

Webinaire **Handidonnées**

- Un panorama régional des données sur le handicap en Grand Est -
12 mars 2021

Foire aux questions

Table des matières

Partenaires / fournisseurs de données	1
Présentation des indicateurs.....	2
Gouvernance & communication	4
Nouvelles fonctionnalités en projet	5
Avis et réflexions sur le webinaire.....	6

Partenaires / fournisseurs de données

Est-ce que l'OETH sera contacté pour fournir des données/handicap dans les établissements du sanitaire et social du privé (convention collective FEHAP, croix Rouge...)?

Le but d'Handidonnées est de construire progressivement des partenariats pour valoriser les données existantes, en améliorant en continu le sourcing pour publier les indicateurs. Si nous en avons la possibilité, un rapprochement avec l'OETH serait pertinent dans ce cadre.

Le Sport évolue et d'autres fédérations que la FFSA (Fédération française de sport adapté) ou la FFH (Fédération française handisport) s'engagent dans l'accueil de personnes en situation de handicap. Une mise à jour de vos sources est-elle envisagée dans le temps ?

Oui. L'évolution des sources est possible et même souhaitable, à certaines conditions toutefois : s'assurer que les données sont existantes, fiables et disponibles. Un partenariat en cours de construction entre l'ANCREAI et le Comité paralympique permettra de travailler cet objectif dans le domaine du sport.

Sera-t-il possible de traiter plus de sujets avec une interopérabilité avec d'autres observatoires ?

Certes, le projet Handidonnées poursuit un objectif d'extension à de nouveaux indicateurs et n'exclut a priori aucun sujet. Pour autant, vouloir tout aborder ne sera pas possible. L'interopérabilité avec d'autres observatoires existe dans la mesure où les sources des données sont citées. Des liens hypertextes pourraient renvoyer vers les pages de la CRSA, de l'Education Nationale, de l'ARS, etc.

Pour la partie Tourisme et Lieux labellisés Handicap, les Offices Départementaux du Tourisme peuvent-ils être de sérieux contributeurs pour cartographier les ressources ?

En effet. Notre premier objectif reste d'être destinataires de bases de données nationales, permettant de présenter les mêmes indicateurs sur l'ensemble des territoires. Mais en l'absence de telles bases de données, des sources locales peuvent pallier le manque. Le comité régional sera à cet égard un acteur essentiel pour répertorier les idées et suggestions et enrichir le projet.

La Fédération des centres sociaux a-t-elle des données qu'elle pourrait mettre à disposition ?

Nous n'avons pas la réponse à cette question. Mais les sources que nous recherchons sont nationales, et nous souhaitons d'abord nous adresser aux ministères et administrations, qui restent le meilleur niveau pour concerner le plus grand nombre. Ensuite nous procédons par subsidiarité : si les données des ministères ne sont pas disponibles, nous nous adressons au niveau régional (ARS, DIRECTE etc.).

Handidonnées va-t-il prendre en compte les solutions extraterritoriales, pour les personnes de la région GE accompagnées en Belgique ?

Les données relatives au départ des ressortissants français vers la Belgique existent. Elles sont portées par l'ARS Hauts De France qui les mets à jour 1 fois par an. Il n'y aura pas de problème pour exploiter ces données.

Très heureux de ce travail. Je participe à un projet Interreg PSICOCAP dont l'objet est de contribuer à un observatoire franco-belge sur les données et les pratiques concernant le handicap et en particulier le handicap psychique. Votre outil nous sera très précieux mais avez-vous pris des contacts avec la Belgique et notamment avec nos amis de l'IWEPS ?

Les contacts ne sont pas encore pris avec la Belgique mais il y a effectivement un intérêt de partage de données, de réflexions.

Présentation des indicateurs

Outre les comparaisons entre départements et régions, des comparaisons seront-elles possibles avec les moyennes nationales pour chaque indicateur

Oui. A terme, les moyennes/taux nationaux seront disponibles sur le site. Toutefois la question est faussement simple, car l'hétérogénéité de la qualité des données d'un territoire à l'autre peut venir biaiser la moyenne nationale. Ainsi, le comité de statisticiens des CREAI qui travaille sur Handidonnées doit à chaque fois assurer un travail sur les données produites.

Quid des données relatives aux enfants en situation de handicap et pris en charge par l'aide sociale à l'enfance ?

Nous souhaitons intégrer cet indicateur qui est observé annuellement dans le cadre des Rapports d'Activité Harmonisés en région Grand Est.

En ce qui concerne la sectorisation des données : quelle sera la plus petite échelle (zone locale...) ?

Un de nos objectifs est de pouvoir présenter des données à un échelon infra-départemental. Toutefois cela dépend des données disponibles (de nombreuses données ne sont disponibles qu'au niveau départemental). Par ailleurs, le RGPD impose de respecter des règles en termes de secret statistiques.

Aucune donnée inférieure à un effectif de 10 ne sera ainsi présentée sur le site, pour prévenir tout risque d'identification.

Comment cela va-t-il se passer avec les données pour la Collectivité Européenne d'Alsace ? Les données resteront-elles présentées par département préfectoral (67, 68), ou bien cela sera-t-il regroupé sur 1 ensemble global ?

Toutes les bases de données sont pour l'instant structurées en présentant des données séparées pour le Haut-Rhin et Bas-Rhin. Ces données feront peut-être d'un post-traitement pour la Collectivité européenne d'Alsace, mais à ce jour ce n'est pas une priorité du projet national.

Les données relatives aux SATHMO (Service d'Accompagnement à l'Hébergement de Travailleurs Handicapés en Milieu Ouvert), qui existent en Moselle, seront-elles présentées en plus des SAVS ou SAMSAH ?

Pas sûr ! Les données sont issues du répertoire FINISS, si les données SATHMO (spécifiques au département de la Moselle) font parties de ce répertoire, elles seront donc incluses. Cette question sera discutée en comité régional.

Y aura-t-il un indicateur à construire autour de la grande précarité des personnes en situation de handicap ? Ceux qui risquent d'être expulsés de leur logement, ceux à la rue etc.

Pas dans l'immédiat en tous cas. Cette question illustre les défis qui se posent dans le projet handidonnées. On sait que le niveau de vie des personnes en situation de handicap est plus faible que celui de la population générale : il y aurait donc un intérêt à traiter du niveau de vie socio-économique des personnes en situation de handicap. Mais la question des sources se pose : existe-t-il une source nationale disponible avec des indicateurs (dans les enquêtes INSEE, ou autre) ? Par ailleurs, le projet Handidonnées se donne pour principe de ne pas démultiplier le nombre d'indicateurs, pour prévenir le risque d'un outil dont l'usage, devenu trop technique, serait de fait restreint aux seuls spécialistes. Le bon équilibre en trop d'indicateurs et trop peu sera à questionner dans un dialogue avec les utilisateurs !

Y-aura-t-il des "alertes" ou points particuliers "mis en avant" lors d'une progression ou une évolution remarquable de certaines données ? En préambule ou en point ponctuel ?

Peut-être. Cette question est en cours de réflexion, et certains éléments sont déjà sûrs :

- Une actualisation régulière des données sera effectuée, sous réserve d'obtention des données
- L'éditorialisation du site cherchera à mettre en avant certaines données significatives.

Pensez-vous intégrer la nomenclature SERAFIN PH dans Handidonnées ?

Non, pour des raisons techniques avant tout. La nomenclature SERAFIN serait en effet intéressante notamment pour mieux connaître les besoins. Néanmoins à ce jour, il n'existe aucune base de données nationales ni même infranationales qui recensent les données SERAFIN.

En ce qui concerne le degré de finesse des données : exemple de la prise en charge d'un jeune autiste de 18 ans (pas de place en IMPro donc maintien de quelques heures par semaine en IME), il n'y a pas officiellement de rupture de parcours. Cependant, le jeune est à domicile à 80% et reste en ESMS seulement 2 x 2h/semaine. Comment cela peut-il être pris en compte ?

Cette question renvoie une nouvelle fois à la question des sources. Or et malheureusement, rares sont celles qui permettent d'appréhender les parcours avec cette précision. Les données collectées dans les enquêtes nationales (données ES) sont quadriennales et leur temps de disponibilité des données

allonge encore ce délai. En conséquence, ces données sont presque « périmées » lors de leurs publications. Nous essaierons de nous appuyer sur les données ANAP pour pallier (en partie) cette difficulté.

Aurons-nous des pourcentages sur les partages de prises en charge entre le domicile et les ESMS ?

Non, la réponse est la même qu'à la question précédente.

Handidonnées présentera-t-il les places disponibles en ESMS ?

Non. Ces données sont présentées dans l'outil « ViaTrajectoire ». Par ailleurs elles évoluent à un rythme qui n'est pas compatible avec l'actualisation du site.

Serait-il possible d'avoir connaissance du taux de refus ou un taux de non-affectation de places en ESMS ? Des affectations sont proposées aux familles (affectation en IME ou IMPro) et le manque de places disponibles n'est pas mesuré.

Ces indicateurs ne sont pas prévus. D'autres indicateurs peuvent contribuer à la lisibilité sur les parcours notamment le nombre de personnes maintenues en ESMS alors qu'elles ont une notification vers un ailleurs mais qui, faute de place, ne peuvent pas en bénéficier. Il y aura aussi le nombre de demandes de droits ouverts en MDPH et le nombre ouvert effectivement à la MDPH.

Gouvernance & communication

Si c'est un observatoire des besoins et donc des lacunes de l'offre de services, comment Handidonnées pourra contribuer à les mettre en évidence et orienter les politiques publiques ? Et quelle place au comité régional : une seule réunion depuis le début ?

Une gouvernance multiniveau (nationale et régionale) est envisagée dans le projet Handidonnées. Au niveau régional, un comité de pilotage réunit la Direction de l'autonomie de l'ARS et le CREAI. Par ailleurs, un comité régional a vocation à réunir les pourvoyeurs de données (MDPH, AGEFIPH, Education Nationale... la liste est non exhaustive), les représentants des personnes (CERHGE) et les représentants des Fédérations médico-sociales. Ce comité a pour rôle de conduire une réflexion sur les avantages et les limites de cet outil auprès des utilisateurs, de partager des retours d'expérience sur l'usage d'Handidonnées. Au niveau national, un comité technique ANCREAI a été mis en place, celui-ci est composé des statisticiens ou de géographes de la santé des équipes de cinq CREAI, ainsi que des directions. Nous souhaitons qu'à court terme, un comité de pilotage national soit également mis en œuvre et associe les pourvoyeurs de données (CNSA, DEPP, DREES, AGEFIPH...)

Dans la gouvernance nationale, est-il envisagé d'associer le Collectif Handicaps qui regroupe toutes les fédérations du secteur au niveau national ?

Oui. Le 1^{er} enjeu est d'associer les pourvoyeurs nationaux de données et questionner avec eux (directions et services statistiques) la pertinence et la fiabilité des indicateurs, leurs évolutions etc. Néanmoins, l'association des représentants des personnes en situation de handicap et de leurs aidants à la gouvernance du projet, au niveau national comme au niveau local, est un objectif.

Les données sont-elles analysées collectivement par les différentes parties prenantes dans les instances présentées au niveau local et national ?

Non. L'analyse des données est réalisée par le comité statistique de l'ANCREAI : celui-ci élabore les modes de calcul des indicateurs quand les données transmises sont brutes, vérifie la cohérence des données et produira des métadonnées pour faciliter la lecture des tableaux et graphiques. Dans les

régions, chaque CREAI sera invité à vérifier les données de son territoire pour un contrôle de cohérence par rapport à la connaissance du territoire. Le dialogue avec les instances locales est plutôt envisagé pour vérifier la lisibilité des données publiées, échanger sur les indicateurs, améliorer le sourcing...

Quel est le calendrier de la mise en place du Comité régional de suivi d'Handidonnées ?

Ce comité pourra être réuni à partir de septembre ou octobre. En effet, le comité technique ANCREAI a un plan de charge très conséquent d'ici l'été. Il vaut mieux laisser le travail avancer encore avant de réunir les utilisateurs.

Serait-il possible d'avoir une présentation départementale de l'outil, notamment auprès des associations représentant les personnes en situation de Handicap ?

Oui. C'est non seulement envisageable mais également souhaitable pour contribuer aux dialogues et à l'enrichissement du projet. Les personnes ou organisations qui le souhaitent (MDPH, CDCA...) sont invitées à prendre contact avec le CREAI à ce sujet.

Est-ce que Handidonnées permettra d'évaluer le Projet régional de Santé ?

Pas directement, car Handidonnées n'est pas conçu pour évaluer le PRS. Toutefois les données présentées sur le site pourront y contribuer.

Une présentation à un réseau national est-elle envisageable ? (Je pense à mon réseau Unapei, le sujet intéressait pas mal de monde)

Une présentation à un réseau national est tout à fait envisageable. L'UNAPEI fait partie des partenaires actifs de la Fédération ANCREAI, la demande sera remontée auprès de l'ANCREAI.

Nouvelles fonctionnalités en projet

Des informations complémentaires seront-elles présentées sur le site ?

Oui. Nous souhaitons pouvoir intégrer des études ad hoc dans le site. A l'intérieur du portail Handidonnées, nous souhaitons également intégrer un moteur de recherche qui permettra de donner facilement l'accès aux données existantes.

Les données resteront-elles présentées en l'état ou de nouvelles facilitations pour la lecture seront-elles recherchées ?

En effet, des fonctionnalités futures doivent venir favoriser une lecture comparative. Par exemple, un code couleur pourrait indiquer si la moyenne départementale est inférieure ou supérieure à la moyenne régionale. Encore une fois, la finalité de l'outil est d'être accessible au plus grand nombre, et non aux seuls spécialistes. Nous souhaitons que chacun puisse comprendre la réalité de son territoire en termes de besoins populationnels et d'offres.

Outre le site, est-il envisagé de valoriser les données publiées dans Handidonnées d'une autre manière ?

Oui. En Nouvelle Aquitaine, le CREAI produit également de courts documents départementaux : « les chiffres clés du handicap ». Le CREAI Grand Est va également mettre en œuvre cette publication à partir de septembre concernant les départements de notre région. Ces documents seront diffusés aux acteurs du territoire, et téléchargeables sur le site Handidonnées.

Avis et réflexions sur le webinaire

Bravo pour ce très beau projet potentiellement très contributif, Participant anonyme,

Merci pour cette présentation et sa richesse (Directrice de la MDPH 08)

MERCI pour tout et bravo ! Vincent HAREL, Collectif Handicap 54

Merci de votre présentation clair et utile, Christel Proust

Merci pour tout cela m'a donné des pistes de travail pour le développement de notre Gem, très intéressant. Mugard Séverine, LADAPT

Merci pour la qualité de la présentation ! Nul doute que les données disponibles via Handidonnées seront utiles à tous. Nathalie JEKER WASMER, IDS Le Phare

Merci beaucoup pour cette présentation, c'est un outil plus que pertinent ! L'intelligence collective ! Aurore CRETE, LADAPT Aube

A votre disposition pour contribuer aux évolutions à venir des données collectées dans le cadre de notre recensement de ressources et compétences mais aussi des problématiques croisées rencontrées, Caroline Richard, ERHR Lorraine Champagne-Ardenne.

Merci ! Ce qui est en ligne est déjà très bien fait. Karim BENREDJEM (Unapei Grand Est)

Superbe travail, merci à l'ARS d'avoir soutenu la démarche et au travail du CREAI - J'apprécie particulièrement les perspectives : à renforcer ... qui vont donner "du corps" aux données

Une présentation au niveau des CDCA serait intéressant dans chaque département, les CDCA regroupent tous les partenaires, Cécile MICHEL, CERHGE.