14
En raison :						
de l'apparance	72	81	52	48	69	71
de préjugés, de jugement de valeur	21	10	44	45	60	48
de limitations liées au handicap	20	9	43	45	46	34
d'attitudes inhabituelles pour les au	9	4	19	21	30	23

Champ : France, personnes de 10 à 24 ans vivant en ménage ordinaire, soit 11,8 millions de personnes
Source : INSEE, enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages.

A l'école, les discriminations frappent plus particulièrement les jeunes atteints de déficiences cognitives ou sensorielles tandis que les jeunes atteints de troubles moteur se sentent particulièrement confrontés à des préjugés lorsqu'ils recherchent un emploi.

Par exemple, parmi les personnes de 10 à 24 ans ayant un handicap d'ordre cognitif (soit 4,3 % de la population), 45 % déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination liée à la santé ou au handicap. 87 % de ces personnes ont subi des insultes ou des moqueries, 64 % des mises à l'écart, différentes discriminations pouvant se cumuler.

Alors que les types de discrimination sont assez fortement liés au type de handicap chez les jeunes, ces contrastes sont atténués chez les adultes. Ainsi, selon l'enquête Handicap-Santé de 2008, parmi les personnes handicapées de 25 à 54 ans estimant avoir été discriminées au cours de leur vie, 26% des handicapés moteurs, 23% de ceux ayant des déficiences et des limitations de la vue ou de l'ouïe, citent les refus de droit.

4) Education

L'évaluation du nombre d'élèves en situation de handicap se heurte à des problèmes de terminologie. En effet, des élèves peuvent être considérés comme « à besoins éducatifs particuliers » par l'Education nationale, en l'absence de démarches auprès de la MDPH, s'ils bénéficient de dispositifs spécifiques (projet d'accueil individualisé

ou plan d'accompagnement personnalisé). En revanche, dans sa publication annuelle « *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche »,* la Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) ne comptabilise comme « élèves handicapés » que ceux qui bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation, dans l'élaboration duquel la MDPH intervient.

Dans les établissements ordinaires, leur scolarisation peut se dérouler au sein de classes « ordinaires » ou « spécialisées ». La scolarisation « à temps partagé », reposant sur la coopération entre ces établissements, reste marginale.

Aux niveaux primaire et secondaire, 310 900 enfants et adolescents en situation de handicap étaient ainsi indiqués comme scolarisés à la rentrée 2013, sur un total de 12 233 400 élèves, soit 2,54% des effectifs[24]. Les trois quarts des élèves handicapés étaient scolarisés en établissement « ordinaire » (soit 239 160 personnes) et le quart restant dans les établissements hospitaliers ou médico-sociaux. Au niveau du premier degré, 141 565 élèves en situation de handicap étaient scolarisés dans les écoles au cours de l'année scolaire 2013-2014, dont les deux tiers dans une classe ordinaire. S'agissant du second degré, 97 595 élèves en situation de handicap fréquentaient un établissement scolaire « ordinaire », dont 70% en classe ordinaire.

A la rentrée 2015, 278 978 élèves en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire, dont 84 421 fréquentent une ULIS, c'est-à-dire une classe spécialisée[25]. 79 714 élèves sont scolarisés dans les établissements hospitaliers ou médico-sociaux. 8 359 vivent une « scolarisation partagée » entre ces établissements et le milieu ordinaire. Au total, 350 333 enfants ou adolescents en situation de handicap sont scolarisés, dont 80 % en milieu ordinaire.

Toutefois, la scolarisation en établissement « ordinaire » a tendance à diminuer au fur et à mesure de l'avancée des élèves handicapées dans le cursus, puisqu'à la rentée 2015 les établissements ordinaires n'en accueillent que 118 935 dans le second degré, contre 160 043 dans le premier degré.

Le constat de la progression continue de la scolarisation des élèves en situation de handicap doit être nuancé : même ceux qui ne sont scolarisés qu'à temps très partiel, qui peut se limiter à ½ journée par semaine, sont comptabilisés comme scolarisés. En outre, comme indiqué plus bas (cf. IV), les statistiques sont incomplètes : le nombre d'enfants handicapés privés d'accès à l'éducation demeure inconnu.

Si l'accès à l'enseignement supérieur semble à son tour nettement progresser (15 862 étudiants en situation de handicap ont été recensés en 2012-2013, contre seulement 6 470 en 1999-2000[26]), le niveau de qualification des personnes handicapées demeure faible, ce qui constitue un obstacle à leur accès à l'emploi, ainsi qu'à leur évolution de carrière.

En effet, en 2013, près de la moitié des personnes reconnues handicapées ne possédait aucun diplôme ou le seul BEPC, contre 28% pour l'ensemble de la

population (tableau 5). La population en situation de handicap est également dans l'ensemble moins diplômée que la population totale mais les écarts sont plus faibles.

La lecture genrée des données issues de l'enquête emploi 2013 précise ce constat : d'un côté les femmes reconnues handicapées sont un peu plus nombreuses que leurs homologues masculins à n'avoir que le BEPC ou à être sans diplôme (47% contre 45%) ; de l'autre elles sont aussi plus nombreuses à avoir le bac ou plus (28% contre 22%). Dans la population générale, 28% des hommes comme des femmes n'ont que le BEPC ou aucun diplôme tandis que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à avoir le bac ou plus (52% contre 46%).

Tableau 5. Répartition de la population handicapée selon le niveau de formation, le sexe et la définition du handicap (en %)

	Population bénéficiant d'une reconnaissance administrative		Population en situation de handicap		Ensemble de la population de 15 à 64 ans	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Bac + 2 ou supérieur	11	15	14	19	27	31
Bac ou brevet professionnel	11	13	13	15	19	21
CAP, BEP	33	26	26	24	26	20
BEPC ou sans diplôme	45	47	47	42	28	28
Total	**100**	**100**	**100**	**100**	**100**	**100**
Effectifs (en milliers)	**1 276**	**1 109**	**2 645**	**2 890**	**19 380**	**20 060**

Source : DARES, enquête complémentaire à l'enquête Emploi 2013.

5) Emploi

Alors que l'accès à l'emploi demeure un facteur clef de l'insertion sociale, les personnes administrativement reconnues comme handicapées demeurent particulièrement éloignées de l'emploi.

D'après la DARES, en 2011, parmi les personnes de 15 à 64 ans administrativement reconnues comme handicapées, seulement 35 % ont un emploi, contre 64% de la population totale ; plus précisément, une analyse par sexe révèle que 31% des femmes et 38% des hommes reconnus handicapés ont un emploi, contre 59% de l'ensemble des femmes et 70% de l'ensemble des hommes[27]. Seuls 20% des allocataires de l'AAH avaient un emploi fin 2012 (15% des femmes contre 25% des hommes)[28] mais, sauf pour les personnes atteintes d'une incapacité au moins égale à 80%, le fait d'exercer un emploi est incompatible avec le droit à l'AAH.

En 2013, le taux d'emploi est passé à 37% parmi les personnes de 15 à 64 ans administrativement reconnues comme handicapées, contre 65% dans la population totale. Les données 2013 publiées par la DARES ne permettent pas une analyse par sexe fiable : les taux de chômage et d'activité sont disponibles pour chaque sexe mais pas le taux d'emploi[29].

La DARES a toutefois transmis au Défenseur des droits des données sexuées qui sont analysées dans le Rapport du Défenseur sur l'emploi des femmes en situation de handicap[30] paru en novembre 2016.

Les bénéficiaires de l'obligation d'emploi constituent une population particulièrement exposée au chômage de longue durée.

Selon l'AGEPFIPH, en 2015, 468 421 bénéficiaires de l'obligation d'emploi, soit près d'1/2 million, étaient demandeurs d'emploi[31]. Parmi eux, 57% sont chômeurs de longue durée (contre 45% pour l'ensemble des publics). Leur ancienneté moyenne d'inscription au chômage est de 779 jours, soit près de 200 jours de plus que pour l'ensemble des publics.

Par ailleurs, ceux qui ont un emploi l'exercent souvent à temps partiel, particulièrement les femmes en situation de handicap[32].

Les personnes handicapées sont employées dans trois milieux principaux : les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), les Entreprises Adaptées (EA) et le milieu ordinaire (entreprises ou fonction publique)[33].

D'après la DARES[34], les ESAT, structures médico-sociales, accueillent au 1er janvier 2014, 117 243 travailleurs handicapés[35] et, les EA en accueillent 31 547[36].

386 700 personnes bénéficient de l'obligation d'emploi au sein des entreprises privées et établissements publics industriels et commerciaux de plus de 20 salariés, tandis que 209 900 occupaient un emploi dans la fonction publique.

Deux données demeurent inconnues : le nombre de personnes orientées en ESAT sans y trouver effectivement de places et le nombre de bénéficiaires de l'obligation d'emploi employés au sein des établissements de moins de 20 salariés, non assujettis à cette obligation.

D'après l'AGEFIPH et le FIPHFP[37], les bénéficiaires de l'obligation d'emploi représentaient en moyenne :

- 3,1% des effectifs dans le secteur privé en 2012
- 4,9% des effectifs dans le secteur public au 1er janvier 2012 (3,83 % pour l'Etat, les établissements publics de sécurité sociale, organismes consulaires, 5,34 % dans la Fonction publique hospitalière, 5,97 % dans la Fonction publique territoriale)

22 % des entreprises concernées par l'OETH n'emploient aucun salarié en situation de handicap[38].

Dans les études portant sur les personnes en situation de handicap et l'emploi, l'analyse sexuée n'est pas ou peu présente et, quand le critère de sexe est mobilisé, il n'est pas croisé avec d'autres critères pourtant centraux tels que l'âge, le type d'emploi occupé, le secteur professionnel, etc. Notons toutefois que les femmes

représentent 41% des salariés reconnus handicapés du secteur privé ordinaire, contre 42% de l'ensemble des salariés de ce secteur et 57% des fonctionnaires reconnus handicapés, contre 61% de l'ensemble des fonctionnaires.

En ce qui concerne le secteur d'activité, 64% des travailleurs en situation de handicap en emploi dans le secteur privé ordinaire sont présents dans le secteur tertiaire, ce qui est comparable au poids de ce secteur dans la population générale (65%)

Les statistiques de la DARES montrent également que le faible niveau de diplôme a des répercussions sur le type d'emploi occupé pour l'ensemble des personnes en situation de handicap : 74% des bénéficiaires de l'obligation d'emploi qui travaillent sont soit ouvriers, soit employés, contre 50% de l'ensemble de la population en emploi ; 6 % seulement sont cadres contre 18 % de l'ensemble de la population en emploi.

Ce constat de ségrégation professionnelle semble encore plus marqué pour les femmes en situation de handicap qui travaillent puisque seulement 1% d'entre elles sont cadres[39]. Elles semblent donc confrontées à un double « plafond de verre ».

Le 10ème baromètre Défenseur des droits/OIT sur la perception des discriminations dans l'emploi confirme que :

- les personnes ayant un handicap ou une maladie chronique ou durable sont particulièrement touchées par les discrminations dans l'emploi puisque près d'une sur deux déclarent l'être ou l'avoir été ;
- les femmes handicapées sont plus touchées que les hommes handicapés (56% contre 41%).

La nécessité d'affiner les connaissances statistiques relatives à l'emploi des femmes en situation de handicap se heurte à l'absence de croisement des trois données taux d'emploi/sexe/diplôme dans les publications récentes, où les données par sexe relatives aux diplômes et qualifications des personnes en situation de handicap ne sont pas croisées avec celles sur l'emploi.

6) Logement et conditions de vie

La Prestation de Compensation du Handicap finance parfois des aménagements du logement, l'élément « aménagement du logement » atteignant un montant moyen de 2 921€[40] ; en juin 2013, 157 000 personnes ont perçu une aide au titre de la PCH[41].

Les statistiques de la CNSA ne permettent toutefois pas d'établir combien de bénéficiaires de la PCH (qui finance divers besoins de compensation) sont aidés spécifiquement au titre du logement car il n'y pas de distinction entre les aménagements du logement et ceux du véhicule. Elles ne permettent pas non plus d'appréhender avec précision le nombre de logements adaptés tant dans le secteur social que dans le secteur privé[42]. Les besoins spécifiques des personnes handicapées et les réponses qui y sont apportées sont donc méconnus.

En matière d'adaptation du logement au vieillissement, la CNAV a mené une post-enquête qualitative auprès de personnes de 65 ans et plus ayant participé à l'enquête Handicap-santé en 2008. D'après cette étude, pour favoriser le maintien à domicile, les aides humaines semblent constituer un enjeu plus important que les aides techniques et les adaptations du logement[43].

Selon le CAS et l'ANAH, *« sur les ménages de 60 ans et plus, on estime à près de 2 millions le nombre de logements nécessitant une adaptation. »* [44]

Selon la DREES, 83 % des bénéficiaires de l'AAH interrogés dans le cadre de l'enquête 2012 sur les conditions de vie des bénéficiaires de minima sociaux sont hébergés ou logés par leur(s) parent(s), en raison de leur handicap[45].

D'après cette même enquête, 38 % des allocataires de l'AAH sont touchés par la « pauvreté en conditions de vie[46] », soit plus que la population à bas revenus (33 %). Comme pour les autres bénéficiaires de minima sociaux, les restrictions de consommation constituent la dimension de la pauvreté en conditions de vie la plus courante : elles touchent 43% des bénéficiaires de l'AAH[47].

7) Santé

D'après l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), les personnes en situation de handicap ont des difficultés particulières d'accès aux soins dentaires et gynécologiques, mais pas de problème spécifique d'accès aux soins ophtalmologiques[48].

Cet organisme a également comparé l'accès aux soins de prévention des personnes en situation de handicap avec celui de la population générale, en étudiant quatre actes de dépistage ou de prévention : les dépistages des cancers du col de l'utérus, du sein, du côlon et la vaccination contre l'hépatite B. Cette étude met en évidence *« un différentiel négatif d'accès à la prévention des personnes en situation de handicap quel que soit l'indicateur de handicap utilisé, limitations fonctionnelles ou reconnaissance administrative. »*[49]

Selon l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), plus les personnes sourdes ou malentendantes ont des possibilités d'expression orale et d'accès à l'information par l'écrit réduites, plus elles subissent des inégalités d'accès à l'information sur la santé[50].

Selon la DRESS, *« Femmes et hommes ont des représentations différentes de la bonne santé »* [51]. D'après l'INSEE, l'enquête Vie quotidienne et santé de l'INSEE de 2007 a montré que la manière dont les personnes interrogées perçoivent leurs propres limitations fonctionnelles varie selon l'âge et le sexe[52].

V. Difficultés dans l'évaluation de l'effectivité des droits

De manière générale, des lacunes majeures perdurent concernant l'évaluation des besoins qui permettrait de calibrer les politiques publiques et les prestations et, en définitive, de mesurer les besoins non satisfaits.

Comme évoqué précédemment, la reconnaissance administrative du handicap est liée à une demande de compensation des besoins de la personne, mais les remontées administratives de données qui en découlent ne semblent pas actuellement permettre une évaluation approfondie des dispositifs.

Tous les acteurs du secteur sont confrontés à ce problème et pénalisés par ce déficit très important de données descriptives sur la situation des personnes handicapées, sur leurs besoins et le niveau de satisfaction de ces besoins.

Outils de gestion des politiques publiques, les statistiques administratives ne sont pas suffisamment exploitables à des fins d'études, et demeurent en tout état de cause insuffisantes pour documenter l'effectivité des droits, qu'elles proviennent des services d'information des différents ministères (santé, travail, éducation nationale, justice, équipement, etc.), ou de la CNSA, des MDPH, de la CNAF, de la CNAMTS, de l'AGEFIPH et du FIPHFP, etc.

Dans son rapport de 2012 sur l'évaluation de l'état d'invalidité en France[53], l'IGAS dénonce le manque de coordination entre les politiques d'invalidité et de handicap et le manque de lisibilité du risque invalidité. Elle estime que ce risque touche avant tout les plus modestes. Selon l'IGAS, s'il existe des données générales sur l'inaptitude, la population des salariés déclarés inaptes à leur emploi demeure mal connue et il n'existe pas de statistiques spécifiques relatives à l'inaptitude liée à la reconnaissance d'un handicap.

Concernant la population reconnue handicapée par les MDPH, la future mise en place d'un système d'information commun aux MDPH, prévu par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 février 2015 et le décret n°2017-879 du 9 mai 2017, devrait améliorer l'exploitation et la diffusion des données. Mais la CNSA devra veiller à ce que les données collectées permettent de dresser un portrait détaillé de cette population : nombre d'enfants et d'adultes en situation de handicap administrativement reconnus, prévalence de chaque type de handicap, sexe, âge, catégories socio-professionnelle, besoins de compensation des handicaps exprimés.

L'IGAS rappelle dans un autre rapport les multiples dysfonctionnements liés à l'intervention de nombreux acteurs[54] : MDPH, CAF, ARS, Conseils Départementaux… Les systèmes d'information sont difficiles à moderniser. Des dispositifs qui ont chacun une date de validité différente s'enchaînent et se combinent.

La DARES souligne que *« les données collectées par la CNSA portent sur les « flux d'activité »: il s'agit des demandes de reconnaissance et/ou de prestations déposées par les adultes au cours de l'année dans les MDPH, ainsi que du nombre de décisions*

prises par les MDPH, qu'elles soient favorables ou non. En revanche, les données ne permettent pas d'estimer le nombre total de personnes bénéficiant d'une reconnaissance et/ou d'une prestation accordée par les MDPH à un instant donné ('stocks d'activité'). »[55]

Ainsi, comme le rappelle le rapport PIVETEAU[56], il est actuellement impossible de dénombrer les personnes sans solution de prise en charge : n'est pas connu le nombre de décisions d'orientation prises par les MDPH et non suivies d'effet faute de moyens. Les MDPH ne disposent pas des moyens d'assurer pleinement le suivi effectif de la mise en œuvre de leurs décisions. L'ampleur de l'orientation vers le milieu ordinaire par défaut en raison de l'absence de solutions d'accueil en milieu adapté n'est pas non plus connue. L'offre d'établissements et de services est donc souvent élaborée sans connaissance suffisamment fine de la demande. Un recensement effectué en septembre 2015 par l'Unapei auprès de son réseau évalue à *« 47 427 le nombre de personnes sans solution »*[57].

La non-scolarisation est d'autant plus difficile à évaluer qu'elle ne concerne pas que les enfants « sans solution » évoqués dans le rapport PIVETEAU. En effet, selon un autre rapport, « dans les établissements médico-sociaux et de santé », « un nombre important de jeunes dont le nombre reste difficile à arrêter (10 000 ? 20 000 ? 30 000?) ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation », tandis que « le volume d'enseignement dispensé aux autres est souvent très faible[58]. »

L'évaluation de la mise en œuvre des droits des enfants en situation de handicap, pourtant garantis à la fois par la loi de 2005, la CIDPH et la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), est donc imprécise. Dans le cadre du suivi de l'application de la CIDE, le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a demandé à la France de « fournir des données statistiques actualisées (ventilées par âge, sexe, type de handicap, zone géographique et situation socioéconomique), pour les trois dernières années », dans différents domaines[59].

La réponse du gouvernement[60], parue le 15 octobre 2015, semble confirmer ses carences statistiques en matière de handicap, puisque le document se contente de reproduire quelques tableaux statistiques existants, notamment issus de l'enquête auprès des établissements et services-ES (voir plus haut) de 2010.

Concernant les conditions de vie des personnes en situation de handicap, selon l'IGAS, la connaissance de leurs dépenses spécifiques (aides humaines, aides techniques, aménagements du logement, dépenses de santé) ainsi que de leurs restes à charge liés à la dépendance[61] demeure insuffisante[62].

Les politiques en faveur des personnes âgées dépendantes sont régies par un corpus juridique largement distinct de celui concernant les personnes en situation de handicap, alors même que les enquêtes précitées démontrent la convergence entre handicap et dépendance[63].

L'article 13 de la loi du 11 février 2005 prévoyait de décloisonner au moins partiellement ces politiques, mais les textes d'application font toujours défaut. Cette question peut biaiser l'évaluation de la mise en œuvre de la CIDPH en France, puisque ni cette convention, ni la classification internationale de l'OMS précitée n'opèrent de telle distinction, comme l'a rappelé le Défenseur des droits dans son avis au Parlement n°14-09 du 11 juillet 2014 sur le Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement.

VI. Conclusion

Les grandes enquêtes nationales périodiques livrent un certain nombre d'éléments sur la situation des personnes handicapées dans différents champs de la vie sociale mais selon des définitions et des méthodes qui rendent difficile la réalisation d'une synthèse d'ensemble.

Le tour d'horizon des données disponibles proposé dans cette note montre qu'un recensement récent de tous les moyens de connaissance des réalités du handicap et d'évaluation des politiques publiques menées en France dans ce domaine fait encore défaut ; cela rend imprécise la mesure de l'effectivité des droits proclamés dans la loi de 2005 et la CIDPH. Or, la Commission européenne soulignait dès 2004 l'importance de la collecte de données quantitatives et qualitatives dans l'élaboration des politiques de lutte contre les discriminations et les inégalités[64].

Suite à la Conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014, la Feuille de route[65] du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a annoncé qu' «une nouvelle étude concernant l'effort de la nation en faveur des personnes handicapées sera produite pour mi-2016 ». Toutefois, ce n'est pas une nouveauté : il s'agit d'un rapport sur la mise en œuvre de la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013-2015[66]. Un tel rapport est présenté tous les 3 ans au Parlement, conformément à la loi du 11 février 2005. Il dresse le bilan des moyens mobilisés pour la mise en œuvre de cette loi, ainsi qu'un panorama des actions à venir, mais propose peu de statistiques concernant la situation des personnes handicapées.

Le Relevé de Conclusions de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016[67] ne comporte pas de décision relative à des études statistiques, mais celui du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016[68] prévoit la réalisation d'une enquête spécifique portant sur les violences faites aux femmes handicapées, distincte de l'enquête VIRAGE (cf. annexe). Le 5ème Plan de mobilisation et de lutte contre toutes les violences faites aux femmes (2017-2019)[69] précise que cette étude sera menée par la DREES en 2018.

Afin de promouvoir l'application de la CIDPH en France, d'en assurer le réel suivi, il est essentiel de pouvoir s'appuyer sur un dispositif national performant de centralisation et d'exploitation concertée d'indicateurs, de données statistiques, études

et recherches sur la situation et les besoins des personnes en situation de handicap, incluant notamment les données sur les personnes âgées dépendantes.

Les membres du Conseil scientifique du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, créé par le Décret n° 2016-197 du 25 février 2016, n'ont pas encore été nommés par la secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées.

L'amélioration de l'exploitation des données permettrait notamment de bâtir et d'évaluer au mieux toutes les actions menées en faveur des personnes en situation de handicap en mesurant notamment les éventuelles inégalités territoriales induites par le poids croissant des collectivités locales dans les diverses politiques publiques, notamment en matière d'action sociale.

La pleine mise en œuvre de l'article 6 de la CIDPH, relatif aux droits des femmes en situation de handicap, implique la nécessité de définir des politiques en matière de handicap qui intègrent la dimension de genre, mais aussi d'intégrer la prise en compte du handicap dans les politiques liées au genre, comme le préconise instamment le Parlement européen[70]. Dans sa Feuille de route ministérielle du 11 décembre 2014 précitée, le gouvernement a ainsi annoncé que le service des droits de femmes produirait une synthèse des différentes données concernant les femmes en situation de handicap et inciterait à l'introduction d'une approche intersectionnelle au sein de l'appareil statistique concernant les personnes en situation de handicap. Cette synthèse n'est toutefois pas encore élaborée.

Plus globalement, la prise en compte de l'articulation du handicap avec d'autres motifs de discrimination semble encore trop peu développée. Cela fait obstacle à une véritable prise en compte de la diversité des situations des personnes handicapées, et à l'identification de situations de vulnérabilité.

La Maison des Sciences Sociales du Handicap qui a succédé au Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, n'a pas été en mesure de réaliser une nouvelle édition de l'ouvrage « Le Handicap en chiffres », publié en 2005. Les pouvoirs publics pourraient être incités à allouer à des organismes de recherches les moyens nécessaires à sa réalisation, ce qui améliorerait l'accès aux informations existantes.

Le Conseil national de l'information statistique pourrait également être saisi pour inciter à la prise en compte du handicap, y compris dans ses dimensions intersectionnelles, dans les enquêtes statistiques. Il pourrait appuyer le renouvellement de l'enquête Handicap-Santé.

Annexe : enquêtes et études disponibles à l'échelle nationale

Afin de disposer de premiers éléments de cadrage, ont été recensés les enquêtes régulières ou ponctuelles (généralistes ou dédiées au handicap) dont les résultats ont été publiés et qui peuvent donc être mobilisées.

I. Enquêtes portant spécifiquement sur la population en situation de handicap

1) L'enquête Handicap-Santé (DRESS et INSEE)

Elle actualise une décennie plus tard les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) qui s'était déroulée successivement en institutions (1998) et en ménages ordinaires (1999). Il était initialement envisagé de renouveler cette enquête tous les 5 ans, mais cette hypothèse a été abandonnée. Le développement d'enquêtes sur la dépendance des seniors (voir ci-dessous) semble utilisé par les pouvoirs publics pour justifier le fait qu'une nouvelle édition de l'enquête Handicap-Santé n'ait pas encore été menée.

L'enquête Handicap-Santé est composée de deux volets : un volet concernant les personnes vivant en logement ordinaire (volet « Ménages » : enquête HSM réalisée en 2008) et un volet concernant les personnes vivant en institution (volet « Institutions » : enquête HSI réalisée fin 2009).

Ses résultats ont donné lieu à de multiples publications[71], ainsi qu'à un colloque[72] présentant un panorama des résultats dans divers domaines, il n'existe cependant aucune synthèse générale permettant de dresser un portrait statistique des personnes en situation de handicap en France.

A la suite de l'enquête Handicap-Santé, un important programme de post-enquêtes qualitatives a été initié notamment sur les thèmes de la santé mentale, des relations familiales et de l'aide informelle ou de l'aménagement du logement et de son accessibilité.

L'enquête a surtout permis d'estimer la prévalence du handicap en France en combinant plusieurs approches. Elle fournit notamment des données sexuées ou par âge, mais toutes les problématiques ne sont pas systématiquement éclairées à l'aune de ces prismes.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

L'enquête Handicap-Santé a introduit en France la distinction entre handicap « reconnu », « ressenti » et « identifié » (voir plus haut).

CHAMP DE L'ENQUETE :

Le dispositif couvre l'ensemble de la France, départements d'Outre-mer compris. Il concerne les personnes vivant dans un logement ordinaire (30 000 répondants) ou en institution (9 000 personnes dans 1 500 structures).

OBJECTIFS :

- estimer le nombre de personnes en situation de handicapé ou dépendantes (en assurant autant que possible une comparabilité avec la précédente enquête HID) ;
- relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits ;
- mesurer les désavantages sociaux subis par les personnes en situation de handicap (dont la question des discriminations) ;
- évaluer les flux d'entrée en incapacité (à partir d'une interrogation rétrospective sur la date à laquelle les incapacités déclarées sont apparues) ;
- mesurer certains indicateurs annexés à la loi de santé publique ;
- intégrer les modules européens de questionnaires élaborés par Eurostat (ECHIS - European Core Health Interview Survey)

Elle est complétée par une post-enquête auprès des « Aidants informels » qui vise à :

- dresser un portrait des aidants de l'entourage ;
- connaître la configuration de l'aide et les conditions de son exercice ;
- saisir les conséquences de l'aide et les besoins qui en découlent ;
- connaître les représentations que les aidants ont sur « leur consentement économique vis-à-vis de l'aide fournie », selon l'expression de la DRESS, c'est-à-dire son impact sur leur situation économique.

2) L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés-ES (DRESS)

Initiée en 1982 et renouvelée en 1983, l'enquête ES a été réalisée tous les deux ans jusqu'en 1997. Elle portait alors à la fois sur les établissements et services pour personnes en situation de handicap et les établissements et services pour personnes en difficulté sociale de France métropolitaine et des départements d'outre-mer (DOM).

A partir de 2001, les deux volets de l'enquête (ES « personnes handicapées » et ES « difficulté sociale ») sont séparés et réalisés tous les quatre ans. L'enquête ES "handicap" (2010) s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes en situation de handicap, au personnel en fonction, ainsi qu'aux personnes hébergées dans ces structures

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Evaluation de la déficience et de l'incapacité des personnes accueillies en établissement selon des nomenclatures conformes au guide-barème utilisé dans le cadre de la reconnaissance administrative du handicap.

CHAMP DE L'ENQUETE :

Les enquêtes ES couvrent la France métropolitaine et les DOM. Le champ des établissements et services enquêtés évolue au gré des vagues d'enquêtes pour s'adapter aux changements de l'offre médico-sociale.

OBJECTIFS :

- Connaitre l'activité des structures (nombre de places, effectifs présents à une date donnée, nombre de jours d'ouverture, nombre d'entrées et de sorties au cours de l'année, mode d'accueil, etc.) ;
- Connaitre le profil du personnel en fonction (année de naissance, fonction principale exercée, année de prise de fonction, équivalent temps plein) ;
- S'agissant des enfants et adolescents présents dans la structure au moment de l'enquête, sont collectées des données sur l'âge et le sexe, la pathologie, la déficience principale et associée, les incapacités, l'hébergement principal au moment de l'enquête, la modalité d'accueil ou d'accompagnement, l'année d'entrée dans la structure, le département de résidence des parents, le lieu de scolarisation, la classe suivie ;
- Concernant les adultes présents dans la structure au moment de l'enquête, la structure renseigne, pour chaque personne suivie, le sexe et l'année de naissance, mais également la pathologie, les déficiences principales et associées, les incapacités, l'activité ou l'accueil en journée, l'hébergement et l'année d'entrée dans la structure.

3) Le recensement des étudiants en situation de handicap (DGESIP)

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Dans les établissements d'enseignement supérieur, sont recensés les étudiants qui se sont déclarés en situation de handicap au sens de la loi du 11 février 2005 et se sont ainsi fait connaître de leur établissement.

CHAM DE L'ENQUETE :

Ce recensement cible tous les établissements publics d'enseignement supérieur et lycées avec des sections de technicien supérieur (STS) ou des classes préparatoires aux grandes écoles (CPGE) placés sous la tutelle du ministère en charge de l'enseignement supérieur proposent des formations initiales.

PRESENTATION ET OBJECTIFS :

Depuis 1999, une application informatique permet un recensement annuel et anonyme des étudiants en situation de handicap ou porteurs d'une maladie invalidante. Sont

renseignés leur année de naissance, leur sexe et leur cursus ainsi que les éventuelles mesures de compensation mises en place pour leur permettre de poursuivre leurs études. Ce recensement permet notamment de mesurer l'impact de la diversité des handicaps sur le parcours des étudiants, ainsi que l'évolution de leurs besoins de compensation. En revanche, bien que le sexe soit renseigné par l'outil de recensement, les statistiques publiées ne sont pas genrées[73].

4) Le Baromètre santé sourds et malentendants (INPES)

Depuis 1992, les enquêtes annuelles Baromètre santé portent sur les connaissances, les attitudes, les croyances et les comportements de la population face à la santé. En 2011 a été réalisée pour la première fois une enquête spécifique en matière de handicap : le Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM).

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Outre la surdité, le BSSM a pris en compte le handicap ressenti par les personnes interrogées et reflète la diversité des troubles de l'audition : acouphènes (sifflements ou bourdonnements), hyperacousie (amplification de l'audition au point parfois de devenir douloureuse)…

CHAMP DE L'ENQUETE :

Les personnes de 15 ans et plus vivant en France avec une acuité auditive réduite ou présentant des troubles de l'audition constituent la population de référence de cette enquête, interrogé via un questionnaire auto-administré sur Internet. Des modalités de diffusion spécifiques permettaient une communication adaptée aux personnes interrogées[74].

OBJECTIFS :

Cette étude visait notamment à évaluer si le sentiment d'information des personnes interrogées sur différents sujets de santé, leurs sources d'information préférées et demandes d'information varient en fonction des moyens d'expression (français, langue des signes française) et des possibilités d'information (accès ou non à la lecture).

II. Enquêtes portant sur la dépendance des seniors

1) L'Enquête Vie quotidienne et Santé (DRESS)

L'enquête VQS s'intéresse aux conditions de vie des personnes âgées et aux aides qu'elles reçoivent. Les éditions précédentes ont été réalisées en 1999 (en lien avec l'enquête Handicap –Santé) et 2007 et la plus récente de septembre 2014 à février 2015. Selon les éditions, cette enquête a porté tantôt sur les personnes en situation de handicap, tantôt sur les personnes âgées, ce qui illustre la transversalité du thème de la dépendance, mais rend délicate la comparaison des résultats des éditions successives.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

La définition « restrictive » du handicap reconnu est ici complétée par une définition «élargie» : les répondants sont interrogés sur leurs difficultés sensorielles, motrices ou cognitives, ainsi que leur recours à de l'aide humaine ou à des aides techniques ou des aménagements du logement.

CHAMP DE L'ENQUETE :

L'échantillon comporte environ 210 000 ménages (dont 10 000 dans les DOM) dont au moins un membre est âgé de 60 ans ou plus.

OBJECTIFS :

Les objectifs de cette enquête sont de mieux connaître l'état de santé des seniors et des personnes vivant avec eux et de permettre de sélectionner l'échantillon de l'enquête CARE (Capacités, Aides et REssources) " seniors " en logements ordinaires.

2) Les enquêtes Capacités, Aides et REssources des seniors- CARE (INSEE et DRESS)

Les enquêtes CARE s'intéressent aux conditions de vie des personnes âgées, à leurs difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne et aux aides qu'elles reçoivent. Ce dispositif comprend deux enquêtes : une première, intitulée « CARE ménages», auprès des seniors vivant à domicile (en 2015) et une seconde auprès des seniors vivant en institutions (en 2016). Chacune de ces enquêtes comprend un volet auprès des seniors et un volet auprès des proches aidants.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Diverses définitions du handicap sont mises en perspective, à l'instar de l'enquête Handicap-Santé.

CHAMP DE L'ENQUETE « CARE MENAGES» :

L'enquête « CARE ménages» concerne les personnes nées avant le 02/05/1955 vivant en métropole en logements dits "ordinaires ", c'est-à-dire hors collectivité et hors habitations mobiles. Ont été incluses les personnes vivant dans des logement-foyers. L'échantillon comporte 15 000 individus pour le volet seniors et environ 8 000 individus pour le volet aidants.

OBJECTIFS DES ENQUETES CARE

Trois objectifs principaux :

- suivre l'évolution de la dépendance,
- estimer le reste à charge lié à la dépendance, défini comme la différence entre les coûts qu'elle induit et les aides publiques qui interviennent dans sa prise en charge,

- mesurer l'implication de l'entourage auprès de la personne âgée.

III. Enquêtes de population générale comportant des données sur la population en situation de handicap

1) L'enquête emploi (INSEE avec des exploitations DARES)

Depuis 1982, les compléments à l'Enquête Emploi de l'INSEE, réalisée en continu, concernent un sous-échantillon de l'enquête, les personnes issues du tiers de l'échantillon interrogé pour la dernière fois. La plus récente enquête complémentaire de l'INSEE sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap remonte à 2011.

Désormais, l'INSEE ne procède plus à une telle enquête complémentaire ponctuelle. Un module de quatre questions sur la santé a en effet été intégré en 2013 à l'enquête Emploi menée en continu et est depuis répété chaque année, ce qui permet de produire annuellement les indicateurs d'emploi et de chômage des travailleurs handicapés.

Les trois premières questions portent sur la santé et le handicap perçus ; elles correspondent au mini module européen préconisé par Eurostat pour l'ensemble des enquêtes ménages. La première vise à mesurer l'état de santé général des personnes. La deuxième évalue l'existence de problèmes de santé de longue durée ou chroniques. La troisième cherche à capter les limitations dans les activités quotidiennes. La quatrième question porte sur la reconnaissance administrative du handicap, et permet de cerner plus spécifiquement la population ayant obtenu une telle reconnaissance administrative.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

La définition « restrictive » du handicap, reposant sur le critère institutionnel de la reconnaissance du handicap dans le champ de l'emploi, est ici complétée par une définition « élargie », mobilisant également les personnes souffrant d'au moins un problème de santé de plus de six mois ayant un impact sur leur activité.

CHAMP DE L'ENQUETE :

En France métropolitaine, environ 67 000 ménages ordinaires sont enquêtés chaque trimestre (c'est-à-dire les habitants de 67 000 logements, à l'exception des communautés : foyers, hôpitaux, prisons, etc.), soit un échantillon de l'ordre de 100 000 personnes de 15 ans ou plus. Depuis 2014, l'enquête Emploi est également menée en continu dans quatre des départements d'outre-mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, La Réunion). Environ 6 000 ménages, correspondant à 11 500 personnes de 15 ans et plus, sont interrogées chaque trimestre.

OBJECTIFS :

L’enquête ambitionne de permettre une comparaison de la situation des personnes handicapées en âge de travailler dans les pays européens. Au niveau national, au fil du temps, les questions ont évolué afin d’une part d’apporter des éléments pour apprécier les conséquences de la loi de 2005, et d’autre part, de compléter certaines données administratives sur le handicap et l’emploi. Sont ainsi identifiés :

- les problèmes de santé que connaissent les personnes au moment de l’enquête ;
- leurs difficultés dans certaines activités de la vie quotidienne ;
- les reconnaissances administratives du handicap ;
- la manière dont les problèmes de santé, les difficultés de longue durée ou le handicap interfèrent avec le travail ;
- les conséquences sur la scolarité ;
- les limitations dans le travail.

2) L'enquête Santé et Protection Sociale-IRDES

Enquête de référence sur la santé, l'accès aux soins et la couverture maladie en France, elle recueille depuis 1978 des données sur l’état de santé, la couverture maladie, la situation sociale et le recours aux soins auprès d’un panel de 8 000 ménages. L'enquête se tient tous les deux ans et interroge les mêmes ménages tous les quatre ans, ce qui implique un suivi de cohorte. Elle permet d'étudier les liens existant au niveau individuel entre l'état de santé, l'accès aux services de santé, l'accès à l'assurance publique et privée et le statut socio-économique. Certaines problématiques sexo-spécifiques telles que l’accès aux soins gynécologiques sont évoquées.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Reconnaissance officielle (allocation, rente, invalidité…) d’un handicap ou d’une perte d’autonomie (handicap reconnu). Déclaration des maladies ou problèmes de santé (handicap déclaré) : handicap moteur acquis suite à un traumatisme accidentel (amputation, séquelle d’accident...), infirmité, handicap de naissance. Module sur les limitations fonctionnelles (handicap identifié).

CHAMP DE L’ENQUETE :

Enquête par sondage auprès d’un échantillon de 8 000 ménages ordinaires, soit 22 000 personnes. Elle est représentative d'environ 97 % de la population vivant en France métropolitaine. Elle est également représentative des ménages dont un membre au moins est assuré au régime général de la Sécurité Sociale (CNAMTS), au régime des professions indépendantes (RSI) ou à celui des professions agricoles (MSA).

OBJECTIFS :

Plusieurs thématiques sont explorées :

- Les modes de protection sociale (obligatoires et facultatives) ;
- Les maladies et les troubles de santé déclarés ;
- Les recours au médecin ;
- La consommation de biens médicaux ;
- Les soins par des auxiliaires ;
- L'hospitalisation ;
- Le renoncement aux soins et les opinions sur la santé.

3) L'enquête Violences et rapports de genre-VIRAGE (INED)

Inspirée de l'Enquête nationale sur les violences envers les femmes (ENVEFF) réalisée en 2000 par l'Institut de Démographie de l'Université Paris 1, elle vise à actualiser et approfondir les connaissances sur le contexte et les conséquences des violences physiques et sexuelles faites aux femmes. Les premières analyses débutent en 2015 tandis que la publication du rapport de l'enquête est prévue en 2016-2017. Les premiers résultats publiés ne proposent pas de données sur les femmes handicapées[75].

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Plusieurs définitions sont mobilisées puisque doivent être identifiées à la fois les situations de reconnaissance officielle de handicap et le degré de limitation fonctionnelle qui caractérise les personnes interrogées[76].

CHAMP DE L'ENQUETE :

Cette enquête concerne 25 000 personnes (12 500 femmes et 12 500 hommes), âgées de 20 à 69 ans.

OBJECTIFS :

Les principaux objectifs de l'enquête sont de :

- estimer le nombre de victimes de violences physiques et sexuelles au travail et étudier les liens entre harcèlement moral et harcèlement sexuel ;
- estimer le nombre d'enfants vivant dans une famille où il y a des violences conjugales et décrire leur situation ;
- estimer le nombre de personnes aujourd'hui adultes ayant subi des violences intrafamiliales (violences sexuelles et maltraitance) durant leur enfance ou adolescence. Décrire leurs parcours ;
- cerner les conséquences des violences sur les parcours scolaires, professionnels, résidentiels, familiaux, et sur l'état de santé.

L’enquête a également des objectifs particuliers concernant certaines populations « minoritaires » ou « vulnérables » :

- évaluer dans quelle mesure les personnes migrantes, homosexuelles, âgées ou en situation de handicap seraient surexposées aux risques de violence et de maltraitance ;
- évaluer si le processus de victimisation est spécifique;
- étudier les liens entre les violences et les discriminations subies.

4) L'enquête statistique sur les ressources et conditions de vie (INSEE)

L'enquête annuelle statistique sur les ressources et conditions de vie (Dispositif SRCV) est le versant français du système communautaire EU-SILC (European union-Statistics on income and living conditions). Cette enquête de cadrage général couvre de nombreux thèmes portant sur les revenus (de l'année civile précédant la collecte), la situation financière et les conditions de vie des ménages.

Les ménages du panel sont interrogés jusqu'à neuf années de suite, ce qui implique un suivi de cohorte. Elle sert de référence pour les comparaisons de distributions des revenus entre États membres de l'Union Européenne et pour les actions communautaires de lutte contre l'exclusion.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Au sein des questions sur la santé des ménages, une porte sur le handicap identifié : « Êtes-vous limité dans vos activités générales par un problème de santé ? »

CHAMP DE L’ENQUETE :

Enquête transversale menée en France métropolitaine par échantillon auprès de 16 000 logements permettant d'obtenir environ 9 000 ménages répondants. Chaque année, un panel de 4 000 ménages alimente l’enquête transversale.

OBJECTIFS :

Les thèmes abordés sont les suivants :

- Composition du ménage, données biographiques de base sur les personnes du ménage ;
- Revenu disponible, revenu brut et composantes du revenu brut sur une année de référence (année civile n-1) ;
- Revenu courant ;
- Epargne, endettement, retards de paiement, indicateurs de déprivation ;
- Logement, équipement, confort, environnement ;
- Diplômes, suivi d’une formation.

5) L'enquête Logement (INSEE)

L'enquête Logement est une des principales enquêtes de l'Insee par son ancienneté (1955) et la taille de son échantillon. C'est une source statistique majeure pour décrire le parc de logements et les conditions d'occupation par les ménages de leur résidence principale. Elle permet également de mesurer le coût du logement que supportent les différents types de ménages. Elle décrit les caractéristiques sociodémographiques et économiques des ménages et les modalités d'occupation de leur résidence principale. Elle porte sur les seuls logements ordinaires, en excluant des logements collectifs.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

L'enquête Logement comprend une question sur la perception de l'Allocation pour adulte handicapé (AAH) au sein du ménage enquêté. Toutefois, « les données sur le ménage occupant sont limitées, et en tous cas, on ne connaît pas les caractéristiques individuelles de santé, limitations fonctionnelles, restrictions d'activités »[77].

CHAMP DE L'ENQUETE :

Elle porte sur plus de 33 000 logements répondants, dont 27 000 en France métropolitaine. En ce qui concerne la demande de logement en HLM, si plusieurs membres du ménage ont fait une demande, une seule d'entre elles est décomptée dans l'enquête, ce qui peut induire une certaine sous-estimation. Un grand nombre de personnes dépendantes, en situation de handicap ou âgées, sont « hors champ » de cette enquête, du fait de l'exclusion des EHPAD et autres logements collectifs. En revanche elle apporte des précisions sur la situation et les besoins spécifiques des personnes dépendantes vivant à domicile.

OBJECTIFS :

L'enquête Logement a pour objet de décrire à l'échelle nationale, pour l'ensemble du parc de logements ordinaires, les conditions de logement des ménages et leurs dépenses en logement et mesurer les évolutions par rapport aux enquêtes précédentes. Des questions nouvelles ont été posées dans l'enquête 2013 sur le confort des logements, notamment pour mesurer les situations de mal-logement (non décence, insalubrité, etc…). Elle traite des thèmes suivants :

- caractéristiques physiques du parc de logements ;
- qualité de l'habitat : état du logement et de l'immeuble, bruit, exposition, localisation, environnement, voisinage, sécurité, qualité des équipements existants, utilisation d'énergies propres ; ces questions permettent d'évaluer l'adaptation de l'habitat au vieillissement et à la dépendance ;
- modalités juridiques d'occupation du logement ;
- difficultés d'accès au logement, solvabilité des ménages, fonctionnement des rapports locatifs ;
- dépenses associées au logement et aides dont bénéficient les occupants ;

- ressources perçues par les différents membres du ménage ;
- patrimoine en logement des ménages ;
- mobilité résidentielle des ménages, opinion des ménages à l'égard de leur logement et leur désir éventuel d'en changer ;
- situations inhabituelles d'hébergement d'individus au sein du ménage ;
- enfants de la personne de référence et/ou de son conjoint qui vivent hors du domicile parental.

6) L'enquête sur les bénéficiaires de minima sociaux-BSM (DRESS)

L'enquête BMS s'inscrit dans le cadre du dispositif d'observation statistique des situations des populations en difficulté.

La dernière enquête a été menée fin 2012. Elle succède à deux enquêtes menées en 2003 et en 2006.

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

Parmi les personnes interrogées figuraient 1 400 bénéficiaires de l'AAH (handicap reconnu).

CHAMP DE L'ENQUETE :

L'enquête BMS 2012 a été réalisée au quatrième trimestre 2012 en France métropolitaine auprès d'environ 8 450 personnes qui bénéficiaient d'un minimum social au 31 décembre 2011.

OBJECTIFS :

L'enquête BMS a pour principal objectif de mieux connaitre les conditions de vie des bénéficiaires de minima sociaux. Il s'agit de comprendre dans quelle mesure ils ont des revenus leur permettant ou non de vivre décemment.

7) L'enquête Génération (CEREQ)

Le Centre d'étude et de recherche sur les qualifications mène tous les trois ans une enquête sur le devenir professionnel des jeunes sortants de formation initiale. Il interroge ainsi un échantillon représentatif au niveau national de jeunes issus de tous les niveaux de formation répartis sur l'ensemble du territoire. L'extension de questionnement sur le handicap date de l'enquête Génération 2010 (enquête en 2013 sur les jeunes sortis du système éducatif en 2010) et avait été cofinancée par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées - AGEFIPH).

DEFINITION(S) DU HANDICAP MOBILISEE(S) :

L’enquête comporte un module « handicap et problème de santé durable »[78], ce qui implique une définition élargie du handicap.

OBJECTIFS :

Cette enquête a pour objectif de mieux connaitre le parcours professionnel des jeunes après leur sortie du système éducatif.

Notes

[1] Décret n°2017-879 du 9 mai 2017 : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1637486D/jo

[2] Publié en 2005 par le CTNERHI, auquel à succédé la MSSH (Maison des Sciences Sociales du Handicap

[3] http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf

[4] Cf. Art. 31 *« Les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention. »*

[5] A cet égard, les travaux de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) créé par la loi du 11 février 2005 et qui n'existe plus aujourd'hui donnaient à voir certaines recherches et analyses mais également pointaient les carences. Voir notamment le premier et dernier rapport triennal de l'ONFRIH publié en 2011 : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/114000304.pdf

[6] https://unstats.un.org/unsd/dnss/gp/FP-New-F.pdf

[7] Rapport initial du gouvernement français, mars 2016, p. 15 http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_en_application_de_la_convention_internationale_de_lonu_sur_les_droits_des_personnes_handicapees_.pdf

[8] En matière d'emploi par exemple, il est ainsi possible d'établir le nombre de personnes ayant obtenu une reconnaissance administrative d'un handicap ouvrant droit au bénéfice de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH).

[9] Arrêt *Ring et Skouboe Werge* du 11 avril 2013 (C-335/11 et C-337/11), par lequel la Cour adopte une définition du handicap plus large que dans le précédent arrêt Chacón Navas du 11 juillet 2006 (Affaire C-13/05)

[10] http://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la-classification-internationale-du-fonctionnement-cif/

[11] Cf. *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France - Résultats de l'enquête Handicap-Santé, volet Ménages*, IRDES, Juin 2015, pp. 10-11 http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf

[12] http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/81988/1/9789242547320_fre.pdf

[13] http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph

[14] Les CREAI n'existent plus dans toutes les régions de France mais certains centres ont subsisté dans quelques régions. Là où ils existent, leurs travaux sont particulièrement utiles et ont vocation à peser sur les politiques publiques : leur ancrage territorial permet d'étudier les spécificités régionales et d'affiner les politiques nationales et locales.

[15] http://www.washingtongroup-disability.com/

[16]http://www.washingtongroup-disability.com/wp-content/uploads/2016/01/The-Washington-Group-Short-Set-of-Questions-on-Disability.pdf

[17] *Handicap et autonomie - la diversité des apports des enquêtes handicap-santé, Actes du colloque du 6 juin 2013*, DREES et IFRH, Avril 2014 http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss53.pdf

[18] Ces handicaps pouvant alors être signalés par des répondants âgés concernés par la dépendance. In *Le handicap à travers ses multiples approches*, INSEE, 2010 https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/2653/1/P10_73.pdf

[19] *Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources*, IGAS, 2014
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_liens_entre_handicap_et_pauvrete_-_les_difficultes_dans_l_acces_aux_droits_et_aux_ressources.pdf

[20] *Emploi et chômage des personnes handicapées,* Synthèse Stat, DARES, novembre 2015
http://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_stat_no_17_-_emploi_et_chomage_des_personnes_handicapees.pdf

[21] *Handicaps selon la catégorie socioprofessionnelle en 2008,* INSEE, 2008
http://www.inegalites.fr/spip.php?page=article&id_article=1499&id_groupe=13&id_mot=139

[22] *Les discriminations liées au handicap et à la santé,* INSEE Première n°1308, Juillet 2010
http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1308/ip1308.pdf

[23] Le module « Discriminations » de l'enquête Handicap-Santé comprend des questions sur la discrimination dont la personne s'estime éventuellement victime : il s'agit de discriminations liées à la santé ou une situation de handicap : existence, nature (moquerie / refus d'un droit, ...), circonstances et conséquences. Ce module reprend certaines questions ou des questions proches de l'enquête INSEE « Histoire de Vie 2003 ».

[24] *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* , Edition 2014, direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, Ministère de l'Education nationale http://cache.media.education.gouv.fr/file/2014/04/7/DEPP_RERS_2014_344047.pdf

[25] *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* , Edition 2016, direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance, Ministère de l'Education nationale http://cache.media.education.gouv.fr/file/2016/97/5/depp_rers_2016_614975.pdf

[26] *Recensement des étudiants en situation de handicap, Année universitaire 2012-2013 et évolutions*, Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, juin 2014 https://www.sup.adc.education.fr/handiu_stat/doc/rec2012-2013.pdf

[27] *L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2011*, Dares Analyses, octobre 2013, n°66, 11 p. http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2013-066.pdf

[28] *La situation professionnelle des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés, Dares Analyses* n°036, mai 2015. http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2015-036.pdf

[29] *« Emploi et chômage des personnes handicapées »,* Synthèse Stat, DARES, novembre 2015
http://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_stat_no_17_-_emploi_et_chomage_des_personnes_handicapees.pdf

[30]http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport_sur_lemploi_des_femmes_en_situation_de_handicap-accessiblefinal.pdf

[31] *Les chiffres de l'emploi et du chômage* des *personnes handicapées*, *Tableau de bord n°52,* AGEFIPH, septembre 2015

[32] *L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en 2012 - Des recrutements plus nombreux en CDD qu'en CDI*, Dares Analyses, novembre 2014, n°083, 8 p. http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2014-083.pdf

[33] Depuis la loi de 2005, l'expression « milieu protégé » ne fait plus sens car, comme le rappelle le Défenseur des droits dans sa décision MLD 2015-026 du 20 février 2015, juridiquement, les entreprises adaptées relèvent du code du travail.

[34] *Emploi et chômage des personnes handicapées,* DARES, op. cit.

[35] dont la capacité de travail n'excède pas le tiers de celle d'un travailleur valide.

[36] dont la capacité de travail est supérieure ou égale au tiers de celle d'un travailleur valide.

[37] *Les personnes handicapées et l'emploi, Chiffres clés*, AGEFIPH/FIPHFP, Juin 2015 http://www.fiphfp.fr/content/download/2411/17272/version/1/file/Chiffres+cle%CC%81s+mai+2015_VF.pdf

[38]*Les personnes handicapées et l'emploi, Chiffres clés*, AGEFIPH/FIPHFP, Op. cit

[39] *L'accès à l'emploi des personnes handicapées en 2011*, Dares Analyses, octobre 2013, n°66, 11 p. http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2013-066.pdf

[40] D'après l'étude d'un échantillon de 69 MDPH en 2013. Cf. *Prestation de compensation du handicap en 2013 : Suivi de la montée en charge et du contenu de la prestation*, CNSA, avril 2014. http://www.cnsa.fr/documentation/analyse_donnees_pch_2013.pdf

[41] *Rapport du groupe de travail sur l'adaptation des logements pour les personnes en situation de handicap*, Conseil National de l'Habitat, mai 2014 http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_CNH_Adaptation_Logement_Handicap.pdf

[42] *Ibid*.

[43] « L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques », *in Les retraités et leur logement*, CNAV, 2013 http://www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/retraite-societe/Carnet-Special-COR-web.pdf

[44] *L'adaptation du parc de logements au vieillissement et à la dépendance*, CAS, 2011 http://archives.strategie.gouv.fr/cas/en/system/files/2011-10-17-logementdependance-na245_0.pdf

[45] « Les conditions de logement des bénéficiaires de minima sociaux en 2012 : difficultés d'accès, surpeuplement et contraintes financières », DRESS, *Etudes et résultats* n° 872, février 2014 http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er872.pdf

[46] La « pauvreté en conditions de vie » comporte quatre grandes composantes : les contraintes budgétaires, les retards de paiement, les restrictions de consommation et les difficultés de logement.

[47] « Les conditions de vie des bénéficiaires de minima sociaux en 2012 : privations et difficultés financières », DRESS, *Etudes et résultats* n° 871, février 2014 http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er871.pdf

[48] *L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France : Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages,* IRDES, 2014. http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/197-l-acces-aux-soins-dentaires-ophtalmologiques-et-gynecologiques-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.pdf

[49] *Les personnes en situation de handicap vivant à domicile ont un moindre accès aux soins de prévention que celles sans handicap : Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages (2008),* IRDES, 2014 http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/208-les-personnes-en-situation-de-handicap-vivant-a-domicile-ont-un-moindre-acces-aux-soins-de-prevention-que-celles-sans-handicap.pdf

[50] *Baromètre santé sourds et malentendants(BSSM) -Présentation de l'enquête et premiers résultats,* INPES, Evolution n°29, décembre 2013. *http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1505.pdf*

[51] « Santé et recours aux soins des femmes et des hommes - Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 *»,* DRESS, *Etudes et résultats* n° 717, février 2010. http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er717-2.pdf

[52] *Enquête Vie quotidienne et santé - Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair,* INSEE Première n° 1254, Août 2009. http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1254/ip1254.pdf

[53] http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/RM2012-059P_-_TOME_I_Rapport.pdf

[54] *Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources*, IGAS, *op. cit.*

[55] *« Emploi et chômage des personnes handicapées »,* Synthèse Stat, DARES, Op. cit

[56] PIVETEAU Denis, *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Rapport au Ministère des affaires sociales et de la santé,* 2014. http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

[57] *Les bannis de la République – Livre Noir du handicap en France*, UNAPEI, octobre 2015 http://www.unapei.org/IMG/pdf/livre_noir_du_handicap_unapei.pdf

[58]*Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé,* CGEF/IGAS/IGEN/IGAENR, 2014. http://cache.media.education.gouv.fr/file/2015/29/4/2014-046R_-_Unites_d_enseignement_etablissements_medico-sociaux_411294.pdf

[59] Le gouvernement devait fournir des données *« concernant le nombre d'enfants présentant des besoins spécifiques, notamment les enfants avec des troubles du spectre autistique* ***:***
a) Qui vivent dans leur famille ;
b) Qui vivent en institution ;
c) Placés en hôpital psychiatrique ;
d) Fréquentant l'école primaire ordinaire (et informations sur le taux de fréquentation) ;
e) Fréquentant l'école secondaire ordinaire (et informations sur le taux de fréquentation) ;
f) Fréquentant des écoles spécialisées (et informations sur le taux de fréquentation) ;
g) Scolarisés dans des établissements sanitaires, médico-sociaux et hospitaliers (et informations sur le taux de fréquentation) ;
h) Non scolarisés ;
i) Abandonnés par leurs familles ».

Source : *Liste de points concernant le cinquième rapport périodique de la France*, Comité des droits de l'enfant, CRC/C/FRA/Q/5, 22 juin 2015 http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/FRA/CRC_C_FRA_Q_5_20949_F.pdf

[60] http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/RE9ponsesE9critesFrance.pdf

[61] Cf. Présentation des enquêtes CARE en annexe

[62] *Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources*, IGAS, *op. cit*

[63] RAVAUD, Jean-François, « Les enquêtes en population générale sur le handicap : un outil d'observation essentiel de la statistique publique », *Informations sociales* 2014/3 (n° 183), pp. 40-49 http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2014-3-page-40.htm

[64] *Égalité et non-discrimination dans l'Union européenne élargie – Livre vert, COM(2004)379 final,* Commission européenne, 28 mai 2004

http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX%3A52004DC0379

[65] http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_cnh_v3.pdf

[66]http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/10/rapport_du_gouvernement_au_parlement_2013_-_2015.pdf

[67] http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/releve_de_conclusions_19maicnh.pdf

[68]http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/cih_2016_-_releve_de_decisions_et_mesures.pdf

[69] http://www.familles-enfance-droitsdesfemmes.gouv.fr/5eme-plan-de-mobilisation-et-de-lutte-contre-toutes-les-violences-faites-aux-femmes-2017-2019/

[70] Résolution du 11 décembre 2013 relative aux femmes handicapées http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2013-0579+0+DOC+XML+V0//FR

[71] *Bibliographie sur les exploitations de l'Enquête Handicap – Santé*, Maison des Sciences Sociales du Handicap, avril 2015. http://mssh.ehesp.fr/wp-content/uploads/2015/04/biblio_HSM.pdf

[72] *Handicap et autonomie - la diversité des apports des enquêtes handicap-santé, Actes du colloque du 6 juin 2013*, DREES et IFRH, avril 2014. http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss53.pdf

[73] *Recensement des étudiants en situation de handicap, Année universitaire 2012-2013 et évolutions*, Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, juin 2014. https://www.sup.adc.education.fr/handiu_stat/doc/rec2012-2013.pdf

[74] *Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM) -Présentation de l'enquête et premiers résultats,* INPES, Evolution n°29, décembre 2013. *http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1505.pdf*

[75] « Viols et agressions sexuelles en France : premiers résultats de l'enquête Virage », *Population et Sociétés* n°538, novembre 2016 http://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/25953/538.population.societes.2016.novembre.fr.pdf

[76] *Enquête VIRAGE - Violences et rapports de genre : Contextes et conséquences des violences subies par les femmes et les hommes, Descriptif du projet d'enquête*, document de travail n° 212, INED http://virage.site.ined.fr/fichier/s_rubrique/20838/212_genre_violence.fr.pdf

[77] *L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques- Usages et besoins, connaissance des dispositifs dans l'enquête Handicap-Santé,* Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse et Fondation Nationale de Gérontologie, 2012
http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/1pdf/FNG_Cnav_Renaut_Post_Enquetes_HSM.pdf

[78] *Projets d'enquêtes pour avis d'opportunité – Réunion du mercredi 25 mars 2015,* Conseil National de l'Information Statistique, Commission Emploi, qualification et revenus du travail, 14 novembre 2014 http://www.cnis.fr/files/content/sites/Cnis/files/Fichiers/commissions/emploi_qualification_revenus_du_travail/2015/documents_preparatoires/DPR_2015_1e_reunion_COM_emploi_enqu%C3%AAtes_opportunit%C3%A9.pdf