**système d’informations (si) commun des mdph**

Informations générales

**Le SI commun des MDPH en quelques mots (opérateur, description, objectifs…)**

La loi relative à l’adaptation de la société au vieillissement prévoit la mise en place d’un SI commun aux MDPH qui doit permettre de se doter d’indicateurs d’activités harmonisés susceptibles de mieux renseigner les pouvoirs publics sur la réalité de l’activité des MDPH, mais également de disposer d’une meilleure connaissance des publics accompagnés, afin d’améliorer les réponses apportées. Ce projet est porté par la CNSA, avec l’appui technique de l’ASIP, en partenariat avec les MDPH.

**Champ**

L’ensemble des MDPH du territoire national, soit 101 au total, doivent se doter de ce SI commun et opérer une remontée de données exhaustives à la CNSA.

**Quelles informations seront disponibles ?**

Il est demandé aux MDPH qu’elles recueillent à minima les informations suivantes nécessaires à l’évaluation des demandes :

* Eléments environnementaux : situation familiale, hébergement, logement, ressources, transports ;
* Eléments scolaires et professionnels : situation scolaire, temps de scolarisation, aménagement de la scolarité et résultat, formation professionnelle, situation par rapport au travail, aptitude actuelle au poste, perspective professionnelle ;
* Besoins et évolutions :
  + Besoin de compensation (en matière de santé somatique ou psychique, autonomie, pour la participation sociale) ;
  + Evolution de situation envisagée et constatée ;
* Eléments personnels : pathologie principale, présence d’une maladie rare ou d’un handicap rare, type de déficiences, degré d’autonomie dans les différentes activités (sans difficultés, autonome avec difficultés, non autonome, sans objet).

Par ailleurs, des données d’identification de l’usager son recueillis (nom, prénom, adresse, sexe, âge, nationalité, lieu de naissance, numéro de téléphone, mesure de protection…).

Une documentation riche sur le contenu du SI commun des MDPH est disponible sur le [site de la CNSA](https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees-ressources-informatiques/les-referentiels-du-programme-si-mdph/tronc-commun-et-referentiel-fonctionnel).

**Existe-t-il des possibilités de couplage avec d’autres bases ?**

Le SI commun des MDPH sera à terme intégré au Système National des Données de Santé (SNDS). De plus, les usagers sont identifiés par leur numéro NIR, offrant la possibilité de récupérer les données du SI dans le cadre d’une enquête par exemple (sous réserve d’une mise à disposition).

**Conditions d’accès aux données et éléments de calendrier**

La loi ne prévoit pas la mise à disposition des données issues du SI commun des MDPH à la communauté scientifique ; en revanche, elles seront accessibles via le SNDS selon un calendrier qui reste à préciser.

Il est prévu que le palier 1 du SI commun soit déployé et opérationnel dans l’ensemble des MDPH d’ici la fin 2019. Un travail est en cours pour finaliser « l’entrepôt » qui doit accueillir les flux de données anonymisées (une demande d’autorisation d’utilisation de la solution de pseudonymisation a été déposée à la CNIL le 29 mars 2019). Cet entrepôt sera ouvert aux MDPH une fois que celles-ci auront validé un premier flux de données. C’est à cette condition que la CNSA pourra ensuite transmettre les données individualisées pour qu’elles enrichissent le SNDS (a priori en 2021).

Dans un premier temps, il est donc attendu des MDPH qu’elles transmettent a minima un codage (niveau 2 de la nomenclature) des déficiences, des pathologies et des besoin de compensation pour l’ensemble des dossiers de demande contribuant à une décision d’attribution de la PCH ou à une décision d’orientation en ESMS, ainsi que pour tous les dossiers concernant les usagers de moins de 20 ans.

Informations sur le polyhandicap

**Identification du polyhandicap (algorithmes/définition)**

Il est prévu que les MDPH renseignent « les types de déficiences présentées par la personne », celles identifiées comme les plus importantes, ou comme ayant un retentissement en termes de limitation d’activité. Douze déficiences sont identifiées (en référence à la CIH), dont le plurihandicap, le polyhandicap, et l’état végétatif chronique.

**Nombre d’individus**

En l’état actuel d’avancement du projet, il est impossible de se prononcer sur le nombre de personnes polyhandicapées potentiellement repérables via cette source. Pour autant, on peut espérer identifier l’ensemble des personnes ayant un droit ouvert ou ayant formulé une demande à la MDPH.

**Fiabilité du repérage**

Les trois catégories exposées plus haut sont poreuses, et relèvent de l’appréciation de l’équipe pluridisciplinaire (EP), sur la base du dossier de demande de l’usager. Or, les orientations en structures médico-sociales reposent encore sur un système d’autorisation calquées sur les déficiences, de sorte que les usagers peuvent avoir intérêt à mettre en avant certaines caractéristiques, plutôt que d’autres, pour obtenir une place.

De plus, un premier retour d’expérience des MDPH pilotes ayant déjà mis en place le SI commun révèle une difficulté d’appropriation de ces différentes catégories ; elles sont demandeuses d’un complément d’informations. En effet, avant la mise en place du SI commun, seul une MDPH sur deux codaient en partie ou en totalité les déficiences, et seulement quatre les codaient systématiquement[[1]](#footnote-1).

L’intérêt du SI MDPH

Le SI commun des MDPH va permettre à terme un recueil systématique d’informations relatives à la caractérisation des situations de handicap. Il sera possible d’en savoir plus sur le cadre de vie des personnes polyhandicapées, les difficultés rencontrées au quotidien, et les besoins de compensation.

De plus, le suivi longitudinal est rendu possible (si le NIR est bien renseignée). Dès lors qu’un usager déposera une demande à la MDPH, il se verra attribuer un numéro d’identification unique anonymisée à partir duquel il sera possible de retracer l’historique des demandes (volet quanti et quali), même en cas de changement de MDPH.

La principale limite tient à l’usage que feront les MDPH de cet outil. On peut imaginer que le codage ne sera pas systématique et exhaustive dès les premières remontée de données, un temps d’appropriation de l’outil, et de réorganisation des modalités de travail semblent être nécessaire.

Enfin, s’agissant d’un outil en construction, il y aurait une opportunité pour la recherche de contribuer à l’architecture de ce système d’informations, appelé à évoluer : les travaux relatifs au palier 2 vont débuter d’ici la fin 2019.

1. Le public recourant aux MDPH en 2017 (janvier 2019), CNSA, *Repères statistiques* [↑](#footnote-ref-1)