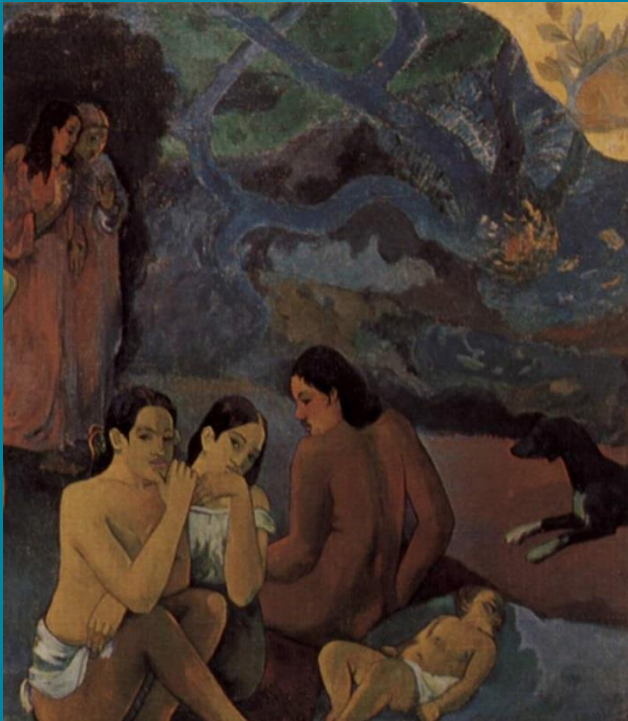


# HANDIDONNEES



Un panorama régional des données  
sur le handicap en Grand Est

Webinaire du 12 mars 2021



# 1. D'où venons-nous ?

# Les statistiques sur le handicap sont une nécessité pour l'action publique et un droit pour les personnes concernées

## ONU, Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées , article 31 :

- *« Les États Parties s'engagent à recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention. (...) »*
- ***Les États Parties ont la responsabilité de diffuser ces statistiques et veillent à ce qu'elles soient accessibles aux personnes handicapées et autres personnes. »***

# Et pourtant...

**Rapport du Défenseur des Droits sur la mise en œuvre de la CIPDH, 2020, p.83-84.**

« Au-delà de l'hétérogénéité des données relatives au handicap, il convient de souligner le **caractère dommageable de l'insuffisance, voire de l'absence de données** dans certains domaines. Quelques exemples significatifs (...) :

- *inconnu, le nombre d'enfants sans solution de scolarisation ;*
- *inconnu, le nombre de décisions d'orientation prises par les MDPH non suivies d'effet ; (...)*
- *inconnus, les besoins en matière de compensation du handicap quel que soit l'âge et l'origine des personnes concernées ;*
- *insuffisantes, car trop éparses, les données disponibles sur la protection juridique des majeurs ;*
- *inexistantes, les données relatives aux personnes handicapées accueillies dans le cadre de dispositifs qui ne sont pas spécifiquement dédiés au handicap : enfants handicapés relevant de l'aide sociale à l'enfance, adultes en difficulté sociale (sans domicile ou vivant en institution) ou détenus en établissement pénitentiaire. »*



# Ces constats ne sont ni nouveaux, ni isolés



**Défenseur des droits**, décision 2017-257 :  
un système statistique national sur le handicap « lacunaire et incohérent »



**Catalina Devandas-Aguilar**, oct. 2017 :  
« un manque cruel de données et de statistiques sociodémographiques ventilées par handicap »



**IGAS**, juil. 2020 :  
« obsolescence marquée dans la connaissance [du handicap] »



**Louis Maurin & Pascal Ribes**, fév. 2021 :  
« un manque indigne de données sur le handicap »

# Sachons raison garder...

*« Ces critiques sont pour partie infondées, dans la mesure où des informations sont parfois déjà disponibles là où une "absence de données" est dénoncée – la problématique étant alors plutôt que ces informations sont peu connues ou peu visibles. »*

Patrick Aubert, Drees, 11 février 2021

Administrateur de l'INSEE,  
Sous-directeur de l'observation de la solidarité au sein de la DREES

# Handicapées, un projet s'intégrant dans le PRS Grand Est

## Projet régional de Santé Grand Est 2018-2028

-> Schéma régional de Santé 2018-2023

-> Axe stratégique n°5 – Améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des (...) PSH (...) dans une logique inclusive

-> Accompagner le développement de l'autonomie des PSH dans une logique inclusive

-> les objectifs du parcours PSH s'appuieront sur la « *mise en place d'un observatoire régional des besoins et des ressources des personnes en situation de handicap* ».

# Handidonnées, par qui ?

- Un projet de la Fédération ANCREAI...
  - Régions pilotes : Grand Est, Nouvelle-Aquitaine, PACA, Ile-de-France, Bretagne
- ... sur financement ARS initialement
- ... puis soutenu par la CNSA





# Pour quoi ?

## Améliorer

- ✓ la connaissance relative aux **parcours des personnes** en situation de handicap
- ✓ l'observation de **l'offre médico-sociale** territorialisée et de son évolution
- ✓ l'efficacité des **diagnostics territoriaux** en proposant d'emblée un répertoire d'indicateurs actualisés

## Favoriser

- ✓ le **partage d'information** entre l'ensemble des acteurs (acteurs institutionnels, associatifs, ESSMS...)
- ✓ le **partenariat** entre acteurs institutionnels qui partageront des données (ARS, Départements, MDPH, Education Nationale, PRITH, CAF et MSA...)

# Pour qui ?

- **Les personnes** en situation de handicap
  - leur famille, leurs représentants associatifs...
- **Les organisations**
  - Acteurs institutionnels : ARS, Départements, Education Nationale, MDPH,
  - Organismes gestionnaires, ESMS
- **Les professionnels**
  - Cadres de direction, professionnels en formation, chercheurs, étudiants...

# En quoi ça consiste ? (1/3)

Un portail web mettant à disposition un ensemble d'indicateurs constituant un **socle de connaissances** sur **les publics en situation de handicap** et sur **l'offre d'accompagnement** proposée dans la région

... et leurs **évolutions**

# En quoi ça consiste ? (2/3)

**Allocataires handicapés**  
Les enfants et adolescents recevant l'AAEH

**Allocataires handicapés**  
Les adultes recevant l'AAH

**La scolarisation des élèves en situation de handicap en inclusion**

**La scolarisation des élèves en situation de handicap en établissement médico-social ou sanitaire**

**Offre des ESMS**  
pour enfants et adolescents

**Offre des ESMS**  
pour adultes

**Enfants autistes**

**Les enfants en ESMS**  
Avec une déficience intellectuelle

**Les enfants en ESMS**  
Avec un handicap moteur ou un polyhandicap

**Les enfants en ESMS**  
Avec des troubles du comportement

**Les enfants en ESMS**  
Avec une déficience sensorielle

**La vie dans la cité**  
Les adultes accompagnés par des SAVS et des SAMSAH

**Emploi des personnes handicapées**  
Milieu Ordinaire

**Emploi des personnes handicapées**  
Milieu protégé

**Adultes en ESMS**

**Adultes autistes**

# En quoi ça consiste ? (3/3)

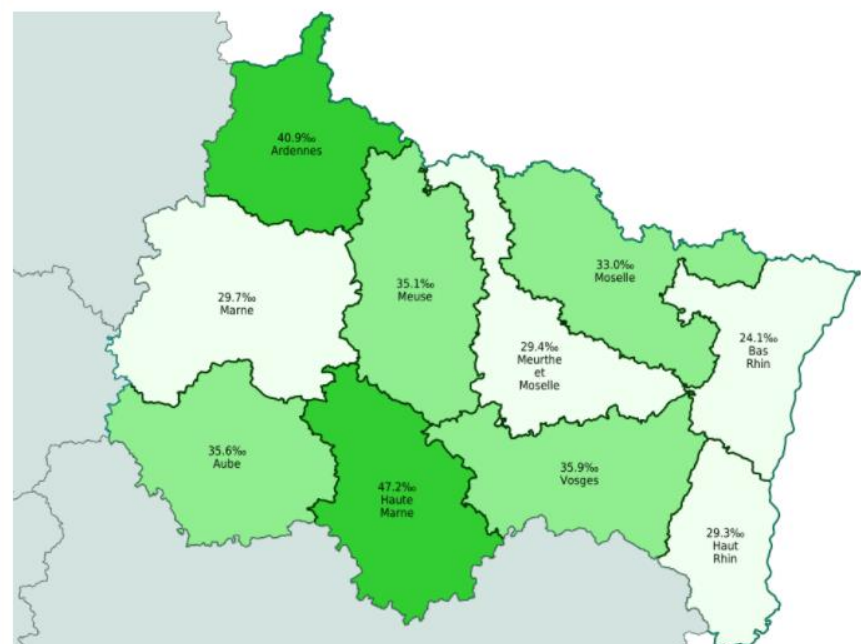
- La **présentation de ces indicateurs par département** permet de comparer les territoires entre eux ou par rapport à la moyenne régionale.
- Une **mise à jour\*** permet de suivre leur **évolution dans le temps**.

*\* Le rythme peut varier selon les producteurs de données*



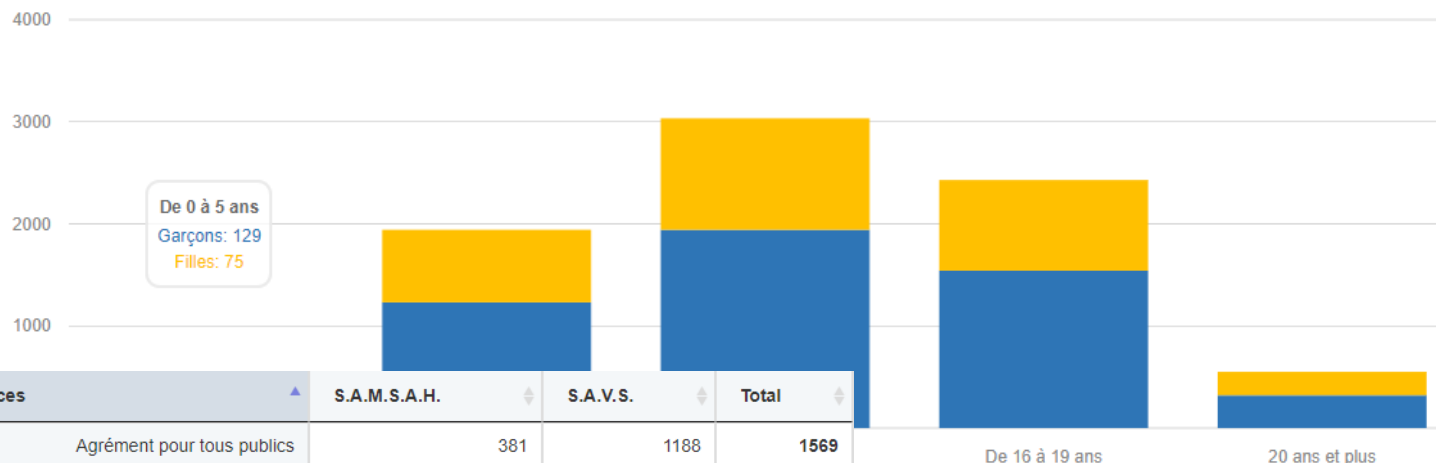
- Ces données sont valorisées au travers de tableaux, de graphiques et de cartes, la plupart **téléchargeables**.

Nombre d'allocataires de l'AAH en 2019 pour 1000 habitants de 20 à 64 ans



< 30%  
Entre 30% et 40%  
>= 40%

Sources : CNAF - MSA - INSEE



selon le type de déficiences	S.A.M.S.A.H.	S.A.V.S.	Total
Agrément pour tous publics	381	1188	1569
Cérébrolésé	55	59	114
Déficiences Auditives		130	130
Déficiences Intellectuelles	171	980	1151
Déficiences Motrices	36	356	392
Déficiences Visuelles		30	30
Epilepsie	40		40
Handicap Psychique / Troubles du comportement	154	250	404
Maladie Invalidante de Longue Durée	40		40
Personnes Agées		115	115
Polyhandicap	10		10

# EN BREF

## L'objectif = répondre à des questions simples... et essentielles

- Dans quel département, le taux d'allocataires de l'AEEH est-il le plus élevé ?
- Combien d'allocataires de l'AAH vivent à domicile en Moselle ?
- Combien d'élèves en situation de handicap sont accompagnés par un SESSAD en région Grand Est ?
- Combien y a-t-il d'enfants avec TSA scolarisés dans les Ardennes ?
- Comment a évolué l'offre médico-sociale pour les adultes dans la région ?
- Quelle est la structure par âge des personnes accueillies en FAM dans le Bas-Rhin ?

...

# Les sources : des données préexistantes et fiables

FFSA

DEPP

FFH

CAF /  
MSA

FINESS

RAH  
CAMSP

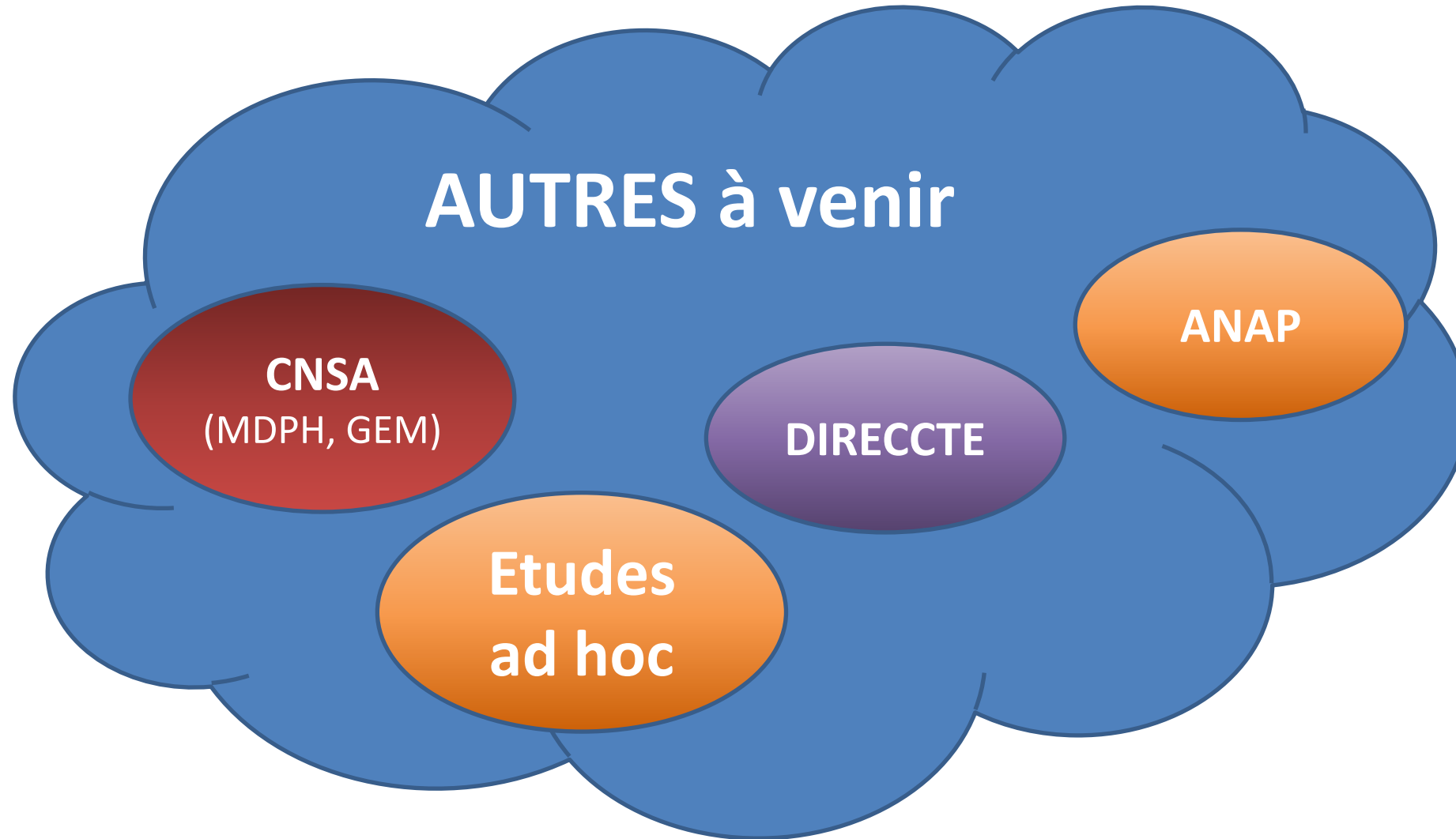
ARS

ENQUETE  
ES

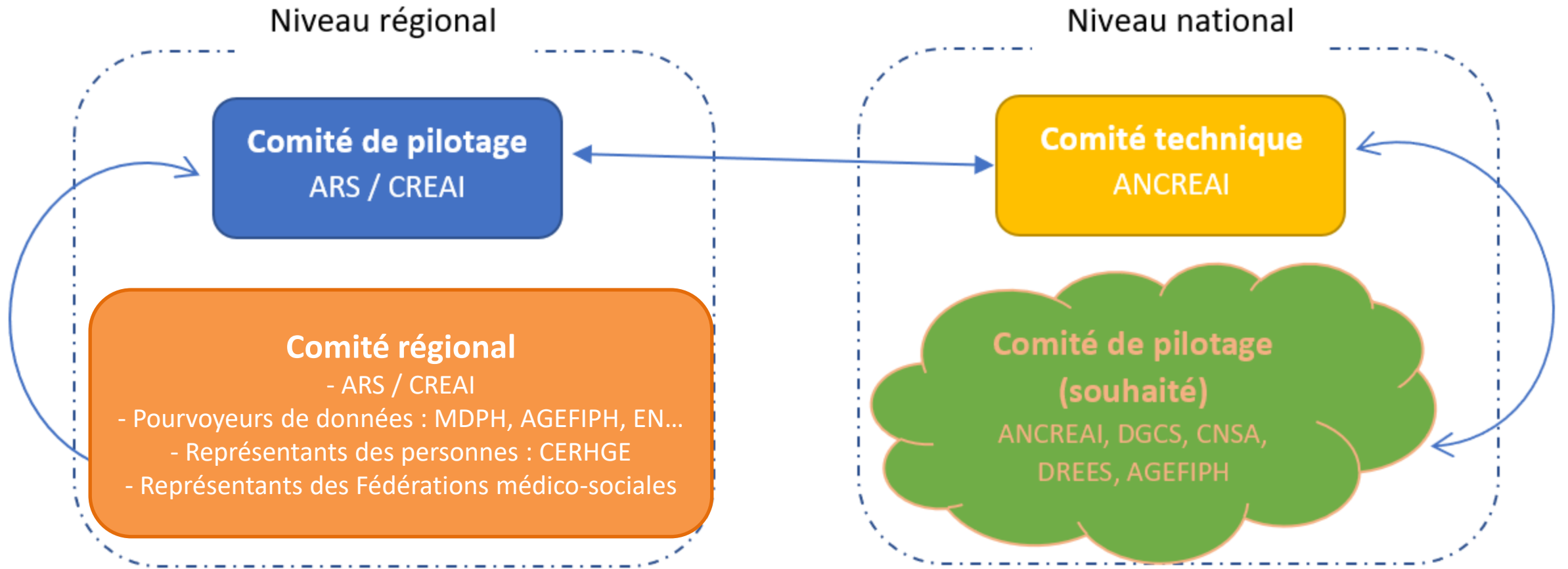
RAH  
CMPP

AGEFIPH

# Les sources : des données préexistantes et fiables



# Une gouvernance multiniveaux





# Ce que **N'EST PAS** le projet Handidonnées



- La réponse à toutes les questions
- Un observatoire spécialisé sur un public spécifique, une tranche d'âge, un type d'offre...



- Le remplacement d'autres observatoires



# Depuis 2018, le projet HD a été présenté...

- ✓ Adjoint au Défenseur des droits, Patrick GOHET
- ✓ CNSA : Virginie MAGNANT, Stéphane CORBIN, Olivier PAUL, Bénédicte AUTIER et leurs équipes
- ✓ CIH : Secrétaire Générale, Céline POULET
- ✓ Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées : Directrice de cabinet de Mme Sophie CLUZEL, Carole BOUSQUET-BERARD
- ✓ Elysée : conseillère handicap, Marie FONTANEL
- ✓ Responsable stratégique de la transformation numérique en santé auprès de la Ministre des Solidarités et de la Santé, Dominique PON



# Depuis 2018, le projet HD a été présenté...

- ✓ ARS
- ✓ Comité des directeurs(-trices) des MDPH
- ✓ IEN ASH 57
- ✓ DT ARS 57
- ✓ CD 57
- ✓ Observatoire de l'autonomie 67
- ✓ COS CRA Champagne-Ardenne
- ✓ Associations



## 2. Où en sommes-nous ?



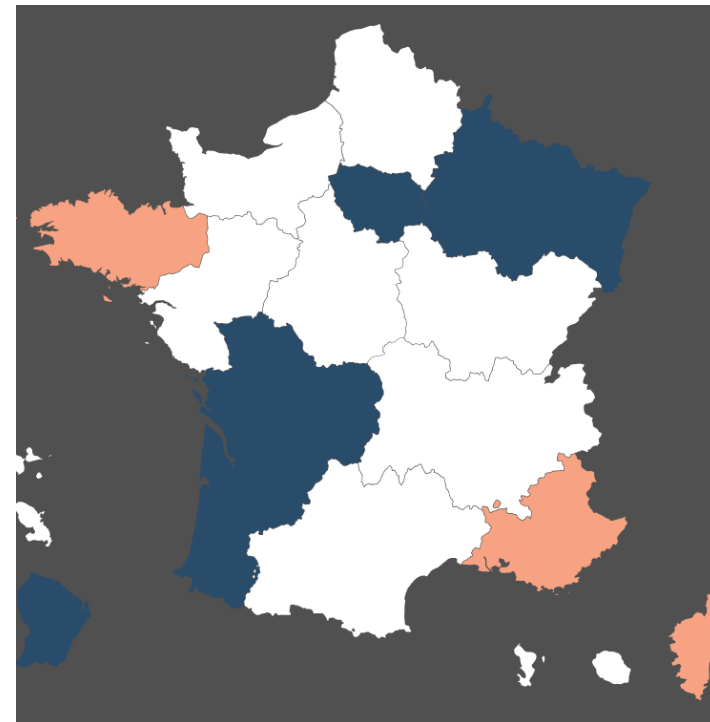




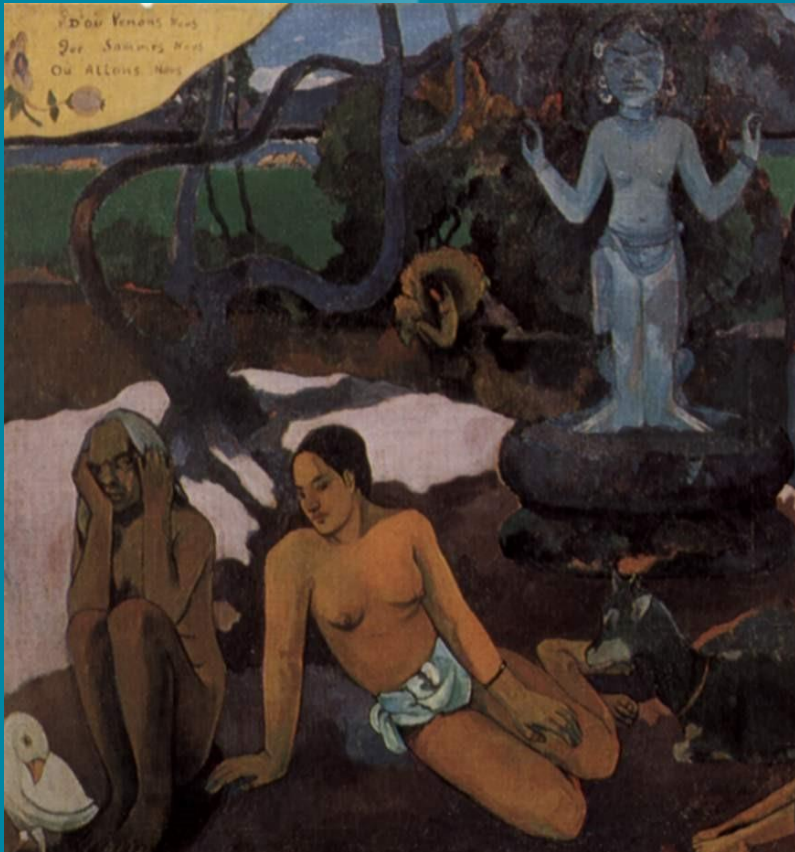
handidonnées  
PANORAMA DES DONNÉES  
SUR LE HANDICAP EN  
RÉGIONS



<https://handidonnees.fr/>







# 3. Où allons-nous ?

# Quels objectifs de travail ?

## Pilotage

- Renforcer la gouvernance du projet : copil national, dialogue local avec les utilisateurs

## Partenariat

- Accéder à l'ensemble des bases de données nationales utiles au projet

## Développement

- Développement d'un portail national pour donner l'accès à 100% des régions
- Evolution de la structure d'HD

# Arborescence en projet

## Compensation individuelle et aides individuelles

- Adultes bénéficiaires de **l'ACTP** : sexe, classes d'âge
- **Adultes** bénéficiaires de **la PCH** : sexe, classes d'âge, Type de PCH (humaine, technique, animalière)
- **Enfants** bénéficiaires de **la PCH**: sexe, classes d'âge, Type de PCH (humaine, technique, animalière)
- Bénéficiaires de **l'AAH** : sexe, classes d'âge, caractéristiques des familles
- Bénéficiaires de **l'AEEH** : sexe, classes d'âge, caractéristiques des familles

# Arborescence en projet

## Enfants en sit° de H : offre, profils, parcours

### Caractéristiques des enfants et adolescents accompagnés par une structure médico-sociale

- Qui sont-ils ? → *sexe, âge, activité en journée, modalités de scolarisation, nb de jeunes non scolarisés parmi les 3-15 ans (Données par déficience ou par profil)*
- Où sont-ils ? Où vont-ils ? → *ventilation dans les ESMS ; Origine des entrants de l'année ; Activité des sortants ; PSH accueillies en EHPAD (Données par déficience ou par profil)*

### L'offre pour les enfants et adolescents en situation de handicap

- Indicateurs transfo de l'offre : PCPE (public) ; Habitat inclusif (public) ; part des SESSAD dans l'offre totale, SESSAD 16-25 ans

- Offre : par catégories d'ESMS : IME, ITEP & DITEP, IEM, EEAP, IES (A,V), SESSAD, étab expé.

# Arborescence en projet

## Adultes en situation de H : Offre, profils, parcours

### Caractéristiques des adultes accompagnés par une structure médico-sociale

- Où sont-ils ? Où vont-ils ? → ventilation dans les ESMS ; Origine des entrants de l'année ; Activité des sortants ; PSH accueillies en EHPAD (*Données par déficience ou par profil*)
- Qui sont-ils ? → sexe, âge, activité en journée, mode de résidence, mesures de protection. (*Données par déficience ou par profil*)

### L'offre pour les adultes en situation de handicap

- Indicateurs transfo de l'offre : PCPE (public) ; Habitat inclusif (public) ; part des SAVS-SAMSAH dans l'offre totale

- Offre par catégorie d'ESMS : SAVS, SAMSAH, SSIAD PH, ESAT, EANM (FH, FV), EAM (FAM), MAS, MAS élab expé.



# Arborescence en projet

## Activité des MDPH

Usagers de la MDPH : adultes

Usagers de la MDPH : enfants

- Dépôt d'au moins une demande pendant l'année
- Types de demandes
- Droits ouverts (quel que soit le droit)

# Arborescence en projet

## Prévention du Handicap et intervention précoce

Activité des CAMSP

Activité des CMPP

- Offre territoriale
- Délais d'attente
- Parcours des enfants (entrée, sortie)
- Public accompagné : file active & caractéristiques (dont TSA)

# Arborescence en projet

## Formation et insertion professionnelle

### Dispositifs de formation, d'insertion et de maintien dans l'emploi

- **Dispositifs d'emploi accompagné** : *localisation, bénéficiaires*
- **CPO, CRP, UEROS** : *offre territoriale*
- **Cap Emploi** : *activité, profil des personnes accompagnées*
- **Formation professionnelle** : *élèves H en lycée professionnel, en MFR, apprentis en CFA*

### Lieux d'emploi et public concerné

- **Entreprises adaptées & ESAT** : offre territoriale, public accompagné
- **Pers en sit° de H en emploi dans le milieu ordinaire**
- **Personnes en sit° de H au chômage**
- **RQTH**

# Arborescence en projet

## **Scolarité des enfants & ados en situation de handicap**

### Scolarité des enfants en situation de handicap

- En milieu ordinaire 1er degré : *profils & modes de scolarité des élèves en situation de handicap ; AESH ; Soins & accomp. externes à l'établissement scolaire*
- En milieu ordinaire 2nd degré : *idem*
- En milieu spécialisé : *idem*

### Equipement : classes ordinaires & spécialisées

- UEE, UEMA, UEEA
- ULIS, SEGPA, EREA

# Arborescence en projet

## Vie sociale

### Activité physique et sportive

- Offre : clubs adhérents à la FFH et la FFSA
- Public : licenciés FFH et FFSA

### GEM

- Offre : localisation selon public cible

### Tourisme

- Lieux labellisés Tourisme & handicap



# Merci de votre attention



Paul Gauguin, « D'où venons-nous ? Où sommes-nous ? Où allons-nous ? », 1897-1898