

La CNSA et la valorisation des données locales utilisées dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie

La connaissance des personnes concernées par une situation de handicap ou de perte d'autonomie, la description de leurs difficultés et l'évaluation de leurs besoins sont des préoccupations majeures des acteurs et décideurs locaux et nationaux. Répondre précisément à ces questions est un véritable enjeu. Le Guide pour la valorisation des données locales, réalisé sous l'égide de la Commission spécialisée du Conseil scientifique de la CNSA « Partage des informations territoriales », éclaire à la fois la complexité du domaine et la difficulté à répondre à ces interrogations, mais également les avancées menées sur ce sujet.

* Les origines du projet

La mise en œuvre des politiques publiques en matière de handicap et de perte d'autonomie est de plus en plus souvent confiée aux acteurs territoriaux : régions, départements, communes, caisses de retraite, associations, etc. Tous les partenaires doivent pouvoir disposer d'une connaissance précise des besoins et des actions entreprises pour « piloter » et « coordonner » leurs interventions. Or, ils ont le plus souvent mis en place des modes d'organisation de suivi et des systèmes d'information propres qui rendent difficiles, voire impossibles l'échange, la consolidation et la comparaison des données. Une réflexion doit donc être menée afin d'harmoniser les concepts et indicateurs pour permettre des analyses pertinentes et partagées.

En savoir plus : www.cnsa.fr

Consciente d'une telle nécessité, la CNSA a installé au sein de son Conseil scientifique la Commission « Partage des informations territoriales », qui a pour missions :

- d'améliorer la mise à disposition de statistiques aux acteurs territoriaux ;
- de contribuer à valoriser et à mutualiser la production de données locales dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie ;
- de permettre aux opérateurs locaux de disposer de méthodologies ou d'outils nécessaires à la mobilisation des données.

En 2007, cette Commission a décidé d'entreprendre la réalisation d'un **Guide pour la valorisation des données locales utilisées dans les domaines du handicap et de la perte d'autonomie**, à destination des partenaires locaux et nationaux de la Caisse. Ce guide constitue une brique de l'ensemble de la réflexion en cours pour une meilleure observation et évaluation des politiques publiques.

* Les objectifs du guide

Sa finalité consiste à faire connaître et rendre accessibles les indicateurs existants jugés pertinents dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie. Il doit permettre d'améliorer la communication et la concertation en facilitant l'analyse des données à chaque niveau de décision et d'action territoriales, afin de répondre aux besoins de connaissances des différents acteurs. Le guide a également pour but de les sensibiliser à une bonne interprétation et utilisation des données.

Ce guide ne prétend pas à l'exhaustivité dans la mesure où l'objectif est de sélectionner les indicateurs qui paraissent les plus appropriés pour la conduite et l'évaluation des politiques. Il doit permettre de valoriser l'existant, d'impulser une démarche d'harmonisation dans la construction des indicateurs et d'instaurer une culture commune autour des données. >>

Le guide est appelé à évoluer afin d'améliorer l'état des connaissances. Les versions ultérieures pourront être enrichies de nouveaux indicateurs, notamment ceux discutés et produits dans le système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH) que la CNSA met en place avec les conseils généraux, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les partenaires nationaux. Ces versions tiendront également compte des évolutions législatives et réglementaires.

* Présentation générale du guide

Le *Guide pour la valorisation des données locales dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie* a été conçu comme un outil résolument pratique destiné à fournir aux utilisateurs nationaux et locaux un certain nombre d'informations sur des indicateurs existants. Il a été pensé pour être utilisé de

façon interactive, les différents sujets étant connectés et interdépendants les uns des autres.

L'ensemble de ce guide contient plus de 300 indicateurs, provenant de 96 sources d'information différentes. Ces indicateurs sont rassemblés en 54 concepts distincts, correspondant à autant de problématiques définies et documentées. Le guide couvre les différents domaines de l'observation et de l'évaluation des politiques en faveur des personnes handicapées ou dépendantes. Il concerne toutes les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, sans barrière d'âge.

Tous les indicateurs présentés dans cette version constituent une sélection de l'existant au 31 décembre 2009.

Le guide est structuré en neuf thématiques qui couvrent l'ensemble du champ du handicap et de la perte d'autonomie. Toutefois, dans cette version, leur contenu ne prétend pas cou-

vrir l'ensemble des problématiques du domaine.

Il n'existe pas de thématique spécifique à la santé car ce secteur est décliné en tant que de besoin dans les neuf autres thèmes. De plus, le périmètre actuel du guide ne couvre ni le thème de l'aide aux aidants, ni celui de la précarité des personnes handicapées ou en perte d'autonomie.

Chaque thématique est découpée en concepts. Chaque concept est décliné sous forme d'une fiche, l'ensemble des fiches constituant le guide. Tous les concepts sont structurés de manière identique et contiennent une définition claire et concise, des références juridiques, une liste d'indicateurs, leur intérêt et les limites de leur utilisation, la liste des sources de données. Pour chaque indicateur, les conditions d'accès aux données selon le niveau territorial, l'organisme producteur de données, le nom de la source, les séries statistiques publiées et la fréquence de publication sont précisées.

Les neuf thématiques du guide

- 1 – La connaissance des publics : cette thématique s'attache à décrire les caractéristiques des personnes du point de vue des déficiences, des limitations d'activité et de la reconnaissance administrative. Les données sont peu nombreuses, précieuses et pour la plupart issues d'enquêtes ponctuelles.
- 2 – L'activité des dispositifs d'accueil, d'évaluation et de suivi. Quatre dispositifs sont étudiés : les MDPH, les « équipes médico-sociales APA » des conseils généraux, les centres d'information et de coordination dans le domaine gérontologique et les centres de ressources.
- 3 – Les questions relatives à la scolarisation et la formation des enfants et des jeunes handicapés, y compris des jeunes apprentis et des étudiants handicapés.
- 4 – L'ensemble des questions relatives à l'activité professionnelle, à l'emploi et à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.
- 5 – La participation à la vie sociale : cette thématique s'attache en particulier à l'accessibilité physique de l'environnement, faute d'indicateurs existants dans les autres domaines de l'accessibilité (sociale, notamment).
- 6 – La prévention et le dépistage du handicap et de la dépendance : cette thématique constitue une première ébauche pour un chantier qui est encore loin d'être défriché.
- 7 – Les bénéficiaires des prestations individuelles de compensation (allocation d'éducation de l'enfant handicapé – AEEH, prestation de compensation du handicap – PCH, allocation personnalisée d'autonomie – APA, allocation compensatrice pour tierce personne – ACTP) et aides individuelles (allocation aux adultes handicapés – AAH, pensions d'invalidité). Les aides techniques et les aménagements du logement sont également abordés.
- 8 – Les indicateurs relatifs aux établissements et services d'accueil et d'accompagnement pour les personnes handicapées et les personnes âgées, et à leur activité.
- 9 – Les financements de la solidarité consacrés à la perte d'autonomie, en termes de dépenses et de moyens, par financeur.