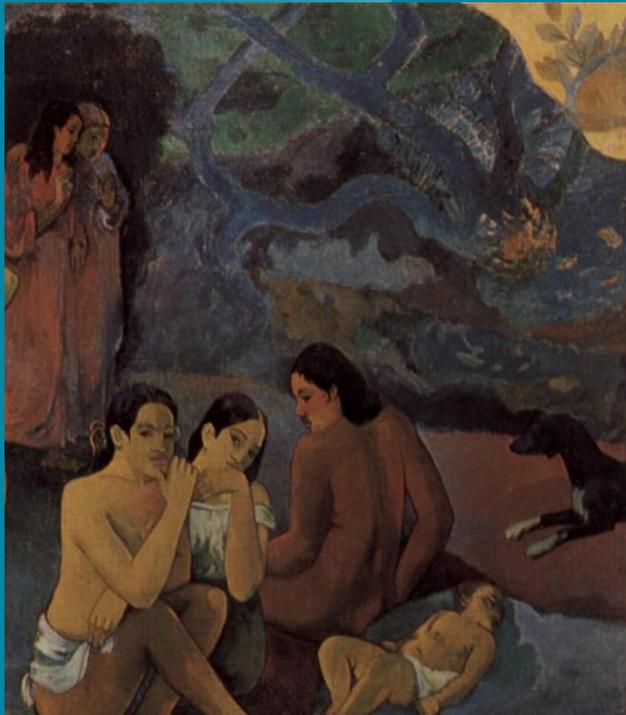




HANDIDONNÉES

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 éparées, 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

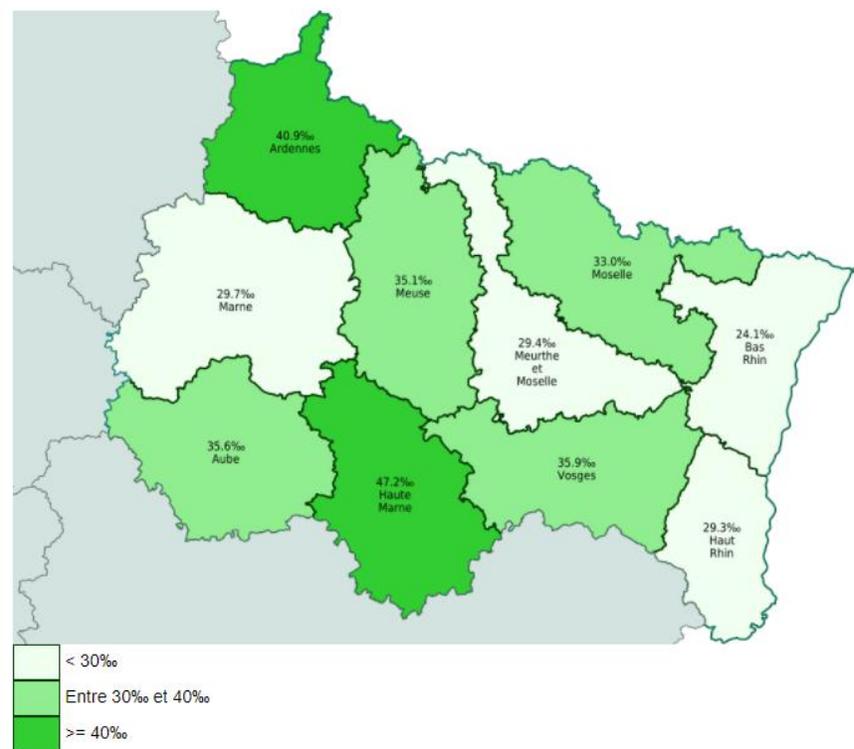
En quoi ça consiste ? (3/3)

- 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**.

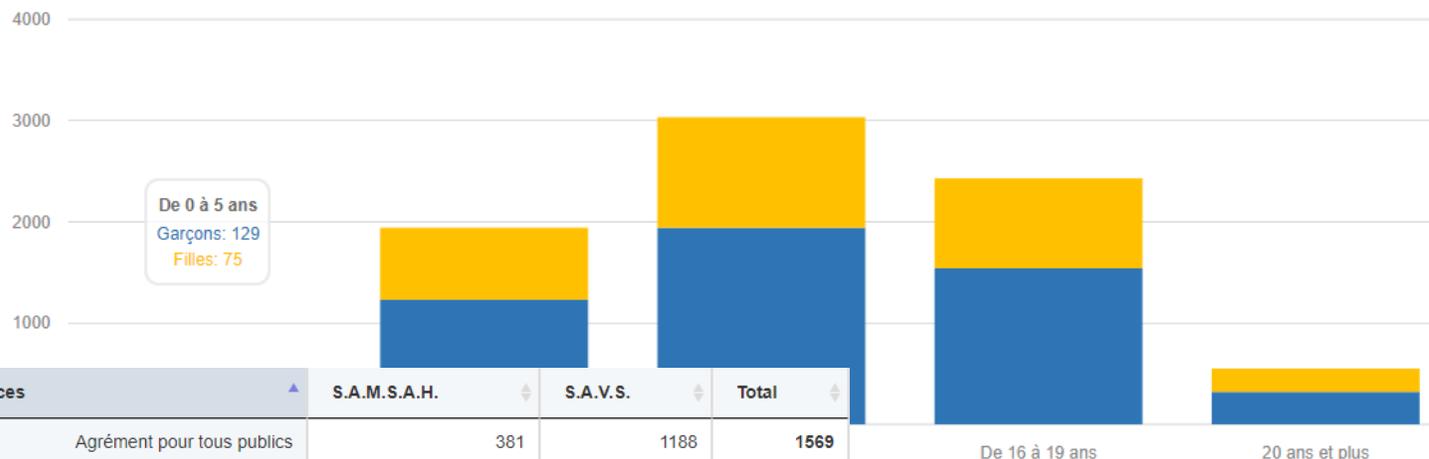
** Le rythme peut varier selon les producteurs de données*

- 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



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

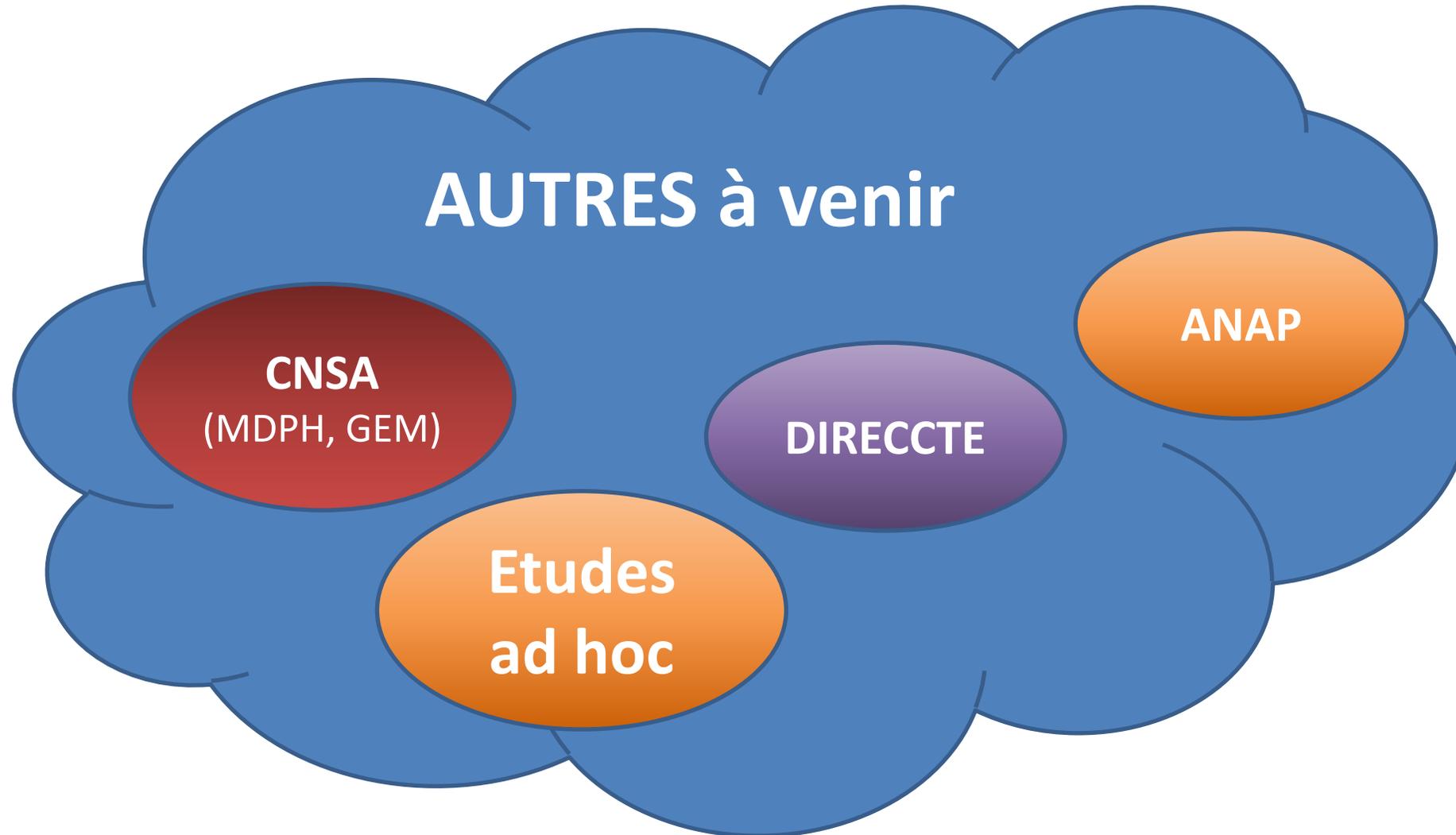
ARS

ENQUETE
ES

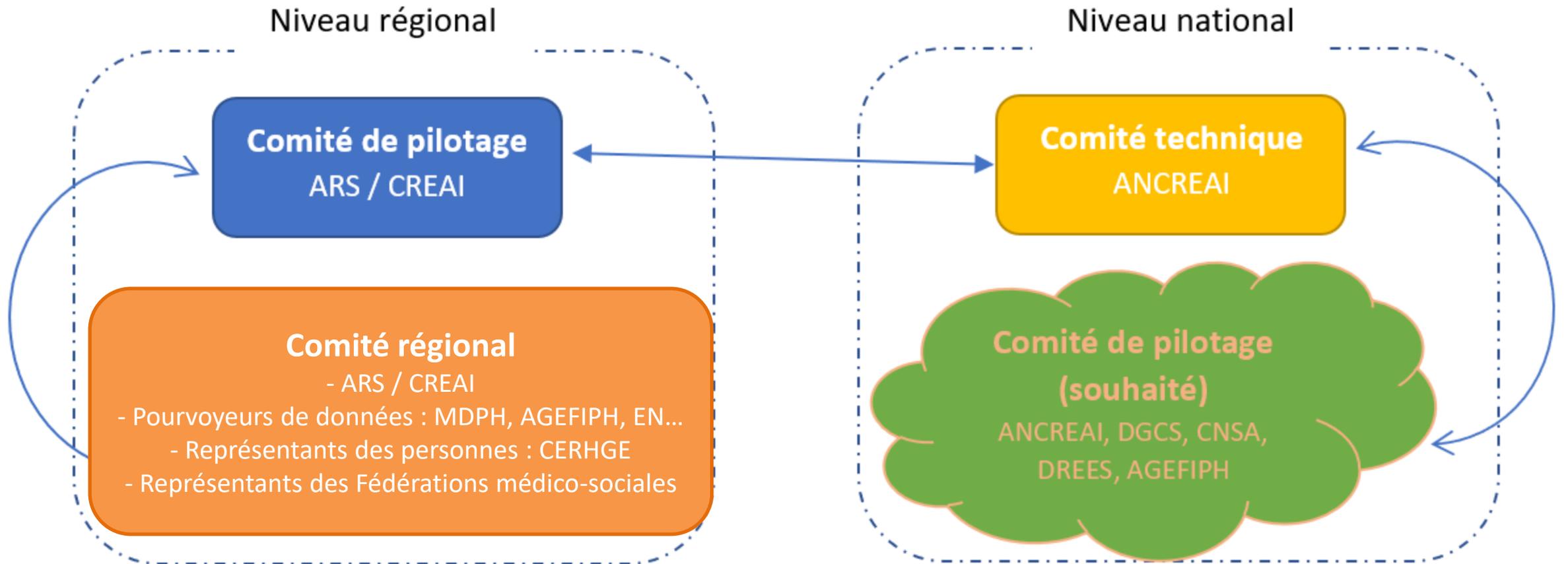
RAH
CMPP

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

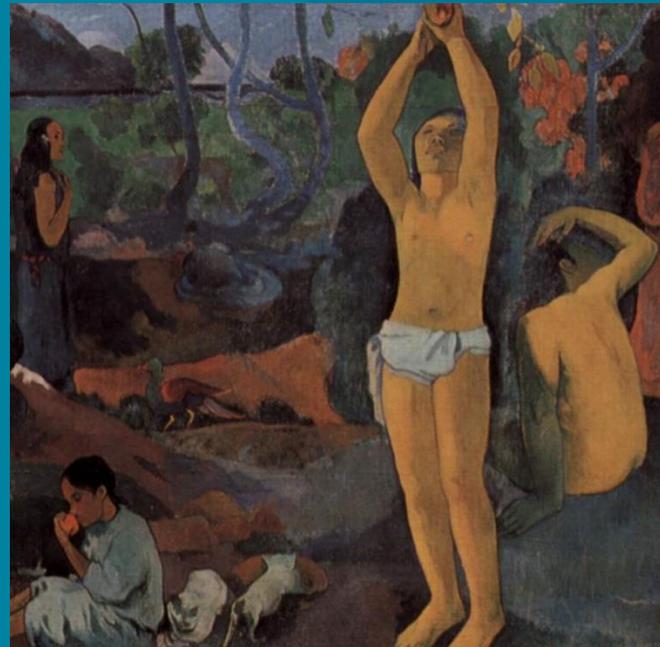


Depuis 2018, le projet HD a été présenté...

- ✓ 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

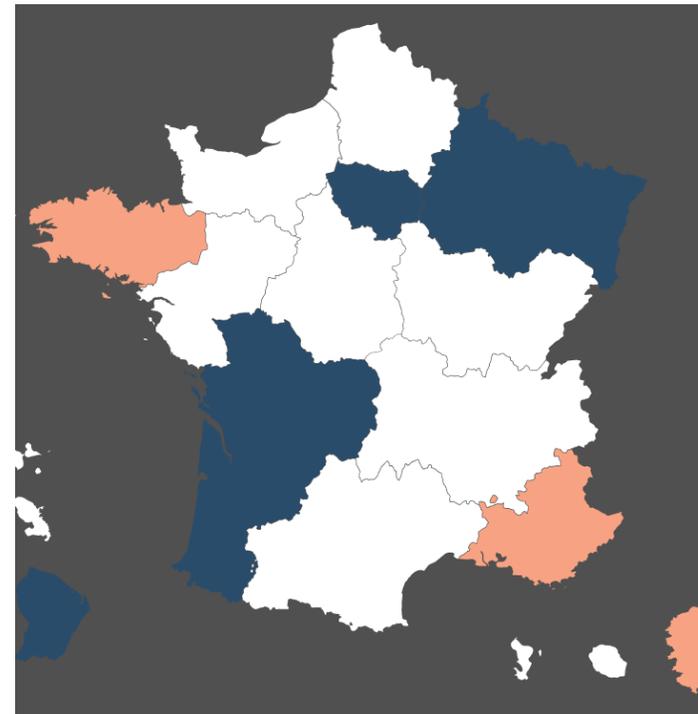


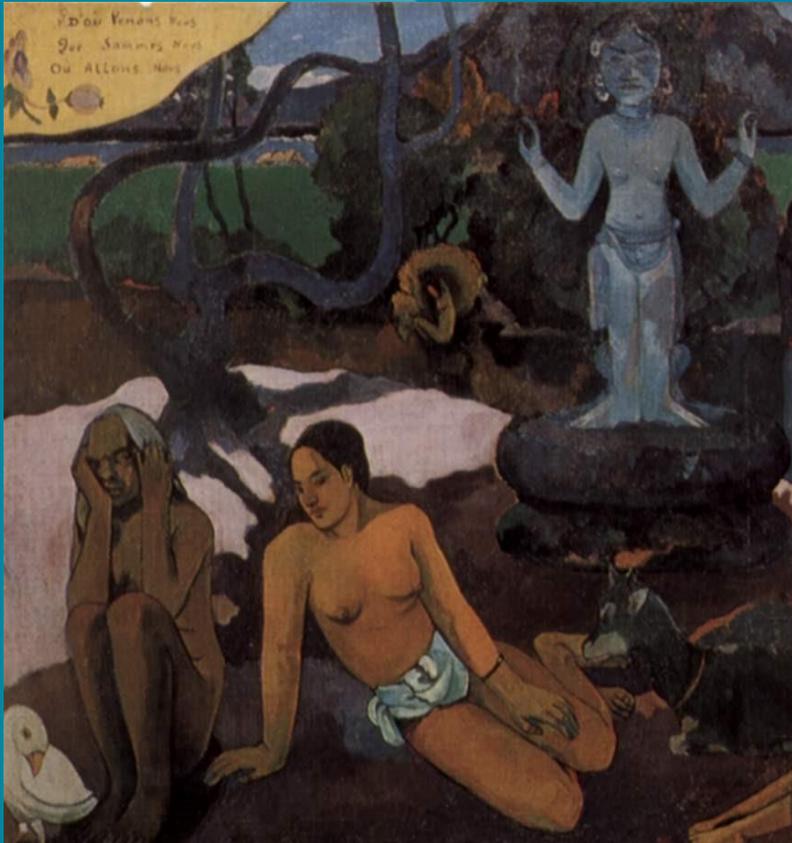
2. Où en sommes-nous ?





<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, étab expé.

Arborescence en projet

Activité des MDPH

Usagers de la MDPH : adultes

Usagers de la MDPH : enfants

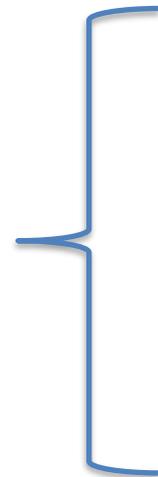
- Dépôt d'au moins une demande pendant l'année
- Types de demandes
- Droits ouverts (quel que soit le droit)

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