

La quantification du public

Sommaire

| | |
|---|----|
| 1. Dénombrer le nombre personnes handicapées en France ? | 2 |
| 1.1. Les enquêtes | 3 |
| 1.2. Les remontées administratives | 4 |
| 1.3. Conclusion | 6 |
| 2. Combien y-a-t-il de personnes « lourdement » handicapées ? | 7 |
| 2.1. Une première indication très large | 7 |
| 2.2. Les chiffres des dispositifs « personnes lourdement handicapées »..... | 8 |
| 2.2.1. La logique des forfaits de 2002 à 2004 | 8 |
| 2.2.2. L'estimation des associations | 8 |
| 2.2.3. La logique des besoins | 9 |
| 2.2.4. Récapitulatif des dispositifs 2002-2004 | 10 |
| 2.2.5. Conclusion | 11 |
| 3. Combien de personnes font de l'emploi direct ? | 12 |

La qualification du public étant faite, c'est avec le même souci de clarification que nous devons tenter de mieux le **quantifier**, pour déterminer combien de personnes sont concernées par ce niveau de besoin et combien sont susceptibles de mobiliser de l'emploi direct.

1. Dénombrer le nombre personnes handicapées en France ?

Le 25 juin 2003, présentant son « Bilan d'une année », le ministère de Mme Boisseau, Secrétaire d'Etat pour les personnes handicapées, estime que le nombre de personnes handicapées en France est de 5,5 millions, soit 10 % de la population Française. Cette estimation est directement tirée de l'enquête HID¹ et correspond au pourcentage retenu par l'OMS² à cette époque. Dans son rapport mondial sur le handicap de 2011, l'OMS³ annonce que c'est plus de 15% de la population mondiale qui vit avec un handicap, soit plus d'un milliard de personnes. L'OMS précise que ce chiffre est plus élevé que l'estimation antérieure, qui datait des années 1970 et évoquait une proportion aux alentours de 10 %.

Est-ce qu'en 7 ans le pourcentage de la population mondiale en situation de handicap a autant évolué ou est-ce lié à la complexité de trouver des chiffres sur cette population ?

Selon Florence Weber⁴, pour dénombrer le nombre de personnes handicapées, il y a deux possibilités. Compter les personnes qui :

- Se déclarent « lors d'enquêtes statistiques représentatives de la population vivant en ménages ordinaires »
- Ont une reconnaissance en bénéficiant d'une mesure publique officielle (pension d'invalidité, PCH, AAH...)

¹ L'enquête Handicap-Invalidité-Dépendance (HID) a été réalisée par l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) sur la période 1998-2001¹. Ce fut la première enquête nationale consacrée au handicap en France métropolitaine auprès d'un échantillon représentatif de plus de 20 000 personnes couvrant l'ensemble de la population française (enfants, adultes, personnes âgées) vivant en ménage ordinaire et de 16 000 personnes en institutions.

² Organisation Mondiale de la Santé

³ Cette projection de plus de « un milliard » vient de l'analyse des données de l'étude 2004 de la « charge mondiale de morbidité » effectuée pour le rapport qui indique que 15,3 % de la population mondiale vivaient avec un « handicap modéré ou sévère », ce qui sur les 6,4 milliards d'individus estimés en 2004 représentait environ 978 millions de personnes. Cette étude sur la « charge mondiale de morbidité » est-elle même tirée de l'enquête sur la santé dans le monde (WHS pour World Health Survey³).

⁴ WEBER Florence, *Handicap et dépendance, Drames humains, enjeux politiques*, collection du Centre pour la recherche économique et ses applications (CEPREMAP), Paris, Editions rue d'ulm, septembre 2011.

1.1. Les enquêtes

Quand on étudie différentes enquêtes⁵ produites, il n'y en a aucune qui apporte le même résultat.

En effet, les approches utilisées diffèrent selon de nombreux critères. L'objectif assigné à l'enquête, la finalité de l'utilisation des données sont déterminants, les méthodes utilisées pour recueillir les données (questionnaires ou des entretiens) interviennent aussi et cet ensemble a des conséquences sur les résultats.

Prenons quelques exemples de production de données.

Les populations retenues peuvent être différentes. Parfois c'est l'ensemble de la population française qui est retenue, d'autres fois l'enquête ne concerne que les personnes de 16 ans ou plus ou celles âgées de 18 à 59 ans⁶.

Les concepts mobilisés pour caractériser la population (la déficience, la limitation d'activités, la reconnaissance administrative, la participation, etc.) sont variables, ne se recoupent pas toujours et parfois des croisements de ces concepts sont opérés. De plus, pour un même concept comme par exemple celui de la déficience, différents angles peuvent être mobilisés comme la nature, l'origine, le degré de gravité, les causes etc.

Les personnes qui bénéficient d'une reconnaissance du handicap ne représentent pas l'ensemble des personnes en situation de handicap car certaines d'entre elles ne souhaitent pas accéder à une prestation ou à une aide. Nous pouvons par exemple signaler le cas de personnes qui suite à un accident ont été indemnisées par une assurance.

Pour produire des résultats, il est possible de segmenter, de croiser ces données. A chaque fois ce sont donc des données sur des populations différentes qui sont produites.

De plus au-delà de la complexité que nous venons d'évoquer, une enquête déclarative présente une limite liée aux aléas des réponses des personnes. La déclaration peut parfois être plus ou moins volontairement imprécise pour diverses raisons.

- La perception ou le ressenti que la personne a de sa situation influencera sa réponse.
- La manière dont est posée la question peut aussi influencer la manière de répondre et il en est de même si la réponse est obtenue à partir des déclarations de l'entourage de la personne comme dans le cas d'un enfant.

⁵ HID de 1999, étude de l'INSEE en 2007, Handicap-Santé de 2008, EU-SILC de 2011 et OMS de 2011.

⁶ Dans cette exploitation, comme au-delà de 60 ans la problématique du handicap n'est plus prévalente, cette partie de la population n'est pas retenue.

1.2. Les remontées administratives

Les remontées administratives donnent d'autres repères sur le champ du Handicap à travers le suivi des dispositifs ou le nombre de prestations servies mais pas sur les personnes handicapées, même sur celles qui sont les bénéficiaires de ces prestations.

En fait, si toutes ces données sont précises, elles n'en restent pas moins partielles pour caractériser une population. Prenons deux exemples pour expliciter notre propos.

Tout d'abord, une même personne peut bénéficier de plusieurs prestations. De plus, selon l'objectif de l'étude les résultats pour une même prestation varient considérablement.

Ensuite, quand on s'intéresse à un type de prestation précise, on a encore des variations. Par exemple, une différence existe entre le nombre de personnes ayant des droits ouverts pour la PCH et celles qui perçoivent effectivement un paiement au titre de la PCH. Dans le cas de l'aide humaine, les personnes peuvent être en attente de trouver un aidant, ou une association pour répondre à leurs besoins. Elles bénéficient de la prestation mais ne peuvent pas la mobiliser.

Ici aussi, les résultats sont très variables selon l'approche retenue (les contours utilisés, les sources mobilisées, etc.).

Encadré sur les Données des MDPH

Les MDPH⁷, du fait de leur activité (évaluation des besoins, délivrance des prestations et orientation de la prise en charge), sont au cœur de la question du repérage des situations de handicap. Pour le moment l'agrégation par la CNSA⁸ des données harmonisées dans un système d'information centralisé n'est toujours pas opérationnelle.

Souhaitons qu'à terme, ce système nous permette de mieux connaître les personnes handicapées connues par les MDPH, leurs besoins de compensation et les réponses apportées à ces besoins, donc de mieux connaître les personnes lourdement handicapées.

Quoi qu'il en soit, nous n'aurons toujours pas une réponse précise sur l'ensemble de la population car nous ne pourrions pas connaître les personnes qui fonctionnent en dehors de ces dispositifs comme par exemple celles qui mobilisent un ou des aidants familiaux, ou les personnes qui étant indemnisées par une assurance ne sont jamais passés par les dispositifs spécifiques. De même, bien qu'elle soit identifiée par la MDPH, nous n'aurons aucune indication fine sur les besoins de la personne n'ayant pas demandé la PCH mais continuant à utiliser l'ACTP⁹. De plus, nous n'aurons des informations que sur la reconnaissance administrative de ces besoins d'aide humaine et pas sur le besoin « déclaré » par les personnes.

⁷ Depuis 2009, l'article L-247-2 du CASF précise que les MDPH transmettent à la CNSA en plus des données sur les orientations prononcées dans les établissements et services (article L. 146-3) des données sur leur activité (de l'évaluation des besoins jusqu'à la mise en œuvre des décisions) et celles relatives aux caractéristiques des personnes concernées par ces activités.

⁸ Dans le cadre de ses missions, la CNSA est chargée de collecter et de produire des données dans les domaines des besoins en compensation de la perte d'autonomie afin d'améliorer la connaissance au service de ses missions.

⁹ Allocation Compensatrice pour Tierce Personne.

1.3. Conclusion

Les sources statistiques concernant les personnes handicapées existent mais les données sont encore éparpillées entre différentes entités publiques et collectées par plusieurs organismes statistiques qui ont des missions, des objectifs et des approches très différentes. Ce sont parfois des organismes nationaux généralistes (INSEE) ou spécialisés (CNAF), locaux (CREAI) ou liés à l'administration (DREES).

Deux logiques cohabitent et les données qui proviennent d'enquêtes auprès des personnes et celles issues de remontées administratives ne fournissent pas le même type d'information ce qui rend l'ensemble de ces données incomparables entre-elles.

Chaque résultat est en fait une estimation d'une population handicapée. La population avec handicap étant diverse et variée, c'est la multiplication des angles, des approches qui permet d'affiner l'estimation de cette population au fil des enquêtes (HID, HSM ou de l'OMS).

Ce constat est d'ailleurs confirmé par l'ancien directeur de la CNSA, Laurent Vachey, qui explique que « l'estimation du nombre de personnes en situation de handicap, la description de leurs difficultés et l'évaluation de leurs besoins [...] reste un véritable défi [...] bien que depuis quelques années, des chercheurs et des statisticiens mènent des enquêtes et des analyses pour mieux répondre à ces interrogations » (CNSA, 2009, 2).

Ainsi, avoir, dans ces conditions une population handicapée homogène est complexe voire impossible pour le moment.

2. Combien y-a-t-il de personnes « lourdement » handicapées ?

Faute de statistiques mobilisables pour déterminer le nombre de personnes handicapées, il n'est donc pas encore possible de connaître avec précision le nombre de personnes handicapées nécessitant un accompagnement constant ou quasi constant. Alors comment faire ?

Nous ne pouvons être que dans une approche « artisanale » pour produire une estimation du nombre de ces personnes et dans une approximation et une incertitude de la connaissance de leurs caractéristiques, de leur situation, de leurs difficultés et de leurs besoins.

7

2.1. Une première indication très large

Nous avons à notre disposition une étude de 2005 réalisée par la DREES à partir des données de l'enquête HID. Cette étude permet de travailler et caractériser « les personnes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne » (Raynaud, 2005).

Cette étude nous indique que « ce sont 216 000 personnes âgées de 20 à 59 ans, vivant en domicile ordinaire, qui ne peuvent réaliser sans aide au moins l'un des actes essentiels » (Manger et boire, se laver, se coucher et se lever, s'habiller, se déplacer et aller aux toilettes). L'analyse de ce groupe de personnes fait apparaître que les trois quart d'entre elles, 162 000, ont au moins une déficience motrice et que 24 000 personnes sont « lourdement handicapées » puisqu'elles ont des besoins d'aide dans au moins 5 des 6 domaines d'activité ici pris en compte dans les actes essentiels. Sur la base des références actuelles de l'évaluation dans le cadre de la PCH, cela correspond à un besoin inférieur à 6 heures par jours. Si toutes ces personnes ne correspondent pas à notre population, nous savons que notre population est incluse dans ce groupe.

2.2. Les chiffres des dispositifs « personnes lourdement handicapées »

2.2.1. La logique des forfaits de 2002 à 2004

Pour avancer dans notre exploration, nous pouvons nous appuyer sur les données chiffrées que nous retrouvons dans les circulaires de la Direction générale de l'Action Sociale (DGAS) de 2002 à 2004 sur les dispositifs déployés pour apporter des moyens supplémentaires en terme d'aide humaine aux « personnes lourdement handicapées » vivant à domicile.

Ces dispositifs s'adressent bien aux personnes ciblées dans notre recherche et l'on apprend dans la circulaire de 2004 que le nombre de forfaits est passé de 3 725 fin 2002 à 5 522 fin 2004, ce qui est la suite logique de l'objectif annoncé dans la circulaire de 2003 de financer 5 000 postes d'auxiliaires de vie à l'échéance 2003.

Fin 2004, ce sont 5 522 forfaits qui sont attribuables aux personnes handicapées.

D'après les possibilités d'attribution (de 1 à 3 forfaits pour une personne) cela signifie que nous sommes, dans ce cadre face à une population comprise entre 1840 et 5522 personnes. Le terme intermédiaire étant de 2761 personnes (sur la base de 2 forfaits).

Dans la mesure où certaines personnes peuvent bénéficier de plusieurs forfaits, le nombre total de personnes caractérisées comme lourdement handicapées est nécessairement inférieur au nombre de forfaits financés.

2.2.2. L'estimation des associations

Si les circulaires ne communiquent pas les chiffres des remontées effectuées au Ministère par les associations (DGAS, 2004), nous pouvons néanmoins en avoir une idée. Dans une table ronde lors des troisièmes assises nationales de la vie autonome en 2005, un point est réalisé sur ces dispositifs par la directrice technique de l'APF, Catherine Deschamps¹⁰. Lors de son intervention, elle précise que les associations estiment à environ 5 à 6 000 les situations concernées par « la grande dépendance »¹¹. Il faut avoir conscience qu'à l'époque les moyens alloués¹² ne permettent de financer que 2 à 3 heures par jours.

¹⁰ http://www.handroit.com/Colloques/textes/T08052005_intention_realite.pdf

¹¹ C'est le terme utilisé lors des échanges.

¹² Avec l'ACTP ou MTP.

2.2.3. La logique des besoins

Pour être dans la continuité et explorer notre questionnement sous un autre angle, nous pouvons nous appuyer sur le « dispositif 2005 de prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapées vivant à domicile » (DGAS, 2005). Comme nous l'expliquons plus précisément plus loin dans cet article, ce dispositif est construit sur une autre logique.

On ne part plus d'un nombre de forfaits à répartir « sur » les personnes mais des personnes auxquelles on attribue une somme calculée pour financer 12 heures d'aide humaine par jour au taux de 13 euros de l'heure soit 5070 €.

A supposer qu'un bilan existe, malgré nos nombreuses recherches, il n'est pas possible de savoir combien de personnes ont bénéficié de ce dispositif. Le seul chiffre à notre disposition est celui de l'Hérault (N=110) car en tant que représentant de l'APF, nous étions membre du comité d'attribution avec la DDASS, le Conseil Général et l'AFM.

Pour produire notre estimation, nous pouvons aussi nous appuyer sur le budget prévisionnel qui devait probablement tenir compte des dispositifs de 2002 à 2004. L'enveloppe nationale prévue pour les 7 mois du dispositif étant de 105 000 000 € (DGAS, 2005, Annexe), le budget national mensuel était donc de 15 000 000 €.

L'enveloppe mensuelle plafond par personne étant de 5 070 €, ce sont donc 2 958 personnes qui pouvaient bénéficier de ce dispositif. Résumons l'ensemble de ces données dans un tableau.

2.2.4. Récapitulatif des dispositifs 2002-2004

| | Critères | Estimation de la population | | |
|----------------------|--|-----------------------------|---------|--------|
| | | Mini | Moyenne | Maxi |
| DRESS HID 1999 | Des besoins d'aide dans au moins 5 des 6 domaines d'activité ici pris en compte dans les actes essentiels. | 18 000 | 21 000 | 24 000 |
| Forfait 2004 | Des besoins de plus de 12 heures quotidiennes d'intervention à domicile pour les soins et l'aide aux actes essentiels, dont 6 heures au moins d'intervention d'une tierce personne rémunérée | 1 840 | 2 761 | 5 522 |
| Dispositif 2005 | Nécessité d'une aide totale pour la plupart des actes essentiels de l'existence. Les actes concernés sont des actes qui sont liés à l'entretien personnel comme faire sa toilette ou s'alimenter... et nécessité d'une surveillance et de soins constants ou quasi constants, c'est à dire d'interventions quasi continues dans la journée et d'interventions actives la nuit. | | | 2 958 |

2.2.5. Conclusion

Une fois encore, comme nous le constatons avec toutes ces données, il est compliqué d'avoir des chiffres précis. Les seules données repérées sont des estimations produites dans des circulaires de 2004 et 2005 et l'estimation des Associations.

Si comme nous le supposons, le dispositif 2005 a été pensé en tenant compte des données disponibles des dispositifs de 2002 à 2004, l'estimation de 3 000 personnes nous paraît être raisonnable pour quantifier le nombre de personnes ayant des besoins d'aide humaine d'au moins 12 heures par jour.

Nous avons cependant bien conscience que ce chiffre est estimé dans le cadre d'un travail « artisanal ». Malgré tout, pour encore affiner notre estimation, nous proposons de mobiliser quelques données d'une étude réalisée par le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon (Font, 2012) et de les adapter à notre estimation¹³. Dans cette étude concernant l'année 2012 et « portant sur la qualité de la prestation de compensation du handicap (PCH) à domicile », dans le département de l'Hérault sur l'ensemble des personnes ayant besoin d'aide humaine au moins 12 heures par jour, 80% ont un besoin supérieur à 15 heures.

Si nous transposons cette donnée à notre estimation, il y aurait autour de 2 400 personnes ayant des besoins d'aide humaine d'au moins 15 heures par jour.

¹³ Le chercheur a bien conscience que le département de l'Hérault n'est pas représentatif du reste des départements néanmoins il ne mobilise que cette étude car il n'a pas eu à la rechercher, il en dispose dans le cadre de son activité professionnelle. Il serait souhaitable de pratiquer des recherches pour voir si d'autres études de ce type existe mais le temps nécessaire n'est pas compatible avec cette recherche au regard de l'intérêt de cette question.

3. Combien de personnes font de l'emploi direct ?

La réponse à cette question est plus simple car une étude à laquelle nous avons apporté notre appui existe. Cette étude¹⁴ réalisée par l'Observatoire des emplois de la famille (FEPEM)¹⁵ nous apprend qu'au deuxième trimestre 2013, 70 447 personnes en situation de handicap étaient employeurs d'au moins une personne pour lui apporter une aide humaine. Cette population représente 3,7% des particuliers employeurs sur le champ de l'emploi à domicile¹⁶ et 10% de l'activité.

Concernant l'approche de notre population, ce sont donc 1 185 particuliers employeurs qui consomment à minima 12 heures d'aide humaine en emploi direct par jour. Nous sommes ici dans le cadre de la construction d'une population partielle, uniquement celle qui fait de l'emploi direct. Cette étude ne permet donc pas d'identifier l'ensemble des personnes « lourdement handicapées ». Certaines ne sont pas employeur de leurs aidants ou ne le sont que pour des volumes modérés en emploi direct. Le reste des heures étant dispensées par un service prestataire ou effectuées par un aidant familial.

Si on considère notre estimation sur le nombre de personnes composant la population de recherche (N=2400), les 1 185 particuliers employeurs rémunérant au moins 12 heures d'aide humaine par jour représentent alors près de la moitié de cette population. Est-ce que cette estimation est vraisemblable ?

Oui ! Cette estimation qui paraît disproportionnée n'en reste pas moins cohérente au regard de nos recherches¹⁷ sur les modes d'organisation des personnes ayant des besoins importants et qui montrent que plus le niveau de dépendance est important plus ces personnes ont recours à l'emploi direct. Bien que basés sur des estimations « artisanales », ces chiffres démontrent que l'emploi direct est un enjeu bien réel pour cette population.

¹⁴ Pour cette étude l'observatoire des emplois de la famille a exploité les bases de données exhaustives sur le champ de des organismes de sécurité sociale (ACOSS¹⁴). Il s'est appuyé sur les données administratives des URSSAF et du Centre national CESU (Chèque emploi service universel), fournies par les particuliers employeurs au moment de déclarer leur salarié. L'Observatoire a ainsi repéré ainsi les particuliers employeurs en situation de handicap grâce aux exonérations et allocations - destinées à compenser un handicap ou une incapacité - dont ils bénéficient.

¹⁵ L'Observatoire des emplois de la famille a pour mission principale la production de connaissances sur les différentes catégories de particuliers employeurs.

¹⁶ Hors garde d'enfants

¹⁷ Ces études ne sont pas publiées sur ce site mais vous pouvez les demander par le formulaire de contact.