

EVALUATION DE LA DÉPENDANCE DES PERSONNES ÂGÉES GRILLE AGGIR (AUTONOMIE, GÉRONTOLOGIE, GROUPES ISO-RESSOURCES)

Groupe iso-ressources I : personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

Groupe iso-ressources II :

– personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante ;
– celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou sont faits partiellement.

Groupe iso-ressources III : personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. Ainsi, la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou sont faits partiellement. De plus, l'hygiène de l'élimination tant anale qu'urinale nécessite l'aide d'une tierce personne.

Groupe iso-ressources IV :

– personnes âgées qui n'assument pas seules leur transfert mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules ;
– celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas. Ces personnes ne sont pas confinées au lit ou au fauteuil mais ont besoin d'aide pour la toilette et l'habillage.

Groupe iso-ressources V : personnes âgées qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Groupe iso-ressources VI : personnes âgées qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie.

Ce texte est une présentation résumée du rapport du groupe de travail, à paraître en juillet 1997 sous le n° 35 des rapports du CNIS. Ce document peut être obtenu gratuitement sur simple demande au secrétariat du CNIS (tél. : 01 41 17 52 62 – fax : 01 41 17 55 41).

l'effort financier consacré à l'élaboration de statistiques. Il lui est apparu cependant que la prise en considération de l'état actuel du système d'information face aux enjeux de l'avenir, de même que le coût des dispositifs de protection envisagés, justifiaient

amplement l'effort financier qui, entrepris dès maintenant, évitera des erreurs pouvant s'avérer lourdes de conséquences. La nécessité de rigueur ne peut interdire les investissements d'avenir dans un domaine aussi important. ■

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Présidente : Marie-Thérèse JOIN-LAMBERT, Inspection générale des affaires sociales

Rapporteurs : Catherine BORREL, SESI, ministère de l'Emploi et de la Solidarité

Annick DEVEAU, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et incapacités
Patrick RISSELIN, DAS, ministère de l'Emploi et de la Solidarité

Les organismes suivants étaient représentés dans le groupe de travail : ministère de l'Emploi et de la Solidarité (Direction de l'action sociale, Direction de la population et des migrations, Direction de la Sécurité sociale, Mission recherche-expérimentation, Service des statistiques, des études et des systèmes d'information), Assemblée des présidents des conseils généraux, Caisse nationale des allocations familiales, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Caisse nationale d'assurance vieillesse, Caisse centrale de la mutualité sociale agricole, Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé, Fédération des établissements hospitaliers de l'assistance privée, Fédération nationale de la mutualité française, Institut national des études démographiques, Institut national de la statistique et des études économiques, Observatoire national de l'action sociale décentralisée, Union nationale interfédérale des œuvres et des organismes privés sanitaires et sociaux.

Plusieurs associations ont été auditionnées : l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés, l'Association des paralysés de France, la Fédération nationale des accidentés du travail et handicapés, la Fondation nationale de gérontologie, ainsi que l'Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés et la Mission pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés.



HANDICAP ET DÉPENDANCE L'AMÉLIORATION NÉCESSAIRE DU SYSTÈME STATISTIQUE

Les questions liées au handicap et à la dépendance prennent, dans notre société, une acuité de plus en plus grande du fait de l'accroissement du nombre de personnes âgées et du progrès médical qui permet, de plus en plus souvent, de maintenir en vie des personnes sans toutefois les préserver toujours d'éventuelles incapacités. Si ces questions peuvent sembler a priori moins brûlantes que celles liées à la pauvreté et à l'exclusion, elles forment en fait un enjeu de société considérable.

La formation *Santé, Protection sociale* du Conseil national de l'information statistique a décidé lors de sa réunion du 30 novembre 1995 la création d'un groupe de travail chargé d'analyser le système statistique actuel sur le handicap et la dépendance et de proposer des améliorations de ce système.

■ Catherine BORREL, SESI¹

Le coût pour la collectivité de la prise en charge du handicap et de la dépendance est d'ores et déjà élevé. Il dépassait les 180 milliards de francs en 1995 (près de 110 milliards financés par la Sécurité sociale, environ 40 milliards à la charge de l'État, le reste étant du domaine des collectivités locales).

De plus, le contexte réglementaire évolue rapidement : la révision de la loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales est en cours et la loi instituant la prestation spécifique dépendance a été votée en janvier 1997. On a pu constater, à l'occasion de la mise au point de ce projet de loi, la quasi-absence de données sur la

situation réelle des personnes âgées au regard de la dépendance et la fragilité des projections sur ce point dans cinq, dix ou quinze ans.

En fait, les lacunes de l'information sont considérables, comme l'ont montré récemment les incertitudes du chiffrage du coût de la prestation dépendance. S'agissant

des bénéficiaires, les estimations varient considérablement. Faut-il parler des seuls bénéficiaires d'allocations spécifiques : 100 000 enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale, 600 000 adultes percevant l'allocation aux adultes handicapés,

¹ Service des statistiques, des études et des systèmes d'information, ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

210 000 personnes âgées bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne ? Doit-on ajouter aux 680 000 personnes de tous âges handicapées ou dépendantes hébergées en institution les 5,5 millions de personnes vivant à domicile se déclarant, lors d'une enquête, comme "handicapées ou souffrant d'une gêne dans la vie quotidienne" ? Ou doit-on retenir le chiffre de 1 380 000 personnes recensées par la direction générale des Impôts comme bénéficiant d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu parce qu'elles sont titulaires d'une carte d'invalidité ?

C'est à ces incertitudes et à ces immenses lacunes que le rapport du groupe de travail cherche à porter remède, en précisant les voies d'amélioration des statistiques qu'il convient d'adopter au plus vite, afin de mettre notre système "à niveau" des problèmes à venir.

La première partie du rapport s'attache à préciser les définitions du handicap et de la dépendance et leur traduction dans les dispositifs réglementaires. La seconde partie présente les grands traits du système statistique actuel. En troisième lieu, après l'exposé des besoins d'informations qui ont été formulés par les usagers du système d'information, des recommandations et des propositions sont avancées. Le rapport du groupe de travail comporte en outre un guide des sources sur le handicap et la dépendance.

- Du point de vue législatif, le terme même de handicapé n'est apparu qu'en 1957, se substituant alors à ceux d'infirme ou d'invalidé. Mais c'est la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées qui consacra ce terme sans toutefois lui donner une définition autre qu'administrative : "les personnes reconnues

comme telles par les commissions habilitées". L'introduction de la Classification internationale des handicaps permet une clarification des concepts et l'utilisation d'un vocabulaire commun. Elle distingue trois séquences dans l'appréciation des conséquences des maladies (et implicitement des accidents et de la vieillesse) : la déficience, l'incapacité et le désavantage. Ne plus avoir l'usage de ses membres inférieurs constitue une déficience qui entraîne par exemple l'incapacité de monter un escalier et induit un ou des désavantages dans le domaine professionnel ou les loisirs.

La notion de dépendance n'a pas fait l'objet de recherche conceptuelle spécifique. Les grilles qui ont été établies ont essentiellement pour fonction de mesurer les besoins d'aide à apporter aux personnes par le personnel soignant. Les plus utilisées sont la grille dite "de Colvez" et la grille AGGIR. La première, fréquemment employée dans les enquêtes statistiques, mesure la dépendance lourde : personne confinée au lit ou au fauteuil, ou ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillement. La grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources), retenue pour l'évaluation de la dépendance des personnes appelées à bénéficier de la prestation spécifique qui vient d'être créée, répartit les personnes en six groupes "iso-ressources" selon leur degré d'autonomie (voir encadré p. 4). Par ailleurs, la frontière entre handicap et maladie psychiatrique, entre handicap et inadaptation – notamment scolaire – n'est pas toujours clairement définie.

La traduction de ces concepts dans les dispositifs réglementaires donne un sens très variable à la notion de personne handicapée. Certains dispositifs se réfèrent à des barèmes de déficiences extrêmement précis, alors que la

reconnaissance de l'état de travailleur handicapé procède d'une définition très générale en l'absence d'une référence nationale d'évaluation.

- Qu'en est-il du système statistique actuel ?

Il existe une information assez riche et régulière sur les personnes en établissement (enfants, adultes et personnes âgées), mais la limite est celle du champ d'observation, qui est strictement médico-social, alors qu'il existe d'autres structures (services psychiatriques, centres de rééducation fonctionnelle) pour lesquelles l'absence d'information est totale.

Sur le travail des personnes handicapées, l'information est

abondante (centre d'aide par le travail, obligation d'emploi de travailleurs handicapés par les entreprises), mais parcelaire : on ne connaît rien par exemple des niveaux de formation.

Les bénéficiaires de prestations sont bien connus lorsque l'information est centralisée au niveau national, comme pour l'allocation d'adulte handicapé (AAH). L'information sur les bénéficiaires de l'allocation compensatrice, délivrée par les conseils généraux, est en revanche particulièrement pauvre.

L'enquête décennale de santé permet un cadrage général de l'ensemble de la population

LE DISPOSITIF RÉGLEMENTAIRE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES OU DÉPENDANTES

Successivement, trois principes – responsabilité, assurance, solidarité – ont été mis en œuvre pour procurer un revenu de substitution aux personnes handicapées, jusqu'à une couverture juridiquement complète de l'ensemble de la population.

– La responsabilité de l'employeur a été consacrée par la législation sur les accidents du travail (1898), et celle de la nation par l'attribution de pensions militaires d'invalidité (1919).

– Le principe d'assurance est à la base des pensions d'invalidité des assurés sociaux (1930), contreparties de leurs cotisations versées au cours de la vie active.

– Enfin, le principe de solidarité constitue le fondement de la loi de 1975 qui apporte à tous les autres adultes handicapés la possibilité de bénéficier d'un revenu minimum (l'allocation aux adultes handicapés) et une aide, par l'allocation d'éducation spéciale, pour les familles d'enfants handicapés. La loi de 1975 crée aussi l'allocation compensatrice, versée sous conditions de ressources aux personnes dont l'incapacité justifie l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Attribuée sans limite d'âge supérieure, cette allocation a, de facto, bénéficié aux personnes âgées dépendantes, jusqu'à la mise en place par la loi du 24 janvier 1997 de la prestation spécifique dépendance.

RECOMMANDATIONS

- Améliorer la connaissance des caractéristiques socio-démographiques des populations bénéficiaires de prestations spécifiques pour les personnes handicapées ou dépendantes :

- en assurant l'accessibilité aux données individuelles détenues par les caisses de sécurité sociale à des fins d'études et d'analyses par le système statistique public, les organismes de recherche... ;

- en mettant en place un panel de bénéficiaires au sein de la CNAMTS (pensions d'invalidité, rentes d'accidents du travail) ;
- en organisant un dispositif de suivi de la prestation spécifique dépendance, prestation gérée par les conseils généraux.

- Systématiser les remontées d'informations provenant des commissions habilitées à la reconnaissance du handicap (Commissions départementales d'éducation spéciale pour les enfants et les adolescents, Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel pour les adultes) :

- en accroissant la rapidité de l'information transmise par la construction d'un réseau informatique de communication des données ;

- en enrichissant le contenu de celle-ci, notamment sur la connaissance des déficiences, de leurs origines..., et aussi des parcours professionnels.

- A plus long terme, faire des COTOREP le pivot du système d'information statistique en en faisant le point de passage obligé de la déclaration de la personne handicapée adulte.

- Réaliser une grande enquête nationale sur les personnes handicapées ou dépendantes, pour donner un cadre général de référence à l'ensemble des productions statistiques, pour estimer l'importance globale de la population concernée, qu'elle soit ou non prise en charge par les politiques publiques et pour permettre de prévoir l'évolution des effectifs de ces populations.

- Compléter le dispositif statistique par des enquêtes longitudinales afin d'analyser des processus tels que le parcours d'intégration professionnelle ou scolaire, les conditions de prise en charge lors du passage à l'âge adulte des enfants handicapés, etc.

handicapée vivant à domicile, selon toutefois une définition qui reste imprécise.

Ce descriptif ne retient pas les nombreux travaux et enquêtes qui, malgré leurs apports indéniables, restent limités dans le temps ou dans l'espace ; le guide des sources, annexé au rapport, en mentionne quelques-uns.

Cette présentation schématique du système statistique actuel fait apparaître la variété des points de vue et des préoccupations exprimés (mesure de l'état sanitaire des populations, suivi de l'attribution des prestations sociales, mesure de l'activité, de la performance et du coût des différentes institutions...). Elle traduit aussi la dépendance du système statistique aux dispositifs réglementaires, ce qui conduit à accentuer le clivage selon l'âge des personnes, spécialement autour de l'âge de 20 ans et de l'âge de 60 ans, sans que cela corresponde à une réalité quelconque pour les individus. Elle manifeste aussi, ce faisant, la principale faiblesse d'un appareil statistique davantage constitué par la juxtaposition d'enquêtes ou d'observations ayant leur logique et finalité propres que soutenu par une cohérence d'ensemble permettant de définir un véritable système de connaissance statistique. De plus, cette juxtaposition génère des doubles comptes difficilement réductibles. La preuve la plus manifeste de ces carences cumulées tient dans le difficile chiffrage des populations concernées.

S'impose aussi, de manière flagrante, le manque de connaissance des caractéristiques de la population étudiée : la description des déficiences est encore parcelaire, le niveau de formation des personnes aptes au travail est quasiment inconnu, il n'y a aucun dispositif d'évaluation de la scolarité des enfants handicapés..., toutes

ces lacunes et d'autres ayant été largement évoquées par les utilisateurs du système statistique.

- Les recommandations qui suivent ont été élaborées par le groupe de travail avec le souci de construire un système d'information statistique pertinent, combinant plusieurs approches cohérentes et complémentaires. Ce système d'information doit remplir trois objectifs principaux :

- il doit, en premier lieu, apporter des éléments de connaissance et favoriser la diffusion de données touchant au handicap et à la dépendance ;

- il doit aussi être une aide à la décision, en particulier en matière de planification (nombre de places en milieu de travail protégé, en établissements...);

- il doit enfin apporter des éléments d'évaluation des politiques mises en place : taux de prise en charge des personnes, égalité d'accès aux dispositifs réglementaires...

Pour assurer la cohérence d'ensemble du système, il est essentiel de poursuivre l'effort portant sur les nomenclatures et leurs articulations.

Dans le même souci de cohérence, mais dans celui aussi de complémentarité, ce système doit couvrir simultanément trois approches :

- la connaissance des populations et de leur situation objective, qu'elles soient ou non reconnues handicapées ou dépendantes par les réglementations en vigueur ;

- celle des personnes que les différents dispositifs reconnaissent comme handicapées ou dépendantes ;

- leur prise en charge effective par la collectivité.

La définition du système statistique doit, pour satisfaire aux besoins des utilisateurs, être construite en suivant deux axes complémentaires et indisso-

ciables : l'amélioration des données venant des organismes qui interviennent dans ce domaine et la réalisation d'enquêtes – en particulier d'une enquête nationale qui servira de référence. Cette définition appelle également

des mesures d'ordre organisationnel et méthodologique.

Bien entendu, le groupe n'a pas fait abstraction, en dressant ses recommandations, du contexte budgétaire qui tend, au mieux, au maintien de