

Note sur les données utiles à l'analyse des enjeux socio-économiques de la perte d'autonomie

Agnès Gramain
Professeur de sciences économiques
ISST - Université de Paris 1

CNIS - 23 novembre 2011

Préambule :

- afin de tenir compte de la distinction opérée par les dispositifs publics compensatoires selon l'âge d'apparition des incapacités, sans en être tributaire, le terme "personne en perte d'autonomie" désigne les personnes sans distinction d'âge, tandis que le terme "handicapées" renvoie aux personnes atteintes avant leurs 60 ans et le terme "dépendantes" aux personnes atteintes après leur 60 ans ;
- le terme "dispositif de politique publique" doit être entendu dans un sens très large, bien au delà des seules allocations et prestations (production de prise en charge, conventionnement de producteurs privés, dispositifs juridiques d'encadrement des professions, des activités, des droits de la personne etc.).

Sur ces sujets encore peu balisés, l'échange d'information et la coopération entre l'administration publique et la recherche me semble cruciale pour la qualité du dispositif d'information et l'articulation des efforts des uns et des autres, et je remercie le président de ce comité de m'avoir donné l'occasion de rédiger cette note.

Pour les chercheurs qui s'intéressent aux enjeux de la réponse aux situations de perte d'autonomie, deux types d'informations sont utiles.

1/ Les informations sur la mise en œuvre des dispositifs de politique publique en direction des personnes en perte d'autonomie

Exemple : pour l'APA, données individuelles et agrégées sur les bénéficiaires (leur nombre, leurs caractéristiques), l'utilisation de l'allocation, les montants etc.

La description, par les données administratives, de la mise en œuvre des dispositifs existants, gagnerait à ne pas être restreinte aux dispositifs relevant des administrations publiques des affaires sociales et de la santé (ministère concerné, conseils généraux, CNSA etc.) : je pense en particulier à l'éducation nationale, aux finances et à la justice (mise en œuvre des mesures de protection des majeurs et des obligations alimentaires contentieuses).

Au delà de la simple description des populations effectivement couvertes ou touchées par ces dispositifs, quatre points méritent une attention particulière.

a) Articuler les informations concernant les différents dispositifs.

Certains dispositifs s'excluent, théoriquement, car leurs critères d'éligibilité partitionnent la population : c'est le cas par exemple pour l'APA et la PCH qui concernent, respectivement, les personnes touchées après et avant 60 ans. D'autres en revanche, peuvent se superposer. Il serait donc très utile de pouvoir appairer les fichiers des bénéficiaires des différents dispositifs. Il me semble qu'actuellement, on peut agréger les euros dépensés mais non les bénéficiaires, comme le suggèrent les deux tableaux ci-dessous extraits des comptes de la protection sociale (il n'y a pas de ligne "total" dans le second tableau) :

C3.3 Prestations des risques invalidité et accidents du travail par régimes en 2009

en millions d'euros

	Régime général	Autres régimes obligatoires* et fonds spéciaux	Régimes directs d'employeurs	Régimes d'employeurs (prestations extralégales)	Régimes de la mutualité et de la prévoyance	Régimes d'intervention sociale des pouvoirs publics	Régimes d'intervention sociale des ISBL SM	Total des régimes
Indemnités journalières AT	2 405	137	163	352	68	0	0	3 124
Rentes d'invalidité et AT	7 213	3 049	723	0	1 701	986	0	13 673
Prestations en espèces **	946	938	0	24	73	8 637	0	10 618
Prestations en nature	1 057	123	1	95	0	3 740	7 155	12 170
Ensemble	11 621	4 247	887	471	1 842	13 362	7 155	39 586

* Régimes de non-salariés (y compris complémentaires), régimes spéciaux

** y compris compensations de charges

Source : Drees-CPS

C3.4 Nombre de bénéficiaires des prestations liées au handicap

effectifs au 31/12 en milliers, évolutions en %

	1990	2000	2007	2008	2009	2008/2007	2009/2008	2009/2000
Allocation pour adultes handicapés (AAH)	539	713	813	849	883	4,4	4,1	2,4
Complément d'AAH*	0	144	177	187	194	5,9	3,5	3,4
Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)**	95	114	152	160	167	4,9	4,7	4,4
Allocation journalière de présence parentale (AJPP)***	0	0	5	5	5	-6,9	0,4	-
PCH et ACTP moins de 60 ans ****	92	92	129	152	175	17,2	15,4	7,4

* y compris, à partir de 2005, majoration pour la vie autonome (MVA) et complément de ressources

** Allocation d'éducation spéciale (AES) avant 2005

*** Allocation de présence parentale (APP) avant le 01/05/2006

**** Prestation de compensation du handicap et Allocation compensatrice pour tierce personne

Champ: tous régimes, métropole et Dom sauf **** Métropole uniquement

Sources : Cnaf sauf **** source Drees

Au delà du dénombrement des bénéficiaires, cette coordination des informations est indispensable pour répondre à des questions aussi immédiates que :

- Quelle proportion des bénéficiaires de l'APA bénéficie aussi d'une part "invalidité" dans l'imposition sur le revenu ?
- Quelle proportion des enfants handicapés bénéficiant d'une scolarisation en milieu adapté, ont un parent qui bénéficie de l'AEEH ?
- Quelle proportion des bénéficiaires de l'AAH fait l'objet d'une mesure de protection des majeurs ?

L'une des difficultés tient probablement à la reconstitution des aides apportées à un même ménage (par exemple dans le cas d'un enfant handicapé) et pas seulement à une seule personne.

L'intérêt de coordonner les informations disponibles pour plusieurs dispositifs de politique publique n'est pas spécifique au champ de la perte d'autonomie et semble avoir trouvé des solutions au moins partielles dans d'autres champs, par exemple dans celui des retraites, ce qui encourage l'optimisme.

b) Repérer les personnes en perte d'autonomie bénéficiant de dispositifs qui ne leur sont pas réservés

Les personnes en perte d'autonomie bénéficient, parce qu'elles sont dans cette situation, de dispositifs qui ne leur sont pas pour autant réservés. La perte d'autonomie peut ainsi être à l'origine du recours à un dispositif sans en être un critère d'éligibilité. C'est le cas pour les aides fiscales à l'embauche d'un salarié à domicile par exemple, mais aussi pour les dépenses de santé, ou pour la mise en œuvre des obligations alimentaires. Il serait donc très utile de pouvoir repérer les personnes en perte d'autonomie parmi les bénéficiaires de certains dispositifs qui leur bénéficient, de fait, largement.

L'appariement des fichiers de bénéficiaires permettrait de répondre à des questions telles que

- Quelle proportion des bénéficiaires de l'APA à domicile fait refinancer son ticket modérateur par des réductions d'impôt ?

- Quelle proportion des personnes bénéficiaires de l'APA en institution fait l'objet d'une mise en œuvre de l'obligation alimentaire ?

c) Recueillir des informations sur des dispositifs mis en œuvre de manière décentralisée

La mise en œuvre de nombre des dispositifs en direction des personnes en perte d'autonomie est gérée de manière décentralisée, à l'échelle des départements (CG, MDPH...) et des régions (ARS, CARSAT...). Cette situation pose de vraies questions en matière de recueil de données : une question de légitimité et une question de compétence technique.

Exemple : nos enquêtes de terrain montrent que certains conseils généraux ne peuvent dire combien d'heures d'aide à domicile sont financées par l'APA dans leur département. Mais peut-on exiger de la totalité des conseils généraux qu'ils se soucient de cette question ? Peut-on imposer une standardisation des données décrivant la mise en œuvre de certains dispositifs ? Cette standardisation doit-elle être le fait de l'état central ou d'une structure fédérative des conseils généraux ? Dans la seconde option, quel rôle peuvent jouer les services centraux spécialisés dans l'information statistique ? La réponse est certainement différente selon le degré de contrainte légale pesant sur les dispositifs.

Actuellement, l'ANDASS produit une base de données, certes très précieuse, mais qui reste sujette à caution (l'observation de certaines variables conduit à s'interroger sur la stabilité de ce qui est mesuré d'un département à l'autre).

d) Décrire la mise en œuvre des aides publiques facultative et des dispositifs de protection volontaire

Une bonne partie des aides dont bénéficient les personnes en perte d'autonomie relève de dispositifs facultatifs (aide sociale facultative des conseils généraux et des CARSAT par exemple), ou de dispositifs de protection sociale volontaires (contrats individuels et collectifs d'assurance "accident" ou "dépendance" ou "fragilité" par exemple). Peut-on organiser un recueil d'information sur ce point ?

2/ Etudier les situations de perte d'autonomie en population générale

L'information centrée sur les dispositifs, leur mise en œuvre et leurs bénéficiaires ne suffit pas pour étudier les enjeux de la perte d'autonomie. Trois questions en particulier nécessitent d'étudier la perte d'autonomie en population générale :

- l'étude des comportements de non-recours
- l'étude de l'effet des périmètres d'éligibilité retenus par les dispositifs de politique publique
- l'étude de l'effet des politiques publiques sur le mode de vie, en particulier dans une perspective d'analyse de la compensation (il convient alors de pouvoir comparer la population des bénéficiaires avec celle des non-bénéficiaires)

Les enquêtes HID, puis HSM/HSI, constituent de ce point de vue, un progrès très important pour l'amélioration de notre connaissance des enjeux de la perte d'autonomie. Trois caractéristiques de l'enquête HSM sont particulièrement précieuses et méritent d'être préservées :

- le fait qu'il s'agisse d'une enquête en population générale
- le fait qu'elle recueille des informations sur l'environnement des personnes, indépendamment des aides effectivement mobilisées. La localisation géographique des personnes, par exemple, est une information particulièrement utile qui permet l'appariement avec des bases de données géographiques

(l'inventaire communal par exemple, mais, à l'avenir, toutes les bases géolocalisées qui vont se développer).

- le fait qu'elle recueille des informations sur la parenté des personnes est aussi indispensable : connaître la situation des enfants, des parents, des frères et sœurs, c'est à dire, leur statut matrimonial, leur statut d'activité, leur diplôme, la taille de leur ménage, même s'ils ne sont pas impliqués dans l'aide, est nécessaire pour étudier les comportements de mobilisation familiale.

Malgré ces avancées majeures, quelques points posent encore question

a) Garantir la comparabilité des données selon le mode de prise en charge

Actuellement, le dispositif des enquêtes HSM/HSI repose sur deux "modules" distincts. Les post-enquêtes conduites révèlent de fortes disparités, probablement en partie inévitables, quant aux personnes qui répondent effectivement à l'enquête. En particulier, pour les personnes institutionnalisées, ce peut être le directeur de l'établissement, un coordonateur, la personne elle-même ou sa personne de confiance, dans une définition assez floue. La désignation du "proxy" n'a rien d'aléatoire et n'est pas neutre pour les informations recueillies.

b) Articuler les enquêtes centrées sur la perte d'autonomie avec des données administratives

L'appariement avec les données administratives serait très utile pour palier la mauvaise qualité des données déclaratives dans certains domaines, pourtant importants pour comprendre les conséquences de la perte d'autonomie. Je pense en particulier aux données de remboursement de l'assurance maladie, mais aussi aux données sur les revenus et les patrimoines.

c) Construire des données longitudinales

Les données longitudinales font aujourd'hui particulièrement défaut pour trois raisons.

- D'une part, du point de vue de l'épidémiologie, les enquêtes en coupe apportent des informations sur la prévalence. Mais l'incidence des situations de handicap, et son évolution dans le temps, sont aussi des données importantes. Or, quand la durée des épisodes de handicap se modifie, le lien entre prévalence et incidence est modifié. Faute de données longitudinales, les calculs d'incidence deviennent acrobatiques.

- D'autre part, il serait très utile, en particulier dans une perspective d'évaluation des politiques publiques, de pouvoir décrire les trajectoires des personnes en perte d'autonomie.

Ex: en l'état actuel, il est impossible d'étudier les déterminants de l'entrée en établissement d'hébergement des personnes âgées, sauf sur de petites enquêtes artisanales ad hoc. A grande échelle, seules des descriptions des populations "en stock" sont disponibles : l'étude des facteurs de transition est donc brouillée par l'effet des facteurs jouant sur la durée des épisodes.

- On maîtrise bien aujourd'hui les outils statistiques permettant de tirer partie des données longitudinales (données de panel ou modèles de durée). Dans l'étude de comportements aussi complexes et personnels que la gestion de la perte d'autonomie, l'hétérogénéité inobservée est probablement importante, et l'exploitation de données longitudinales avec de tels outils permettrait justement de mieux capturer l'hétérogénéité observée.

d) Assurer une comparabilité avec les autres pays d'Europe

La production de données d'enquête, comparables entre pays d'Europe, permettrait une analyse plus convaincante des effets de l'offre et des dispositifs de politique publique. On dispose actuellement de l'enquête SHARE, pensée pour analyser les passages à la retraite, mais disposant d'informations pertinentes pour l'analyse de la perte d'autonomie et de données sur plusieurs vagues. Le principal problème concerne les populations couvertes : les personnes de moins de 50 ans ne sont pas enquêtées, les personnes en hébergement collectif non plus, les personnes de plus de 70 ans sont assez peu

nombreuses dans l'échantillon.

e) Produire des données en population générale, à l'échelle des départements et des régions

Les dispositifs de politique publique étant, pour une bonne part d'entre eux, mis en oeuvre à l'échelle régionale ou départementale, ces échelles territoriales deviennent les échelles d'analyse pertinentes, dès lors qu'on envisage que l'action publique puisse être opérante. La décentralisation ou la déconcentration de la mise en oeuvre des politiques sociales conditionne donc l'analyse et l'évaluation des politiques publiques à l'existence de données d'enquête en population qui soient exploitables à des échelles infra-nationales à mettre en regard des données sur la mise en oeuvre des dispositifs (évoquées en 1ère partie)

NB : Cette note reflète un point de vue dans tous les sens du terme. J'ai tenté de me faire l'écho des préoccupations de collègues d'autres disciplines, sociologues, démographes, épidémiologistes. Malgré tout, les préoccupations transcrites reflètent ce qui est perceptible et retenu par un économiste, spécialiste de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées, statisticien de formation, et familier du travail de terrain ethnographique.