

## Note

**À l'attention de**  
**Monsieur Jean-Claude**  
**Frécon, sénateur de la Loire**  
**et président de la Cnerp et**  
**Madame Chantal Cases,**  
**directrice de l'Ined et vice-**  
**présidente de la Cnerp**

Date : 20 janvier 2012

Juliette Bloch  
Directrice scientifique  
Référence

### **Objet : besoins de la CNSA en matière de données locales, en vue de la modification du questionnaire du recensement**

La CNSA est chargée par le législateur d'assurer trois missions :

- Participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées
- Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps
- Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

Elle assure donc à la fois un rôle de caisse, en répartissant un budget de 20 Milliards d'euros destiné à financer les réponses individuelles (prestations) comme les réponses collectives (services et établissements d'hébergement) ; et un rôle d'agence, qui vient en appui technique des acteurs locaux (Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), Conseils généraux (GC), Agence Régionale de Santé (ARS)) en favorisant l'échange d'expériences, le travail en réseau, l'harmonisation des pratiques.

Les données locales sont indispensables pour le pilotage des politiques publiques et la répartition équitable des moyens. Elles servent à la fois à identifier les besoins pour la planification et à vérifier l'équité de la répartition. Les données locales sont utiles aux ARS, aux MDPH et aux CG notamment, et à tout acteur œuvrant dans le champ du handicap étant donné que la mise en œuvre de la politique en matière de handicap est de plus en plus confiée aux acteurs territoriaux. Afin d'aider à diffuser la connaissance existante et au pilotage de la politique du handicap, la CNSA a édité en 2010 le guide pour la valorisation des données locales ([www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)) qui recense tous les indicateurs disponibles, jugés pertinents pour éclairer le champ du handicap. Ces indicateurs sont disponibles au niveau départemental voire pour certains infradépartemental. Ce premier outil permet par exemple d'aider les ARS à rédiger leur schéma régional médico-social (SROMS) et leur Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) (voir annexe) et les départements à rédiger leur schéma départemental du handicap.

Si l'on s'intéresse à la **population vivant à domicile**, les besoins de la CNSA seraient idéalement de disposer de données locales (départementales) sur le nombre de personnes en situa-

tion de handicap par grande catégories de déficiences (motrice, sensorielle, psychique, retard mental...) et par incapacité dans les actes de la vie quotidienne. En effet, les aides attribuées varient considérablement selon les départements sans que cela puisse s'expliquer uniquement par l'épidémiologie. La CNSA ne peut alors trancher entre des différences entre besoins réels, besoins exprimés et différences de pratiques au sein des guichets qui attribuent les aides (Maisons départementales des personnes handicapées et conseils généraux pour les personnes âgées).

Actuellement, la CNSA dispose des données des enquêtes INSEE en population générale handicap-incapacités-dépendance (HID) et handicap-santé ménages (HSM), qui permettent de connaître les limitations fonctionnelles, les aides utilisées (humaines, professionnelles ou familiales, et techniques) et pour certains domaines les besoins « déclarés » mais ces résultats ne rendent compte d'informations qu'au niveau national et ne peuvent pas se décliner au niveau départemental, à l'exception de quelques départements (n=6) qui ont été sur-échantillonnés, les effectifs ne permettent pas d'avoir des éléments au niveau local. Ces enquêtes proposent des données de cadrage et de connaissance pour la population générale et ne permettent en aucun cas de ventiler les résultats à chaque département.

Depuis 2007, la CNSA organise une remontée automatisée fine des données d'activité des maisons départementales en pilotant la construction du système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH). Ce système d'information, principale source d'information dans le domaine du handicap, fournira à terme des données individuelles d'activité (demandes, type et nature des prestations, décisions, délais...), avec les caractéristiques des personnes (âge, sexe, déficience, pathologie...) et leurs besoins. Il sera enrichi de données partenaires agrégées par département telles que des données sur les paiements ou les bénéficiaires par exemple. La SipaPH permettra de connaître l'activité, les caractéristiques des personnes, leur besoin et les réponses apportées à leurs besoins au niveau départemental. Toutefois, il concernera uniquement les données des personnes qui déposeront une demande à la MDPH (besoins exprimés). Par ailleurs, sachant que la CNIL autorise la CNSA à conserver les données 3 ans et que certaines durées d'attribution sont de 5 ans, voire 10 ans et plus, le SipaPH ne permettra pas de suivre les parcours de personnes. Il sera peut être possible de reconstituer le stock mais le contenu du SipaPH sera surtout du flux. En revanche, la loi autorise la DREES à construire un échantillon pour le suivi individuel des parcours. Ce système d'information ne recueille pas de données sur les personnes en perte d'autonomie de plus de 60 ans, si elles n'ont pas été connues de la MDPH ou atteintes de leur pathologie avant 60 ans.

Il existe en outre des enquêtes ponctuelles, sur échantillon de personnes, assez lourdes, portant sur des points particuliers, comme l'enquête ACTP/PCH, qui a analysé les caractéristiques des personnes bénéficiant la prestation « Allocation compensatrice pour tierce personne » ou la Prestation de compensation du handicap ou encore l'enquête AAH (allocation adulte handicapé) de la DREES. Ces prestations ne concernent qu'une partie seulement des personnes en situation de handicap.

Concernant les personnes vivant en établissement, la CNSA dispose de plusieurs enquêtes, l'enquête ES : établissements et services, qui se déroule tous les 5 ans, qui est exhaustive et porte sur la population de moins de 60 ans accueillie dans les établissements et services (IME, MAS, FAM, foyers de vie, SESSAD, SAMSAH, SAVS etc...), par âge, sexe, type de déficiences et dépendance, de pathologies, date d'entrée, de sortie. Le type d'aide apporté n'est pas préci-

sé. Concernant les personnes âgées vivant en établissements, la CNSA dispose de la même manière des enquêtes EHPA, pour les EHPAD et foyers logements, et EPA pour les maisons de retraites non médicalisées, qui sont aussi exhaustives et périodiques....

Au total, les informations disponibles ou à venir ne permettent pas de connaître le nombre de personnes en situation de handicap dans chaque département, leurs caractéristiques, leurs besoins. Le recensement serait un moyen de connaître ces éléments. Idéalement, la CNSA aimerait disposer d'un questionnaire un peu plus long que deux questions...du type de ce qui a servi de filtre pour l'enquête handicap santé (Vie quotidienne et santé, VQS), afin d'avoir une continuité par rapport aux enquêtes existantes, ou des modules de questions déjà testés ailleurs.

Dans l'optique de modifications mineures au questionnaire du recensement, voici les propositions que la CNSA fait en ce qui concerne le questionnaire pour les personnes vivant à domicile :

1. Evolution des modalités de réponses pour tenir compte de l'emploi et l'insertion professionnelle des personnes handicapées
  - Question 10 : prévoir une réponse pour les personnes qui sont en établissement ou service d'aide par le travail (Esat). La notice devra préciser que ces personnes peuvent cocher la réponse « salarié »,
  - Dans la question 27, prévoir une case « contrat de soutien et d'aide par le travail », qui est le type de contrat dont bénéficient les personnes qui travaillent dans les ESAT (elles sont au nombre de 114 000 en 2012). En termes de droit du travail, il ne s'agit pas à proprement parler de salaire, mais les formations rémunérées en entreprise (qui sont prévues à la question 27, qui suppose que les personnes ont coché « salarié » à la question 10) ne le sont pas non plus.
  - En revanche, les effectifs des personnes en Formation rémunérée en unité d'Evaluation de Reclassement et d'Orientation Sociale (UEROS), en Centre pré-orientation (CPO) et Centre de rééducation professionnelle (CRP), qui sont des dispositifs d'intégration pour les personnes handicapées sont en effectifs insuffisants (autour de 11 000 pour tout le territoire) pour justifier une catégorie de réponse spécifique.
2. Proposition de 2 nouvelles questions :
  - une question sur le besoin d'aide : question 21 du questionnaire Vie quotidienne et santé (VQS) de l'Insee  
« En raison d'un problème de santé ou d'un handicap, reçoit-elle [la personne] de l'aide d'une autre personne dans la vie quotidienne ? »  
Oui/Non
  - une question sur la description des limitations fonctionnelles : question 5 de vie quotidienne et santé  
« La personne est-elle limitée dans les activités qu'elle peut faire en raison d'un problème de santé ou d'un handicap ? (à la maison, au travail, à l'école...) »  
Non/Oui, un peu/Oui, beaucoup/Trop jeune (= ne peut pas répondre en raison de l'âge.

Le fait de choisir cette formulation de questions permet d'assurer la continuité avec l'enquête VQS, enquête « filtre » pour la construction de l'échantillon d'enquête handicap santé précédente ; d'autres formulations et d'autres questions, comme celles du mini modules européen ou du short set du Washington group seraient sûrement intéressantes car utilisées largement et

donc testées, et permettant des comparaisons. La CNSA n'a pas d'expérience spécifique en la matière.

Enfin la CNSA serait très intéressée par l'ajout d'un volet santé au recensement qui permettrait de détailler un peu plus les incapacités et les types de déficiences, sur le modèle de VQS ou autre questionnaire court.

Comme le questionnaire concernant les personnes vivant en établissements et communautés est semblable au questionnaire des personnes à domicile, les propositions faites sont les mêmes.

## **PRIAC et SROMS**

La CNSA est chargée de répartir les crédits destinés au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant personnes handicapées et personnes âgées, financés par l'Assurance maladie et relevant de la compétence de l'État. Avec, en particulier, un objectif de veiller à l'équité territoriale.

Pour répondre à cet objectif, la loi de 2005 a créé un nouvel outil adopté par les préfets de région après consultation des conseils généraux, des ARH et avis du CROSMS : les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie. Les PRIAC dressent chaque année les priorités régionales prévisionnelles par département du financement de l'année en cours et à quatre ans de créations ou transformations d'établissements et de services.

Les finalités des Priac sont bâties sur quatre principes, trois objectifs et deux modalités.

Les principes :

À partir des besoins tels qu'ils s'expriment au niveau départemental au travers des schémas départementaux existants, ils les valorisent financièrement, en fixant des priorités au niveau régional, étalées dans le temps. Il s'agit de se donner, à l'horizon de quatre ans, une obligation pour les services de l'État de définir l'ordre de priorité, les cibles prioritaires pour les dépenses d'assurance-maladie. L'objectif est de définir les publics, le type de prise en charge, le territoire (départemental ou infra-départemental) et la capacité, en nombre de places ou en services.

En d'autres termes, le Priac définit le programme d'action qui indique à quelle vitesse on se sent en capacité d'aller vers cette cible. La cadence dépend de l'enveloppe d'assurance-maladie, votée tous les ans par le Parlement. Mais ce n'est pas parce qu'une enveloppe est votée qu'il ne doit pas exister un cheminement prioritaire pour aller vers la cible.

Les objectifs :

Rattraper les inégalités territoriales, les situations de sous-équipement de certains départements ou régions. C'est une des raisons du choix de l'échelle régionale. Les Priac permettent, là où cela est nécessaire, de rattraper les inégalités entre départements au sein d'une région.

Appuyer la diversification et entrer peu à peu dans une logique d'appel à projets. Un Priac, ce n'est pas un classement par priorités des dossiers passés en CROSMS, qui n'ont pas trouvé de financement. C'est l'affichage de ressources que l'État est prêt à affecter à certaines capacités, pour un certain public, sur un certain territoire.

Il s'agit donc d'orienter les anticipations des porteurs de projets et de servir d'instrument de concertation avec les co-financeurs, dont les conseils généraux. L'idéal dans le futur serait que le Priac devienne un mode d'exercice partagé et contractuel avec les conseils généraux.

Les modalités :

Le Priac est à la fois ascendant, en expression des besoins, et descendant, puisqu'il sert aussi à la notification. C'est une expression permanente des besoins de financement (nombre de places, coûts, publics), région par région, qui débouche sur une expression nationale des besoins. Elle doit éclairer le Parlement quand il vote la loi de financement de la Sécurité sociale et l'Ondam, ou quand se construisent les plans pluriannuels de créations de places.

En même temps, en tant qu'expression des priorités régionales, il doit permettre, l'Ondam voté, une répartition des moyens entre régions et départements qui aille vers les priorités. L'idée est

de mettre l'argent dans les projets plutôt que de faire rentrer les projets dans des enveloppes d'argent prédéfinies.

### **Les modifications apportées par la loi hôpital, patients, santé, territoires**

La loi hôpital, patients, santé, territoires (HPST) du 21 juillet 2009 prévoit la définition de la stratégie de santé de l'ARS à travers le projet régional de santé (PRS), qui couvre l'ensemble de son domaine de compétence. Au sein du PRS, le PRIAC est réaffirmé comme instrument de programmation financière pluriannuelle pour la mise en œuvre du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS), en cohérence avec les schémas d'organisation des soins et de prévention.

Avec la loi HPST, le rôle d'expression des besoins remonte au niveau du schéma régional médico-social, mais le PRIAC est maintenu pour les prévisions d'utilisation des enveloppes anticipées d'autorisation et des besoins en crédits de paiement.

C'est l'outil opérationnel du nouveau processus budgétaire mis en œuvre en 2010, basé sur des enveloppes anticipées (N+1 à N+3) et les crédits de paiement (N).

- C'est à partir de cette programmation pluriannuelle, dont le cadrage financier s'appuie sur le montant des enveloppes médico-sociales mobilisables par ARS, que seront lancés les appels à projets pour la création et l'adaptation des établissements et services médico-sociaux.
- En 2010 et 2011, dans l'attente de l'élaboration effective du PRS, le PRIAC va servir de base au lancement des appels à projets prévus dans la nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services médico-sociaux. La réforme du régime des autorisations médico-sociales place le PRIAC à la base du nouveau processus d'autorisation, qui comprend la procédure d'appel à projets pour les créations, extensions et transformations d'établissements et services médico-sociaux. Cette mutation rend nécessaires la détermination de priorités régionales partagées et la coordination des programmations avec les autres décideurs qui interviennent dans le financement des établissements et services médico-sociaux, notamment les conseils généraux avec lesquels les appels à projets seront, dans cette hypothèse, conjoints

### **Le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)**

Après la période de mise en place des agences régionales de santé le 1er avril 2010, en application de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), la CNSA participe à la construction des nouvelles modalités d'élaboration de la politique régionale de santé.

Le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) prend place au sein du Projet régional de santé (PRS), qui a vocation à mieux intégrer désormais non seulement les soins hospitaliers, mais aussi la prévention, les soins ambulatoires et la prise en charge médico-sociale. Aux termes de la loi, le SROMS veille explicitement à l'articulation au niveau régional de l'offre sanitaire et médico-sociale. La CNSA, en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et en dialogue avec les équipes des Agences régionales de santé (ARS) mais aussi des conseils généraux, a préparé d'un point de vue méthodologique l'élaboration du nouveau SROMS. Il doit traduire, dans les organisations, les objectifs stratégiques pour faire progresser en région la qualité de vie des personnes handicapées quel que soit leur âge ou des personnes à difficultés spécifiques (exclusion, addictions...) dans l'esprit de la loi du 11 février 2005, qui promeut l'accès aux droits de tous et la citoyenneté.

Ces axes seront déclinés en objectifs opérationnels valorisés financièrement sur la période dans le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) recentré sur la mise en œuvre financière et opérationnelle, qui reste

obligatoire. Il sera élaboré au regard des besoins et priorités dégagés par le plan stratégique régional de santé (PSRS) et au regard des schémas départementaux adoptés par les conseils généraux.

Le PRS est arrêté par le directeur général de l'ARS sur avis du préfet de région, des collectivités territoriales ainsi que de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et d'autres instances qui peuvent y participer, comme le rectorat.

Le SROMS doit constituer un levier d'action déterminant pour faire évoluer l'organisation des activités médico-sociales (de la transformation aux coopérations ainsi qu'aux priorités de développement) et orienter les autorisations et les financements des établissements et services. L'accès aux services reste en effet très inégal au sein des régions. Pour progresser à l'échelle locale, le point essentiel sera la participation des conseils généraux aux instances de concertation et de coordination et l'expression des usagers et des professionnels autour des diagnostics partagés dans une logique de continuité des parcours et de réduction des inégalités territoriales. Depuis un an, la CNSA, aux côtés de la DGCS et du Secrétariat général des ministères sociaux, intervient concrètement en animant pour les agences régionales de santé des ateliers sur les enjeux médico-sociaux et diffusant des documents méthodologiques