



Club de l'observation sociale en Rhône-Alpes

**Groupe de travail sur l'observation
dans le domaine médicosocial**

L'exemple du handicap



Janvier 2010

Sommaire

Introduction	5
Objectifs du groupe.....	5
Ont participé à ce groupe de travail.....	5
Calendrier de travail.....	5
I. État des lieux et points de réflexion sur la définition de l'observation dans le secteur médicosocial	6
1. La finalité de l'observation	6
2. Les objectifs de l'observation	6
3. Les sujets de l'observation.....	7
4. Les objets de l'observation	7
5. De l'objet à l'objectif et la finalité	9
6. Les sources et outils	10
II. Les sources de données disponibles dans le champ du handicap	11
Les données nationales.....	11
Séries statistiques	11
Répertoire des établissements sanitaires et sociaux (FINESS)	12
Enquêtes auprès des établissements pour personnes handicapées (enquêtes ES)	13
Handicap-Incapacités-Dépendance (1998-1999) Handicap-Santé en 2008-2009 (INSEE / DREES).....	15
Des données locales	17
Les bénéficiaires de l'AAH : DRASS, CAF, MSA	20
La scolarisation	20
Des données concernant l'emploi, les difficultés sociales.....	21
Les enquêtes du CREAI Rhône-Alpes	22
III. Les conditions d'une observation partagée et continue.....	26

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

Introduction

Objectifs du groupe

- Partager les objectifs, finalités, objets, modalités et méthodes de l'observation dans le secteur médico-social
Exemple du champ des personnes handicapées
- Diffuser une synthèse au sein du COSRA sur l'état actuel de l'observation du handicap, et des recommandations en matière d'observation

Ont participé à ce groupe de travail

Annie Curtelin – MDPH 73
Anne-Laure Cabuzel – MDPH 73
Yves Paquet – MDPH 26
Anne Jolivet – CG 26
Marie-Françoise Megevand – CG 38
Gaëlle Bret – CG 42
Agnès Croatto – CG 69
Virginie Touitou – CG 69
Lucie Patois – Ville de Grenoble
Marie-Pierre Mariani – DDASS 69
Ève Gardien – CCRA
Claire Lamy – CREAI RA
Camille Gilibert – CREAI RA
Eliane Corbet – CREAI RA

Calendrier de travail

- Jeudi 17 septembre 2009 (après-midi)
- Vendredi 23 octobre 2009 (après-midi)
- Lundi 23 novembre 2009 (après-midi)
- Mercredi 16 décembre 2009 (matin)

I. État des lieux et points de réflexion sur la définition de l'observation dans le secteur médicosocial

1. La finalité de l'observation

Sa finalité est la réponse aux besoins et l'amélioration du service rendu aux personnes

→ Nature, délai, proximité, quantité, qualité ...

2. Les objectifs de l'observation

Les liens entre observation et décision politique

Comment passer de l'observation d'une situation singulière à l'observation d'une pluralité de situations ? Quelle agrégation des données individuelles ?

Quels sont les objectifs de l'observation médicosociale à différents niveaux (région, département, pays, canton, commune, autres territoires) et selon différentes institutions (Conseil général, MDPH, DDASS, Inspection académique, Commune ...) ?

Quel serait le (les) objectif(s) commun(s) ou partagés ?

Ex. : intérêt d'une observation partagée entre le médicosocial et l'Éducation nationale

La tension entre inclusion, accessibilité // et protection

Ex : La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé répond à une volonté de protection, de compensation, mais implique aussi, par la création d'un statut, un risque de stigmatisation.

On peut noter ici une limite des indicateurs : un taux d'incapacité (approche négative) ne permet pas de mesurer l'employabilité (approche positive)

Exemple de la CIF et du GEVA : dans ce dernier on note la tension entre la volonté d'une approche dynamique centrée sur les activités, la participation sociale, l'effectivité des réalisations ; et le maintien d'approche administrative réduite à l'alternative capacité /incapacité.

3. Les sujets de l'observation

Loi 2002-2 : « La population » ... « les membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées »

Définition du handicap retenue dans la loi du 11 février 2005 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

→ Approche globale, environnementale, situationnelle du handicap.

Cette définition permet de prendre en compte l'évolutivité du handicap, ce qui peut en rendre l'identification et donc l'observation plus difficile.

4. Les objets de l'observation

Les objets de l'observation et de l'évaluation tels que définis par la loi 2002-2 :

Les besoins

« Les **besoins** et **attentes** des personnes »* / « les besoins sociaux et médicosociaux de la population »

* Il s'agit dans le domaine médicosocial non seulement des personnes handicapées et personnes âgées mais également de leurs aidants naturels

→ Comment cibler ces personnes ?

- Population accueillie en établissement
- Bénéficiaires de dispositifs, d'allocation, de prestation
- Groupes de parole de personnes handicapées, d'aidants familiaux

→ Qu'en est-il du repérage et de l'observation des personnes non «captives», non connues et référencées par les différents dispositifs ?

Comment identifier les « sans solution » ?

→ Et, à l'inverse, qu'en est-il de la connaissance des personnes concernées par plusieurs dispositifs ?

L'offre

« L'offre sociale et médicosociale » : établissements et services médicosociaux

Points d'attention :

Quelle définition des notions ? Quelle articulation entre besoin/attente/demande/offre ?

- ✓ *Le rapport offre / besoin*

L'orientation a souvent tendance à refléter l'offre plutôt que les besoins.

Ainsi par exemple l'observation à partir des données des MDPH relatives aux décisions de la CDAPH d'orientation vers des établissements et services médicosociaux : ces données ne renvoient pas à des situations de handicap et des pathologies (déficience motrice ou polyhandicap par exemple), mais précisent uniquement l'orientation vers un type d'établissement présent sur le département.

L'observation des orientations inadéquates (pour les personnes handicapées vieillissantes notamment) peut permettre de repérer le décalage entre l'offre et les besoins.

- ✓ *Le rapport besoins / demandes et attentes*

La loi de 2005 réaffirme la place centrale dans le dispositif de la personne en situation de handicap, avec notamment la nécessité de partir de son projet de vie, correspondant à ses attentes et aspirations. La définition du plan personnalisé de compensation s'appuie sur l'expression de la demande de la personne handicapée et de son projet de vie d'une part, et, d'autre part, de l'évaluation de ses besoins tels que définis par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH. Il convient donc de rechercher (ce qui peut être difficile, par exemple dans des situations de handicap psychique) l'expression et le point de vue de la personne handicapée en amont de la définition des besoins de compensation. L'objectif est d'articuler les attentes et les besoins, non de définir le plan personnalisé en fonction des seuls besoins tels qu'évalués et définis par les professionnels.

Quelle observation des trajectoires et des parcours ?

On voit là pointer la limite d'une observation souvent liée à l'offre et aux structures. L'enquête ES (DREES, cf. les sources de l'observation) n'informe pas sur l'origine des personnes accueillies par les structures. Un volet est consacré aux sorties et à la situation des personnes à la sortie des établissements ou services mais ne renseigne pas sur les motifs de sorties.

En outre, il s'agit d'une photographie à un moment donné qui ne permet pas de connaître les parcours des personnes (trajectoires institutionnelles ou hors institution).

5. De l'objet à l'objectif et la finalité

Les travaux de planification

L'article 18 de la loi 2002-2 dispose que « les schémas d'organisation sociale et médico-sociale, établis pour une période maximum de cinq ans [...] :

- Apprécient la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population ;
- Dressent le bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante ;
- Déterminent les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale [...] ;
- Précisent le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services [médicosociaux], ainsi qu'avec les établissements de santé [...] ;
- Définissent les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre de ces schémas.

Les schémas départementaux (compétence des CG et anciennement des DDASS) sont en principe articulés avec la programmation régionale – PRIAC – mais aussi, depuis la loi HPST, avec le schéma régional d'organisation sociale et médicosociale (compétence du Préfet).

Un enjeu (prévu par la loi) est également d'assurer une articulation, a minima une compatibilité, avec le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS).

L'observation par les maisons départementales des personnes handicapées

L'observation des besoins

- ➔ Évaluation individualisée des situations et des besoins des personnes : l'enjeu est de partir des besoins de la personne, et de l'associer à l'observation
- ➔ Visualiser le manque de structures : types de structures, de handicap, sur quel territoire ... mais aussi, dans des cas très marginaux (Ex. MDPH de Savoie), informer les établissements en difficultés de recrutement pour mettre en correspondance les besoins et l'offre (places vacantes)
- ➔ Mesurer l'écart entre les agréments et projets des établissements et services médicosociaux et la population effectivement accueillie

Le suivi de la mise en œuvre et de l'effectivité des décisions prises par la CDAPH

→ Repérer les écarts entre les orientations préconisées et effectives

Remarque : à l'heure actuelle, les MDPH ne sont pas en mesure de renseigner l'écart entre les demandes et besoins

Plusieurs niveaux d'écarts à mesurer – plusieurs niveaux d'observation et d'évaluation :

- Le projet de vie de la personne
- L'évaluation de la situation
- La mise en évidence des besoins de compensation (à travers le plan personnalisé de compensation)
- L'orientation prononcée par la CDAPH – en fonction de l'offre disponible

→ Préconisation : organiser une observation des plans personnalisés de compensation et de la prestation de compensation du handicap (publics concernés, critère de cotation, articulation demande / besoins, coût ...)

Quelle dimension prospective de l'observation ?

En fonction de sa finalité qu'est l'amélioration de la réponse aux besoins, l'observation se doit de rechercher une dimension prospective, c'est-à-dire d'anticiper au mieux l'évolution des besoins pour une adaptation de l'offre. Cette prospective peut s'appuyer d'une part sur une recherche des causes et facteurs d'évolution des besoins, d'autre part sur des éléments d'analyse prévisionnelle, par exemple dans le champ du handicap : projection des taux de prévalence des déficiences et pathologies, analyse de pyramides des âges ... Cette approche est bien entendu limitée par le caractère souvent parcellaire, dispersé, etc. des sources et données d'observation (voir infra).

6. Les sources et outils

État des lieux des sources existantes ; Intérêts et limites ... (cf. ci-dessous III)

Exemples :

Saisie sur logiciel (ex. SPHINX) des orientations prononcées par la CDAPH, entrées et sorties des établissements et services médicosociaux

Outil utilisé par la MDPH et les établissements en Savoie et dans la Drôme (prochainement)

Le GEVA – guide d'évaluation des situations de handicap

Approche individuelle, multidimensionnelle (globale), interactive (environnementale), dynamique (en référence à la réalisation d'activités) et situationnelle (contextualisée) du handicap

→ Intérêt d'une utilisation par les établissements et services médicosociaux, ou a minima d'une compatibilité des outils internes avec le GEVA.

II. Les sources de données disponibles dans le champ du handicap

Le champ de l'observable couvre :

- les dispositifs
- la population (en institution ou non)
- les problématiques dans lesquelles s'inscrivent ces populations, les attentes et besoins

Les données nationales

**Les bénéficiaires des prestations versées par les conseils généraux
ou caisses de sécurité sociale (PCH, ACTP, APA, RMI, AAH...)
DREES**

Séries statistiques

- le suivi trimestriel des effectifs et caractéristiques des bénéficiaires
 - le suivi annuel de l'ensemble de l'aide sociale des départements aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à l'enfance (effectifs et dépenses)
 - les remontées de données individuelles longitudinales sur l'APA (2007 : enquête sur un échantillon de départements)
- Il s'agit d'un outil de pilotage (suivi des bénéficiaires des prestations à partir des données de gestion)
- La déclinaison par département est possible
- Les données sont disponibles sur internet <http://www.sante-sports.gouv.fr/direction-de-la-recherche-des-etudes-de-l-evaluation-et-des-statistiques.html>

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

La connaissance des structures (établissements et services) Enquêtes auprès des gestionnaires d'établissements DREES

Répertoire des établissements sanitaires et sociaux (FINESS)

Objectif :

Il enregistre toutes les autorisations qui concernent les établissements et services et permet d'avoir un suivi pérenne et continu des établissements qui sont autorisés, et de leur capacité.

En termes d'étude, avoir une base de ces équipements, est primordial.

Limites :

- cela nécessite une mise à jour permanente
- on a parfois des écarts avec la réalité (implantation géographique// adresse administrative par exemple)
- il s'agit d'une base d'équipement, triée par catégorie d'établissement : on ne peut pas faire de tri par déficience par exemple (problème pour repérer certaines prises en charge ou certaines populations comme les autistes par exemple, les traumatisés crâniens...)
- un manque de finesse : les SESSAD ne sont pas différenciés en termes de publics accueilli ; les SAVS et les SAMSAH ne sont pas distincts

Enquêtes auprès des établissements pour personnes handicapées (enquêtes ES)

Elles comportent un volet activité, un volet personnel et un volet clientèle.

Dans l'attente de la mise en place d'un système d'information performant au sein des Maisons départementales des personnes handicapées, l'enquête ES constitue la seule source d'information **exhaustive et nationale** sur les personnes handicapées (enfants et adultes) accueillies par une structure médico-sociale

La dernière enquête donne la situation au 31.12.2006. Elles ont lieu environ tous les 5 ans (1995, 2001, 2006)

Objectif : cette enquête permet de dresser un bilan de l'activité des structures et de décrire les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que des personnes accueillies et sorties.

Les apports de l'enquête ES

- Permettre un *état des lieux des équipements* sur un territoire donné (au niveau national, régional ou départemental)
- Disposer de *données de cadrage sur les caractéristiques de la population handicapée* prise en charge par une structure médicosociale dans les différents territoires (et alimenter ainsi le diagnostic préalable à l'élaboration des schémas)
- Étudier les *disparités d'équipements et les flux de population entre département* et/ou région, et connaître ainsi les points forts et les points faibles de chaque dispositif départemental (en identifiant notamment les structures à vocation « régionale » ou encore les traditionnelles « terres d'accueil » de certaines populations.)
- Avoir une *vision du renouvellement des usagers dans les structures et des éléments sur les parcours institutionnels* (à partir de l'étude des sorties uniquement)
- Mesurer *l'évolution de l'équipement et du profil des clientèles* en comparant les résultats des enquêtes ES tous les 4/5 ans

Les limites de l'enquête ES pour l'observation des personnes en situation de handicap en France

Des limites liées au champ de l'enquête :

- Une enquête limitée au territoire national, et qui ne prend pas en compte les enfants placés hors territoire (en Belgique par exemple)
- Une enquête auprès des structures médico-sociales et qui ne prend pas compte « les personnes sans solution » (pour lesquelles une orientation a été proposée mais qui n'a pas été suivie d'effet)

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

- Une enquête qui ne rend pas compte des personnes en situation de handicap accueillies ou bénéficiant de soutiens appartenant à d'autres champs d'intervention (ex: enfants en hôpitaux de jour, adultes à domicile suivis par des auxiliaires de vie, enfants scolarisés bénéficiant de suivis médicaux et paramédicaux en libéral, etc.)

Des limites liées au questionnaire et à la collecte des données

- Les traitements possibles de l'enquête ES sont contraints par le plus ou moins bon taux de réponse : des exploitations sont ainsi impossibles au niveau départemental quand quelques établissements ou l'unique dans sa catégorie n'ont pas répondu
- Il s'agit d'une enquête lourde, les premiers traitements ont lieu (au mieux) 2 ans après la collecte des données auprès des structures
- La liste nationale exhaustive des structures à interroger se base sur le fichier FINESS (cf. réserves ci-dessus)
- Les variables relatives aux incapacités sont limitées et inadaptées pour certains profils de population en particulier pour les ITEP, CRP, etc. (limitations fonctionnelles et aux difficultés dans la réalisation des activités courantes sont insuffisantes pour dégager des profils « d'autonomie » précis) ; il n'y a pas toujours de cohérence entre la pathologie et la déficience ; certaines populations sont difficiles à repérer (polyhandicap, autisme...)
- L'absence d'information sur la situation précédant l'admission dans la structure enquêtée nous prive de la possibilité d'identifier des parcours institutionnels (seulement des informations sur les sorties)
- L'absence d'indications sur le régime d'accueil (temps plein, temps partiel), à part pour les accueils en ESAT
- L'absence d'informations sur les prises en charge conjointes

Les enquêtes en population générale

Handicap-Incapacités-Dépendance (1998-1999)

Handicap-Santé en 2008-2009 (INSEE / DREES)

Il s'agit de connaître les besoins des populations sans le filtre des dispositifs de prise en charge

L'enquête Handicap-Santé comprend différents volets, notamment une enquête de filtrage (Insee, enquête Vie Quotidienne et Santé, 2007), une enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM, réalisée par l'Insee et la Drees en 2008) et une enquête Handicap-Santé en institution (HSI, réalisée par l'Insee et la Drees, collecte fin 2009). Une enquête sur les aidants informels a été adossée à l'enquête santé en ménages ordinaires (HSA, Drees, 2008), afin de mieux connaître cette population.

Objectifs :

- Mesurer la *prévalence du handicap ou de la dépendance*
- Connaître l'*état de santé et le recours aux soins*
- Mesurer la *quantité et la nature des aides existantes* (humaines, techniques) et les *besoins non satisfaits*
- Connaître la *participation à la vie sociale* et mesurer les *désavantages sociaux* : HID mesure les conséquences des maladies sur la vie et l'activité des personnes
 - connaître les prestations reçues et les revenus
 - identifier les facteurs de l'entrée en institution
 - développer une analyse prospective (projections de personnes âgées dépendantes)

Limites :

- Recueil de données déclaratives par des enquêteurs non spécialisés
- La mesure des difficultés (fait ou peut faire sans difficultés, avec quelques difficultés, ...) peut être affectée par la personnalité, l'humeur ou le moment, l'âge...
- La mesure des performances (fait seul sans aide, avec une aide partielle...) peut aussi dépendre de l'environnement
- Enfin, une limite est liée au caractère déclaratif

Les enquêtes spécifiques concernant les usagers ou bénéficiaires de certains dispositifs **Enquêtes ponctuelles – DREES**

→ Connaître la « satisfaction » des usagers et l'adéquation des dispositifs de prise en charge

Enquête « Trajectoire des enfants passés en CDES » (2004-2005)

Enquête sur les résidents en établissements pour personnes âgées (2007)

Enquête sur les demandeurs de l'AAH (2007)

Enquête sur les intervenants au domicile des personnes âgées ou handicapées (2008)

Enquête sur les bénéficiaires PCH et ACTP (2009-2010)

Autres données disponibles

Atlas national de l'emploi et de l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AGEFIPH

Enquête Santé, handicap et travail – 2007
INSEE

Le système d'informations partagées (SIP)
CNSA

Des données locales

Enquête régionale sur les patients en hospitalisation inadéquate ARH/CRCSM

Recueil des données

Enquête menée par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Rhône-Alpes dans le cadre du sous-groupe de la Commission régionale de concertation en santé mentale, dédié à l'articulation entre le sanitaire, le social et le médico-social.

Il s'agit d'une enquête se déroulant un jour donné auprès de tous les établissements de psychiatrie adulte de la région Rhône-Alpes.

Données

Cette enquête recueille des données sur les patients « déclarés sortants » dans les établissements de soins en psychiatrie, c'est-à-dire les patients maintenus en service d'hospitalisation complète en psychiatrie faute de solutions adaptées d'aval. Les questions portent d'une part sur les caractéristiques des patients : parcours de soins, pathologies (CIM10), parcours social, capacité d'adaptation sociale (hygiène, alimentation, déplacements, autonomie psychique), capacité d'adaptation professionnelle, notification CDAPH, et d'autre part sur le parcours envisagé pour le patient.

Questionnaire :

[http://www.parthage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/DEA5BF59EEF6E58BC12573BE0056D8AA/\\$FILE/CRCSMarticenquete.doc](http://www.parthage.sante.fr/re7/rha/doc.nsf/VDoc/DEA5BF59EEF6E58BC12573BE0056D8AA/$FILE/CRCSMarticenquete.doc)

Périodicité : 1^{ère} enquête en 2004, 2^{ème} enquête en 2008, 3^{ème} en 2009

Niveau géographique : Rhône-Alpes, département, établissement

Accessibilité : Résultats disponibles à la DRASS et à l'ARH.

Publication : Réf. 33

L'enquête 2009 porte sur 833 personnes hospitalisées de façon inadéquate (851 en 2008)

Balises (BAsE Locale d'Informations Statistiques En Santé)

Champ : Système d'informations statistiques locales de santé publique en Rhône-Alpes

Producteur : DRASS Rhône-Alpes, Région Rhône-Alpes, URML (Union régionale des médecins libéraux),

Maîtrise d'œuvre : ORS (Observatoire régional de santé) Rhône-Alpes

Site ouvert en 2005

Objectifs

- Mettre à disposition des bases régionales de données sanitaires et sociales destinées exclusivement aux chargés d'études spécialisés en santé publique dans le but de travailler sur des fichiers de données chiffrées avec des logiciels de type Excel, Dbase, SAS...
- Faire un état des données statistiques fiabilisées communiquées chaque année par les différents partenaires et créer une base de données avec une observation géographique la plus fine.
- Communiquer les connaissances en santé en Rhône-Alpes.

Méthode

Les données sont communiquées par les institutions signataires d'une convention avec la DRASS

Niveaux d'observation : Régional, départemental. Selon les données, le niveau géographique le plus fin sera le canton ou la commune.

Possibilité de mettre en ligne des données disponibles seulement au niveau du département ou seulement dans quelques zones.

Périodicité d'enquête : Annuelle

Remarque : Accès réservé sur autorisation, avec code, réservés aux professionnels médicosociaux

Résultats disponibles

- Effectifs de population-INSEE, ORS
- Statistiques sur les établissements sanitaires et sociaux - FINESS
- Statistiques sur les professionnels de santé - ADELI
- Statistiques Annuelles des Établissements : enquête annuelle auprès des établissements hospitaliers - SAE
- Effectifs de professionnels salariés et libéraux dans les établissements de santé selon le statut (public, privé, PSPH)
- Capacité et activité des établissements selon la discipline et le statut (public, privé, PSPH)

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

- Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information : statistiques sur les séjours hospitaliers - PMSI
- Statistiques sur les effectifs de décès - INSERM
- Statistiques sur les allocataires de minima sociaux CAF - MSA
- Admissions en Affections de Longue Durée (ALD) - Statistiques sur les nouveaux cas d'admission ERSM - CNAMTS
- La Couverture Maladie Universelle (CMU) URCAM
- Les Naissances INSEE
- Inégalités socio-sanitaires en France – FNORS
- Population et conditions de vie
- Offres de soin
- Structures d'hébergements pour personnes âgées
- Certificats de santé du 8ème jour Bureau de Santé Publique et PMI
- Bilan de santé des enfants de 3-4 ans Bureau de Santé Publique et PMI

Apports pour le schéma départemental pour les personnes handicapées

Pour l'année 2007, et pour les personnes handicapées : données CAF (Caisse d'allocations familiales)

- Nombre d'allocataires de l'AAH et population couverte par canton, département, Rhône-Alpes et France, zonage spécifique
- Accueil des enfants et adultes handicapés : nombre d'établissements par catégorie et nombre de places
- Nombre d'allocataires de l'AAH, en 2007
- Montant des dépenses de l'AAH en 2006

→ Résultats à rapprocher de l'enquête ES

Autres données disponibles

Ce sont surtout des données très administratives - Par exemple (*liste non exhaustive*) :

Les bénéficiaires de l'AAH : DRASS, CAF, MSA

Pour un département donné, on peut dénombrer le nombre de bénéficiaires, le rapporter à la population générale concernée, le comparer éventuellement avec d'autres départements mais les données plus qualitatives sont pauvres.

Par exemple, nous ne connaissons pas la répartition des allocataires vivant dans un logement indépendant et ceux accueillis en établissement.

La scolarisation

Inspection d'Académie / enseignants référents

Enquête annuelle concernant les enfants en situation de handicap

Source : Ministère de l'Éducation nationale, Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance :

- ➔ Enquête n° 32 relative aux enfants porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps, scolarisés en milieu spécialisé, au sein d'établissements médico-éducatifs ou hospitaliers (public+privé)
- ➔ Enquêtes n° 3 et n° 12 relative au « bilan départemental des élèves handicapés dans les établissements publics et privés du 1er degré et du 2d degré

Le dispositif scolaire : le dispositif d'adaptation scolaire et de scolarisation des élèves handicapés ; nombre de classes adaptées, nombre d'enfants handicapés scolarisés en classe ordinaire mais pas de lien avec le médico-social, sanitaire ...

Des données concernant l'emploi, les difficultés sociales

En Rhône-Alpes : les publications du **CRDI**

Les *Somme toute* développés chaque semestre pour la région et ses 8 départements proposent une analyse de la demande d'emploi des personnes handicapées, quelques chiffres clés ainsi qu'un ensemble de tableaux et graphiques relatifs :

- à l'emploi (tous publics confondus),
- au suivi du chômage des personnes handicapées (et plus spécifiquement des catégories 1 et 2 de la demande).

→ **Les sources sont nombreuses et très dispersées et sans aucun lien entre elles.**

Par exemple :

Le **nombre de personnes handicapées vivant à domicile** ne peut être estimé que pour partie sur la base de diverses sources (qui à la fois se tuilent et ne permettent pas pour autant d'être exhaustif) :

- les données concernant les aides et les prestations à domicile (ACTP/PCH, AEEH)
- les données concernant les personnes bénéficiaires de l'accueil familial (sources : CG)
- les enquêtes auprès des personnes (HID et autres études ; par extrapolation)

Par ailleurs, le **GEVA** permet d'avoir une meilleure connaissance des personnes et des situations et des besoins ; mais comment agréger les données d'évaluations individuelles ? Comment passer du stade individuel au stade collectif ?

Les enquêtes du CREAI Rhône-Alpes

Liste non exhaustive

Observatoire auprès des ex CDES

L'observatoire régional auprès des ex CDES mené par le CREAI Rhône-Alpes avec les CDES de la région dans le cadre de la convention DRASS a fonctionné pendant plus de dix ans.

Cette observation permettait :

- Une description démographique de la population orientée ou réorientée par les CDES,
- Des données concernant la situation antérieure à l'orientation en termes de scolarité, de placement ou de soutien,
- Elle permettait d'évaluer les difficultés éventuelles d'orientation des enfants ou adolescents vers le dispositif médico-social.
Les indicateurs retenus concernaient les orientations souhaitables et les orientations réalisées, les éventuelles orientations hors-département, les orientations problématiques (par défaut, ou sans solution médico-éducative).

Cette observation permettait de décrire les flux d'orientation vers les établissements et services médico-sociaux, d'évaluer les possibilités — et les défaillances — de ce dispositif.

Intérêts

- 8 départements avec les mêmes indicateurs : permettait des comparaisons interdépartementales
- mesurer les évolutions sur plusieurs années

Cependant la mise en place des MDPH n'a pas permis de conserver dans tous les départements ce système d'observation continue et régionale, ce qui représente une perte importante.

Enquête sur les listes d'attente

Enquête en ligne mise en place pour différents travaux de planification (schémas, étude départementale sur les ESAT)

Outil développé par le CREAI Rhône-Alpes qui interroge chaque établissement selon une méthodologie précise sur les personnes en attente et leur situation d'attente.

Cette observation peut être organisée en continu.

Des enquêtes spécifiques ponctuelles

Le **questionnaire auprès des établissements et services** d'un département

On interroge sur :

- leur organisation (agrément, mode d'accueil, plateau technique, partenariats)
- La pop accueillie et les problématiques spécifiques (les plus de 45 ans, la scolarité, les amendements CRETON, les réorientations souhaitables dans les 5 années à venir...)
- Les appréciations des responsables des établissements sur des problématiques émergentes, sur l'évolution de la population, les difficultés rencontrées, les projets...

Enquête auprès des parents d'enfants handicapés

Enquête réalisée dans le cadre de l'aide à l'élaboration du Schéma départemental pour l'enfance handicapée de la Drôme

Enquête auto administrée adressée par courrier sur la base des adresses fournies par la CAF, la MSA, les CCPE et CCSD et en demandant aux directions des établissements et services médico-sociaux d'adresser un exemplaire du questionnaire à chaque famille dont au moins un enfant est accueilli ou pris en charge par la structure ou service (913 réponses)

L'enquête comporte plusieurs volets :

- éléments démographiques concernant le répondant et le jeune concerné
- éléments à propos de l'état de santé de l'enfant
- scolarisation actuelle de l'enfant et modifications souhaitables de cette situation
- accueil, suivi, soins dont bénéficie l'enfant et modifications souhaitables de ces prises en charge
- questions relatives à la vie quotidienne (difficultés, obstacles rencontrés), aux déplacements et transports
- difficultés rencontrées en terme de soutien

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

Enquêtes auprès des **parents d'enfants et adolescents vivant une situation de grande dépendance et sans solution médico-éducative**

Enquête réalisée dans le cadre des travaux pour l'élaboration du Schéma départemental pour l'enfance handicapée du Rhône

Objectif : mesurer l'impact sur la famille de la présence d'un enfant handicapé sans solution médico éducative ou sanitaire

Entretiens réalisés avec 14 familles

Recueil de la **satisfaction et des attentes de parents élus au conseil à la vie sociale**

Enquête réalisée dans le cadre des travaux pour l'élaboration du Schéma départemental pour l'enfance handicapée du Rhône

Objectif : vérifier si la parole du jeune concerné et de ses parents ou de son représentant légal est prise en compte dans les prestations qui lui sont offertes, et en particulier dans le fonctionnement de l'établissement d'accueil et dans le processus de décision conduisant à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet personnalisé.

L'enquête a été menée auprès de 15 parents élus des Conseils de la Vie Sociale.

Enquête auprès des **aidants familiaux des personnes handicapées à domicile**

Étude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône dans le cadre de l'élaboration du nouveau schéma départemental en faveur des personnes handicapées

Cette recherche d'une meilleure connaissance des besoins et attentes des aidants avait pour finalité l'aide à la décision et la définition d'actions soutenues par le Conseil général dans ce domaine.

La conclusion du rapport a donc permis de formuler, au vu des difficultés et besoins constatés, certains points d'attention en termes de soutien aux aidants.

Enquête par questionnaires et entretiens (15)

Enquête sur les **situations « complexes »**

Étude menée dans le cadre de la mise en œuvre du schéma départemental pour l'enfance handicapée de Haute-Savoie

Questionnaire adressé à la MDPH, aux établissements et services médicosociaux, des enseignants référents, des services de pédopsychiatrie de secteur, du service de pédopsychiatrie privé – Intermed, sur les situations d'enfants et adolescents relevant de plusieurs institutions (Éducation nationale, médicosocial, aide sociale à l'enfance, pédopsychiatrie voire protection judiciaire de la jeunesse) et se qui se caractérisent par un accompagnement inadapté et/ou insuffisant.

→ 1^{ère} phase d'état des lieux préalable à un groupe de travail départemental interinstitutionnel.

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

Étude nationale sur les CAMSP (centres d'action médicosociale précoce) réalisée à la demande de la CNSA

Étude nationale, conduite sur un échantillon de 8 départements, dont 2 en Rhône-Alpes

Analyse à partir des rapports d'activité + Entretiens avec la direction, administrative et technique, les équipes, les partenaires dans différents champs, des parents.

Rapport d'étude finalisé en décembre 2009 – Voir : http://www.creai-ra.com/documents/etudes/creai2009_etude_CAMSP_cnsa.pdf?PHPSESSID=d0c6566b754ac84dce3842548052fa06

Outil d'évaluation des capacités professionnelles des travailleurs handicapés

Outil mis en place dans le Rhône (à la demande de la DDASS) et en Haute-Savoie (à la demande du CTDESI)

Objectif : production d'outils et de méthodes de nature à soutenir la mise en œuvre de projets de mobilité de travailleurs handicapés accueillis dans les ESAT du département.

L'agrégation des données recueillies par ESAT permettra une observation départementale de la mobilité des travailleurs handicapés en ESAT et des formations mises en place ou à mettre en place dans le cadre de projets professionnels.

III. Les conditions d'une observation partagée et continue

Chaque enquête a sa propre finalité et sa propre logique ; chaque organisme a mis en place un système d'information pour servir ses propres besoins.

→ Comment articuler, agréger ces données ?

Cela s'avère, comme on a pu le voir, très complexe et parfois impossible :

- Une **information dispersée**, des sources administratives éparpillées, des difficultés de trouver les informations
De plus, la **finalité administrative** des informations recueillies fait en plus qu'elles sont parfois pauvres en contenu d'informations.
La connaissance des caractéristiques de la population, par exemple la déficience, le niveau de formation, etc., restent parcellaires.
- Des **doubles comptes** (diverses sources qui se tuilent)
- Des **zones** (populations ou situations) **non couvertes** (personnes handicapées en milieu ordinaire par exemple)
- Une incompatibilité des nomenclatures, des modalités de réponse, un **manque d'harmonisation** des définitions, critères et indicateurs : comment parler de la même chose de la même manière ? (pour bien compter, il faut déjà bien nommer)

Exemples :

- Nomenclature des établissements et services – en se basant sur FINESS (référence nationale), les nomenclatures retenues présentent toutes les limites de cette base de données.
- Tranches d'âge : les classements retenus pour les classes d'âge diffèrent d'une source ou d'une institution à l'autre.
- Typologies de handicap – généralement basées sur l'enquête ES ; les 10 catégories de déficiences renvoient à la CIH, non à la CIF et la loi de 2005.
- Pour l'observation des taux d'équipement (dans le cadre des schémas par exemple) se pose le problème de l'écart entre le nombre de places autorisées, financées et installées.
- Critères de définition des bénéficiaires de la PCH – retient-on le critère des droits ouverts ou celui du paiement ? Comment distinguer les renouvellements des primo-demandes ?
- Des **dates de collecte de l'information différentes** (d'où la nécessité de disposer d'indicateurs en continu)

L'observation dans le domaine médico-social

Groupe de travail animé par le CREAI Rhône-Alpes dans le cadre du COSRA

Quelques recommandations...

L'objectif d'observation partagée nécessite *(de façon non exhaustive)* :

- un travail sur l'utilité pour tous les acteurs (pour mobiliser les acteurs) ;
- la définition du cadre, des objectifs, des moyens : sensibilisation, formation, moyens techniques et humains ;
- la définition de normes et de règles communes ;
- la définition de modalités de remplissage ;
- une réflexion sur la confidentialité et le partage d'information ;
- Tenter de partir d'une observation générale pour aller vers une observation plus précise.