



Prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique

Synthèse du projet de Statistique de l'égalité
pour les personnes handicapées
et de la consultation externe d'octobre 2006

Contenu

1	Introduction	2
2	Situation initiale et contexte	2
2.1	Genèse	2
2.2	Bases politiques	2
2.3	Normes internationales	2
2.4	Bases légales	3
2.5	Besoins des utilisateurs	3
2.6	Consultation externe d'octobre 2006	3
3	Buts du projet et solutions envisagées	5
4	Conclusion	6
5	Annexe : résultats de la consultation externe.....	6

1 Introduction

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) en 2004 et la modification attenante de la Loi sur la statistique fédérale, l'OFS est tenu d'évaluer « la mise en œuvre du mandat constitutionnel de l'égalité des sexes et de l'égalité entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées ». Cette nouvelle tâche n'a toutefois pas été accompagnée de nouvelles ressources. Malgré cela, des travaux préliminaires ont été menés dès 2004, parmi lesquels une consultation externe réalisée en automne 2006. Ils ont conduit à l'élaboration d'un projet reposant sur la construction par étapes d'une offre d'information statistique de type « social reporting » dans le domaine de l'égalité pour les personnes handicapées.

2 Situation initiale et contexte

2.1 Genèse

Le besoin d'information statistique sur les personnes handicapées en Suisse est mentionné depuis longtemps, au plan politique (voir p.ex. la question déposée par le CN Eggli en 1985 sur la statistique des invalides) comme au plan scientifique (PNR 8 « Personnes handicapées en Suisse » ou PNR 45 « Questions de l'Etat social »/ module Handicap). La volonté de développer une « statistique des personnes handicapées » à l'OFS est clairement exprimée dès les années 90 (voir 2.2). Plusieurs rapports (Gerheuser 2002, Widmer 2002, OFS 2006) ont dressé l'état des lieux des possibilités concrètes de réalisation d'une telle statistique.

Faute de moyens, la réalisation de ce projet à l'OFS a longtemps été reportée. Une série de travaux préparatoires ont toutefois été menés dès 2004. Ils ont abouti à la rédaction d'un rapport sur « La prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique » (OFS 2006). Ce rapport a été envoyé pour information à différents organismes publics et privés accompagné d'un questionnaire portant sur leurs besoins et priorités en matière de statistique des personnes handicapées (voir 2.6). Ces travaux préparatoires sont aujourd'hui suffisamment avancés pour esquisser les grandes lignes du projet, qui a été intégré dans le programme pluriannuel 2007-2011 de la statistique fédérale.

2.2 Bases politiques

La situation des personnes handicapées fait régulièrement l'objet d'interventions parlementaires (plus d'une centaine d'objets depuis les années 80). En lien direct avec la statistique publique, citons en particulier la motion 97.3393 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil National intitulée « Statistique sur les handicapés ». Cette motion, finalement transmise sous forme de postulat des deux conseils le 15.03.2000, invite le Conseil Fédéral à faire établir par l'OFAS et l'OFS une statistique nationale sur les personnes handicapées permettant d'évaluer leur situation individuelle et financière. Ce postulat est toujours en attente d'une réponse.

2.3 Normes internationales

De nombreux pays et organismes internationaux s'intéressent à la mesure statistique de l'égalité pour les personnes handicapées et à la collecte d'information sur ce groupe de population. Les Etats-Unis, la France ou l'Irlande p.ex. ont déjà réalisé des enquêtes spécifiques sur ce sujet. Eurostat y a consacré quelques publications. Toutefois, à ce stade, **il n'existe pas (encore) de standards** ni en matière de définition statistique des personnes handicapées ni d'indicateurs d'égalité des chances pour ces personnes. Des travaux dans ce sens sont toutefois en cours. Du côté européen, Eurostat a adopté un **Minimum European Health Module** (MEHM), set de trois questions appelées à être intégrées dans chaque enquête communautaire abordant le thème de la santé. Deux de ces questions peuvent servir à définir les personnes handicapées dans un sens large de personnes souffrant d'un problème de santé durable les limitant dans leur vie de tous les jours. Il est évident que ces questions serviront un jour à développer une offre statistique standardisée dans le domaine du handicap. Parallèlement,

la division statistique de l'ONU travaille, par le biais du **Washington Group**, à l'élaboration d'un set minimum de questions sur le handicap à intégrer dans les recensements et autres grandes enquêtes de population.

Au-delà de la statistique, l'**OMS** établit depuis longtemps différentes normes en matière de handicap. Sa classification la plus récente - la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) - ne fournit aucune définition explicite du handicap, mais une classification de domaines dans lesquels des handicaps sont possibles (structures et fonctions organiques, activités et participation). En effet, les approches les plus récentes évitent de considérer le handicap comme un problème exclusivement médical. Certes, l'aspect médical est important, mais la manière dont celui-ci interagit avec les réalités sociales et économiques l'est plus encore. Ainsi, le handicap doit être compris comme la résultante d'un système où un problème de santé interagit avec des facteurs environnementaux et des facteurs personnels entraînant pour la personne handicapée des limitations dans ses activités et des restrictions dans sa participation à la vie collective.

2.4 Bases légales

Les bases légales les plus directes pour ce projet sont :

- a. La **Constitution fédérale**, art. 8 Egalité
- b. la **Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées** (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand) du 13 décembre 2002, entrée en vigueur en 2004
- c. la **Loi sur la statistique fédérale** du 9 octobre 1992 modifiée suite à l'entrée en vigueur de la LHand, art. 3, al. 2d : « Ces informations servent à : ... d. évaluer la mise en œuvre du mandat constitutionnel de l'égalité des sexes et de l'égalité entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées. »

2.5 Besoins des utilisateurs

La mise en place à l'OFS d'une nouvelle offre statistique doit répondre à différents besoins :

- besoins en information des principaux milieux amenés à utiliser cette statistique (acteurs politiques, organismes actifs dans le domaine, milieux de la recherche et de la formation, grand public intéressé)
- besoins de coordination avec les travaux d'autres organismes de statistique publique en vue de produire une information comparable au plan national et international.

Dans l'idée de mieux cerner une partie de ces besoins, une **consultation** a été menée durant l'automne 2006 (voir 2.6).

2.6 Consultation externe d'octobre 2006

En octobre 2006, un bref questionnaire a été adressé en même temps que le rapport sur « La prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique » (OFS 2006) à divers organismes publics et organisations d'aide ou d'entraide du domaine du handicap. Il portait sur des points comme la définition des personnes handicapées à retenir, les buts et les besoins d'une statistique ciblée sur ce groupe de population ou les thèmes qui devraient être traités en priorité. Au total, 17 organismes ont répondu à la consultation¹.

¹ 10 organisations (Centre Assistance Suisse FAssiS, DOK (réponse préparée par un groupe de travail constitué pour cela et composé de membres de la DOK et de spécialistes), Fédération Suisse des Sourds, Fragile Suisse, Pro Infirmis Suisse, Pro mente sana, Société suisse de la sclérose en plaques, SONOS, Union centrale suisse pour le bien des aveugles, Zentrum für selbstbestimmtes Leben ZSL) et les 7 organismes publics (Office fédéral des assurances sociales, Office fédéral des constructions et de la logistique, Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie, Office fédéral de la santé publique, Office fédéral des transports, Seco, Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales).

2.6.1 Définition du groupe des personnes handicapées

La première difficulté que rencontre la mise en place d'une statistique des personnes handicapées est celle de la définition de ces personnes. Plusieurs approches coexistent, qui se basent principalement : (a) sur la reconnaissance officielle d'une situation de handicap via l'octroi de **prestations d'assurances sociales** (b) sur les **limitations** découlant d'un problème durable de santé² et (c) sur l'existence d'**incapacités** fonctionnelles spécifiques (surdit  , etc.).³ A une tr  s large majorit   (13 sur 17), les organismes consult  s ont d  sign   la seconde approche comme la plus pertinente pour une statistique des personnes handicap  es, et rejet   l'amalgame entre personnes handicap  es et invalides (b  n  ficiaires de prestations de l'assurance-invalidit  ).

2.6.2 Buts et apports d'une statistique globale des personnes handicap  es

Aux questions ouvertes « Dans quels buts avez-vous besoin d'une statistique des personnes handicap  es ? » et « Quels seraient selon vous les avantages ou gains suppl  mentaires d'un d  veloppement des statistiques existantes vers une statistique globale des personnes handicap  es ? », les r  ponses s'orientent majoritairement autour de pr  occupations li  es    l'action en faveur des personnes handicap  es :   valuer et planifier les **besoins de prestations** (y compris en vue de n  gocier les mandats de prestation ou d'orienter la p  r  quation financi  re intercantonale), sensibiliser et lutter contre les **discriminations et d  savantages**, et d  velopper la **politique sociale** (conception et   valuation). Mais aussi : mieux conna  tre la **situation g  n  rale** des personnes handicap  es, leur **nombre** et leurs **caract  ristiques sociod  mographiques**. Les caract  ristiques des organismes consult  s ne sont sans doute pas   trang  res    la pr  dominance de ce type de pr  occupations, puisque beaucoup sont directement des prestataires de services aux populations en situation de handicap. Mais cet aspect « gestionnaire » n'est pas tout : de nombreuses r  ponses soulignent l'int  r  t    disposer d'informations centr  es sur les personnes handicap  es en g  n  ral (plut  t que sur les « b  n  ficiaires de prestations ») et rendant compte de leur vision de leur situation.

Les r  ponses minoritaires concernent des th  mes comme pouvoir se situer en comparaison avec les pays OCDE ou comprendre les processus de chronicisation des maladies qui m  nent au handicap et r  fl  chir aux enjeux   thiques dans ce domaine li  s    la m  decine de pointe ou aux diagnostics pr  implantatoires notamment. Elles portent aussi sur la mise en place d'une statistique globale des personnes handicap  es (pr  occupations de qualit  , de transparence et de faisabilit  , r  serves concernant une enqu  te sp  cifique sur les personnes handicap  es qui para  t superflue, trop difficile ou discriminatoire⁴).

2.6.3 Th  mes prioritaires

Les organismes consult  s   taient invit  s    indiquer les trois th  mes qui leur semblaient les plus importants et les trois th  mes les moins importants    prendre en compte dans la statistique. Ils devaient pour ce faire se r  f  rer    la liste⁵ du chapitre 3 du rapport OFS 2006.

Le th  me **emploi, revenu et niveau de vie** ressort tr  s nettement comme le th  me le plus important (12 organismes sur 17 l'ont cit   parmi les 3 th  mes les plus importants). Son importance est confirm  e par le fait qu'il n'est presque jamais cit   parmi les th  mes les moins importants. Assez loin derri  re, le th  me de la **sant  ** remporte aussi de nombreuses voix favorables (6) et peu de voix d  favo-

² D  finition recoupant l'approche de la CIF (OMS).

³ Une quatri  me approche, le **besoin d'aide**, a   t   mentionn  e. Selon cette approche, les personnes handicap  es seraient celles qui ont besoin d'une aide humaine ou technique pour mener leur vie.

⁴ Le handicap devrait   tre int  gr   dans les enqu  tes existantes au m  me titre que le sexe par exemple, de mani  re    pouvoir syst  matiquement comparer les conditions d'existence des personnes handicap  es avec celles des personnes non handicap  es, sans stigmatisation. L'OFS travaille d  j dans ce sens en introduisant le MEHM dans ses enqu  tes aupr  s des personnes et des m  nages (voir point 3).

⁵ Nombre de personnes handicap  es ; caract  ristiques sociod  mographiques ; participation ; emploi, revenu et niveau de vie ; sant   ; grands domaines de la vie (environnement social, logement, mobilit  , acc  s aux services publics, loisirs, degr   de satisfaction en g  n  ral, protection juridique, criminalit   et violence) ; prestations adapt  es (offre) / facteurs environnementaux ; flux financiers.

rables (2). L'écart entre ces deux thèmes confirme que le handicap est à considérer moins comme une question de santé que comme une question de conditions d'existence.

Parmi les thèmes les moins importants, celui de la **participation** est le plus souvent cité (6). Les **non-réponses** sont assez nombreuses, surtout concernant les thèmes les moins importants mais aussi de la part d'organismes considérant que tous les thèmes sont importants et refusant d'indiquer des priorités. Enfin, la **situation sociale** rassemble plusieurs voix pour la désigner comme un thème supplémentaire à prendre en compte. Elle recoupe, en partie du moins, le thème des *grands domaines de la vie*, renforçant l'importance des conditions sociales d'existence aux côtés des conditions économiques recouvertes par le thème *emploi, revenu et niveau de vie*.

3 Buts du projet et solutions envisagées

Pour l'OFS, le but d'une statistique des personnes handicapées doit être prioritairement relié au mandat que lui confie la Loi sur la statistique fédérale. Dès lors, le projet de *Statistique de l'égalité pour les personnes handicapées* qu'il a élaboré vise à développer, sur la base des données actuellement disponibles dans les différents secteurs de la statistique publique, une **offre statistique de base** décrivant les conditions d'existence des personnes handicapées en Suisse et permettant la comparaison avec celles des personnes non handicapées. La réalisation du projet jusqu'à ce « stade de base » est envisagée pour **décembre 2008**.

Si cet objectif reste modeste, c'est qu'aucune ressource supplémentaire n'a été accordée à l'OFS pour remplir cette nouvelle obligation légale. Il en résulte que la nouvelle offre statistique ne peut se mettre en place qu'en puisant des ressources dans d'autres projets de l'office, donc sur une base réduite de manière à ne pas mettre en danger ces autres projets. Actuellement et jusqu'à fin 2008, un demi poste de travail y est alloué. A moyen terme, le but est toutefois de développer une offre statistique étendue permettant l'**observation systématique** (« Social Reporting ») des conditions d'existence des personnes handicapées et de leur évolution⁶. Le développement de cette seconde étape est envisagé de façon plutôt lente et progressive. Il devra tenir compte des besoins non couverts, des améliorations au niveau des bases de données, et des développements internationaux.

De manière plus détaillée, la première étape vise à développer un premier **set d'indicateurs (5-10)** fournissant une information statistique de base sur la question de l'égalité pour les personnes handicapées. Ce set initial sera développé dans le prolongement des indicateurs de base de l'égalité entre les sexes d'une part, et de la qualité de vie d'autre part. Il sera complété par des **liens vers les offres statistiques d'autres sections**, en particulier les statistiques du domaine de la santé ou de la sécurité sociale (AI mais aussi AVS, 2ème pilier, etc.).

En terme de **données**, ce premier set bénéficiera d'une avance significative représentée par l'introduction du MEHM dans toutes les enquêtes de l'OFS auprès des personnes et des ménages.

Nous aurons ainsi la possibilité de puiser des informations dans des enquêtes différentes sur la base d'une définition uniforme des personnes handicapées. En outre, cette définition correspond à la philosophie générale de la CIF de l'OMS et aux préférences exprimées lors de la consultation externe ; elle sera donc doublement pertinente. Grâce à cela, **la réalisation d'une enquête spécifique sur les personnes handicapées, coûteuse et méthodologiquement complexe, peut être évitée**, même si certains besoins restent non couverts par ce biais (en particulier : personnes vivant en institution pour lesquelles seule l'enquête SOMED auprès des établissements de santé non hospitaliers fournit quelques informations). A terme, il conviendra de voir comment d'autres projets de l'OFS comme SESAM (couplage de données d'enquête et de registres d'assurances sociales) ou les registres des assurances sociales peuvent contribuer à développer la nouvelle offre statistique.

⁶ Dans l'idéal, cette offre pourrait intégrer les besoins liés à un véritable monitoring social (« Social Monitoring ») de la réalisation de l'égalité, en collaboration avec le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) pour les aspects politiques de la démarche.

4 Conclusion

Le projet de *statistique de l'égalité pour les personnes handicapées* est élaboré en tenant compte en priorité du mandat que la Loi sur la statistique publique confie à l'OFS ainsi que des ressources disponibles, mais aussi des points de convergences ressortant de la consultation externe d'octobre 2006 ainsi que des travaux des organismes statistiques internationaux dans ce domaine. La première étape de mise en place prévue jusqu'à fin 2008 devra permettre la mise à disposition d'une première offre statistique de base et la diffusion des données existantes. Les étapes ultérieures du projet après 2008 seront élaborées en fonction de l'expérience de la première étape et des développements qui surviendront entre temps (données, standards internationaux). L'OFS porte seul la responsabilité de ce projet qu'il entend toutefois mener en concertation avec différents interlocuteurs externes, en particulier le BFEH.

L'OFS remercie les organisations qui ont répondu à sa consultation. Il veillera naturellement à tenir celles qui le souhaiteront au courant de la suite de ce projet.

5 Annexe : résultats de la consultation externe

Table 1 : Définition pertinente pour une statistique des personnes handicapées

	ONG	OG	Total
Limitations	7	6	13
Incapacités spécifiques	2	3	5
Autres définitions	2	1	3
Besoin d'aide	1	1	2
Prestations d'assurance (AI)	0	2	2

[ONG = organisations non gouvernementales (n=10) ; OG = organismes gouvernementaux (n=7)]

Table 2 : Buts d'une statistique des personnes handicapées

	ONG	OG	Total
Besoins et planification en matière de prestations	6	2	8
Sensibilisation et lutte contre les désavantages	4	2	6
Politique sociale	5	1	6
Evaluer la situation générale des pers. handicapées	2	2	4
Connaissance des questions de handicap	0	3	3
Pas besoin d'une statistique des pers. handicapées	0	3	3

Table 3 : Avantages supplémentaires d'un développement de l'offre actuelle vers une statistique globale des personnes handicapées

	ONG	OG	Total
Situation générale des personnes handicapées	5	3	8
Autres réponses	2	4	6
Mesures (politiques et pratiques)	3	1	4
Ampleur (nombre de personnes)	2	0	2
Pas de réponse	1	1	2

Table 4 : Thèmes considérés comme les plus importants et les moins importants

	Thèmes les + importants			Thèmes les - importants		
	ONG	OG	Total	ONG	OG	Total
Emploi, revenu et niveau de vie	7	5	12	0	1	1
Santé	5	1	6	1	1	2
Détermination du nombre de pers. handicapées selon différentes définitions	2	3	5	0	0	0
Caractéristiques sociodémographiques des personnes handicapées (âge, sexe, état civil, nationalité, taille du ménage)	3	2	5	2	0	2
Flux financiers	2	2	4	2	1	3
Grands domaines de la vie	2	1	3	2	1	3
Pas de réponse / refus de priorisation	2	1	3	4	4	8
Situation sociale	2	1	3			
«offre» / facteurs environnementaux	0	2	2	2	0	2
Participation	2	0	2	3	3	6

.....

Renseignements:

Pascale Gazareth, OFS, Section Santé de la population, Tel.: +41 32 71 36953

E-Mail: pascale.gazareth@bfs.admin.ch

Dokument-ID: be-f-20.05.02-handicape-synt-01