
Avis du CNCPH sur le projet de décret modifiant les dispositions concernant le système d'information des maisons départementales des personnes handicapées et le système national d'information statistique mis en œuvre par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Séance du 18 janvier 2017

Le présent décret, pris en application des articles 70, 73 et 75 de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement modifie le code de l'action sociale et des familles (CASF) afin de **compléter les finalités du système d'information des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et du système d'information mis en œuvre par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour recueillir les informations transmises par les MDPH**, compte tenu de l'évolution des missions des MDPH, apportées par les articles 89 et 91 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. **Ledit projet de décret prend également en compte des dispositions des articles 96 et 193 de cette même loi concernant les échanges d'informations entre professionnels et la transmission au système nationale des données de santé, par la CNSA, des données transmises par les MDPH.** Enfin, le présent projet de décret prévoit également des dispositions de coordination concernant Mayotte, Saint Martin et Saint Barthélemy.

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) se félicite préalablement de la mise en œuvre prochaine de l'ensemble des dispositions très attendues retranscrites dans le présent projet de décret.

Le Conseil souligne la pertinence du choix d'un système d'information conforme aux référentiels d'interopérabilité élaborés par la CNSA retenu par le législateur qui devait permettre la prise en compte des réalités des départements et des MDPH, des moyens effectifs à leur disposition assurant une mise en œuvre à moindre coûts et dans des délais réduits.

En outre, le CNCPH constate, avec satisfaction, qu'un certain nombre de précautions ont été prises afin de préserver la confidentialité de l'identité des personnes (accès et transmission de données). Les personnes ayant accès à ces données sont effectivement toutes soumises au secret professionnel. Les données seront, de surcroît, inutilisables afin de fonder des prises de décisions individuelles. Les données mises à disposition du public le sont sous forme de statistiques agrégées ne permettant pas l'identification des personnes.

.../...

Le Conseil souligne, en outre, la bonne prise en compte des besoins d'actualisation des données portant sur le Plan d'Accompagnement Global (PAG), les fonds départemental de compensation du handicap (ressources et financements), les moyens alloués aux MDPH (effectifs et financement), conformes aux finalités attendues que pourra assurer ce système d'information.

Toutefois, outre de nombreuses remarques portant sur des erreurs de forme présentes, en l'état dans le présent projet de décret, également adressées à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) du ministère des affaires sociales et de la santé, en amont de la séance plénière du Conseil, l'attention de l'administration est attirée sur les sujets suivants :

- La nécessité de prendre en compte la possibilité pour la personne d'être entourée de plusieurs aidants dans les données relatives à l'information portant sur l'aidant (page 4) ;
- La nécessité de prendre en compte la possibilité qu'il y ait plusieurs représentants légaux de la personne lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé (page 4) ;
- La quantité trop importante d'informations relatives à la nature des demandes et à la suite qui leur est donnée et la nécessité en ce sens de préciser si ces informations doivent être obligatoirement enregistrées ou si elles « peuvent » l'être ;
- La nécessité d'inclure, à des fins statistiques, en ce qui concerne ces mêmes données, le suivi effectif de la décision (*son exécution : prestation effectivement versée ou pas, échéance, établissement conforme à l'orientation ou pas, ...*) ;
- La nécessité de préciser et de clarifier les différents et nombreux niveaux d'habilitation des personnes destinataires des informations strictement nécessaire à leur mission ;
- La nécessité de prendre en compte la satisfaction de l'utilisateur : temps d'attente d'exécution de la décision, décision non exécutée faute de moyens, ...
- La nécessité de préciser ce que l'on entend par « classifications reconnues » en matière de maladie et de handicap ;
- La nécessité de préciser si la décision est exécutée ou pas dans le cadre du suivi des suites réservées aux orientations prononcées par la CDAPH ;
- La nécessité de prendre en compte la question de l'éloignement du domicile personnel ou familial (exécution de la décision dans le département, motifs) ;
- La nécessité de préciser si la liste d'attente est régionale ou départementale ;
- La nécessité de mettre à jour les références des articles cités avec la nouvelle numérotation.

Le CNCPH demande, enfin, à ce que la mise en œuvre de système d'information des MDPH fasse l'objet d'un suivi attentif et régulier par la CNSA et que les associations en soit a minima informées.

Il est en outre demandé que le suivi de la mise en œuvre du système d'information des MDPH soit expressément mentionné au sein du présent projet de décret.

Il est également demandé que la prise en compte des besoins de la personne porteuse de handicap s'effectue sur la base de son projet de vie.

La représentante de la DGCS rappelle que ce projet de décret s'inscrit dans un ensemble de plusieurs textes qu'il a pour objet de modifier et qui définissent les autorisations applicables au système d'information des MDPH ainsi qu'à celui de la CNSA.

À titre d'exemple, s'agissant des aidants il est indiqué que l'objectif du présent projet n'est pas de prévoir le nombre d'aidants, mais de préciser, pour un aidant donné, la nature des informations à recueillir par le système d'information de la MDPH.

À la suite de cet échange, le Conseil national consultatif des personnes handicapées, tout en se félicitant de la mise en œuvre prochaine de l'ensemble des dispositions très attendues retranscrites dans le présent projet de décret, demande toutefois à ce que l'ensemble de ses demandes soient prises en compte et clarifiées par l'administration et adopte, à la majorité de ses membres avec trois votes contre, un avis favorable sur le présent projet de décret.