



Conseil national
de l'information statistique

Paris, le 10 juin 2022 n° 77 / H030

**AVIS DU CNIS SUR UNE DEMANDE D'ACCÈS À DES DONNÉES
AU TITRE DE L'ARTICLE 7BIS DE LA LOI DU 7 JUIN 1951 MODIFIÉE**

Au cours de sa réunion du 9 juin 2022, la commission « Démographie et questions sociales » a examiné la demande d'accès à des sources administratives :

Demande d'accès à une source administrative au titre de l'article 7bis de la loi de 1951

Formulée par :

la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la santé et de la prévention

- ⇒ aux données détenues par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur l'orientation et l'optimisation de l'offre de soins et de l'offre médicosociale

La commission émet un **avis favorable** à cette demande d'accès.

**Le président de la commission
Jean-Philippe Viquant**

Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 Juin 1951 modifiée aux données du système d'information décisionnel de suivi des orientations (SID-SDO) des personnes en situation de handicap ou de dépendance de la CNSA

1. Service demandeur

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

2. Organismes détenteurs des données demandées

La CNSA a mis en place un système d'information décisionnel de suivi des orientations (SID-SDO) des personnes en situation de handicap et de dépendance. La plateforme ViaTrajectoire gérée par le Groupement de Coopération Sanitaire SARA (Système d'information de santé Auvergne-Rhône-Alpes) est un logiciel permettant aux personnes concernées d'enregistrer leur demande d'orientation, et de suivre les décisions prises après examen de ces demandes.

3. Nature des données demandées

ViaTrajectoire est un service d'aide à l'orientation et à l'optimisation de l'offre de soins et de l'offre médicosociale. C'est un outil de gestion sécurisé des demandes d'admission, hébergé sur une plateforme agréée par l'ASIP Santé (Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé) sous l'égide du ministère en charge des affaires sociales et de la santé. Initialement financé par l'Agence Régionale de Santé de Rhône-Alpes, ViaTrajectoire a d'abord été déployé au niveau régional avant d'être adopté par la majorité des ARS de France.

Ce recueil de données est composé de 4 modules thématiques :

- l'orientation des patients, hospitalisés ou à domicile, vers les services de soins de suite et de réadaptation, l'hospitalisation à domicile, les unités de soins palliatifs ou les organisations de soins sur les lieux de vie → module Sanitaire (soumis au respect du Code de la Santé Publique et au respect du Code de l'Action Sociale et des Familles) ;
- l'orientation des personnes âgées, hospitalisées ou à domicile, vers les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, les résidences autonomie ou les unités de soins de longue durée → module Grand Age (soumis au respect du Code de l'Action Sociale et des Familles et du Code de la Santé Publique) ;
- le suivi par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées des décisions d'orientation prises en CDAPH et leur mise en œuvre dans les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux pour personnes en situation de handicap → module Handicap (conformément aux articles L.312-1, L.312-7 et L.312-7-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles) ;
- l'orientation de jeunes enfants (de 0 à 6 ans) vers la plateforme de son secteur, dès lors qu'un trouble du neuro-développement est suspecté → le module Troubles du Neuro Développement (TND)

La demande présentée porte sur les données des modules Grand Age et Handicap.

Dans le champ médico-social – Module Grand Age :

Les données comportent les éléments nécessaires à l'orientation des personnes auprès d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées. Sont donc disponibles les données identifiantes (nom, prénom, date de naissance, adresse du domicile, ...) et des données médicales ou sur le niveau de dépendance de la personne. Les données proviennent de la personne âgée ou de la personne qui accompagne celle-ci dans sa demande de recherche d'une prise en charge en établissement (cela peut être le représentant légal, un service d'action sociale, un médecin traitant, médecin hospitalier...), et de l'établissement d'accueil pressenti (acceptation de la demande ou refus). Il est donc possible de connaître l'établissement et le numéro Finess de la solution d'hébergement trouvée.

Dans le champ médico-social – Module Handicap :

Les données descriptives des décisions d'orientation sont saisies dans le Système d'information de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et transférées dans ViaTrajectoire. Les données issues des MDPH comprennent les données identifiantes (nom, prénom, date de naissance, NIR pour une partie des personnes suivies) et les données relatives à leur état (déficiences, existence d'une mesure de l'aide sociale à l'enfance, ...). Les structures recevant la demande de la personne saisissent également le résultat de la demande (acceptation ou refus). Il est donc possible de connaître l'établissement ou le service et le numéro Finess de la solution d'accompagnement trouvée.

Dans les deux cas, les établissements ou services sont aussi tenus d'inscrire dans l'outil les personnes qui arriveraient sans avoir été préalablement suivies par le dispositif ViaTrajectoire. Ainsi, il est possible de connaître chaque mois le nombre et les caractéristiques des personnes accompagnées par les établissements et services pour personnes âgées ou handicapées, et ce pour chaque structure.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

L'accès à ces données a pour objectif dans un premier temps de vérifier l'exhaustivité et la robustesse des données, afin d'apprécier la possibilité de les utiliser à des fins statistiques. Pour ce faire, les données seront comparées avec les enquêtes auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES-H) 2018 et 2022 pour le côté handicap, et les enquêtes auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) 2019.

Si les résultats sont concluants, alors trois finalités seront poursuivies :

- enrichir le système d'information BADIANE (Base de Données Interadministrative ANuelle des Esms), en cours d'élaboration. Il s'agit d'un projet de constitution d'une base statistique de référence, à partir de sources de données de plusieurs organismes, à vocation d'études et de recherches. Les informations rassemblées sont relatives aux caractéristiques, au fonctionnement, à l'activité, au personnel et au public accueilli dans les structures médico-sociales. À partir de cette base il est prévu de diffuser annuellement des indicateurs et des données agrégées sur les ESMS.
- Alléger les collectes des futures enquêtes ES-H et EHPA. Ces enquêtes quadriennales comprennent 3 volets : une description des structures (activité, bati, ...), une description individuelle des personnes suivies et une description des personnels qui y travaillent. L'extraction de la liste des personnes suivies grâce à l'outil Via trajectoire pourrait permettre un pré remplissage de l'enquête pour ne recueillir que les informations non disponibles dans le SI (comme par exemple la scolarisation détaillée des enfants et adolescents suivis), ou bien pourrait permettre la suppression totale du volet personnes suivies pour certaines catégories d'établissement.
- Enrichir par appariement des données d'enquêtes ou administratives disponibles par ailleurs, afin de repérer les personnes qui entrent ou demandent à entrer dans un établissement, et analyser ainsi les mécanismes et facteurs explicatifs de ces entrées. En particulier, ces enrichissements par appariement concerneraient les sources de références de la DREES sur le handicap et l'autonomie (dispositif d'enquêtes Autonomie : VQS et Autonomie-Ménages ; RI-Autonomie).

5. Nature des travaux statistiques prévus

Des travaux de mise en cohérence inter-base seront poursuivis (problèmes de regroupements d'établissements, priorisation de l'information en cas de données divergentes, etc.). Le choix d'un socle commun de variables pertinentes à diffuser sera consolidé en analysant les taux de remplissage et la qualité des variables. Les données manquantes seront imputées après analyse de la non-réponse.

Les appariements avec d'autres bases de données individuelles seront réalisés en ayant remplacé au préalable les traits d'identification par le code statistique non-signifiant (CSNS), conformément au principe de minimisation.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Il existe plusieurs projets proposant des regroupements de données de sources multiples, dans des objectifs de pilotage ou de suivi de l'activité des structures (projet SERAFIN-PH, plateforme logicielle DIAMANT), mais il n'existe pas encore de base statistique destinée aux études et recherches offrant une couverture nationale et territoriale, c'est-à-dire reposant sur des traitements de mise en cohérence, corrections et imputations. En effet, DIAMANT est un outil informatique de type « décisionnel », porté par l'ARS Ile-de-France et voué à être utilisé par l'ensemble des ARS pour permettre un pilotage mutualisé. Il est actuellement en fin de phase de tests. Il permettra aux agents des ARS de répondre rapidement à certaines demandes récurrentes et ponctuelles des Directeurs Généraux. Cet outil s'appuie sur deux sources de données : Le tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social (géré par l'ATIH) et les ERRD (État réalisé des recettes et des dépenses) gérés par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Les redressements (corrections, imputations, mises en cohérence de plusieurs sources) qui sont réalisés sur les données contribuant à Badiane ne sont pas réalisés sur les données qui seront accessibles via l'outil DIAMANT. Ces deux projets n'ont donc pas la même vocation, les canaux de diffusion des données qui en sont issues ne seront d'ailleurs pas les mêmes.

Le projet SERAFIN-PH vise quant à lui à revoir la façon de concevoir les budgets des établissements et services accompagnant les personnes en situation de handicap. Il s'agit là encore d'un outil décisionnel, uniquement sur le champ des établissements et services pour personnes handicapées. Dans un premier temps, le projet vise à recueillir des données estimées comme discriminantes pour la tarification des ESMS, afin de pouvoir réaliser de premières modélisations à blanc sur les budgets actuels et à recueillir des données complémentaires, nécessaires à la poursuite de la construction du modèle tarifaire. Une fois le cadrage réalisé, les ESMS participants seront formés et accompagnés, pour un recueil de données prévu début 2022. La démarche d'expérimentation conduite en 2021 et 2022 viendra donc compléter les travaux de construction théorique du futur modèle tarifaire. À la suite de cette démarche, le futur modèle de financement devrait être validé pour une mise en œuvre en 2024.

Les données du SI ViaTrajectoire pourront remplacer ou pré remplir les futures enquêtes quadriennales ES-H et EHPA sur les structures qui accompagnent les personnes handicapées ou dépendantes.

Enfin, pour ce qui concerne les appariements du SI ViaTrajectoire avec d'autres bases individuelles, telles que les enquêtes du dispositif Autonomie ou le RI-Autonomie, il s'agira de créer un nouvel outil statistique inédit, dans la mesure où il n'existe à l'heure actuelle aucune base permettant d'étudier les entrées en établissements médico-sociaux de façon longitudinale. Les enquêtes ES-H et EHPA de la DREES contiennent en effet quelques informations sur les motifs et date d'entrée dans les établissements, mais il s'agit uniquement d'une information rétrospective à partir de la photographie à la date d'enquête. L'enquête SHARE de l'université Dauphine suit par ailleurs les entrées en EHPAD des personnes échantillonnées dans le panel, mais son petit échantillon limite les possibilités d'étude.

7. Périodicité de la transmission

Annuelle.

8. Diffusion des résultats

Les résultats seront diffusés dans le cadre des publications de la DREES (Études et Résultats, Panoramas, Dossiers de la Drees, Tableaux data.drees en open data, etc.) et des autres publications des chercheurs ou chargés d'étude qui auront demandé l'accès aux données, via la base BADIANE, via les futures enquêtes ES-H et EHPA ou via les bases individuelles enrichies (VQS, Autonomie-ménages, RI-autonomie).

Les données par établissement seront accessibles aux chercheurs et chargés d'étude dans le cadre d'un fichier de production et de recherche via le réseau Quetelet Prodego, ou d'un fichier plus détaillé accessible au CASD. En application du principe de minimisation, l'accès à la base BADIANE se fera par volet : les chercheurs n'auront accès qu'aux volets de la base pertinents pour la finalité de recherche justifiant l'accès aux données.

Le service producteur cédant a été informé en amont de la demande.