

Vers une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins des personnes handicapées

par Isabelle GERARDIN¹,
conseillère technique du CREAI Bourgogne – Délégation Franche-Comté

Introduction

Malgré les progrès réalisés dans la conception de réponses modulées pour un accompagnement dans un parcours respectant le projet de vie des personnes handicapées, les besoins et attentes de ces dernières demeurent aujourd'hui encore difficiles à identifier précisément. Concrètement, c'est le recueil de l'ensemble des éléments d'information nécessaires qui s'avère complexe à organiser pour permettre une analyse pertinente des données et améliorer ainsi les services existants. En effet, une multiplicité d'acteurs détiennent une partie de ces informations mais rencontrent diverses difficultés pour concourir au partage de celles-ci.

Si les pratiques d'observation des MDPH existent, elles demeurent hétérogènes : des outils sont développés çà et là mais sont incomplets, pour certains incompatibles entre eux, et pour d'autres redondants.

Conscients de ces lacunes, certains acteurs se mobilisent dans plusieurs régions pour tenter de définir des repères communs, voire construire des outils partagés. A l'échelle nationale, des travaux sont également entrepris, sous l'impulsion de la CNSA, pour améliorer la lisibilité du suivi des décisions d'orientation des CDAPH. Les récents rapports (ceux de l'IGAS/IGF « VACHEY-JEANNET »² et de Denis PIVETEAU³) confirment qu'il devient impératif de se donner les moyens d'une lecture harmonisée des besoins pour apporter des réponses adaptées⁴ aux besoins et attentes des personnes handicapées et ainsi améliorer leur parcours de vie.

On peut s'interroger sur les articulations existantes ou futures entre ces travaux régionaux et nationaux. L'échelon national connaît-il les travaux entrepris dans certaines régions ? Les régions développant des outils de suivi des listes d'attente ont-elles connaissance des travaux menés au niveau de la CNSA ? Comment ces travaux s'articulent-ils les uns aux autres ?

En lien avec ces différentes problématiques, il est paru important de témoigner dans cet article de l'expérience d'un accompagnement méthodologique mené en Franche-Comté par le CREAI, visant une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins centrée sur les listes d'attente et le suivi des décisions d'orientation en ESMS (établissements et services médico-sociaux).

¹ Avec la participation de Marielle BOSSU, conseillère technique du CREAI Bourgogne – Délégation Franche-Comté

² Rapport « *Etablissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement* » Agnès JEANNET, Anne AUBURTIN, Inspection générale des affaires sociales - Laurent VACHEY, Frédéric VARNIER, Inspection générale des finances - octobre 2012

³ Rapport « *« Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* » Denis PIVETEAU, Saïd ACEF, François-Xavier DEBRABANT, Didier JAFFRE, Antoine PERRIN – juin 2014

⁴ « *Les méthodes et procédures de programmation tant au niveau national que régional souffrent de carences dans l'observation des situations de handicap et de leurs évolutions* » (rapport Vachey-Jeannet)

I - Les éléments de contexte

1 - Des pratiques d'observations dispersées....

Pour éclairer leur prise de décision, de nombreux acteurs déploient diverses pratiques d'observation des besoins des personnes accueillies ou accompagnées. Ainsi :

- Certains organismes gestionnaires et ESMS conduisent ponctuellement des études visant une meilleure observation des besoins de la population accueillie ou susceptible d'être orientée vers eux (par exemple à l'occasion de la rédaction ou révision du projet d'établissement ou encore de la rédaction d'un dossier technique pour étayer une demande d'évolution de leur autorisation⁵ auprès des autorités de tarification) ;
- Les décideurs (ARS et Conseils Généraux) confient à des organismes (dont les CREAL) des études préalables à l'élaboration des schémas départementaux et/ou régionaux afin d'obtenir une lecture des besoins plus fine que la seule exploitation des données existantes, souvent trop générales ou trop anciennes (INSEE, CAF/MSA, AGEFIPH, DREES ...) ;
- L'Education Nationale conduit des études annuelles sur la scolarisation des enfants handicapés (enquêtes 3, 12 et 32 par exemple⁶) ;
- Certaines MDPH s'organisent pour centraliser et suivre l'état des listes d'attente à travers l'utilisation d'outils internes variés ;
- La CNSA finance des études dont l'objectif est l'amélioration de la lisibilité des besoins sur des thématiques spécifiques⁷ ;
- Enfin, des enquêtes touchant un large public permettent des avancées dans la connaissance des situations et des besoins des personnes handicapées : enquête ES⁸, réalisée tous les 4 ans, et enquête Handicap-Santé de la DREES, réalisée tous les 10 ans⁹.

Les travaux conduits par les CREAL dans le cadre du pôle études, recherches et observation (PERO) du réseau national des CREAL, avec l'appui de la CNSA, confirment la dispersion de ces données et ses conséquences préjudiciables pour les personnes accompagnées ou dans l'attente d'une solution. Ainsi, l'analyse et la comparaison des schémas départementaux d'organisation médico-sociale en faveur des personnes handicapées (juin 2011), ainsi que celle des schémas en faveur des personnes âgées et des SROMS (novembre 2013) a relevé les éléments suivants :

- **Des sources de connaissance des situations de handicap et de leurs évolutions insuffisantes** : en général, les travaux préalables aux schémas appréhendent le nombre de personnes handicapées par les données disponibles concernant les bénéficiaires des allocations de compensation du handicap (données CNAMTS, CNAF/MSA, CNSA, DRESS) et, le nombre d'enfants scolarisés par des données fournies par le rectorat. Certains schémas ont complété ces éléments par des études ad hoc, qui ont le mérite d'apporter une photographie de l'état des besoins à un instant T (par exemple enquête sur

⁵ Par exemple pour passer de foyer de vie en foyer d'accueil médicalisé.

⁶ Ces enquêtes sont menées par le Ministère de l'Education Nationale en lien avec la DGESCO. Les enquêtes n° 3 et n° 12 sont relatives aux élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps scolarisés dans le premier degré et dans le second degré ; l'enquête n° 32 concerne la scolarisation dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux.

⁷ « Études sur les besoins d'accompagnement des enfants et adolescents accueillis en ITEP ou accompagnés en SESSAD » ; « Améliorer la fin de vie des personnes déficientes intellectuelles par une meilleure connaissance de leurs besoins et attentes, une aide à l'expression de leurs préférences et une articulation du médico-social et du sanitaire » ; « recherche action sur l'évaluation des situations de handicap psychique ».

⁸ L'enquête ES "handicap" s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, ainsi qu'aux personnes hébergées dans ces structures.

⁹ Réalisée en 1998-1999 puis en 2008 comprenant un volet concernant les personnes vivant en logement ordinaire et un volet concernant les personnes vivant en institutions.

les enfants accueillis par une structure médico-sociale ou encore enquête sur le vieillissement des personnes handicapées). Pour autant, cette photographie est partielle et surtout ponctuelle ;

- **Des listes d'attente souvent peu exploitables** : quand elles existent, elles sont rarement centralisées (chaque établissement ou service constituant une liste avec ses propres critères et sans croisement avec celles des autres ESMS, ne permettant pas d'identifier les « stratégies » d'inscription dans plusieurs structures). En outre, le mode de collecte de ces informations n'en permet pas toujours une exploitation aisée (documents manuscrits, fichiers Word, etc) ;
- **Une prise de conscience de ces lacunes par les décideurs** et une volonté de mettre en œuvre des études spécifiques pour connaître plus précisément la population accueillie sur leur territoire (pour 48 schémas handicap sur les 72 renseignés) et de progresser sur la question de l'évaluation des besoins (pour tous les SROMS), avec comme toile de fond, la préparation des futurs « diagnostics territoriaux partagés ».

2 - ...empêchant une lecture et une analyse croisée des besoins

Comme en témoigne le rapport de l'ANAP datant de septembre 2013 et portant sur les systèmes d'information dans le secteur médico-social¹⁰, des pratiques d'échanges de données existent entre différentes catégories d'acteurs¹¹. Ainsi, des flux d'information ont lieu que ce soit entre les ESMS et les autorités de tarification ou entre différents ESMS et/ou entre les champs sanitaire, médico-social et social contribuant au parcours des personnes en situation de handicap.

Cependant, ces échanges d'informations s'avèrent difficilement exploitables par les parties-prenantes elles-mêmes et, *a fortiori*, par des acteurs qui souhaiteraient établir des comparaisons et/ou des agrégations à d'autres niveaux territoriaux (régionaux et nationaux par exemple). En effet, les référentiels utilisés varient d'un acteur à l'autre ; les formats utilisés pour la remontée d'informations sont souvent hétérogènes ; la fréquence des remontées d'informations peut, elle-même, différer d'un acteur à l'autre ; des problèmes de confidentialité de certaines données posent également question. Tout travail de recoupement et de synthèse des données s'avère dès lors difficile, voire impossible à réaliser, ce qui conduit finalement les acteurs à renseigner plusieurs fois les mêmes éléments d'information selon l'instance qui enquête (CNSA, DREES, ARS, CREAL, etc).

Lorsqu'un seul organisme est désigné pour réaliser une étude auprès de l'ensemble des acteurs, en imposant une typologie commune pour la renseigner (comme le fait par exemple la DREES dans le cadre de l'enquête ES), il devient alors possible¹² de disposer d'une photographie globale de la réalité à un moment précis. Mais cela ne suffit pas dans une vision prospective. Il importe en effet de disposer d'éléments d'informations en routine pour envisager au mieux les évolutions à prévoir notamment dans l'objectif d'éviter des ruptures de parcours préjudiciables pour les personnes concernées.

Depuis 2008, les MDPH sont incitées à utiliser un outil commun (le GEVA)¹³ pour la collecte des éléments d'informations nécessaires à l'évaluation des besoins des personnes souhaitant obtenir une reconnaissance de leur situation de handicap, des prestations et/ou une orientation vers un ESMS. Au fil de la parution des synthèses des rapports d'activité des MDPH, réalisées par la CNSA, il apparaît que l'emploi de cet outil de recueil se développe. La volonté affichée depuis

¹⁰ Systèmes d'information dans le secteur médico-social, retours d'expérience et grands enseignements - ANAP, septembre 2013

¹¹ Ils sont liés à des obligations réglementaires (rapports d'activité, d'évaluation, liste d'attente...), mais aussi à des demandes ponctuelles (liées à des études ou enquêtes).

¹² Mais très chronophage, puisqu'il faut le plus souvent renseigner des documents ou au mieux remplir des fichiers excel faute de pouvoir extraire directement les données de systèmes d'information inexistants ou incompatibles entre eux

¹³ Rappelons que le GEVA a été conçu pour permettre de rassembler les éléments d'évaluation des besoins de la personne dans tous ses domaines de vie (activités quotidiennes, vie sociale, santé, scolarisation, travail, logement...).

quelques années est d'inciter les différents acteurs parties prenantes de l'accompagnement des personnes handicapées, à produire des outils GEVA-compatibles¹⁴ pour disposer d'un langage commun. Or, ce travail peine à se mettre en place si l'on en croit les propos des membres des commissions régionales animées par le CREAL : des ESMS déploient des outils d'observation des besoins des personnes accueillies ou accompagnées sans se préoccuper particulièrement de leur GEVA-compatibilité, même si certains s'y sont récemment attelés.

Concernant plus spécifiquement la question du suivi des orientations et de la gestion des listes d'attente, on observe que malgré la volonté, dans certaines régions, de partager un outil commun, les systèmes en place ne le permettent pas toujours techniquement. Citons le cas des régions où les MDPH n'ont pas toutes opté pour le même logiciel métier : cela peut rendre de ce fait impossible le croisement de données entre elles¹⁵ puisque les items, les codifications utilisées, les périodes de mise à jour (etc) ne sont pas forcément identiques. Malgré cela, des modalités de suivi des listes d'attente et la fonction d'observation des orientations se structurent. Ainsi, des MDPH et des établissements, sous l'impulsion des Conseils Généraux et des ARS s'organisent pour tenter de rendre lisible le suivi des décisions d'orientation et l'état des places disponibles¹⁶.

II - Les enjeux et les travaux en cours

1 - Organiser une meilleure adéquation des réponses aux besoins

En l'absence de systèmes d'information structurés dans le secteur médico-social, les pouvoirs publics ne disposent pas d'éléments d'information précis, territorialisés et périodiques sur l'état des besoins (notamment à partir du suivi des décisions d'orientation, dont les listes d'attente). C'est ainsi que les taux d'équipement constituent encore bien souvent le principal critère d'attribution des moyens financiers de la part des autorités de tarification, comme le rappelle le récent rapport de l'IGAS/IGF (VACHEY-JEANNET). Or, on le sait, ces derniers ne suffisent pas à répondre aux véritables besoins.

2 - Diminuer et si possible mettre fin aux ruptures de parcours

Les décideurs ne disposant pas ou peu de lisibilité sur les parcours de vie des personnes, depuis la découverte de leur situation de handicap jusqu'à leur accompagnement par un service ou un établissement spécialisé, en passant par la phase d'orientation, il est difficile de repérer en amont les risques de rupture de parcours. Jusqu'à présent, le repérage de phases délicates (passage de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte et après 60 ans ; arrêt de la scolarisation ; situations à la frontière de plusieurs modes de prise en charge possibles par exemple) est surtout opéré à partir de l'étude de monographies, donc *a posteriori*.

Afin d'ajuster plus rapidement les réponses au caractère mouvant des besoins, en lien avec la multiplicité des projets de vie et de leur évolutivité, il est nécessaire de disposer d'une connaissance régulièrement actualisée de la situation de ces personnes : leur lieu de vie, les accompagnements mis en place, etc. Or, cette information ne dépend pas uniquement des MDPH,

¹⁴ La notion de GEVA-compatibilité traduit la volonté de l'ensemble des acteurs qui interviennent dans l'accompagnement des personnes handicapées de **se coordonner** et de **partager des informations** relatives à leur situation afin, notamment, d'éviter les évaluations redondantes. Pour faciliter cette coopération, leurs outils doivent utiliser les concepts et les nomenclatures du GEVA, d'où le terme de « GEVA-compatibilité ».

¹⁵ Cela peut même être le cas, lorsqu'elles ont le même logiciel mais qu'elles l'ont paramétré différemment.

¹⁶ Ces échanges d'informations se font par exemple sous forme de fichiers Excel ou de fiches navettes ou d'enquêtes auprès des établissements. Ils permettent aux MDPH de mettre à jour leurs données dans leur logiciel métier, de suivre l'état de leurs listes d'attente quand les ESMS transmettent les informations et de produire des éléments d'observations quand le personnel de la MDPH dispose du temps nécessaire pour exploiter ces données. Certaines procèdent par ailleurs à des enquêtes plus ciblées sur des publics particuliers (par exemple personnes vieillissantes, artistes...)

mais de l'ensemble des acteurs de terrain (ESMS, école, familles, ASE...). Par conséquent, tous ces acteurs ont besoin de partager un même outil de suivi des personnes accompagnées ou en attente de place disponible, afin de faire remonter régulièrement des données sur les listes d'attente, les besoins spécifiques non couverts ou encore les orientations par défaut. De ce point de vue, le partage de l'information est un enjeu majeur pour la mise en place d'une logique de parcours de l'utilisateur : cet enjeu se situe au niveau national dans la définition des grands axes de la politique en faveur des personnes handicapées. Il existe également au niveau des ARS/Conseils Généraux, dans le cadre des appels à projets ou encore dans le cadre des redéploiements de places au sein de CPOM. Enfin, il a également cours à l'échelle des organismes gestionnaires dans la perspective d'améliorer et/ou développer leurs prestations.

3 - Des travaux nationaux et régionaux engagés sur ces questions

L'existence de plusieurs rapports récents (HOCQUET 2012, VACHEY et JEANNET 2012¹⁷, du CIH en 2013¹⁸, PIVETEAU 2014) et de nombreux schémas ayant souligné les difficultés précédemment évoquées, ont conduit à l'émergence de travaux nationaux et régionaux sur la question du suivi des orientations.

Un groupe de travail national a été mis en place en 2013, animé par la CNSA, réunissant des ARS, MDPH, Conseils Généraux, et fédérations représentant les usagers et gestionnaires d'ESMS. Il travaille sur les outils et pratiques des MDPH en matière d'orientation. Il réfléchit entre autres aux moyens d'améliorer la connaissance des caractéristiques des personnes handicapées et de leurs besoins. Il vise également à mieux identifier les décisions prises par les CDAPH et l'exécution des décisions d'orientations.

Parallèlement, un autre groupe de travail initié en 2007 a été installé, piloté par le secrétaire général du comité interministériel du handicap (CIH) et composé de MDPH et de Conseils Généraux œuvre à la mise en place du SipaPH (Système d'Information Partagé pour l'Autonomie des Personnes Handicapées) dont l'ambition est de mettre à la disposition de ses utilisateurs¹⁹ des données sous forme de tableaux de bord et d'indicateurs pour améliorer la connaissance des personnes handicapées et le pilotage de la politique nationale. Il est prévu que ces données portent sur les demandes adressées aux MDPH, les décisions qu'elles prennent et sur les caractéristiques des personnes handicapées.

Par ailleurs, plusieurs départements et régions ont entamé des réflexions et conduisent des travaux sur le suivi des décisions d'orientation et, plus précisément, sur la gestion coordonnée des listes d'attente²⁰. Dans les faits, il en existe finalement peu qui soient actuellement opérationnels. En effet, les travaux sur le sujet sont fréquemment initiés mais rarement finalisés ou généralisés.

Nous pouvons citer 3 grandes catégories d'outils :

- Le développement de modules complémentaires dans les logiciels métiers de MDPH (situation la plus fréquemment rencontrée) par exemple dans le Rhône (« Rhône + »), en Indre et Loire, les Pyrénées Orientales, le Finistère, etc ;
- La création d'outil spécifique, par exemple l'outil Observateur développé par l'UNAPEI (réservé pour le moment à ses adhérents) ;

¹⁷ Ce rapport souligne notamment que les sources de connaissance des situations de handicap et de leurs évolutions sont insuffisantes et qu'il n'existe pas d'outils d'évaluation des situations de handicap traduites en besoins d'accompagnement en ESMS.

¹⁸ Le rapport du CIH souligne par exemple la nécessité de « créer et déployer à partir de 2015, un dispositif harmonisé de suivi des listes d'attente en ESMS »

¹⁹ Notamment : MDPH, CNSA, CCMSA, agents des ARS nommément désignés

²⁰ Comme le signale la CNSA, quelques départements se sont investis dans un projet structuré avec les partenaires comprenant notamment un outil spécifique de type extranet facilitant les échanges entre MDPH et établissements. C'est notamment le cas des départements de la Nièvre, d'Indre-et-Loire, de Maine-et-Loire, du Morbihan, du Finistère, de l'Oise, des Alpes-Maritimes, des Côtes-d'Armor, du Bas-Rhin...

- L'adaptation d'outil d'un autre domaine, par exemple ViaTrajectoire, créé par le Groupement de Coopération Sanitaire Système d'Information de Santé Rhône Alpes (GCS SIS-RA) au départ pour le suivi des personnes sortantes des soins de suite et de réadaptation (secteur sanitaire), et en cours d'adaptation pour le secteur gériatrique et le secteur du handicap.

Les enjeux de ces travaux nationaux, régionaux et/ou départementaux consistent notamment à :

- Progresser sur la connaissance partagée des besoins en offre médico-sociale à ces différents échelons territoriaux ;
- Disposer d'éléments précis sur les suites données aux décisions prononcées par les CDAPH concernant les orientations en ESMS ;
- Vérifier l'adéquation de l'orientation aux besoins de la personne ;
- Anticiper les évolutions prévisibles et prendre en compte les dispositifs innovants.

L'harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins des personnes en situation de handicap est donc un sujet qui mobilise et qui bénéficie à l'heure actuelle d'une véritable réflexion partagée entre acteurs.

III - L'appui du CREAL aux acteurs de la Franche-Comté

1 - Une démarche partenariale initiée par l'ARS

Dans le contexte décrit précédemment, l'ARS et les quatre Conseils Généraux de Franche-Comté ont souhaité se doter d'un outil commun de connaissance et d'analyse territoriale des besoins des personnes handicapées. L'objectif visé est de mutualiser « en temps réel » des données fiabilisées entre les Conseils Généraux, les MDPH, l'ARS, les ESMS et l'Education Nationale, sous forme d'un système d'informations partagé. Ce souhait s'inscrit d'ailleurs dans l'un des axes du SROMS de cette région : « *le développement et la fiabilisation des connaissances de la situation des personnes handicapées, population particulièrement importante, a été jugé comme prioritaire* ».

La commande passée au CREAL portait sur l'accompagnement à la mise en place des conditions préalables à l'élaboration et à la mise en œuvre de cet outil à partir d'un travail centré sur les listes d'attente afin de :

- Connaître en « temps réel » la liste des personnes handicapées (enfants et adultes) en attente d'une place/d'un accompagnement par un ESMS, les places qui se libèrent dans les structures et les demandes d'admission adressées à celles-ci ;
- Disposer d'éléments d'information utiles sur la situation actuelle des personnes en attente, dans une fonction d'observation des besoins non satisfaits. Il s'agit notamment d'identifier les solutions par défaut, les personnes sans solution, celles inscrites sur plusieurs listes et de repérer les besoins par type de déficience, par type de structure et par territoire (y compris infra-départementaux),

Pour mener ce travail (de septembre 2013 à septembre 2014), le CREAL a procédé en deux temps : une analyse du fonctionnement des 4 MDPH de la région a d'abord été menée²¹, suivie par un appui méthodologique²² auprès d'un groupe de travail composé des principaux acteurs concernés de la région²³.

²¹ Ce travail a été réalisé par Isabelle GERARDIN et Sophie GALIBERT, conseillères techniques.

²² Cet appui a été réalisé par Marielle BOSSU, Sophie GALIBERT et Isabelle GERARDIN, conseillères techniques.

²³ Le groupe de travail composé de représentants de l'ARS, des Conseils Généraux, MDPH, ESMS/organismes gestionnaires enfants/adultes et de l'EN. Les membres ont été désignés par le Comité de Pilotage pour leur niveau d'expertise, leur implication comme acteur de terrain et/ou leur fonction ressource au sein de l'institution qu'ils représentent.

La première étape du travail s'est appuyée sur des entretiens collectifs auprès des directions de chacune des MDPH, accompagnées, le cas échéant, des responsables du secteur enfants et du secteur adultes ainsi que du responsable des systèmes d'information. La grille utilisée pour analyser le fonctionnement des 4 MDPH concernant les décisions d'orientation vers un ESMS, a été élaborée à partir des textes législatifs et réglementaires qui organisent les MDPH.

La décomposition de l'ensemble du processus d'instruction administratif et technique de chaque MDPH a offert une compréhension fine de leurs modes opératoires. Elle a également permis de déterminer les atouts et les freins pour la construction ultérieure de méthodes d'observation et d'analyse des besoins harmonisées et coordonnées sur la région. Ainsi, l'hétérogénéité des pratiques de partage d'informations ; le fait que certaines informations soient inscrites ou non dans les logiciels métier ; l'absence de logiciel métier commun aux 4 MDPH ont été des éléments pris en compte pour la définition du « périmètre cible »²⁴ du futur système d'information.

Cette analyse a confirmé la nécessaire implication de l'ensemble des acteurs concernés par ces échanges d'informations (ESMS, Education Nationale, organismes gestionnaires, ARS, Conseils Généraux) dans la poursuite du travail afin de définir les objectifs et bénéfices attendus de la mise en œuvre de ce système d'information partagé, ainsi que les conditions et critères de son élaboration.

Cette seconde étape du travail s'est déroulée en deux phases : une première, consacrée à la formalisation des attendus des acteurs et la seconde au contenu même du système (données à recueillir, flux d'information...).

Avec le groupe de travail les questions suivantes ont été traitées :

- Quels sont les attendus et intérêts de chacun des acteurs ? Par exemple, pour l'ARS « anticiper et programmer les évolutions de l'offre » ; pour les ESMS « identifier les personnes inscrites en liste d'attente dans plusieurs structures simultanément » ;
- Quels sont les enjeux, les objectifs et les éléments contextuels nécessitant ce partage entre les acteurs ? Par exemple, disposer d'une visibilité sur les demandes d'admission en cours, sur les places disponibles, parler un langage commun ;
- Quelles sont les informations à partager selon chacun des acteurs ? Par exemple, le type de scolarisation actuel, le type de logement, la date de début et de fin de droits ;
- Sur cette base, lesquelles constituent le dénominateur commun nécessaire à tous ?
- Comment harmoniser une retranscription commune de ces informations (codifications et nomenclatures) ? Par exemple, concernant la codification des déficiences, les nomenclatures utilisées par les différents acteurs n'étaient pas les mêmes.

Le groupe s'est ensuite attaché à définir les modalités de partage de ces informations et à recenser les conditions et critères d'élaboration d'un cahier des charges en vue de la réalisation d'un outil d'information partagé. Les questions suivantes ont été traitées :

- Comment organiser la mise en commun des informations dans le système d'informations ?
- Selon quelles modalités de partage des informations (écrite/orale ; formelle/informelle...) ?
- Avec quels outils et procédures ?
- Quels sont les points de vigilance à retenir en amont du processus d'élaboration du système (cadre réglementaire, adhésion des partenaires, conduite du changement, ...) ?
- Quelles sont les préconisations qui permettront l'élaboration d'un cahier des charges en accord avec les besoins des acteurs ?

²⁴ Le périmètre cible désigne ce que le système d'informations devra rendre lisible aux acteurs en matière d'identification et de traçabilité du parcours des usagers orientés en ESMS (et/ou dispositif EN). Il tient compte notamment des pratiques des acteurs en matière d'information et de communication et des points de vigilance repérés.

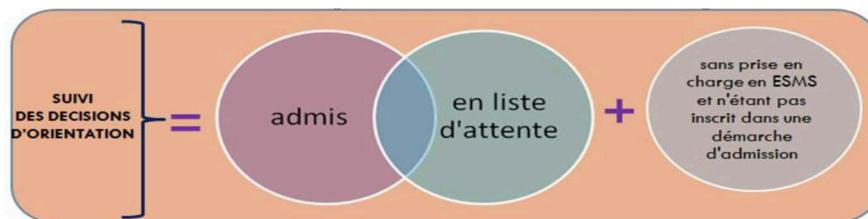
2 - Au-delà de résultats tangibles, les enseignements d'une démarche partagée

Un consensus pour une définition commune de la liste d'attente

L'analyse du suivi des dossiers d'orientation a montré que chacun avait sa propre définition de la « liste d'attente ». Il existe notamment dans ces écarts de point de vue, des confusions entre la notion de « suivi de la liste d'attente » et celle de « suivi des décisions d'orientation ». Par exemple, certaines MDPH estiment que les personnes détentrices d'une orientation sont automatiquement inscrites en liste d'attente dès lors qu'elles ne sont pas admises. Certains établissements partagent ce point de vue, en inscrivant automatiquement un usager sur leur liste d'attente dès la réception de la notification²⁵, qu'ils aient ou non été contactés par cet usager (ou son représentant). *A contrario*, d'autres ESMS considèrent qu'une personne n'est en liste d'attente qu'à partir du moment où elle a participé au premier rendez-vous d'admission et a confirmé son intention d'être accueillie ou accompagnée par la structure.

En Franche-Comté, les acteurs se sont finalement accordés sur les définitions suivantes :

- La liste d'attente est la « liste des personnes ayant une notification en cours de validité, inscrites dans une démarche d'admission auprès d'un ESMS qui ne dispose pas de place disponible » ;
- Une démarche d'admission est « une prise de contact de la personne avec l'ESMS (ou réciproquement) confirmant le souhait d'intégrer cette structure en vue d'une admission ».



Ainsi, comme l'indique le schéma ci-dessus, le suivi des listes d'attente ne constitue qu'un des éléments du suivi des décisions d'orientation. Suivre les décisions d'orientation implique de s'intéresser :

- Aux personnes admises
- Aux personnes en liste d'attente
- Aux personnes à la fois admises dans une structure et en attente d'une admission dans une autre structure (donc en liste d'attente de cette dernière)²⁶
- Aux personnes non admises en ESMS et n'étant pas inscrites dans une démarche d'admission (typiquement ceux que l'on perd de vue, qui sont « dans la nature »)

Au-delà de l'adoption d'une définition commune de la liste d'attente, les membres du groupe de travail sont parvenus à la caractériser en s'accordant sur un recensement de 41 informations²⁷ jugées nécessaires à partager dans le cadre du futur système d'information.

Des avancées sur les autorisations d'accès, de saisie et de modifications des données

Trois modalités de saisie des données dans un tel système sont possibles. Elles peuvent être :

- Directement renseignées par l'acteur désigné (lorsqu'elles ne préexistent pas dans un SI informatisé),

²⁵ Cela suppose que l'établissement ait été nominativement mentionné dans la décision d'orientation.

²⁶ C'est le cas, lorsqu'il existe des orientations par défaut par exemple

²⁷ Ainsi que sur leur déclinaison en données (par exemple, comment caractériser l'information « scolarisation actuelle »).

- Directement importées ou exportées par le futur système d'information ou à partir de systèmes d'information internes de l'acteur désigné,
- Générées automatiquement par le système lui-même.

La construction d'un tel outil nécessite dès lors une réflexion sur les autorisations d'accès aux informations, saisies et modifications selon des contraintes qui peuvent être réglementaires, liées à la légitimité de l'acteur au regard de l'information ciblée, ou encore à sa position de détenteur ou émetteur de l'information.

Notamment, en termes d'accès aux informations, deux modalités sont possibles :

- Un accès direct grâce à des droits de lecture et/ou des droits de modification déterminés, permettant notamment un traitement individualisé de données
- Un accès par un système de requêtage (traitement des données par le système d'informations).

Ces accès différenciés aux informations²⁸ qui dépendent des besoins et attendus des différents acteurs, font référence à des enjeux plus larges que la seule gestion des listes d'attente et révèlent toute la complexité du traitement des informations sur les personnes²⁹. Ces derniers sont notamment liés à des choix politiques à opérer quant au niveau d'information possible pour chacun.

Des acteurs ont appris à mieux se connaître et à travailler ensemble

Dans ce type d'accompagnement, il est nécessaire de prendre en compte, puis de dépasser, la diversité de représentations parfois liées aux professions exercées par les membres du groupe de travail, à leur parcours et *habitus* dans l'institution, et quelquefois à leur culture numérique. Cette connaissance réciproque est indispensable pour appréhender les synergies nécessaires à la modélisation du projet de système d'information partagé. Ils ont ainsi appris à mieux identifier les problématiques qu'ils partagent et celles qui leur sont propres, leurs contraintes réciproques, leurs interdépendances.

Au-delà d'une définition de la liste d'attente conjointement adoptée, une réflexion commune sur le suivi des décisions d'orientation et des listes d'attente autour de repères partagés concernant tant les définitions, les référentiels, que les processus... a pu ainsi émerger.

Ces acteurs ont acquis désormais une vision globale du système d'information et de son périmètre cible. En explicitant leurs besoins en termes d'informations et en formalisant leurs usages, ils ont contribué à une meilleure compréhension de leurs pratiques mutuelles et des interdépendances entre eux.

De l'intérêt à ne pas céder à la tentation de privilégier l'outil à la démarche

L'expérience franc-comtoise a montré que tous les systèmes actuellement sur le marché présentaient des apports et des limites au regard du projet défini par le groupe de travail. La précipitation vers le choix d'un outil est donc en ce sens à proscrire sans qu'une analyse préalable fine puisse être conduite au regard des différents systèmes qui pourraient être envisagés. Cela est d'autant plus important que ce travail d'analyse est producteur en lui-même d'avancées indispensables pour une appropriation ultérieure de pratiques harmonisées.

²⁸ Les modalités de recours à ces différents accès devront bien entendu tenir compte de la législation en vigueur concernant le stockage de données nominatives (en lien avec la CNIL).

²⁹ En Franche-Comté, des décisions restent d'ailleurs à prendre au sein du groupe de pilotage de cet accompagnement sur la définition des restrictions de lecture pour certaines des informations composant le futur système d'informations (par exemple pour les dates de début et fin de droits ou encore pour l'identification du changement de domicile de secours des personnes).

Un travail à poursuivre ...

A l'issue de cet accompagnement, le groupe de travail a dégagé une trentaine de préconisations³⁰ à partir de points de vigilance identifiés tout au long de la démarche. Ces préconisations temporellement hiérarchisées vont permettre de spécifier les décisions à prendre et les étapes à programmer pour poursuivre le projet. Ce faisant, les avancées vers une harmonisation des pratiques d'observation des besoins en Franche-Comté sont réelles. Pour autant, il reste encore de nombreuses étapes avant de parvenir au but recherché, à commencer par un positionnement politique à l'égard de la poursuite du projet. Il nécessite en effet un soutien clair de la part des décideurs afin que le travail produit aboutisse à la rédaction du cahier des charges³¹ décrivant le système d'information partagé et sa mise en œuvre.

Il implique également, bien entendu, un véritable travail de communication et d'accompagnement pédagogique autour des principes et définitions adoptés par le groupe afin que ces derniers non seulement soient connus mais puissent aussi être adoptés par l'ensemble des acteurs des structures concernées. En outre, cela va nécessiter des changements tant organisationnels qu'au niveau des pratiques professionnelles. Par exemple, les MDPH devront systématiquement formaliser des orientations hors et sous contrainte de l'offre (comme le préconise d'ailleurs le rapport PIVETEAU), procéder à un travail de codification des déficiences selon la même typologie (travail actuellement en cours, sous l'impulsion de la CNSA), etc. Les ESMS, quant à eux, vont devoir interroger leurs pratiques sur plusieurs plans, clarifier leur processus d'admission (en distinguant notamment les données issues du processus d'admission de celles issues du dossier de la personne), harmoniser le dossier d'admission entre eux ou encore, le cas échéant, revoir leur organisation pour rendre compatible le format de saisie de leurs informations avec le futur système d'information partagé.

Parmi les éléments de réflexion restant à mener, figure également la question de l'accès des usagers eux-mêmes au système d'information tel que proposé par certains systèmes d'informations existants.

...dans un contexte incertain d'élaboration d'un outil national

Cette réflexion s'inscrit dans un contexte incertain lié à l'attente d'une décision du gouvernement concernant un système d'information unique.

En effet, la CNSA a indiqué le 17 juillet 2014 que le gouvernement s'était prononcé en faveur de l'option d'un système d'information unique bâti par la CNSA pour les MDPH. En partenariat avec l'ASIP Santé, elle a engagé les 1^{ères} étapes de ce chantier d'ampleur. Il serait question que le système « Via Trajectoire » soit retenu.

La décision qui sera prise aura un impact évident sur les *scenarii* possibles de développement du système d'informations partagées en Franche-Comté et dans les autres régions ayant également entamé un travail sur ces questions. Ainsi :

- En cas d'outil « imposé », outre la question des interfaçages entre cet outil et ceux existants en région, la question sera de savoir s'il permet de répondre aux attendus tels qu'ils ont été définis dans le cadre des travaux menés en région. Si tel n'est pas le cas, il

³⁰ Certaines sont d'ordre stratégiques (par exemple : nommer un référent "liste d'attente/SI" dans chacune des organisations parties prenantes occupant un rôle d'interface entre les besoins de son organisme et le développement du SI) ; d'autres sont organisationnelles (par exemple diffuser à l'ensemble des acteurs franc-comtois la définition adoptée de la liste d'attente pour ce SI). Enfin d'autres encore sont plus techniques (par exemple : définir le système de requêtage permettant d'accéder à des données anonymes compilées).

³¹ Y compris le travail restant à mener concernant des décisions à prendre et l'association d'acteurs complémentaires (experts techniques informaticiens) pour la finalisation des conditions d'opérationnalité du projet à partir des résultats du travail mené

sera nécessaire de s'interroger sur les possibilités de le compléter, soit en collaborant au travail national, soit en développant des modules complémentaires en fonction des besoins propres à chaque région ;

- En cas d'absence d'outil unique, il importera de veiller à la compatibilité du système qui sera développé en Franche Comté sur la base de ce travail, avec les systèmes des différents acteurs impliqués.

Dans les deux cas, se pose la question de la correspondance entre les informations collectées et les besoins de remontées nationales. Ces éléments ont été pris en compte dans l'accompagnement mais peuvent évoluer en fonction de l'avancée des travaux nationaux. Il s'agit donc de rester en veille sur le sujet.

IV - Le rôle des CREAI et de leur réseau dans ces travaux

1 - Plusieurs CREAI sollicités sur ces questions

Les CREAI ont vocation à accompagner l'ensemble des acteurs intervenant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et dispositifs en faveur des personnes en situation de vulnérabilité. Courant 2014, outre l'appui méthodologique mené en Franche-Comté par le CREAI Bourgogne, trois autres CREAI (Bretagne, Centre et Pays de Loire - pour sa délégation en Poitou Charente) avaient également engagé des travaux dans ces régions avec les mêmes catégories d'acteurs.

La mise en perspective de ces trois expériences a permis de mettre en évidence des attentes assez proches sur chacun des territoires concernés :

- « Construire un SI régional partagé agrégeant certaines données permettant l'évaluation des besoins des personnes handicapées en institution, à domicile, en complémentarité avec les dispositifs existants » (Centre) ;
- « Réaliser, aux côtés du GCS e-santé le schéma fonctionnel en vue du cahier des charges du SI partagé de gestion des listes d'attente en ESMS personnes handicapées » (Bretagne) ;
- « Animer une démarche visant l'harmonisation des données des MDPH en sélectionnant au niveau régional les indicateurs pertinents d'identification des besoins dans une perspective territoriale d'adaptation des besoins » (Poitou Charente).

Les projets visant à répondre à ces attentes ne sont pour autant pas tout à fait identiques : hypothèse de développement d'un module complémentaire aux logiciels métiers des MDPH pour organiser le suivi des décisions d'orientations ; construction d'un système d'information partagé ad-hoc ; généralisation d'un outil développé dans un des départements. Au-delà d'un consensus apparent sur les objectifs poursuivis, cela révèle l'importance d'une prise en compte des particularités régionales et des pratiques des acteurs.

2 - De la pertinence d'une mutualisation des réflexions en cours entre acteurs

Denis PIVETEAU, dans l'objectif de développement d'un outil informationnel permettant de connaître et de suivre l'écart entre la solution recherchée et la situation réelle des personnes handicapées (au moins pour les situations les plus complexes), suggère dans son rapport « zéro-sans solution » que « *la CNSA (soit) le lieu d'élaboration d'un cadre méthodologique commun à toutes les MDPH, la mise en place locale pouvant utilement bénéficier d'un accompagnement expert par les CREAI* ». En effet, une réflexion collective pourrait être menée entre les CREAI sur ce sujet. Elle a d'ailleurs débuté, initiée par 4 d'entre eux cités précédemment. Ils se sont proposés comme personnes-ressource aux CREAI souhaitant apporter leur expertise aux acteurs de terrain sur ces questions.

Si le gouvernement se prononce en faveur de l'adoption de l'outil Via Trajectoire pour assurer le suivi des décisions d'orientation, comme le laisse présager la préconisation n° 17 du rapport d'information de la commission des affaires sociales présenté par la députée Mme CARRILLON-COUVREUR en janvier 2015 « *confier à la CNSA le pilotage et le suivi du développement de l'outil Via-trajectoire dans le secteur médico-social* », les CREAI pourraient en outre apporter leur expertise au sein du groupe de travail chargé d'adapter l'outil au secteur du handicap. En effet, disposant d'une lecture transversale des besoins et attentes des acteurs concernés, ils pourraient participer à la réflexion sur l'adaptation de l'outil au secteur du handicap dans le cadre de ses missions d'appui à la mise en œuvre de politiques publiques en faveur des usagers.

V - Pour conclure

Les orientations du gouvernement en matière de connaissance des besoins des personnes handicapées sont de créer, expérimenter et déployer un dispositif harmonisé de suivi des listes d'attente en établissements et services médico-sociaux et de finaliser la mise en place du SipaPH (Système d'Information Partagé pour l'Autonomie des Personnes Handicapées). Mais ces chantiers ont pris du retard³² alors qu'il existe une vraie volonté sur les territoires d'améliorer la lisibilité des besoins des personnes en situation de handicap, des ARS en région ont initié des travaux dans ce sens. Ces derniers se révèlent hétérogènes quant aux solutions choisies mais ne sont pas éloignés de la réflexion nationale puisque le groupe de réflexion animé par la CNSA rassemble des acteurs³³ de différentes régions et les CREAI ayant accompagné des groupes de travail en région ont veillé aux articulations avec les travaux en cours à l'échelle nationale. Actuellement, les projets élaborés en région semblent pour la plupart stoppés, dans l'attente de l'annonce d'un outil commun qui finalement s'imposerait aux acteurs.

Si l'hypothèse d'un outil national imposé est vérifiée, demeure toutefois la question de savoir s'il s'imposera ou si, à l'image du GEVA, les systèmes d'information élaborés dans certaines régions devront être « simplement » compatibles avec le système national. En tous les cas, la question de l'interopérabilité des systèmes d'information se posera.

L'investissement des acteurs dans la démarche et la compréhension plus fine des enjeux collectifs les conduisent à exprimer un fort intérêt pour la poursuite de la réflexion et des travaux afin de participer à l'avancée du projet qu'ils souhaitent voir aboutir. Il existe une véritable appréhension des acteurs vis-à-vis d'un outil national « descendant » qui ne répondrait pas aux besoins identifiés localement (ou tout le moins qui ne les couvrirait pas tous ou pas de manière suffisamment fine).

Indépendamment des décisions qui seront prises au niveau national, il s'agit, dans les régions qui ont entamé un travail d'élaboration d'un SI partagé, de décider dans les meilleurs délais de la poursuite de ces projets et des modalités stratégiques de leur mise en œuvre afin de soutenir la motivation réelle des différentes parties prenantes concernant le développement d'un tel outil visant à éclairer tous les acteurs.

³² Les travaux préalables à l'élaboration d'un système d'information partagé, dédié au suivi des orientations en ESMS, initié par la CNSA en 2011 avec un groupe de MDPH puis élargi à d'autres acteurs ont bien avancé mais l'adoption d'un outil commun n'a pas encore été officiellement arrêtée. Le SipaPH, quant à lui, initié en 2007, a pris beaucoup de retard, de l'aveu même de Madame CARRILLON-COUVREUR qui a révélé dans un rapport en avril 2014 que ce projet n'en était qu'à la première des 4 phases préalables prévues pour son alimentation (celle d'extraction des données des MDPH).

³³ Ce groupe de travail national, intitulé « suivi des orientations en ESMS » réunit 5 ARS, 9 MDPH, 6 Conseils Généraux, 6 fédérations représentant les usagers et des gestionnaires d'établissements, les directions d'administrations centrales concernées (DGCS et DGESCO) et la CNAMTS.