



*Secrétariat général du CRIES
INSEE DR d'Ile-de-France
1, rue Stephenson
78180 Montigny-le-Bretonneux*

*CESER
33 Rue Barbet de Jouy
75 007 Paris
Mail: contact@cries-idf.fr
www.cries-idf.fr*

RENCONTRE DU 2 AVRIL 2019

LA MESURE DU HANDICAP EN ÎLE-DE-FRANCE

SOMMAIRE

Ouverture de la séance	4
<i>Jean-Marc Morandi, Président du CRIES d'Île-de-France, Président de l'Union régionale des sociétés coopératives (URSCOP) Île-de-France - Centre Val-de-Loire - DOM-TOM</i>	
Présentation de la rencontre.....	7
<i>Marie-Christine Parent, Vice-présidente du CRIES d'Île-de-France, Directrice de la direction régionale de l'Insee Île-de-France</i>	
Discutante	
<i>Pascale Roussel, Professeur, École des Hautes Études en Santé Publique</i>	
L'action régionale en faveur des personnes en situation de handicap.....	8
<i>Pierre Deniziot, Région Île-de-France, Délégué spécial chargé du handicap</i>	
Échanges avec la salle.....	11
Les différentes mesures pour comptabiliser le nombre de personnes handicapées.....	14
<i>Malika Zakri, DREES, Bureau Handicap Dépendance, Adjointe à la cheffe du Bureau</i>	
Échanges avec la salle.....	21
L'offre médico-sociale : méthodologie et résultats de l'enquête Etablissements et Services ES 2014.....	26
<i>Laurence Dauphin, DREES, Bureau Handicap Dépendance, Responsable du pôle Handicap</i> <i>Capucine Bigotte, CREAI Île-de-France, Conseillère technique</i>	
Échanges avec la salle.....	31
Les données PMSI afin de répondre à la question « Où vont les personnes handicapées en Île-de-France en cas d'urgence médicale ou chirurgicale ? ».....	37
<i>Catherine Rey-Quinio, ARS, Direction de l'Autonomie, Conseiller médical</i>	
Échanges avec la salle.....	43
La scolarisation des enfants en situation de handicap.....	45
<i>Franck Peyrou, Rectorat de Paris, Mission académique à la scolarisation des élèves en situation de handicap, Conseiller technique pour l'adaptation et la scolarisation des élèves handicapés</i>	
Échanges avec la salle.....	49
L'emploi des travailleurs handicapés.....	54
Panorama de l'emploi du secteur privé (Sources et données).....	54
<i>Hélène Chamboredon, Direccte, Adjointe à la responsable du Service Études Statistiques Evaluation</i>	

L'emploi dans le secteur public.....	58
<i>Christophe Defer, FIPHFP, Délégué territorial Handicap</i>	
Échanges avec la salle.....	62
La prise en compte du handicap en situation de travail dans d'autres pays.....	65
<i>Bachir Kerroumi, Ville de Paris, Docteur en économie, Chargé de recherche à l'école des ingénieurs de la ville de Paris</i>	
Échanges avec la salle	68
Conclusion et clôture de la rencontre.....	69
<i>Jean-Marc Morandi, Président du CRIES d'Île-de-France, Président de l'Union régionale des sociétés coopératives (URSCOP) Île-de-France - Centre Val-de-Loire - DOM-TOM</i>	
Sigles.....	70

Retrouvez l'ensemble des diaporamas présentés lors de cette journée sur
le site internet
www.cries-idf.fr

Ouverture de la séance

Jean-Marc MORANDI, Président du CRIES

Mesdames, Messieurs, chers amis, en ma qualité de Président du CRIES, je déclare notre journée d'étude sur le handicap ouverte. Je voudrais vous remercier pour votre présence à toutes et à tous, remercier toutes celles et tous ceux qui vont s'exprimer au cours de la journée et au fur et à mesure de nos travaux. Je voudrais remercier plus particulièrement, d'abord Eric Berger, Président du Ceser Ile-de-France, qui m'a demandé de bien vouloir l'excuser. À plusieurs reprises, en citant les missions du Ceser, l'instance de concertation de la Région Île-de-France. Eric Berger a rappelé son ambition d'en faire une instance dynamique, inclusive et contributive. Notre journée d'étude sur le handicap a ses trois ambitions : participer à une dynamique de changement, inclure celles et ceux qui portent un handicap, contribuer à l'indispensable effort régional et national. J'espère que nos travaux viendront en appui des réflexions menées au sein du Ceser.

Je voudrais remercier également Pierre Deniziot, délégué spécial chargé du handicap auprès de Madame Valérie Pécresse, Présidente de la Région Île-de-France. Vous interviendrez dans quelques instants en nous apportant l'éclairage de l' élu, mais également l'éclairage de l'homme, neuropsychologue à la vie civile et également porteur d'un handicap. Cela donne à votre parole une expertise qui conjugue une connaissance du sujet de l'intérieur, mais aussi une approche par vos fonctions d' élu qui organisent le collectif.

Je remercie également Marie-Christine Parent, Vice-présidente du CRIES, qui s'exprimera après moi et avec laquelle, je fais équipe au sein du bureau du CRIES. En sa qualité de Directrice régionale de l'Insee, elle apporte les données chiffrées et ce regard objectif qu'apportent les enquêtes statistiques.

Si vous le permettez, je débiterai mon intervention par une anecdote, petite histoire dans la grande histoire de l'humanité, qui vient directement servir notre sujet. Quand en 1922, dans la vallée des rois d'Egypte, l'archéologue Howard Carter ouvre la sépulture de Toutankhamon et le fabuleux trésor qu'elle renferme, il découvre près de 130 cannes à côté de la momie. Le pharaon, mort à moins de 20 ans, souffrait en effet d'une pathologie osseuse qui exigeait un appareillage pour ses déplacements. Certaines de ces béquilles étaient usées. Elles avaient donc servi dans sa courte vie sur terre, mais de l'avis des paléanthropologues, les béquilles présentes auprès de la dépouille devaient aider le jeune roi à se mouvoir dans l'au-delà. C'était il y a plus de 3 000 ans et le sujet du handicap était déjà interrogé au plus haut niveau d'un empire dans l'Antiquité. Les réponses apportées à l'époque peuvent aujourd'hui nous sembler hasardeuses. Elles n'en prouvent pas moins une préoccupation qui a traversé le temps.

Plus sérieusement, si le CRIES a choisi de traiter du handicap, lors de cette journée d'étude, c'est parce que ses membres l'ont souhaité et parce qu'ils ont mesuré à quel point il était un sujet d'enjeu national et régional. Que veut dire le mot « handicap » et de quoi parlons-nous ? Le terme est anglais. Littéralement, il signifie « mettre la main dans la casquette ». Il provient d'une pratique qui au XVII^{ème} siècle, en Angleterre, dans les événements sportifs, consistait à avantager les candidats les moins vaillants, afin d'égaliser leurs chances par rapport aux plus valeureux. Cela se faisait par un tirage au sort dans une casquette qui accordait des points en plus. Il s'agissait des premières modalités d'une discrimination positive. Depuis, le sens du mot a évolué. S'il a longtemps caractérisé la solution, comme je viens de l'expliquer, il pointe désormais le problème. Souffre d'un handicap toute personne qui voit son activité et sa vie en société limitées à cause de l'altération de fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou physiques. Ce

handicap peut être inné ou consécutif à un événement. Douze millions de Français environ, d'après la très vaste enquête « Handicap, incapacité, dépendance » de l'Insee en 2002, seraient touchés par un handicap. Environ une personne sur six serait ainsi concernée, à des degrés divers et dans des formes diverses également. C'est beaucoup. Dès lors, comment donner aux personnes handicapées les moyens de vivre comme les autres, sachant qu'avec l'allongement de la durée de la vie et le progrès médical, nous sommes toutes et tous des candidats potentiels au handicap et que les personnes handicapées elles-mêmes vieillissent. Mais où en sommes-nous depuis cette grande enquête de l'Insee de 2002 ? Les membres de notre assemblée ne s'y sont pas trompés. Il y a ici un enjeu de société, un enjeu d'égalité et de vivre ensemble qui relève non pas de quelques-uns convaincus et impliqués, mais de toute la société.

L'enjeu se décline à toutes les échelles du territoire et de compétences :

- au niveau mondial et européen, pour diffuser une aspiration commune partout et donner des règles identiques, notamment en Europe en vue d'une harmonisation des pratiques.
- au niveau national pour stimuler le pays dans son entier et ainsi favoriser l'accessibilité au sens large, c'est-à-dire offrir les mêmes droits et possibilités dans l'espace public, à l'école ou au travail.
- au niveau régional. C'est pourquoi, même si les régions n'ont pas la compétence directe, la Région Île-de-France s'est saisie de ce défi, avec de nombreuses initiatives, comme le Conseil consultatif du handicap, ce dont vous nous parlerez, Monsieur Deniziot dans quelques instants.
- au niveau local, enjeu qui dû être relevé au plus près de la vie quotidienne, avec une accessibilité pour tous, à tout et partout. Aller à l'école, faire ses courses, pratiquer un loisir, utiliser un transport collectif, se loger, s'habiller, c'est-à-dire vivre normalement, doit être permis à tous. Cet ordinaire doit de moins en moins relever, et même plus jamais, d'un parcours du combattant. À cet égard, il faut aussi saluer les professionnels et les aidants familiaux qui ont leur part dans ce combat.

Il y a l'enjeu, mais il y a aussi les chiffres. Parler de données et d'informations statistiques, c'est la mission du CRIES. C'est ce dont nous parlerons dans quelques instants avec Marie-Christine Parent, notre Vice-présidente, également Directrice régionale de l'Insee. Je voudrais toutefois, en préambule, verser quelques réflexions personnelles au débat en m'appuyant notamment sur les travaux réalisés par le défenseur des droits, travaux qui décrivent bien le contexte face auquel nous nous trouvons.

Si des études et des données chiffrées existent – elles sont même régulières et nombreuses – elles ne font que faiblement l'objet d'une coordination nationale. C'est pourquoi dans une analyse conduite en 2017, Jacques Toubon, le défenseur des droits, considère que la France doit se doter, je le cite, « d'un dispositif national performant de centralisation et d'exploitation concertée d'indicateurs, de données statistiques, d'études et de recherches sur la situation et les besoins des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire métropolitain et outre-mer ».

La difficulté, que nous connaissons aujourd'hui, avec des études à la fois pertinentes, mais aussi disparates, se conjugue qui plus est à l'absence de définition commune sur le handicap. Chaque organisation, chaque organisme, travaille dans le champ qui lui est propre et porte sa propre définition, qui sans être tout à fait différente des autres, comporte des nuances. Cela a non seulement des conséquences sur la comptabilisation des situations, mais aussi sur la compréhension que nous en avons. Les données existantes sont ainsi faiblement comparables, puisqu'elles n'utilisent pas le même vocabulaire sémantique et par conséquent, pas le même vocabulaire statistique.

En outre, qualifier de personne handicapée suppose encore des discussions, même si un consensus semble se dégager sur l'expression « personne en situation de handicap ». Une terminologie plus précise et une approche statistique partagée permettraient d'obtenir une vision fine du quotidien des personnes. Quand nous parlons des handicaps, parlons-nous par exemple des handicaps eux-mêmes, des individus, des situations, des prestations ? De cette harmonisation indispensable, de cet effort de coordination, pourrait naître une meilleure reconnaissance, donc un meilleur accès aux droits, avec des politiques publiques capables de réduire les inégalités dans la scolarité, dans l'emploi, dans la pratique des loisirs, pour la santé ou pour le logement, bref, des politiques publiques susceptibles d'éviter les disparités de traitement et capables d'offrir les mêmes chances à tous.

Le défenseur des droits pointe aussi, ce qui est une conséquence directe de ce flou, la difficulté française à croiser les situations de handicap à d'autres facteurs d'exclusion. Or il apparaît qu'une personne handicapée est bien souvent en état de double, voire de triple peine. En effet, elle conjugue presque toujours une discrimination liée à son handicap avec une autre liée à son genre, à son âge, à sa situation sociale ou à son origine. Je ferai ici une parenthèse pour dire que la situation des femmes handicapées est plus préoccupante encore que celle des hommes car les femmes semblent échapper à la statistique. Elles sont ainsi moins répertoriées, donc moins accompagnées. En conséquence, un effort doit être fait pour mieux les recenser et leur permettre de faire valoir, non seulement une assistance, mais leurs droits.

Au-delà des mots et des chiffres, notre journée d'étude doit être l'occasion de confronter les approches, les expériences, les solutions, en région Île-de-France, en France et à l'étranger. Nous avons voulu donner la parole à nombre d'institutions, pour multiplier les témoignages et surtout mieux comprendre les conditions de vie des personnes handicapées et esquisser le colossal chantier à engager et à parfaire.

Si les prises en charge et les dispositifs d'accompagnement existent, si des indicateurs permettent de suivre leur mise en œuvre et de les évaluer, les conditions de vie quotidienne montrent de grandes disparités par rapport aux conditions de vie d'une personne valide, qu'il s'agisse de scolarité, de revenus, d'accès au marché du travail, mais aussi de solitude.

C'est pourquoi, je remercie celles et ceux qui s'exprimeront tout au long de notre journée d'étude, pour chaque fois qu'ils le peuvent, traduire les chiffres en situations concrètes, situations de vie, situations humaines. Si les données statistiques nous aident à objectiver les contextes, le regard sensible sur les personnes et leur existence révèle les injustices. Ce regard sensible, parce qu'il touche au cœur, crée l'envie d'agir, la mobilisation et au bout de cette longue chaîne d'énergies conjuguées, crée le changement.

Notre journée d'étude est copieuse dans son programme, ambitieuse dans ses attendus. Elle aura rempli son objectif si, en nous séparant en fin d'après-midi, nous retournons dans nos organisations avec la conviction qu'il faut changer et avec, pourquoi pas, quelques pistes à diffuser autour de nous. Nous aurons réussi si nos travaux servent la réflexion du Ceser et de la Région Île-de-France. Car le défi qui consiste à changer les regards, à battre en brèche les stéréotypes et les idées fausses, à instaurer la dignité, à faire évoluer la loi quand cela est nécessaire, à veiller à ce qu'elle soit appliquée, à accompagner la société dans son entier et à faire bouger les lignes, est immense. « Tous concernés, tous mobilisés » : c'est le thème de la 5^{ème} Conférence nationale du handicap qui se déroule jusqu'en juin et dont l'objectif est de susciter une mobilisation inédite. Notre journée d'étude s'inscrit dans la dynamique engagée. J'espère que la pierre apportée par notre assemblée sera constructive. Je vous souhaite une bonne journée de travail.

Je laisse la parole à Marie Christine Parent pour la présentation du programme de la journée.

Présentation de la rencontre

Marie-Christine PARENT, Vice-présidente du CRIES, Directrice régionale de l'Insee Île-de-France

Il me revient de vous présenter le programme. Je vais débiter en vous présentant notre discutante Pascale Roussel, qui travaille à l'École des Hautes Études en Santé Publique et qui va intervenir, au vu de son expérience professionnelle, en fil rouge, tout au long de notre journée.

Ce matin, nous allons démarrer par un cadrage de la politique régionale en faveur des personnes en situation de handicap, avec Pierre Deniziot. Nous aurons ensuite deux interventions, l'une de Malika Zakri de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) et l'autre de Capucine Bigotte du Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations (CREAI) Île-de-France et de Laurence Dauphin de la Drees également, sur les mesures pour comptabiliser les personnes handicapées et l'offre médico-sociale, à partir de l'enquête Établissements et Services (ES) de 2014, qui est un peu ancienne, mais la nouvelle enquête est en cours de collecte.

Cet après-midi, cinq interventions sont prévues. Les données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) afin de répondre à la question « Où vont les personnes handicapées en Île-de-France en cas d'urgence médicale ou chirurgicale ? », avec Catherine Rey-Quinio de l'Agence Régionale de Santé (ARS). La scolarisation des enfants en situation de handicap, qui est un sujet extrêmement important pour offrir à ces enfants toutes les chances de trouver la place qui leur revient dans la société. Cette présentation sera faite par Franck Peyrou, de la Mission académique à la scolarisation des élèves en situation de handicap. Ensuite, nous parlerons de l'emploi des travailleurs handicapés à la fois dans le secteur privé et dans le secteur public, puisque le secteur public doit respecter les mêmes critères que le secteur privé. Enfin, Bachir Kerroumi, nous parlera de comparaisons internationales, de la manière dont les autres pays prennent en compte le handicap.

La journée est dense, comme habituellement au sein des séminaires du CRIES et propose de nombreux zooms et focus. Peut-être ne pourrons-nous pas aborder les sujets en profondeur, comme vous le souhaiteriez, mais nous pourrons y revenir par la suite.

L'action régionale en faveur des personnes en situation de handicap

Pierre DENIZIOT, Délégué spécial chargé du handicap, Région Île-de-France

Monsieur le Président du Comité régional pour l'information économique et sociale, Monsieur Morandi, Madame la Vice-présidente, Mesdames et Messieurs les membres du CRIES, les membres du CESER, Mesdames et Messieurs les représentants de l'État et des collectivités, Mesdames et Messieurs, je suis très heureux de représenter aujourd'hui la Présidente de Région, Valérie Pécresse, à l'occasion de cette journée de travail sur le handicap. Avec 10 à 12 % de Franciliens en situation de handicap, vous imaginez que le sujet mérite évidemment une attention toute particulière de la part des décideurs politiques. C'est le cas au Conseil régional d'Île-de-France.

Dès son élection, fin 2015, Valérie Pécresse a décidé de sortir le handicap du champ de l'action sociale, où il était traditionnellement positionné, en nommant un conseiller régional délégué au handicap. C'est la fonction que j'ai la charge d'assumer. Je suis rattaché à la Présidente de Région, pour être opérationnellement transversal. J'anime cette politique handicap en m'appuyant sur un agenda 22, qui systématise l'attention au handicap dans l'ensemble des compétences régionales, une attention qui se matérialise soit en priorités dans nos dispositifs de droit commun, soit par la création de dispositifs spécifiques. Pour déployer ce réflexe handicap, un référent est identifié dans chaque grande direction du Conseil régional. Pour parler en espèces sonnantes et trébuchantes, le handicap représente 146 millions d'euros de dépenses dédiées spécifiquement, par an, au handicap. Les dépenses pour tous publics, incluant des actions pour les personnes en situation de handicap, représentent 583 millions d'euros annuels. Comme vous le constatez, nous avons pour le handicap, au Conseil régional, une organisation et des moyens. Mais quelle est notre vision ?

Nous considérons que le handicap est un sujet de fracture, une rupture dans l'accès à la citoyenneté, à l'émancipation et à l'épanouissement des Franciliens handicapés. La Présidente a pour grille de lecture, dans son action à la tête de la Région, la réduction des fractures, fractures entre les zones denses et rurales, fractures entre Paris et l'Île-de-France, fractures sociologiques, culturelles, etc. Ce prisme de l'action politique s'applique également au handicap. On ne vit pas l'Île-de-France de la même façon selon que l'on soit en situation de handicap ou non. Il y a aussi différentes façons de vivre des situations de handicap en Île-de-France, entre ceux qui ont un handicap en zone urbaine dense et ceux qui vivent avec un handicap en zone rurale. Il y a les Franciliens handicapés qui ont accès à la mobilité et ceux qui pâtissent du retard pris dans la mise en accessibilité des transports en commun. Il y a les Franciliens handicapés qui ont accès aux études et à l'ambition scolaire et ceux qui se heurtent à des lycées inaccessibles et à des interlocuteurs qui n'ont pas d'ambition pour eux. Il y a les Franciliens en situation de handicap qui accèdent à l'emploi et ceux qui connaissent le chômage, dont le taux est deux fois supérieur à la population ordinaire. Il y a les handicaps visibles qui sont connus de la société, qui font l'objet d'une attention particulière et il y a les handicaps invisibles qui ne sont pas pris en compte dans les politiques publiques. Il y a aussi le handicap chez les personnes riches, aisées, qui ont des réseaux, des codes, des ressources pour faire face au handicap et le contourner, et les personnes modestes qui connaissent un handicap qui est parfois un facteur qui les entraîne dans la spirale de la précarité et de l'isolement.

Ce sont précisément ces fractures qu'il nous faut réduire. Dans l'ensemble des prérogatives régionales, il y a matière à combattre ces fractures, qui sont en fait des ruptures d'égalité entre

Franciliens. Je vais vous donner quelques exemples concrets de l'action régionale qui s'inscrivent dans ce projet sociétal.

Les transports, première prérogative régionale, sont un poste important d'investissements pour la Région. Sur le ferroviaire, un investissement de 1,4 milliard d'euros est lancé jusqu'en 2024, pour déployer un agenda d'accessibilité programmé des transports en commun et pour passer d'une centaine de gares accessibles à 266. C'est par ailleurs l'acquisition de 700 rames neuves et 100 % accessibles. Nous continuons de rendre accessibles les lignes de bus en grande couronne. Elles le sont à 100 % à Paris, ainsi que le T Zen et le tramway. Nous travaillons également à l'amélioration des transports scolaires, puisqu'Île-de-France Mobilités et la Région assurent quotidiennement le transport d'environ 10 000 élèves vers leur établissement scolaire. Enfin, nous travaillons étroitement avec les Départements pour définir un nouveau règlement d'intervention du PAM, le service de transport à la demande pour les personnes ayant un handicap à plus de 80 %. Ce service ne fonctionne pas de manière optimale. Nous travaillons donc à un nouveau règlement d'intervention plus efficient pour ses utilisateurs.

Pour les lycées, deuxième grande compétence régionale, nous avons également un agenda d'accessibilité programmé, qui s'étend sur 9 ans et qui vise à rendre accessibles 550 lycées pour 385 millions d'euros. Lorsque nous avons été élus, seuls 12 lycées étaient accessibles sur 550. Nous allons lancer également un dispositif d'anticipation de la rentrée des collégiens handicapés pour anticiper leur entrée au lycée, afin de préparer, de réaliser des travaux urgents si besoin et revoir l'organisation du lycée en question. Enfin, nous participons à la création d'Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) car notre région ne dispose que de 43 Ulis, décidées par l'Éducation nationale. Il en faudrait plus. Nous aidons donc l'Éducation nationale dans la création de ces Ulis.

S'agissant de la formation et de l'insertion professionnelle, troisième grande compétence régionale, nous avons défini ce sujet comme grande cause régionale pour ce mandat. La première mesure sociale à prendre en matière de handicap, est de permettre aux Franciliens en situation de handicap, qui le peuvent et qui le veulent, de travailler. Nous avons contractualisé avec les Centres de Formation d'Apprentis (CFA) afin qu'ils accueillent plus d'apprentis en situation de handicap. Nous développons une politique financière incitative pour les organismes de formation, afin qu'ils deviennent plus handi-accueillant. Nous avons développé un partenariat fort avec l'Agefiph et avons signé avec elle le premier accord de partenariat, une initiative que la Région n'avait pas prise jusqu'à présent. Nous avons également intégré la convention « Atouts pour tous », afin de tirer vers l'ambition scolaire des jeunes Franciliens handicapés qui, bien souvent, s'autocensurent, imaginant que la suite de leur parcours scolaire risque d'être compliquée. Nous voulons être à leurs côtés. Nous accompagnons aussi le développement économique des entreprises adaptées, à travers nos dispositifs de droit commun qui s'adressent à toutes les entreprises.

Concernant l'accès aux sports, aux loisirs et à la culture, nous finançons le matériel handisport, ainsi que les fédérations handisport et sport adapté d'Île-de-France. Nous finançons également les grands événements qu'elles organisent. Nous avons mis en accessibilité nos îles de loisirs et proposons aux Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), collectivités et associations, des programmes gratuits de pratique sportive et d'accès aux loisirs pour ce public, qui est souvent éloigné des loisirs et de la pratique sportive. Dans le domaine de la culture, nous finançons des troupes handi-professionnelles et nous lancerons bientôt un appel à projets, afin de favoriser la pratique culturelle des personnes handicapées.

Dans le domaine de l'action sociale, nous participons à hauteur de 2,5 millions d'euros au fonds

de compensation des huit Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) franciliennes, ce qui est unique en France. Nous sommes la seule Région à participer à ce fonds de compensation. Nous disposons d'une enveloppe de 6 millions d'euros pour aider à l'investissement et à l'équipement de structures innovantes pour les enfants, adolescents et adultes handicapés. Nous avons lancé un appel à projets qui fonctionne très bien et qui concerne l'aide aux aidants. Nous nous sommes emparés de ce sujet à la Région et nous le déclinons sur diverses thématiques : la santé des aidants, les poly-aidants, les jeunes aidants. Cette année, nous travaillons sur les aidants salariés. Enfin, à la dernière Commission permanente, nous avons débloqué une enveloppe de 150 000 euros pour travailler sur l'accès aux soins des Franciliens handicapés. En Île-de-France, le taux de refus de soins pour ces patients est supérieur à la moyenne nationale. Nous disposons également d'un schéma régional des formations sanitaires et sociales dans lequel nous investissons beaucoup pour pallier à la pénurie de personnels auprès des personnes concernées, mais également pour former toujours mieux aux différents types de handicap et à la dépendance.

Je vous passe notre implication dans un tourisme plus handi-accueillant, dans l'organisation des Jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024, dans lesquels nous sommes le premier financeur en termes de collectivités. Ces Jeux sont une opportunité dont nous comptons bien nous saisir pour faire avancer tous les sujets que j'ai précédemment évoqués avec vous. Je ne vous parle pas non plus du Conseil consultatif régional du handicap qui est une instance de concertation, de démocratie de proximité unique en France, de notre implication dans l'Association des Régions de France pour donner à ce thème davantage de visibilité. Comme il a été dit tout à l'heure, le handicap est assez bien repéré dans l'action des communes et celle des départements, mais dans une moindre mesure pour les régions. Avec Régions de France, nous travaillons donc à la mise en visibilité de ce thème, non seulement auprès de nos interlocuteurs, mais aussi en interne, auprès de nos services et auprès de l'ensemble des élus qui doivent également être sensibilisés. Enfin, je ne vous parlerai pas de notre partenariat avec nos homologues de la région Bruxelles capitale, dans le cadre d'un échange de bonnes pratiques. Nous les recevons d'ailleurs, au Conseil régional, à Saint-Ouen, vendredi 5 avril.

Je ne peux pas être exhaustif car le catalogue à la Prévert vous lasserait rapidement, mais je voulais vous montrer que la transversalité de la thématique handicap s'implémente de manière concrète dans le quotidien de notre collectivité, pour impacter le quotidien des Franciliens handicapés. L'ensemble de ces politiques doit être calibré, hiérarchisé et adapté aux réalités du terrain. Pour ce faire, nous avons besoin de données, de statistiques et de mesures du réel. Votre journée s'inscrit dans cette nécessité. Je remercie d'avance tous les intervenants qui vont participer à cette appréhension des réalités. Je me tiendrai bien évidemment informé des présentations qui seront faites aujourd'hui. Je vous souhaite à tous une très bonne journée de travail. Je vous remercie.

Jean-Marc MORANDI

Est-ce que certains d'entre vous souhaitent poser quelques questions ?

Échanges avec la salle

Olivia MARCHAL, Présidente de la Fédération nationale des écoles adaptées

Je suis directrice d'un établissement scolaire adapté très particulier, le seul établissement scolaire adapté sous contrat en France. Je suis également Présidente de la Fédération nationale des écoles adaptées qui fleurissent partout en France pour pallier les difficultés des familles face aux ruptures de parcours. Je travaille dans le champ cognitif et mental, c'est-à-dire trisomie et autisme. Les ruptures de parcours sont régulièrement constatées à la fin de l'école primaire et à la fin du collège. Ces élèves n'accèdent donc pas aux lycées ni aux Ulis. Je suis ravie d'apprendre que vous allez créer d'autres classes Ulis. Ces jeunes sont sortis des statistiques. Ils sont sans solution, déscolarisés, parfois en Belgique, parfois chez eux. Je sais que vous n'avez pas la réponse puisque cet état de fait induit une réponse législative.

En revanche, je vous ai entendu parler des transports. Est-ce que vous savez que les transports sont attribués en fonction du statut des établissements ? Au sein des établissements hors contrat, puisque n'appliquant pas les programmes, les enfants ne peuvent pas bénéficier de transport. Nous pouvons le concevoir dans l'absolu, mais le transport d'un élève en fauteuil roulant ne devrait pas être assuré en fonction du statut de l'établissement, mais en fonction du besoin. Pour un élève autiste, le transport se fait malheureusement en fonction du statut de l'établissement scolaire qui l'accueille ou qui ne l'accueille pas. Je voulais savoir si vous pouviez répondre à cette question.

Ma deuxième question concerne l'hétérogénéité des politiques des MDPH en Île-de-France, en fonction du département. Une hétérogénéité absolument gigantesque existe dans la prise en charge de ces jeunes.

Pierre DENIZIOT

Le transport vers des établissements qui ne seraient pas sous contrat est un sujet sur lequel je travaille. J'essaye de convaincre le conseil d'administration d'Île-de-France Mobilités de pouvoir assurer ces transports, pour une raison très simple. J'ai été sollicité par la Fondation pour l'école qui fédère les écoles privées hors contrat et qui soulève beaucoup d'inquiétudes dans certains groupes politiques de la Région. Les choses sont très simples. Je suis pour ma part, délégué au handicap et j'appréhende donc les sujets par la lorgnette du handicap. Je constate qu'un certain nombre d'élèves qui ne trouvent pas de solution dans l'école ordinaire et l'école sous contrat, voire l'école privée sous contrat, se dirigent souvent vers des établissements hors contrat. Il est donc nécessaire que ces jeunes, qui ont trouvé une solution pour éviter la rupture de parcours et qui sont dans un cadre social d'apprentissage que représente l'école, même si elle est hors contrat, puissent bénéficier des services d'Île-de-France Mobilités. Je travaille sur cette question.

Parallèlement, dans ce type d'école, il est impossible pour les familles d'avoir recours à des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS). J'ai donc sollicité la Secrétaire d'État et le Ministre de l'Éducation nationale qui m'ont renvoyé vers la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). J'attends la réponse de la CNSA pour que puissent être pris en charge ces AVS. Comme je l'ai expliqué, une égalité de traitement est nécessaire entre les enfants, quel que soit le choix de leur établissement scolaire. Actuellement, les familles qui ont les moyens financent des AVS dans des écoles hors contrat ou ce financement se fait par la solidarité de l'école, mais de fait, il existe un biais dans l'accès à cet accompagnement entre les familles franciliennes. C'est un vaste sujet. Je ne suis pas sûr que le Ministre soit très enclin à avancer sur le sujet. La

Secrétaire d'État semble y être un peu plus sensible. En tout cas, j'ai engagé ce sujet avec la CNSA pour y travailler.

S'agissant de l'hétérogénéité des MDPH, il existe un effet frontière entre les huit MDPH. Une personne qui a des troubles cognitifs n'est pas traitée de la même façon dans les Hauts-de-Seine, à Paris, en Seine-Saint-Denis ou dans le Val-de-Marne. Le pilotage des MDPH est départemental. Il aurait pu être considéré que les MDPH relèvent d'un pilotage régionalisé qui s'accompagne d'un échelon de proximité, pour permettre un réel accompagnement, au niveau des intercommunalités ou des communes. Les MDPH sont encore souvent des machines à notifier et insuffisamment dotées pour véritablement accompagner les familles. Cela relève d'un véritable projet législatif. Dans le cadre de la Conférence nationale du handicap, a été lancée une réflexion spécifique sur l'efficacité des MDPH. J'espère que le sujet sera sur la table. En tant que membre de cette Conférence nationale du handicap, j'ai apporté le point de vue des Régions qui considèrent que les liens sont insuffisants entre les MDPH entre elles au sein d'une même région et sont quasi inexistantes avec les Régions. La marge de progression est importante pour homogénéiser les pratiques, travailler de manière plus intelligente, éviter les ruptures de parcours et faire mieux connaître aux MDPH les dispositifs qui sont en place dans les Conseils régionaux.

Bachir KERROUMI, Docteur en économie, Chargé de recherche à l'école des ingénieurs de la ville de Paris

La France a signé et ratifié la Convention internationale des droits des personnes handicapées. La rapporteuse spéciale de l'ONU est venue, il y a un an, faire une enquête sur le terrain pour voir la conformité. En janvier dernier, elle a publié son rapport, qui est extrêmement sévère. Elle indique que les personnes handicapées, en France, n'ont pas les mêmes droits, tant dans le milieu scolaire qu'en matière d'accessibilité, etc. Nous constatons une omerta sur le sujet. Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) ne fait pas de débat sur le sujet, le Gouvernement n'en parle pas, les grandes associations non plus. Qu'est-ce que vous en pensez ?

Pierre DENIZIOT

Au-delà des compétences régionales, ce sujet relève du niveau national. Je pense que l'État ne devrait pas sous-estimer les attendus du rapport qui a été livré en janvier. Il mériterait effectivement une discussion en CNCPH. Nous devons bénéficier de cette vision extérieure à notre pays pour essayer de progresser. Notre héritage français, les différentes écoles de pensée françaises font que nous avons un prisme tout particulier pour considérer le handicap. Des concepts d'inclusion sont lancés, mais qu'entendons-nous par inclusion ? Je remarque que ce terme est de moins en moins employé, parce qu'il commence à faire de plus en plus peur. Des formes d'inclusion se font au chausse-pied et deviennent des formes de maltraitance. Une réflexion intellectuelle et philosophique est à mener sur la façon de ménager une place au handicap dans notre société. Le CNCPH, qui est une instance nationale, et l'Exécutif devraient prendre en compte ce rapport. Je ne dis pas que ce rapport ne verse pas dans quelques exagérations, mais globalement, il apporte de vrais éclairages sur nos marges de progression.

Vladimir MANIEV, Chambre régionale des métiers d'Île-de-France

Je préside la commission des finances de la Chambre Régionale des Métiers et de l'Artisanat d'Île-de-France (CRMA) et je suis secrétaire de bureau des différentes commissions pour le département des Yvelines. J'avais une question, concernant les CFA, puisque je suis aussi administrateur de l'un d'entre eux. Récemment, nous avons pu obtenir un budget pour installer un ascenseur et faciliter l'accès aux locaux du CFA qui sont de vieux bâtiments. On se demandait comment faisaient les architectes de l'époque, puisque dans certains endroits, les fauteuils ne

passent pas. Dans le cadre des nouvelles lois sur les financements, je voulais savoir si la Région pouvait apporter des aides, des conseils, ou des financements à des projets d'accessibilité et de handicap ? Nous sommes administrateurs d'un CFA et certains artisans ont aussi des handicaps. La mise en accessibilité est donc tout à fait normale. Je souhaitais savoir quelles aides, la Région pouvait apporter ?

Pierre DENIZIOT

Sur la question de l'apprentissage, nous sommes face actuellement à un flou assez important. Les nouveaux Exécutifs des Conseils régionaux qui ont été élus fin 2015 se sont vraiment mis à la tâche sur l'apprentissage et ont mené des politiques très actives. Certains Conseils régionaux, comme l'Île-de-France, ont développé une politique du handicap très particulière, avec des indicateurs de performance pour challenger les CFA et leur permettre d'investir, selon l'atteinte de ses objectifs en matière d'handi-accueil. Après deux ans, de réels résultats ont été constatés. Typiquement, en Île-de-France, nous avons augmenté de 30 % le nombre d'apprentis en situation de handicap. L'État a décidé de revoir les liens qui existent entre le Conseil régional et les CFA et globalement, tout le système est remis à plat. Certaines dispositions prises par les Conseils régionaux, notamment par l'Île-de-France, ont été reprises, comme la nomination d'un référent handicap par CFA, mais clairement, les Régions vont perdre la compétence des CFA qui seront désormais pilotés par les branches professionnelles. Au Conseil régional d'Île-de-France, nous avons la volonté de continuer d'accompagner et d'aider ce public. Nous attendons les décrets d'application, mais nous continuerons d'avoir une attention toute particulière envers le public handicapé. Nous allons continuer de travailler sur la professionnalisation des référents handicap et sur l'animation d'un réseau. Nous verrons quelles marges de manœuvre nous laisse l'État. Pour l'instant, la situation n'est pas claire. Nous attendons la publication des décrets.

Les différentes mesures pour comptabiliser le nombre de personnes handicapées

Malika ZAKRI, Adjointe à la cheffe du Bureau Handicap Dépendance, DREES

Je vais vous présenter les différentes mesures pour comptabiliser les personnes handicapées. Ma présentation débutera par la définition du handicap ou des handicaps. Dans les statistiques, il n'y a pas une définition unique. Nous ne pouvons pas définir un nombre de personnes handicapées. Le handicap n'a pas de sens dans son ensemble ; ce sont plutôt les handicaps. Je vous présenterai ensuite comment nous comptabilisons les personnes handicapées dans les statistiques publiques, comme nous essayons de le faire à la Drees au Ministère des Solidarités et de la Santé. Je vous présenterai enfin les principales sources statistiques disponibles qui essaient de comptabiliser les personnes handicapées dans leur ensemble et dans tous les champs.

Pouvons-nous définir un handicap ou le handicap ?

Le handicap est une notion multidimensionnelle. Nous pouvons partir d'une définition relevant de l'individu, d'une personne handicapée et essayer de comprendre ce que cela signifie dans son quotidien. Nous pensons d'emblée à la définition médicale d'un trouble ou d'une déficience, mais il ne faut pas oublier la définition sociale en incluant l'environnement de la personne au quotidien. Nous pouvons aussi qualifier une personne handicapée en observant, dans son environnement, les activités qu'elle peut faire ou ne pas faire, ses difficultés et le besoin d'aide qu'elle aura au quotidien.

La définition légale est celle qui est inscrite dans la loi de 2005, celle à laquelle nous nous référons, au sein du Ministère, pour mesurer le handicap. Il existe aussi beaucoup de définitions administratives. Des définitions sont basées sur l'éligibilité aux différentes prestations, avec toute la problématique des personnes non éligibles, des frontières, des effets de seuil, de définitions, etc. Nous parlons donc plutôt des handicaps, au regard de toutes ces définitions, de toutes ces approches possibles, qu'elles soient subjectives ou objectives. Nous pouvons aussi parler d'un ressenti du handicap. Est-ce qu'une personne se considère comme handicapée ou pas ? Ce ressenti se recoupe avec toutes les autres définitions, administratives, individuelles, etc.

Selon la loi de 2005, constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement, par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. Cette définition paraît assez large, mais elle n'inclut pas forcément toutes les dimensions auxquelles nous pourrions penser.

Cette définition n'inclut pas de limite d'âge. Le handicap est défini à tout âge, de la naissance à la mort et inclut également la perte d'autonomie des personnes âgées. Une autre journée du CRIES est d'ailleurs prévue en juin sur la perte d'autonomie. Aujourd'hui, nous allons plutôt nous concentrer sur le handicap enfant et adulte.

Cette définition inclut, pour la première fois, les troubles psychiques, ce qui permet aux statistiques de s'adapter pour prendre en compte ces troubles.

Cette approche se base sur des limitations fonctionnelles, des limitations des fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques. Elle se veut objective, au regard de l'observation d'une limitation d'une fonction, de ce que la personne ne peut pas faire. Elle se base également sur des restrictions d'activités puisqu'elle fait référence aux limitations d'activités que souhaite faire la personne, qu'elle ne peut pas faire ou qu'elle ne peut pas faire seule. Cette définition fait également référence à la restriction de participation à la vie en société ce qui

appelle un besoin d'inclusion dans la société, un besoin d'aide et donc la nécessité d'ouvrir des droits à des prestations ou des allocations. Cette définition ne fait pas appel au ressenti du handicap. Elle se veut objective et propose des critères pour essayer de définir un handicap.

Il existe d'autres définitions que cette définition légale, notamment une définition qui se base sur le ressenti du handicap qui peut être appréhendé dans des enquêtes. Il est demandé aux personnes si elles se sentent handicapées. C'est la définition d'un ressenti. Il existe une définition internationale autour du GALI (Global Activity Limitation Indicator), qui demande aux personnes si elles sont limitées depuis au moins six mois en raison d'un handicap ou d'un problème de santé dans les activités que font les gens habituellement. On essaie de définir si une personne a objectivement ressenti des difficultés dans les activités qu'elle souhaitait faire. Cette définition essaie de ne pas comptabiliser les personnes qui ont un handicap passager, qui se sont cassées la jambe au ski par exemple, en faisant référence à une période de plus de six mois, mais certains handicaps peuvent également ne pas durer toute la vie. Nous mesurons le nombre de personnes handicapées, selon cette définition du GALI, à un instant t.

Les autres définitions se basent sur l'éligibilité aux différentes prestations, allocations ou reconnaissances. Je ne vais pas rentrer dans le détail de la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé, puisque la présentation prévue cet après-midi sur l'emploi des personnes handicapées reviendra beaucoup plus en détail sur cette notion de travailleur handicapé, mais je peux rappeler qu'est considéré comme un travailleur handicapé, toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver en emploi sont réduites suite à l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques. Cette définition fait également référence à des limitations fonctionnelles, de même que l'éligibilité à l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) qui se base sur un taux d'incapacité. L'AAH comprend deux niveaux d'incapacité. Soit l'incapacité est supérieure à 80 % et dans ce cas, la personne est éligible immédiatement. Soit le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79 % s'accompagnant d'une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi, dans ce cas, l'AAH essaie de compenser un revenu qui ne peut être obtenu dans un emploi classique. Ces deux définitions se rapprochent de l'emploi des personnes handicapées. Je laisserai la présentation prévue cet après-midi revenir sur ces aspects.

Pour ce qui est de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la définition ne relève pas de la limitation fonctionnelle, mais plutôt d'un besoin d'aide, soit avec une difficulté absolue dans une liste d'activités, soit avec deux difficultés graves. On va définir que la personne ne peut pas faire seule ou ne peut pas faire telle ou telle l'activité.

En conclusion de toutes ces définitions, le handicap est une notion multidimensionnelle, avec toutes les approches possibles : limitations, restrictions, ressenti d'un handicap, besoin d'aide ou reconnaissance administrative du bénéfice d'une prestation. Toutes ces notions concernent les personnes handicapées. Nous essayons de compter le nombre de personnes handicapées, de les identifier et de les localiser pour essayer d'appréhender leur niveau de vie, leurs conditions de vie et leurs besoins en aides publiques. Avec toutes ces approches, nous constatons qu'il est impossible et qu'il n'est pas souhaitable de chercher un nombre de personnes handicapées, que ce soit à différents niveaux. Nous allons donc essayer de combiner différentes approches pour avoir plusieurs nombres de personnes handicapées, selon l'objectif recherché. Si nous souhaitons appréhender une définition très large, nous prenons la définition basée sur le GALI, avec la question posée directement à la personne, dans des grandes enquêtes. Si nous souhaitons plutôt appréhender le suivi des prestations et étudier l'éligibilité ou au contraire le non-recours, nous allons nous baser sur une définition beaucoup plus restrictive, en lien à l'éligibilité aux différentes prestations. Nous nous adaptons à chaque politique publique et choisissons une définition précise du nombre de personnes handicapées. Cette dimension détermine les formes de recueils que nous allons organiser pour l'information statistique.

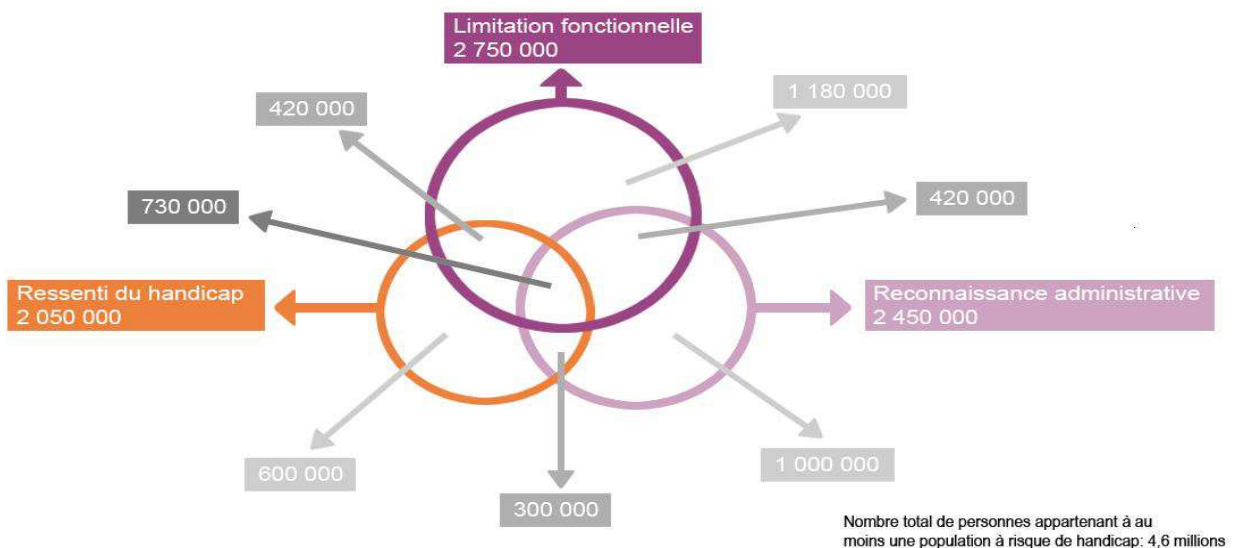
Comment comptabiliser les personnes handicapées ?

L'enquête Handicap Santé 2007-2009 est la dernière source disponible qui permet de dénombrer les personnes handicapées, indépendamment de la reconnaissance administrative ou des allocations. Il s'agit d'une enquête en population générale où l'on essaie de prendre la définition la plus large possible. Il n'y a pas d'autres sources aussi larges sur ce sujet.

Trois critères sont considérés dans cette enquête :

- le premier est de déclarer beaucoup de difficultés pour une fonction physique (marcher, entendre, voir, etc.) ou plusieurs fonctions cognitives. Ce premier critère est basé sur des limitations fonctionnelles.
- le deuxième critère pose cette fameuse question du GALI à toutes les personnes enquêtées : êtes-vous limité depuis plus de six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les personnes font habituellement ?
- le troisième critère est la reconnaissance administrative puisque l'intérêt pour le Ministère est aussi de suivre les bénéficiaires et les personnes qui pourraient avoir accès aux prestations et qui n'y ont pas recours, pour différentes raisons. Il est demandé aux personnes de déclarer si elles ont droit aux prestations : l'AAH, la PCH, l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) qui existe encore. Nous demandons aussi la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), de manière déclarative, et également si la personne a été orientée par la MDPH vers une structure d'accueil.

Ces trois critères permettent d'avoir un nombre important de personnes handicapées, avec des intersections possibles entre les trois critères (voir schéma ci-dessous). Un noyau dur du handicap représente les personnes qui entrent dans les trois critères. Il représente, en population générale, en 2008, 730 000 personnes. La population à risque comprend les personnes qui sont classées dans au moins l'un des trois critères. Le nombre est évidemment beaucoup plus important, il est de 4,6 millions de personnes. Cela concerne la population adulte handicapée, les plus de 15 ans et les moins de 60 ans. Nous reviendrons ensuite sur les autres champs. En ajoutant des limitations dans les activités du quotidien, le nombre de personnes est encore plus important.



Source : enquête Handicap-Santé, volet ménages (2008), calculs DREES

La déclinaison des trois critères – la limitation fonctionnelle, le ressenti du handicap et la reconnaissance administrative – conduit à un nombre très important de chiffres disponibles (voir schéma ci-dessus). Nous pouvons ensuite définir quel est le type de limitations fonctionnelles. Il y a des limitations motrices, auditives, psychiques, intellectuelles, mentales, visuelles, etc. L'individu peut en avoir plusieurs. 2,7 millions de personnes ont une limitation fonctionnelle.

Pour la reconnaissance administrative, nous proposons une liste non exhaustive. Au sein de la population des plus de 15 ans et des moins de 60 ans, le nombre de bénéficiaires de l'APCH est de 200 000, le nombre de bénéficiaires de l'AAH est d'1 million. La reconnaissance en qualité de travailleur handicapé concerne 2,7 millions de personnes. Les titulaires d'une pension d'invalidité représentent environ 650 000 personnes. Nous aurions pu ajouter et prendre en compte de nombreux autres critères administratifs, comme avoir le droit à une carte de stationnement ou avoir une carte mobilité inclusion, pour définir ce périmètre de reconnaissance administrative.

Le deuxième critère autour du GALI, comptabilise environ 2 millions de personnes qui déclarent qu'elles se sentent fortement limitées, depuis plus de six mois, dans les activités que font les gens habituellement, en raison d'un problème de santé. Cette question est traduite dans tous les pays et permet de faire des comparaisons internationales, mais en France, cette question est également posée dans d'autres enquêtes qui ne sont pas spécialisées sur le handicap. L'enquête emploi en continu par exemple inclut cette question, tout comme les statistiques sur les ressources et les conditions de vie. Cette question est présente dans un certain nombre de grandes enquêtes nationales de la statistique publique, ce qui nous permet de comparer ces approches pour essayer de trouver le périmètre le plus large de la personne handicapée. Je me permets de souligner une étude qui est en cours et qui va paraître prochainement, sur la comparaison du GALI dans les grandes enquêtes de la statistique publique, pour essayer de voir si cette définition permet ou pas de définir un nombre de personnes handicapées, de manière un peu transversale et longitudinale, puisque cette question est posée à différents moments dans le temps.

L'enquête Handicap Santé de 2008 concerne les adultes de 15-64 ans en logement ordinaire. Pour appréhender la totalité des personnes handicapées, il convient d'ajouter toutes les personnes qui sont hébergées dans des établissements et dénombrées par l'enquête ES Handicap. Il existe environ 145 000 places en France pour les adultes.

Pour ajouter le champ des moins de 15 ans, quels critères définir ? Comment définir un enfant handicapé ? Est-ce parce qu'il ne peut pas aller à l'école ou parce qu'il a besoin d'aide ? Il existe de nombreux critères. Je ne rentre pas dans les détails, mais ces critères peuvent être en lien avec la PCH enfant, avec l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) qui est une prestation délivrée par la Caisse Nationale des Allocations Familiales (CNAF), avec des maladies chroniques, des déficiences. Soit autant de critères que pour les adultes.

Pour les plus de 60 ans, nous rentrons plutôt dans le champ de la perte d'autonomie ou dépendance. C'est le handicap des personnes de plus de 60 ans. Les personnes handicapées vieillissent, ce qui est une grande problématique, mais des personnes qui n'étaient pas handicapées à l'âge adulte, le deviennent à des âges avancés et ont besoin d'aide pour les activités du quotidien. Cette définition est beaucoup plus large et fait donc appel au besoin d'aide dans les activités de la vie quotidienne. Le handicap est lié aux problèmes moteurs, aux problèmes sensoriels, mais également à toutes les problématiques des maladies neurodégénératives qui apparaissent à des âges très avancés.

En ce qui concerne les enfants, les quelques chiffres suivants vous montrent que le champ peut être très resserré ou très large. Environ 19 000 personnes de moins de 20 ans bénéficient de la PCH et 260 000 personnes de l'AEEH, d'où un ordre de grandeur très différent. Environ 55 000 enfants sont hébergés dans des établissements spécialisés. Nous pouvons également

comptabiliser les enfants qui présentent une maladie chronique, les enfants scolarisés en milieu protégé, les enfants avec un projet personnalisé de scolarisation dans le milieu ordinaire.

Pour ce qui est de l'ensemble des personnes en perte d'autonomie de 15 à 120 ans, qui rentrent à la fois dans le champ du handicap adulte et des personnes en perte d'autonomie, les critères sont légèrement différents de ceux indiqués précédemment. Les deux premiers sont toutefois les mêmes, le premier sur les limitations fonctionnelles et le deuxième sur le GALI. Mais dans ce champ de la population générale, tous âges confondus, sans barrière d'âge, nous ne nous basons pas sur une définition administrative qui a moins de sens puisque les prestations ne sont pas les mêmes. En revanche, nous prenons un autre critère, celui de restriction absolue ou de beaucoup de difficultés dans une liste d'activités de la vie quotidienne.

En prenant en compte les trois critères, on dénombre 2,3 millions de personnes de plus de 15 ans en perte d'autonomie. Si nous prenons en compte un seul des trois critères, le nombre est de 11,5 millions de personnes. Entre 2 et 11 millions, le champ est très différent. Les périmètres sont donc très différents selon les définitions retenues.

Comment ces chiffres se définissent dans les sources de la statistique publique ?

J'ai déjà parlé de l'enquête Handicap Santé. Il s'agit d'une enquête en population générale qui se veut la plus large possible. La prochaine enquête Autonomie est prévue normalement en 2020 pour la première étape de collecte et en 2022 pour la dernière étape. Les exploitations ne pourront intervenir qu'en 2023 ou 2024. Cet écart avec la dernière enquête 2008 s'explique en partie par un choix public qui a été fait d'intercaler une autre enquête en population générale sur le champ des 60 ans et plus seulement, l'enquête Capacités Aides et Ressources des séniors (CARE) 2014-2016.

Un autre type d'enquête est l'enquête auprès des établissements. Je n'y reviens pas puisqu'une présentation en sera faite juste après mon intervention. Puis, une autre enquête concerne le suivi des prestations. De nombreuses sources permettent de suivre les bénéficiaires, les allocataires des différentes prestations.

L'enquête Autonomie s'inscrit dans la lignée des grandes enquêtes en population générale sur le handicap et la dépendance : l'enquête Handicap, Incapacité, Dépendance 1998-2001, la première menée par l'Insee sur ce sujet, l'enquête Handicap Santé 2007-2009, puis l'enquête CARE qui porte sur le champ des 60 ans et plus. Ces enquêtes sont très larges, très lourdes, très chères, puisque la population cible est relativement peu nombreuse dans la population générale et elle vit plus fréquemment en établissement que la population générale. Il faut donc adapter le processus de collecte statistique pour essayer de capter ces personnes.

Comment faire ? Nous avons d'abord une enquête filtre. Le but de cette enquête filtre – 200 000 personnes dans l'échantillon – est d'essayer de repérer les personnes qui ont des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Au-delà de repérer les personnes que l'on va enquêter dans un deuxième temps, l'autre utilité de cette enquête filtre est d'étudier les prévalences départementales et locales des personnes. La prévalence du handicap au niveau départemental a été faite, pour la première fois, dans l'enquête CARE, sur les personnes âgées. Par département, nous pouvons comparer un nombre important d'indicateurs sur les personnes.

La prochaine enquête filtre « Vie quotidienne et Santé », en 2020, pourra être déclinée au niveau départemental. Une fois que nous avons repéré les personnes, nous pouvons les sur-échantillonner pour les enquêter en priorité dans une enquête ménages, en face-à-face. Le questionnaire est également assez lourd puisqu'il dure environ une heure et aborde tous les sujets des conditions de vie des personnes (les aides, les allocations, la scolarisation, la vie professionnelle, la santé, les loisirs). Nous ajouterons également d'autres modules qui ne sont pas

encore définis, en fonction des financements que nous aurons et qui pourront concerner également les discriminations, l'inclusion, etc.

Une fois que nous avons interrogé les personnes qui vivent dans les domiciles ordinaires, nous interrogeons ensuite les aidants de ces personnes. Nous avons réalisé l'enquête Handicap Santé Aidants, mais à la prochaine enquête, nous allons reproduire cette étape indispensable auprès de tous les aidants de chaque personne identifiée dans l'enquête ménages.

Puis, pour compléter le champ, nous réalisons une enquête auprès de tous les établissements. Pour les établissements, l'échantillon est d'environ 10 000 personnes. C'est une enquête assez complexe, où il faut se rendre dans les établissements et travailler avec le personnel sur place pour faire en sorte que l'enquête se passe dans les meilleures conditions. Cette enquête sera également suivie, pour la première fois, d'une enquête auprès des aidants de personnes qui sont hébergées dans des établissements, ce qui n'était pas le cas auparavant dans l'enquête Handicap Santé. Nous aurons ainsi l'ensemble des aidants de toutes les personnes handicapées, qu'elles soient à domicile ou en institution.

Nous essayons d'adapter ce protocole assez complexe aux différents handicaps. Il convient en premier lieu de proposer la possibilité à la personne de répondre avec l'aide d'une autre personne que l'on appelle un proxy. C'est une possibilité, ce n'est absolument pas une obligation. Tout cela doit se faire dans le respect de la personne qui a le droit de répondre seule, mais il faut donner cette possibilité et essayer d'adapter les questions pour recueillir la meilleure information possible sur la personne, même si cette information n'est pas donnée par la personne elle-même. Le questionnaire sera traduit en « facile à lire et facile à comprendre », ce qui peut bénéficier à tous. La possibilité sera donnée également aux personnes, qui ne peuvent pas écouter l'enquêteur, de lire les questions elles-mêmes et de répondre directement par écrit. Nous essayons de nous adapter à tous, afin que le plus grand nombre puisse répondre à l'enquête.

Quelles sont les limites des enquêtes ?

La date de l'enquête est l'une des premières limites que l'on nous rappelle assez souvent et nous en sommes d'accord.

La définition du handicap s'est faite très peu de temps après la mise en place de la loi de 2005. Nous n'avions pas encore pris en compte le handicap psychique qui a été inclus dans la loi. La mise en accessibilité, l'insertion, le maintien, la promotion dans l'emploi, et la non-discrimination des personnes handicapées, prévus dans la loi, étaient de la même façon trop proches de la mise en place de la loi pour pouvoir observer des effets. La prochaine enquête essaiera d'étudier les effets concrets de la loi de 2005. Il faut également que nous observions les effets de la prestation de compensation du handicap, qui a été créée en 2006, 15 ans après sa mise en place.

La déclaration des revenus est également une limite assez importante puisqu'elle était basée sur du déclaratif. Les déclarations ne sont pas suffisantes pour définir un niveau de vie. Dans la prochaine enquête, ils seront appariés aux revenus fiscaux et sociaux de l'Insee et de la Direction Générale des Finances Publiques (DGFIP) pour essayer de définir le niveau de vie de la personne et de son ménage. Sur le niveau de vie des personnes handicapées, une étude a été faite à partir du module ad hoc sur l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap de l'enquête emploi. Nous avons essayé de repérer les personnes handicapées dans l'enquête emploi et de définir leur niveau de vie¹.

¹ « Le niveau de vie des personnes handicapées : des différences marquées selon les limitations », Études et Résultats, n°1003, Drees, mars 2017

Les suivis de bénéficiaires

Je ne vais pas entrer dans le détail de toutes les sources. Une enquête est en cours sur la PCH, l'enquête Phèdre réalisée en collaboration avec l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES). Suite à l'enquête précédente qui avait été faite en 2008 et qui était trop proche de la création de la PCH, cette enquête essaie de comprendre la mise en place, dans la durée, des plans de compensation et de calculer les restes à charge pour chaque personne bénéficiaire de la PCH. Le champ est restreint par rapport à la définition large du handicap. La première phase de cette enquête a consisté en des remontées administratives individuelles de 25 MDPH. Nous avons ainsi des données individuelles et exhaustives sur ces 25 MDPH. Cette enquête assez complexe est basée à la fois sur des données administratives, des données en face-à-face et des données recueillies dans les MDPH, avec un protocole assez innovant.

L'AHH est plutôt suivie par la Cnaf et il existe des séries longues de données à la Drees, nous avons un panel annuel sur les bénéficiaires de minimas sociaux. Nous pouvons donc étudier les trajectoires d'activités des bénéficiaires. Une étude récente a été réalisée sur l'emploi des personnes bénéficiaires de minimas sociaux. Elle montre que deux-tiers des personnes bénéficiant de l'AHH travaillent à temps complet, majoritairement dans les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT).

Pour les pensions d'invalidité, nous avons deux sources à la Drees. Nous faisons une enquête annuelle auprès des caisses de retraite qui distribuent les pensions d'invalidité. Cette enquête suit plutôt une approche par l'invalidité. Nous avons également un échantillon inter-régime de retraités qui est plutôt individuel.

En conclusion, nous constatons une grande diversité des situations, ce qui explique la grande diversité des sources statistiques sur le sujet. Pour essayer d'appréhender l'ensemble des personnes handicapées, il faut regarder plusieurs sources, plusieurs définitions et à chaque fois, faire une synthèse assez large dans le cadre de l'objectif recherché. Nous ne pouvons pas le faire de manière absolue. Entre un risque de handicap, une situation de handicap, etc. le champ est assez large.

La diffusion des données

La Drees publie un panorama annuel sur l'aide et l'action sociale en matière de handicap, d'insertion, de la perte d'autonomie, de l'enfance en danger, etc.

Toutes les données agrégées des enquêtes sont par ailleurs disponibles sur notre site internet data.drees.fr. Nous diffusons également toutes nos données individuelles sur le réseau Quetelet (centre mettant à disposition des données individuelles pour les chercheurs). Nous sommes ouverts à tous les projets de recherche via des conventions de prêts de données ou via le réseau Quetelet.

Une séance du Conseil National de l'Information Statistique (CNIS) a eu lieu, en 2017, sur les sources statistiques du handicap et la dépendance, pour faire un bilan, depuis 2011, sur les avancées de la statistique publique sur ce sujet.

Un article très intéressant est paru sur les différentes définitions du handicap dans la Revue française des affaires sociales de 2015². Enfin, une étude est à venir sur le GALI³.

² « Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement », Revue française d'histoire de la protection sociale, volume 1, n°8.

³« Elargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée – Que vaut le « GALI » ?

Échanges avec la salle

Jean-Marc MORANDI

Je vais passer la parole à Pascale Roussel.

Pascale ROUSSEL, Professeur - Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Je vais livrer rapidement quelques éléments complémentaires. J'ai un certain nombre de cheveux blancs, ce qui me permet d'avoir un certain recul sur ces enquêtes et je trouve que nous avons fait des progrès extraordinaires. Lorsque j'ai commencé à m'intéresser à ces questions, dans les années 1990-1991, nous recevions régulièrement des appels du Ministère qui nous disait que le cabinet du Ministre souhaitait savoir, pour répondre aux parlementaires, le nombre de personnes handicapées en France. Nous essayions de répondre d'une part qu'aucune base de données ne permettait de donner ce chiffre et d'autre part, que la notion de personne handicapée n'était pas clairement définie, ce à quoi il nous était répondu que tous ces chercheurs étaient bien casses-pieds, que le Ministre avait besoin de pouvoir répondre aux parlementaires et qu'il lui fallait un chiffre unique. Nous voyons que ce besoin d'un chiffre unique a complètement disparu. Chacun a pris conscience que les situations de handicap sont des continuums, qu'il peut exister des limitations sur certains domaines fonctionnels et non sur d'autres, qu'une personne peut avoir des limitations importantes et relativement peu de restrictions d'activité, que la personne peut ou non se considérer comme handicapée.

La présentation montre le foisonnement des portes d'entrée (les allocations, le ressenti, certaines limitations), mais aussi la sensibilité des données aux conditions du moment. Pour ce qui est de toutes les prestations, il suffit parfois de faire varier un critère, de décider d'augmenter le plafond de ressources pour faire évoluer le nombre de personnes concernés par l'allocation en question. Je trouve que nous avons beaucoup progressé en la matière.

Vous n'avez pas insisté sur les conditions de recueil qui sont aussi une difficulté. Interroger des personnes sur autant de dimensions crée forcément un sentiment de lassitude chez la personne enquêtée. Les réponses sont parfois un peu éloignées de ce que l'on attendait. Parfois, les questions ont été mal formulées. Parfois, en fin de questionnaire, les enquêtés sont fatigués. Il faut aussi tenir compte du fait qu'aucun chiffre n'est une vérité absolue. Ce n'est pas parce que les techniques statistiques actuelles permettent des redressements les plus fiables possibles, qu'il faut toujours regarder les résultats à l'unité ou au pourcentage près.

Je voulais insister également sur la dimension culturelle qui est très importante dans le ressenti. Bien que l'on commence à observer une évolution, chez les personnes âgées, la notion de handicap est moins utilisée. Toutes les personnes qui ont vieilli et qui ont diminué sur une pluralité de fonctions trouvent normal d'avoir un petit périmètre de marche ou d'avoir des difficultés à voir ou à entendre. Il y a 20 ou 30 ans, elles n'utilisaient pas le terme de handicap. Lorsqu'on leur demandait si elles se sentaient handicapées, elles répondaient que non, et qu'à 95 ans, cette situation était normale. Il y a cette dimension culturelle. Il y a aussi des dimensions liées à l'âge, liées aux régions. En France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer, on ne raisonne peut-être pas de la même façon sur la perception des situations de handicap. Les études internationales ont également montré que malgré l'usage d'une définition, la personne aidante n'est pas considérée de la même façon en France et à l'étranger. Dans les pays où il existe une grande tradition de cohabitation et d'entraide familiale, notamment dans les pays latins, les personnes se déclarent moins facilement aidants que dans les pays nordiques où la population a plus l'habitude, depuis plusieurs décennies, de faire intervenir des professionnels.

Je suis ravie d'avoir entendu cette annonce de l'enquête Autonomie. Lorsque l'on observe sur le long terme, nous constatons à la fois une évolution objective des chiffres et une évolution des perceptions. Il est probable que les difficultés d'un certain nombre de jeunes actuels ou de chômeurs, qui entraînent des retours de cohabitation, conduisent à des notions d'aide différentes. Une post-enquête de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) notamment l'avait bien montré. Quand une personne de 55 ans revient vivre chez ses parents de 90 ou 95 ans, parce qu'elle n'a plus de travail et qu'elle n'est plus en couple, elle aide à la cuisine, aux courses, etc. La notion d'aidant n'est pas forcément exprimée par la personne qui aide et non plus par celle qui reçoit l'aide. Cela ajoute un peu de complexité à toute la complexité que vous avez déjà montrée.

La question du non-recours, que l'on connaît bien dans le domaine de l'action sociale me gêne un peu. Nous ne maîtrisons pas encore quelle est la part de non-recours aux différents types d'aides. En la matière, nous avons de réelles marges de progrès. Dès lors que la question des personnes handicapées est abordée par le biais des prestations, la question du non-recours est importante.

Enfin, ma dernière interrogation concerne la notion de handicap psychique, qui est d'ailleurs conceptuellement discutable, puisque le trouble est de nature psychique et la situation de handicap est l'interaction entre les troubles de la personne et la situation dans laquelle elle vit. Nous avons également un grand champ de progrès possible, non pas seulement au regard du caractère relativement récent de la loi de 2005, mais en raison de situations de personnes qui ont du mal à évaluer l'importance de leurs troubles. Comme pour la vision, l'audition ou les déficiences viscérales, que l'on a tendance à oublier, nous sommes très souvent sur un continuum, depuis le fonctionnement totalement normal jusqu'au fonctionnement pathologique. Nous sommes face à un panel de personnes qui ne souhaitent pas déclarer à l'enquêteur Insee, celles qui n'ont pas la perception de l'importance de leurs troubles et de la gêne qu'ils procurent dans leur vie quotidienne et inversement, celles et ceux qui surestiment leurs troubles par rapport à l'impact sur la vie quotidienne. Nous le constatons, notamment dans les déclarations de troubles de la mémoire qui sont la hantise des jeunes à partir de 20 ans. Dès 25 ans, des jeunes disent qu'ils ont plus de difficultés à apprendre que quatre ans plus tôt. Sur les troubles de la mémoire et les troubles d'orientation, il est parfois difficile de recueillir l'information et de faire le lien avec les difficultés qu'ont les personnes. Une personne va déclarer qu'elle a des troubles de la mémoire et des troubles d'orientation et nous allons constater ensuite qu'elle n'a pas de travail. Est-ce qu'il y a un lien entre les deux ? Nous avons encore une marge de progression, mais nous constatons avec beaucoup de plaisir que les progrès existent et que vous avez l'intention de continuer à travailler sur ces questions.

Malika ZAKRI

Je vais répondre principalement en parlant de la future enquête Autonomie que nous avons prévu de réaliser. Les conditions de recueil de l'information nous tiennent beaucoup à cœur. On a envie de savoir beaucoup de choses et donc de faire un questionnaire assez long, mais il est vrai qu'une heure d'entretien est très long pour tout à chacun et a fortiori pour des personnes qui ont des difficultés au quotidien. Dans la prochaine enquête, nous essayons de récolter l'information de différentes manières, avec des appariements de différentes sources, pour éviter de poser trop de questions aux personnes, mais nous tenons vraiment à l'information qui vient de la personne elle-même. Nous sommes toujours partagés entre les deux au moment de la rédaction du questionnaire.

Sur le handicap psychique, nous allons réfléchir, cette année, à la définition des questions et aux changements à apporter au questionnaire pour essayer d'appréhender le handicap psychique dans toute sa diversité et sa complexité. Pour définir les questions à poser, nous faisons appel à des associations, à des experts du sujet, à des chercheurs, pour trouver la meilleure manière de poser

les questions pour capter ce que l'on a envie de capter tout en appréhendant cette complexité. Un groupe de réflexion spécifique sera initié sur le handicap psychique. D'autres groupes de réflexion seront également mis en place sur différentes dimensions que nous souhaitons ajouter par rapport à la dernière édition, concernant par exemple les discriminations liées au handicap ou l'accessibilité. Ces questions sont peut-être moins faciles à recueillir, mais il nous faudra les inclure dans la prochaine édition.

Katiba OUMECHOUK, Présidente de l'association Café solidaire des Aidants Le P'tit prince

Je suis présidente d'un café-solidaire pour les aidants familiaux qui ouvrira bientôt à Bagneux. Je suis aidant salarié et maman d'un enfant autiste qui va bientôt avoir 20 ans. Dans vos statistiques, je n'ai pas vu le nombre d'adultes ou d'enfants expatriés en Belgique. Nous avons besoin de ces informations pour pouvoir faire des actions concrètes.

Olivia MARCHAL

J'avais la même question. Où sont ceux qui ne sont pas scolarisés, ceux qui sont partis sans solution, ceux qui n'ont pas d'emploi, mais qui ne sont pas à Pôle Emploi parce qu'ils ne savent même pas que cela existe ? Certains sont allés à l'école et ils ont ensuite été déscolarisés. Est-ce que vous avez réussi à les comptabiliser ? L'ONU vient de faire un rapport en les comptabilisant. Différents chiffres circulent, passant parfois de 40 000 à 100 000. Il est important que les politiques publiques s'appuient sur des chiffres factuels.

Roxane WANLIN, Association Bien-être pour le handicap

Je me permettais d'intervenir en tant que fille de personnes handicapées mobiles et maman d'un enfant triple DYS, dyslexique, dysorthographique et dyspraxique visuo-spatial. Je souhaite partager mon expérience, de façon très courte, sans rentrer dans les détails. Est-ce que dans vos statistiques, vous comptabilisez l'ensemble des personnes concernées ? Il faut déjà prendre en compte le nombre d'années nécessaire aux MDPH pour pouvoir statuer sur une notion de handicap. Il faut du temps, il faut de l'argent. Très souvent, les aidants sont très démunis. J'ai perdu à six reprises mon emploi. J'en ai perdu mon couple et lors du divorce, on m'a dit que cette situation ne serait pas prise en compte. C'est aussi une réalité. La situation de l'adulte qui accompagne est très compliquée.

Mon fils a enfin été reconnu handicapé. Ce n'est pas vraiment ce que je recherchais. Je recherchais de l'aide pour pouvoir payer la rééducation qui lui était donnée, qui n'était pas prise en charge et pour laquelle je n'avais aucune aide. Sans emploi, je n'avais pas les ressources nécessaires pour pouvoir payer. Une fois le handicap reconnu, la MDPH m'a dit que je percevrai une somme, de la Caf pour m'aider à payer le médecin. La Caisse d'Allocations Familiales (CAF) n'a jamais rien versé puisque mon fils a été entre-temps scolarisé à Paris, alors que j'habite en Seine-et-Marne. Il est dyspraxique visuo-spatial. Vous lui faites faire un tour sur lui-même et il ne sait plus où il est. Il était donc impossible, à l'âge de 15 ans, de le laisser seul pour venir à Paris. J'ai été obligée de louer une chambre pour dormir à Paris. Je me suis retrouvée sans emploi, avec un enfant scolarisé à Paris, sans cette aide qui devait être versée. J'ai demandé des aides. À l'école, les personnes qui accompagnaient m'ont conseillé de déclarer mon fils à la Caf, seul à Paris, afin qu'il puisse recevoir l'Aide Personnalisée au Logement (APL). En désespoir de cause, je l'ai fait. Entre-temps, tout le reste s'est mis en place et la Caf m'a indiqué ensuite qu'elle ne pouvait pas verser l'aide car mon fils était mineur. Il ne pouvait pas recevoir, seul, une allocation d'enfant handicapé. Or la demande a été faite en Seine-et-Marne.

Je vous montre « la beauté » du système et pourtant, je le respecte et j'encourage à ce que les choses avancent. Nous avons fait face à cette difficulté. Nous n'avons jamais reçu l'aide. J'ai été obligée de prendre un deuxième, puis un troisième travail. J'ai été complètement désociabilisée. Je vivais le jour, je vivais la nuit, je manquais de sommeil. Je suis tombée malade. Je me suis retrouvée face à la maladie, mais j'ai gardé le moral. Je n'ai jamais reçu d'aide. Nous nous sommes débrouillés seuls. Aujourd'hui, mon fils est diplômé et il a un travail. Il lui est évidemment très difficile de vivre seul chez lui. Il a beaucoup évolué par rapport à son handicap, mais nous sommes toujours dans la difficulté. Hier soir, il m'a appelée en urgence parce qu'il lui est arrivé quelque chose qui ne se serait peut-être pas passée sans son handicap. J'ai été obligée d'intervenir de toute urgence. C'est la difficulté du quotidien d'une personne handicapée et la difficulté du quotidien de la famille qui l'accompagne.

Aujourd'hui, il ne rentre plus dans les statistiques puisqu'il est majeur. Il ne va plus faire tous ces tests qui étaient très compliqués et qui nécessitaient de passer des heures à l'hôpital, plusieurs fois de suite. On m'a expliqué un jour qu'était reconnue handicapée une personne qui subissait une diminution non évolutive. À chaque fois que l'on entame des actions auprès de la MDPH pour une reconnaissance, on vous demande de recommencer des tests et donc de justifier à nouveau que vous êtes bien diminué. Je n'attends pas de réponse de votre part. Je voulais juste vous faire partager cette réalité quotidienne.

Catherine EMBERSIN, Observatoire régional de Santé d'Île-de-France

J'avais une question à poser sur la précédente enquête Handicap Santé Ménages (HSM). En lien avec notre vocation régionale, nous avons fait, au sein de l'ORS, une exploitation régionale de cette enquête, ce qui avait permis d'avoir beaucoup d'informations, de données chiffrées et de mesures statistiques sur le handicap et que nous ne retrouvons pas par ailleurs. Cette source d'information était vraiment très importante. La région Île-de-France étant une région de taille importante, nous avons cette possibilité, à partir d'enquêtes nationales, de faire des exploitations statistiques assez fiables, mais nous sommes assez rapidement limités par les effectifs dès que nous souhaitons faire des croisements assez fins et voir les différentes catégories de handicap, etc. Nous pouvons exploiter les sur-échantillons régionaux à partir d'enquêtes nationales. Ils sont généralement très intéressants et ils nous permettent même de descendre à l'échelle du département. Vous avez parlé de l'enquête filtre qui peut aller jusqu'au niveau départemental, mais je suppose que l'enquête filtre est dans la continuité de l'enquête filtre précédente, avec un panel de questions assez courtes qui permet un premier repérage. HSM permet d'aller vraiment aller plus loin. Ma question concerne ces sur-échantillons régionaux.

Delphine MONNARD, UNAPEI Île-de-France

L'Unapei est une association du mouvement parental dans le champ du handicap mental. J'ai une question sur le fait que vous ayez parlé, dans votre enquête, d'un questionnaire facile à lire et à comprendre. Je voulais savoir si vous aviez bien prévu de faire relire vos questionnaires auprès des personnes handicapées, ce qui est fondamental pour la compréhension. On voit fleurir le facile à lire et à comprendre et tout un panel de méthodes facilitatrices qui s'éloignent au final de l'objectif principal. Avez-vous prévu de faire relire vos questionnaires pour qu'ils soient effectivement faciles à lire et à comprendre ?

Malika ZAKRI

La prochaine enquête prendra en compte les aidants des personnes à domicile et des personnes en institution. Le questionnaire est assez large pour essayer de comprendre la relation d'aide entre la personne aidée et l'aidant, ainsi que l'impact de cette aide sur la vie de l'aidant lui-même,

sur la santé, sur la vie professionnelle sur la vie familiale, etc. L'enquête aidants est presque une enquête à part entière qui est la plus large possible.

Concernant la Belgique, nous savons qu'il y a beaucoup de départs en Belgique, notamment dans les établissements. Nous pouvons les repérer si la personne conserve un domicile de secours en France. Dans les enquêtes, nous pouvons repérer une personne que nous interrogeons à son domicile et qui est hébergée dans un établissement en Belgique. Il faudrait étudier cette question au niveau européen pour essayer de compléter cette vision. Oui, nous les comptabilisons, mais en partie seulement.

Les politiques publiques se basent sur des chiffres. Il faut donner un chiffre pour répondre à une question politique. C'est pour cette raison que l'on multiplie les sources, pour avoir à la fois des enquêtes, les plus larges possibles, et des enquêtes spécifiques sur des prestations qui permettent d'appréhender les bénéficiaires ou le non-recours. Nous utilisons différentes sources pour répondre à différentes questions.

Nous essayons d'appréhender, dans nos enquêtes, la complexité des parcours qui sont souvent des parcours du combattant, que ce soit pour les personnes ou pour les aidants, mais au niveau statistique, nous regardons, à l'instant t, qui est considéré comme handicapé, avec toutes les définitions que l'on a vues auparavant. À un instant t, est-ce qu'une personne bénéficie d'une prestation ou non ? Nous savons qu'il y a des périodes de renouvellement, etc. Nous demandons ensuite aux personnes des éléments sur leur parcours et essayons de comprendre au maximum la complexité de ce parcours qui est jonché de délais, d'attente et de complexités administratives. À un instant t, nous demandons aux personnes de nous raconter leur parcours. Nous n'avons pas encore de panel de personnes handicapées.

Concernant les exploitations régionales, l'enquête Handicap Santé comprenait des sur-échantillons pour certaines régions, mais ils étaient financés par les Régions. Ce type d'enquête coûte très cher. L'enquête principale Autonomie coûte 6 millions d'euros et chaque sur-échantillon représente un coût supplémentaire. Nous souhaiterions avoir un sur-échantillon pour aller dans les prisons, dans les établissements d'aide sociale à l'enfance, etc. mais nous cherchons encore le financement. Nous aimerions également avoir un sur-échantillon dans les départements d'outre-mer, mais il nous faut également un financement. Pour avoir des exploitations régionales, comme nous le souhaitons, nous faisons ainsi appel aux financements de différents organismes régionaux, afin d'avoir un nombre suffisant de personnes dans chaque région et réaliser ainsi des exploitations très précieuses au niveau régional.

Enfin, nous avons prévu de faire relire le questionnaire, d'abord d'associer des associations au processus d'élaboration des questions, puis de réaliser différentes phases de tests qui permettront de revenir sur les questions les plus difficiles et sur celles qui n'ont pas été comprises, pour les adapter et pour qu'elles soient comprises par un maximum de personnes.

L'offre médico-sociale: Méthodologie et résultats de l'enquête Etablissements et Services ES 2014

Laurence DAUPHIN, Responsable du pôle Handicap, bureau « handicap, dépendance », DREES

Je vais vous présenter l'enquête ES Handicap et Capucine Bigotte vous présentera ensuite son exploitation au niveau Île-de-France. Je vais pour ma part présenter la méthodologie de l'enquête au niveau national.

L'enquête ES est une enquête exhaustive, réalisée auprès de tous les établissements, services sociaux et médico-sociaux. Elle a été initiée en 1982 et nous en sommes donc aujourd'hui à plusieurs vagues d'enquêtes. Elle a lieu dans la France entière. Jusqu'en 2001, c'était une enquête ES unique, avec à la fois les établissements pour personnes handicapées et les structures pour personnes en difficulté sociale. Depuis 2001, ces deux enquêtes se poursuivent séparément. Je vais donc vous parler de l'enquête ES handicap. Cette enquête a lieu tous les quatre ans, depuis 2001, avec donc une vague 2001, 2006, 2010, 2014 et 2018. L'enquête 2018 concerne la situation au 31 décembre 2018. La collecte est en cours. Elle était prévue de s'achever le 29 mars. Nous sommes en train de récupérer les données des retardataires de la vague 2018. Les données 2018 ne sont donc pas disponibles. Nous ne vous présenterons que les résultats de l'enquête 2014 qui est la dernière en date.

Cette enquête est conçue et pilotée par la Drees et les ARS, sur le terrain, sont responsables de suivre la remontée des questionnaires, de relancer les établissements, de relire les questionnaires avant de les valider et de rappeler les établissements si le questionnaire est éventuellement mal rempli. Le questionnaire n'était que sous format papier jusqu'en 2014 et depuis l'édition 2014, il se remplit via internet. Les établissements reçoivent des codes pour se connecter et remplir les données de leur structure. Sont concernés tous les établissements et services qui accueillent un public handicapé, à la fois enfant et adulte.

En 2014, au niveau national, le taux de réponse, hors Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP), était de 91 %, soit un taux tout à fait favorable. Il était de 83 % en Île-de-France, la région qui avait la moins bien répondu à l'enquête. Les taux restent toutefois très élevés, ce qui permet des exploitations assez fines.

Les objectifs de l'enquête sont de décrire l'activité des établissements et services qui accueillent des personnes handicapées, de décrire le profil des personnes qui sont accueillies dans ces structures, ainsi que le profil des personnes qui y travaillent. Nous avons un questionnaire pour connaître les personnes qui ont quitté la structure au cours de l'année de l'enquête. Ainsi, quatre grands types d'informations sont recueillis : ce qui concerne la structure à proprement parler (son numéro FINESS, son type agrément, etc.), des données sur son activité (le nombre de places, l'activité et le public accueilli). Ensuite, chacune des personnes qui travaillent dans la structure (âge, sexe, diplôme) est décrite individuellement. Il en est de même pour toutes les personnes qui sont accueillies dans la structure. Nous avons des informations sur la déficience, la pathologie, les limitations de cette personne. Pour les enfants, nous avons des informations sur la scolarisation par exemple. Ces informations sont réparties dans plusieurs fiches : identification, activité, description de la structure, le personnel, les enfants accueillis, les enfants sortis, les adultes accueillis, les adultes sortis. En fonction de la catégorie de l'établissement, il a à remplir potentiellement quasiment toutes les fiches, soit uniquement les fiches pour adultes, soit uniquement les fiches pour enfants.

Pour l'activité enfants par exemple, il est demandé à l'établissement de décrire toutes ses unités et pour chaque unité, le mode d'accueil, l'agrément de clientèle, la capacité, le nombre de personnes accueillies et le nombre d'entrées. Pour chaque enfant présent, il est demandé dans quelle unité il est accueilli, son sexe, son année de naissance, s'il bénéficie de l'amendement Creton, les pathologies et déficiences, avec une liste qui est associée. Il y a huit limitations/restrictions d'activités. Des questions sont posées sur son mode d'accueil, son mode d'hébergement, sa scolarisation. Si l'enfant est entré durant l'année de la collecte, il est demandé ce qu'il faisait avant d'entrer dans la structure, ainsi que le département du domicile des parents.

Pour le personnel, une ligne est dédiée à chaque personne qui travaille dans l'établissement, en renseignant son sexe, son année de naissance, son temps de travail (en ETP), sa date d'entrée, son statut, la fonction exercée, ses diplômes.

Les données recueillies permettent a minima de sortir des statistiques sur le nombre de structures pour chacune des catégories présentes dans l'enquête, le nombre de places et de voir les évolutions. L'enquête n'a lieu certes que tous les quatre ans, mais elle permet une bonne historicité.

Nous pouvons également faire des exploitations sur les personnes accueillies. Nous avons par exemple fait une répartition par déficience principale des personnes qui sont accueillies en Esat, en 2006, en 2010 et en 2014, ce qui permet de connaître le nombre de personnes et quels types de personnes sont accueillies. Au-delà de présenter les résultats, nous constatons qu'en Esat, les personnes ont essentiellement des déficiences intellectuelles. En 2014, l'enquête renseignait également une déficience associée. En 2018, il est possible de décrire jusqu'à cinq déficiences pour une personne.

Où trouver les données de l'enquête ES ? Une page spécifique dédiée à l'enquête est disponible sur le site de la Drees. Elle renvoie vers toutes les publications et les données. Les données, sous forme de tableaux Excel, à un niveau agrégé, sont disponibles sur le site data.drees.

S'agissant des publications de cadrage, il y a un annuaire d'Ida Falinower sur les établissements qui décrit l'activité des établissements et un dossier de la Drees de Thomas Bergeron et Jean-Sébastien Eideliman sur les personnes qui sont accueillies dans ces structures. Enfin, les données détaillées brutes sont disponibles auprès du centre Quetelet ou éventuellement, avec des conventions, directement auprès de la Drees.

Capucine BIGOTTE, Conseillère technique, CREAÎ Île-de-France

Je vais vous présenter l'utilisation que le Creai Île-de-France fait de l'enquête ES, mais je vais d'abord présenter, en quelques minutes, le Creai Île-de-France. Les Creai sont des centres régionaux d'étude, d'action et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité. Chaque région est dotée d'un Creai depuis 1964.

Les missions principales des Creai relèvent :

- d'une part, de l'observation des situations des personnes vulnérables, dans le champ du handicap, de la protection de l'enfance, de la difficulté sociale, ainsi que du vieillissement, donc un travail d'observation réalisé sur les territoires pour faire remonter les informations auprès des autorités publiques.
- d'autre part, d'un travail d'interventions de conseils techniques auprès des structures accueillant ces publics en situation de vulnérabilité, notamment en matière de formation.

- enfin, d'un travail d'animation sur les territoires.

Une structure comme la nôtre est à la recherche de chiffres qui nous permettent de faire le travail d'observation qui nous est demandé. Dans le champ du handicap, l'enquête ES reste la source, bien qu'imparfaite, la plus complète qui existe.

Pour revenir sur les remarques qui ont été faites lors des questions, il est très frustrant, pour une structure comme la nôtre, d'avoir des difficultés à capter les personnes à domicile qui nous sont beaucoup demandées dans nos observations, d'avoir des difficultés à capter le public qui part en Belgique. Le Creai Île-de-France a mené une étude, en 2012, pour essayer de comptabiliser les personnes qui sont accueillies en Belgique. Il y a des possibilités et des biais. Nous pouvons, via l'assurance-maladie, rechercher les chiffres pour tous les enfants et toutes les personnes suivis. Pour les personnes qui sont suivies par les conseils départementaux, l'observation est plus difficile, mais avec l'aide sociale départementale, nous pouvons essayer de les comptabiliser. Ce sont des comptages de « bouts de population » qui peuvent nous donner au final une idée de la population. L'ARS Île-de-France nous demande de réfléchir à renouveler cette enquête sur les départs en Belgique de Franciliens. Nous sommes en train de réfléchir à la méthode afin que l'enquête ne soit pas trop lourde. Ces enquêtes sont difficiles, mais l'objectif est d'éclairer l'ARS Île-de-France sur cette réalité qui est très importante. Actuellement, nous menons, pour l'ARS Île-de-France, deux diagnostics territoriaux, l'un dans le champ du polyhandicap et l'autre dans le champ des handicaps rares. Pour le polyhandicap, la demande immédiate des associations représentant les familles a été de ne pas compter seulement les personnes en établissement, mais de s'intéresser également à toutes personnes à domicile, invisibles. Pour le moment, il est très difficile de compter cette population.

Je vais reprendre le fil de ma présentation, mais nous pourrons y revenir au moins au moment des échanges.

L'enquête ES est utilisée à la demande par l'ARS Île-de-France, dans le cadre d'une convention qui nous lie, pour produire des rapports, des exploitations, ainsi qu'un panorama des données du handicap, ce qui est une nouveauté. Nous travaillons sur ce projet depuis la fin de l'année 2018. L'objectif est également d'exploiter cette enquête ES pour des chantiers comme ceux que je viens de citer – un diagnostic sur l'autisme qui a été mené de 2014 à 2017, un diagnostic territorial partagé sur les handicaps rares et un autre sur le polyhandicap – ou pour des études spécifiques sur une population qui mérite d'être approfondie.

Je vais faire un focus sur le projet actuel de panorama des données du handicap, un site internet qui est construit à partir de l'expérience menée par nos confrères du Creai Nouvelle-Aquitaine et qui souhaite pouvoir offrir à tous, sur un site libre et public, un lieu où des données du handicap seraient regroupées, afin de pouvoir constituer un socle de connaissances sur les publics en situation de handicap. Il existe beaucoup de sources, mais elles sont pour l'instant éclatées. Ce panorama des données du handicap vise à pouvoir retrouver des données, sur un lieu unique. Les données issues de la Caf et de la MSA (Mutualité sociale agricole) concernant les allocataires. Nous avons sollicité l'Éducation nationale pour mettre en place une convention afin de pouvoir bénéficier des résultats des enquêtes sur la scolarisation. L'enquête ES y prendra évidemment part au travers de son exploitation, mais aussi d'autres sources. Nous envisageons de prendre contact avec les Direccte pour avoir des données sur les emplois, etc.

Ce site « Handi-données » permettra par exemple de pouvoir entrer par les enfants accueillis en établissement, selon le type de handicap (déficience intellectuelle, autisme, polyhandicap). Il permettra d'avoir des répartitions par département, par sexe, par âge, selon la déficience principale et associée. En Aquitaine, ils parviennent, avec l'enquête emploi, à aller jusqu'aux

bassins d'emploi, ce qui est plus compliqué avec l'enquête ES en Île-de-France. Le site est en cours de construction, il devrait ouvrir courant 2019.

Pour en revenir à l'exploitation plus classique de l'enquête ES que fait le Creai Île-de-France depuis 1991, l'ARS Île-de-France a demandé, pour l'enquête 2014, de sortir des éléments thématiques, par exemple sur les personnes handicapées vieillissantes, les adultes accompagnés, les enfants accompagnés, les jeunes relevant de l'amendement Creton, les adultes présentant un autisme. Selon les demandes et les attentes de l'ARS, nous traitons l'enquête ES de cette façon.

Pour illustrer ce propos, j'ai souhaité vous présenter des extraits d'un rapport qui a été remis à l'ARS sur le profil des jeunes, accompagnés dans les structures et relevant de l'amendement Creton. Pourquoi cet exemple ? Parce que l'on s'interroge parfois sur l'utilité des chiffres. Pouvoir comptabiliser les jeunes de plus de 20 ans qui sont en attente d'une place dans un établissement adulte permet de connaître les besoins de places dans le champ adulte, de qualifier ces besoins de places et cette liste d'attente des jeunes en attente de places adultes.

Nous avons rencontré des difficultés méthodologiques, en Île-de-France, lors de l'enquête ES 2014, parce que le taux de remplissage de 80 % restait assez faible pour traiter des données de manière très fine. Il a donc fallu que nous fassions une correction. Je passe sur la méthodologie, mais les taux de réponses pouvaient être insatisfaisants sur certains types d'établissement, notamment pour les structures adultes.

Nous pouvons produire à partir de l'enquête ES des rapports apportant des données de cadrage sur la population, des caractéristiques sociodémographiques, des profils en termes de handicap, de modes d'accueil, avoir des réflexions sur les flux migratoires, avec des personnes qui quittent un établissement pour un autre, les flux d'entrée et de sortie, ainsi que quelques éléments de parcours. Même s'ils restent assez limités, nous arrivons malgré tout à suivre des parcours à partir de l'enquête.

Par exemple, sur les personnes relevant de l'amendement Creton, nous avons pu, à travers nos calculs, estimer que près de 700 jeunes handicapés de plus de 20 ans, en Île-de-France, relèvent de cet amendement Creton. Ce sont des jeunes de plus de 20 ans qui sont encore accueillis dans des établissements enfants. Nous avons pu faire également une répartition par département et repérer les départements, en l'occurrence la Seine-et-Marne et le Val-de-Marne, qui étaient les plus concernés par cette population. Nous pouvons faire la part entre les hommes et les femmes, selon les catégories d'âge.

Grâce à l'enquête ES, nous pouvons relever certaines caractéristiques sur le niveau d'autonomie des personnes et les niveaux d'incapacité : ne sait pas lire, besoin d'aide pour sortir de son lieu d'hébergement, besoin d'aide pour faire sa toilette, court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante, ne peut communiquer avec autrui sans l'aide d'un tiers, besoin d'aide pour se déplacer dans son lieu d'hébergement.

Ces données nous indiquaient que les jeunes relevant de l'amendement Creton n'étaient pas ceux qui étaient les plus en difficulté par rapport à ces critères d'autonomie.

Nous avons également observé où ils en étaient de leur parcours scolaire. Sans surprise, une part importante de ces jeunes n'était pas ou plus scolarisée, au moment de l'enquête 2014. Ces données scolaires sont intéressantes et peuvent être croisées avec celles de l'Éducation nationale. L'enquête nous a permis d'avoir une visibilité sur la progression de l'accès à la scolarisation des enfants en établissement. Dans le diagnostic que nous réalisons actuellement sur le polyhandicap, nous avons comparé la scolarisation des enfants, ne serait-ce qu'en unités

d'enseignement d'établissement. Entre l'enquête ES 2010 et 2014, nous avons vraiment vu les chiffres évoluer. La continuité de l'étude nous permet, en termes méthodologiques, de suivre les situations dans la durée et de voir les effets de certaines politiques publiques.

Concernant les flux migratoires, les jeunes relevant de l'amendement Creton sont plus souvent accueillis dans un autre département que celui de résidence par rapport aux jeunes de moins de 20 ans. Ils sont notamment accueillis dans des départements limitrophes. C'est une particularité de cette population. Nous pouvons comptabiliser les sorties et voir comment les personnes accueillies en amendement Creton peuvent ensuite être orientées et ainsi avoir un suivi de ce parcours. Nous avons également des données sur l'ancienneté dans l'établissement. À quel âge sont-ils entrés dans l'établissement et combien de temps y sont-ils restés ? Nous constatons que l'âge moyen d'entrée en établissement du polyhandicap se situe vers 12 ans pour ces jeunes et qu'ils en sortent à l'âge de 21,6 ans. Les parcours sont plus longs en établissement du polyhandicap, alors qu'en Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP), les parcours sont beaucoup plus courts. L'enquête nous permet d'avoir ce type de données sur le temps moyen passé en établissement et l'ancienneté dans les établissements. L'orientation vers les établissements adultes est aussi une donnée que nous pouvons avoir de manière fine puisque nous pouvons descendre à l'échelle du département.

Échanges avec la salle

Bachir KERROUMI

Depuis quelques années, on parle beaucoup de la société inclusive. Tout le monde semble s'accorder sur le développement de la société inclusive, à savoir faire la politique à partir du modèle social du handicap en abandonnant le modèle médical. Toutes les statistiques qui ont été présentées ce matin reposent sur le modèle médical puisqu'elles prennent en compte la déficience, la maladie, la pathologie, etc. Le modèle social prend davantage en compte la potentialité, la capacité, la participation et le handicap généré par l'environnement. Est-ce que les acteurs importants de la statistique réfléchissent à changer les critères de fabrication des statistiques et l'approche future, afin de converger vers la société inclusive qui se développe en France ?

Marie-Christine PARENT

J'avais une question de statisticienne. Vous avez parlé des chiffres franciliens et des chiffres nationaux. Y a-t-il des spécificités franciliennes dans les structures d'accueil, mais aussi dans les profils de personnes en situation de handicap ? Par exemple, on sait que le modèle francilien sur les personnes âgées dépendantes est très différent de celui du reste de la France métropolitaine, avec beaucoup plus de maintien à domicile et beaucoup moins d'établissements spécialisés ? Je me demandais si c'était le cas pour les personnes handicapées en Île-de-France ?

Élisabeth BONNEVAL LAGARDE, Papillons Blancs de Paris

J'ai essayé de repérer quelles étaient les sources de certaines données. Certaines données viennent de la MDPH, d'autres viennent de la Caf. Je voulais connaître le taux de déperdition entre les chiffres MDPH et les chiffres Caf. Vous savez comme moi qu'une notification ne donne pas forcément lieu à un versement d'allocation. Je souhaiterais donc connaître ce delta entre les données MDPH et les données Caf. Et comment avez-vous fait pour l'identifier ?

Moussa NDIAYE, Chargée de mission handicap, Marie de Bagneux

Vous êtes en train d'élaborer un outil qui s'appelle Handi-données. Est-ce que dans cet outil, vous allez prendre en compte les agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP), pour montrer l'accessibilité des villes ?

Capucine BIGOTTE

Les données que je vous ai présentées relèvent uniquement de l'enquête ES réalisée par la Drees. J'ai cité la Caf et la MSA sur le projet Handi-données qui est en cours et pour lequel nous allons présenter les données de la Caf concernant le nombre d'allocataires qui sont des données publiques. Handi-données ne sera que la mise en valeur ou le regroupement de données que nous ne retravaillons pas et qui sont simplement représentées. Pour aller plus loin dans la réponse, nous exploitons très peu de données de la MDPH, ce qui est une vraie question. Dans le cadre du diagnostic territorial que nous menons sur le polyhandicap, nous avons rencontré l'ensemble des MDPH, en leur demandant des chiffres sur les personnes polyhandicapées dans les départements, mais elles ne sont pas en mesure de les produire aujourd'hui. Comme vous le disiez, les MDPH ne sont pas en capacité de nous dire si les notifications sont réalisées, à l'exception de quelques MDPH qui se penchent à un moment sur la question et qui font un travail de fourmi, pour parvenir à quantifier. Je n'ai pas encore une visibilité très claire sur le nouveau système d'information uniformisé des MDPH et sur sa capacité à produire du chiffre. Le cœur de métier des MDPH n'est pas de produire des chiffres, mais des structures comme les nôtres ont des

attentes de la part des autorités telles que l'ARS, de la part des familles, des associations de familles et des établissements. Nous sommes équidistants des enjeux de tous ces acteurs qui sont en attente de chiffres. Dans le diagnostic que nous menons actuellement, on nous a demandé par exemple d'identifier si les personnes qui sont accueillies en établissement polyhandicapé sont bien polyhandicapées et inversement, si des personnes polyhandicapées sont accueillies en foyer de vie ou dans des établissements qui ne sont pas a priori destinés à les accueillir ou ne sont pas équipés pour les accueillir de manière satisfaisante. Clairement, nous sommes incapables d'agréger ces données de manière globale, à l'échelle d'une région comme l'Île-de-France. C'est très frustrant pour tout le monde. Nous allons aboutir à un diagnostic territorial partagé qui sera très intéressant qualitativement, qui donnera quelques aiguillages quantitatifs, mais sur lequel il y a des manques quantitatifs importants.

Catherine EMBERSIN, Observatoire régional de santé d'Île-de-France

Je souhaiterais compléter les propos de Capucine. Sur le polyhandicap, l'ORS est en train de travailler de concert avec le Creai et nous avons des réunions communes à l'ARS. Nous sommes en train de faire un travail quantitatif, à partir du grand système d'information qui s'appelle le Système National des Données de Santé (SNDS), qui rassemble toutes les bases hospitalières et les données de remboursement de soins. Nous sommes en train de faire ce travail quantitatif où nous essayons de repérer les personnes polyhandicapées qui sont hospitalisées et de voir leur parcours de soins. En collaboration avec le Creai qui a son diagnostic qualitatif, nous espérons pouvoir fournir des données quantitatives, complétées par des données qualitatives.

Capucine BIGOTTE

C'est effectivement l'une des nouvelles pistes qui est de quantifier les personnes par leur consommation de soins, en essayant d'affiner ces chiffres au plus près au regard de la définition du polyhandicap.

Pour répondre à la question de Monsieur Ndiaye, Handi-données est une coquille que nous sommes en train de remplir avec des données existantes. Nous n'avons pas encore identifié cette source de données, mais le site est a priori ouvert à pouvoir présenter des données. La difficulté est de pouvoir balayer un nombre important de communes et de regrouper ces informations. Je ne sais pas si elles sont regroupées à l'échelle de la région.

Moussa NDIAYE

Ces données sont déposées normalement à la Préfecture. Ce sont des données légales. Chaque ville établit son Ad'Ap sur trois ans ou six ans et chaque année, un rapport annuel est déposé à la Préfecture.

Pascale ROUSSEL

Je vais essayer de répondre à la question de Monsieur Kerroumi sur la manière de recueillir des chiffres sur une société inclusive. Très clairement, nous ne savons pas faire. Une demande avait été faite au niveau européen et Howard Meltzer, qui était un statisticien anglais, avait fait cette proposition de partir uniquement de la description de la société et de ne pas recueillir de données sur la déficience, qui sont des données individuelles. Un certain nombre de personnes s'étaient alors interrogées sur l'impossibilité de différencier les personnes qui sont sans emploi pour des raisons de formation très nettement insuffisante ou de localisation dans une région où il n'y a pas d'offres d'emploi et celles qui ont des difficultés d'embauche liées à une déficience. Est-ce lié à la déficience actuelle qui gêne les employeurs ? Est-ce que la déficience a eu un impact historiquement ? Est-ce que la déficience, les limitations d'activités les ont empêchés d'accéder à une scolarité qui leur permette d'avoir un niveau satisfaisant, d'autant plus satisfaisant que

parfois, il faut aussi que la qualification soit compatible avec les limitations des personnes ? Finalement, cette proposition qui avait été faite à l'Europe, dans le cadre des enquêtes européennes, a été abandonnée. Howard Meltzer avait eu le sentiment que cette proposition n'avait pas été suffisamment étudiée. Nous avons eu deux ou trois réunions de travail et le travail s'est arrêté assez vite. L'Europe n'a pas souhaité poursuivre en disant qu'il existait d'autres sources d'information. Howard Meltzer est décédé et personne n'a repris le flambeau aussi vivement que lui auprès de l'Europe. C'est la première réponse.

Nous avons le sentiment de ne pas savoir faire, mais nous avons aussi le sentiment que les enquêtes telles que Handicap Santé ou la prochaine enquête Autonomie, n'empêchent pas de réfléchir en matière de société inclusive. Si nous avons simultanément des informations sur le niveau d'emploi, sur les types de scolarité, sur les déficiences et sur les limitations d'activité, il revient ensuite aux chercheurs, qui exploitent les données, de dire que ce faible taux d'emploi est imputable à la société bien plus qu'à la déficience ou qu'il est imputable à ce qu'était la société il y a 20 ans. Les jeunes d'aujourd'hui seront peut-être mieux formés, malgré leurs limitations d'activités et par conséquent, nous pouvons espérer que dans 20 ans, l'emploi sera meilleur. Tous ces éléments permettent de réfléchir à une société plus ou moins inclusive. Il faudra certainement développer aussi des questions sur la discrimination dans les travaux suivants, mais il y a tout de même quelques exploitations sur la discrimination perçue dans l'accès à l'emploi ou dans l'accès à la scolarité.

Nous ne sommes pas totalement démunis. Je suis d'accord, il reste certainement une marge de progression, mais nous ne savons pas toujours comment faire. Ne rien recueillir sur la déficience présente le risque de partir dans tous les sens. Recueillir pose la question de la qualité des données. Il faut veiller aussi à ne pas aller trop vite, dans les exploitations, entre constat de la déficience et constat de l'insuffisante insertion ou de participation sociale, que ce soit en matière d'emploi, de scolarité, de relations sociales, etc.

Un autre élément nous gêne dans l'exploitation des données, à savoir le faible recueil des informations sur le cursus des personnes et sur l'antériorité. Est-ce la société ou les limitations qui discriminent ? Nous avons souvent des difficultés à recueillir de l'information au moment de l'apparition des limitations d'activités parce que dans de nombreux cas, les limitations sont progressives, notamment celles liées à l'audition par exemple. La plupart des déficiences auditives, même celles qui aboutissent à des surdités profondes, sont très progressives. Lorsque l'on demande aux personnes à quel moment ils ont eu cette déficience, ils la situent au moment où ils ont eu une gêne très importante. Cette gêne très importante n'est peut-être pas la même dans la vie sociale, lors d'un dîner au restaurant avec plusieurs personnes autour de soi, dans la vie professionnelle ou lors d'un travail dans un bureau calme. Nous avons des difficultés à comprendre à quel moment la société n'a pas été assez inclusive, s'il est constaté par exemple que les personnes sourdes n'ont pas accès à l'emploi. Je suis d'accord qu'il y a des progrès à faire. Nous n'avancions pas assez vite, je suis d'accord avec vous, mais nous y réfléchissons.

Jean-Marc MORANDI

Il me semble que vous n'avez pas répondu à la question de Marie-Christine Parent.

Laurence DAUPHIN

Nous nous concertons avec Capucine pour savoir qui était la mieux placée pour répondre. En fait, nous sommes en plein dans une faille. À la Drees, nous faisons des exploitations nationales des enquêtes.

Capucine BIGOTTE

Nous faisons des exploitations régionales, mais pas de comparaison entre les régions.

Laurence DAUPHIN

Tous les éléments existent et il suffirait de comparer, mais nous n'avons pas de résultat.

Marie-Christine PARENT

Je posais la question parce que s'il n'y a pas de spécificité francilienne, il n'y a pas besoin d'une extension régionale, pour reprendre l'intervention de ce matin. Je provoque un peu, mais dans ce cas, nous appliquons le modèle national au modèle régional. C'était vraiment une question de statisticienne.

Malika ZAKRI

Pour compléter ce qui vient d'être dit, cela ouvre la question des exploitations au niveau national, du niveau régional. Nous pourrions, dans le champ de l'action régionale, avoir des exploitations sur l'ensemble des régions pour pouvoir faire ces comparaisons. Je pense qu'à l'Insee, ce champ est aujourd'hui ouvert, mais reste à développer sur l'action régionale au niveau national pour faire ces comparaisons entre régions.

Pour compléter la réponse à Monsieur Kerroumi, je voulais juste rappeler que dans les enquêtes en population générale, nous n'abandonnons pas le modèle médical, mais il n'est pas notre point d'entrée dans l'enquête et dans la définition du handicap. Ce n'est pas parce qu'une personne a une déficience, une limitation ou une pathologie qu'elle va entrer dans le champ de notre enquête. Le champ se veut le plus large possible et nous interrogeons des personnes qui ont des limitations, des déficiences et des personnes qui n'en ont pas. Ce sont des enquêtes très larges où nous interrogeons toute personne habitant en logement ordinaire. Nous pouvons donc repérer des personnes qui ne sont pas suivies par les dispositifs handicap. C'est la seule source où nous pouvons « appréhender les trous », c'est-à-dire ceux qui ne sont pas à Pôle emploi, ceux qui ne sont pas scolarisés, etc. Nous essayons d'étudier toutes les dimensions et notamment les dimensions de participation à la vie en société, que ce soit l'emploi, la scolarisation, mais aussi la culture, la citoyenneté et les discriminations. Ces enquêtes sont très larges, mais très coûteuses et nous ne pouvons pas les faire très souvent. Cette année, nous sommes en recherche de financements pour pérenniser ces enquêtes et avoir cette approche.

Emmanuelle PIERRE-MARIE, APUR, Atelier parisien de l'urbanisme

Je suis en charge de l'Observatoire Parisien du Handicap (OPH). Je souhaitais répondre sur la déperdition des données de la MDPH par rapport aux organismes payeurs. Depuis dix ans, nous essayons de récolter les données, avec les difficultés des données MDPH que vous avez soulignées et que nous connaissons tous. Les changements fréquents des logiciels perturbent aussi la collecte de ces données. En nettoyant le fichier, il y a cinq ou six ans, nous avons constaté qu'un important travail restait à faire. Nous avons étudié les données AEH et AAH de la MDPH et des Caf. La différence n'était pas très importante sur l'AEH, de l'ordre d'environ 10 %, puisqu'il n'y a pas de conditions de ressources. Nous pouvons dire que la différence tenait à la façon de traiter les dossiers. En revanche, sur l'AAH, de mémoire, l'écart était de plus de 40 %. Se pose de fait la question des conditions demandées par l'organisme payeur, la Caf. Nous avons constaté que cela n'était pas pris en compte par les MDPH. Depuis, la MDPH de Paris accueille du personnel Caf pour répondre plus précisément aux dossiers d'AAH. Nous avons fait le même exercice avec la PCH. Entre le département de Paris et les MDPH, la différenciation entre les données était de l'ordre de 40 à 50 %. Il reste encore beaucoup de travail à faire sur ces données de gestion pour les transformer en données de connaissance d'études.

Hubert de VAUBLANC, Pôle Emploi Île-de-France

Je ne suis pas statisticien, je suis plutôt chargé d'études partenariales, mais nous utilisons les statistiques au sein de la Direction, comme de nombreux collègues. Nous sommes confrontés à des difficultés de sécurisation en lien avec le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), qui s'applique aux statistiques, à des difficultés entre interlocuteurs. Derrière les statistiques, il y a forcément des personnes. C'est peut-être l'une des causes de la difficulté qu'évoquait Madame sur l'évaporation des chiffres. Comment chaque acteur interprète-t-il telle ou telle règle en lien avec sa déontologie qui n'est pas identique à l'ensemble des institutions ? Cela peut être aussi source de déperdition et d'hétérogénéité dans les chiffres.

Je n'ai pas de réponse, mais je souhaitais faire cette réflexion plus large sur les conséquences juridiques de la réglementation qui protège les individus. Cette protection est heureuse, mais les statisticiens doivent être parfois gênés par les règles différentes entre les structures, ce qui empêche peut-être une uniformisation plus complète des chiffres.

Jean-Marc MORANDI

Je ne sais pas si quelqu'un veut rebondir.

Marie-Christine PARENT

En matière de sources labellisées de la statistique publique, la RGPD n'apporte rien par rapport à ce qui existait auparavant. Les protocoles sont définis et validés par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) et le Cnis. Un large protocole veille au secret des personnes, s'agissant de données qui concernent pour partie la santé, l'un des domaines les plus protégés en France. La RGPD vise simplement à mettre un peu d'ordre dans toutes les bases de données privées qui sont collectées à des fins plus ou moins définies. S'agissant des données de Pôle Emploi, opérateur public, je ne suis pas très inquiète sur l'impact de la RGPD. L'objectif de la RGPD est d'éviter un mésusage des données collectées, sans toujours indiquer à l'individu qu'elles sont collectées et transmises à d'autres. Il faut le voir aussi comme une protection des personnes. Cela n'empêche pas d'avoir des exploitations statistiques et des protocoles de données d'exploitation.

Concernant les données administratives, avons-nous vraiment besoin de connaître les personnes à l'individu près pour que la fiabilité statistique soit reconnue ? Un décideur public n'a pas besoin d'avoir un décompte, à l'unité près, des personnes hébergées et des personnes en situation de handicap. L'important est d'avoir un ordre de grandeur qui soit réaliste et de voir comment il évolue dans le temps. Il serait important également de voir si l'Île-de-France est en retard ou en avance par rapport aux autres régions ou si elle présente des spécificités particulières, soit en matière d'hébergement, soit en matière de population. Nous pouvons penser que dans certaines régions ou départements qui comptent beaucoup d'établissements, les enfants accueillis sont plus nombreux, structurellement, par rapport au reste de la population. L'Île-de-France est une région qui accueille beaucoup de jeunes et où il y a beaucoup de migration. Les spécificités de la région francilienne par rapport au reste de la métropole ou aux départements d'outre-mer sont aussi un éclairage intéressant pour un décideur public.

Catherine EMBERSIN

Je souhaitais répondre sur la question des spécificités franciliennes, en lien avec l'expérience qu'a pu avoir l'ORS sur l'exploitation de l'enquête Handicap Santé Ménages. Je me souviens d'avoir vu certaines spécificités. Nous avons essayé de faire aussi un lien avec les inégalités sociales parce que nous savons que les prévalences des handicaps sont très liées aussi aux inégalités sociales. Nous avons pris plusieurs indicateurs, pour ne pas répondre à une seule

définition du handicap. Nous avons donc étudié plusieurs critères : limitation fonctionnelle, restriction d'activités et reconnaissance administrative. Nous avons constaté globalement des prévalences plus faibles en Île-de-France. Nous avons comparé l'Île-de-France avec le reste de la France de façon globale. Le reste de la France n'est certes pas un ensemble homogène, mais cette comparaison permettait de mettre en avant l'Île-de-France. Lorsque l'on croisait ces données avec les inégalités sociales, les prévalences redevenaient comparables. Nous savons que la région Île-de-France est très marquée par les inégalités sociales, beaucoup plus que d'autres régions. D'où l'intérêt de creuser cette question.

Nous avons travaillé de façon multi thématique. Nous avons vu par exemple que le taux de chômage était beaucoup plus élevé chez les personnes en situation de handicap, en Île-de-France, par rapport au reste de la France. Le niveau de formation des personnes en situation de handicap était quasi identique à l'ensemble de la population francilienne, qui a souvent à un niveau de formation plus élevé que dans le reste de la France. Malgré tout, le taux d'emploi des personnes en situation de handicap était plus faible. Il me semble qu'il était relevé aussi une accessibilité plus difficile en Île-de-France sur certains aspects.

Je vous invite à aller sur le site de l'ORS si vous voulez lire le rapport, qui est un peu ancien maintenant, mais qui donne les dernières données disponibles. Il me semble qu'il était souligné également un renoncement aux soins plus important ou une moins bonne santé bucco-dentaire. Nous avons pu pointer quelques spécificités. Il est important d'étudier les évolutions et ce qu'il en est aujourd'hui de la population qui évolue aussi en Île-de-France. C'est pourquoi je plaide en faveur des sur-échantillons.

Capucine BIGOTTE

En réponse à ce qui vient d'être dit sur les inégalités et cette notion de transversalité, au Creai, nous essayons de travailler sur les populations vulnérables. Nous menons actuellement un travail sur les enfants accompagnés par l'aide sociale à l'enfance et en situation de handicap. Nous avons beaucoup de difficultés à repérer ces populations qui sont accompagnées par des administrations qui pourtant relèvent des départements, ce qui interroge. Nous réalisons ce travail, avec un autre Creai, sur quatre départements en France, dont un en Île-de-France. Malgré toute la bonne volonté des services de l'aide sociale à l'enfance et de la MDPH, identifier des enfants doublement accompagnés est aujourd'hui très compliqué. Le handicap ne caractérise pas entièrement une personne et il est important de pouvoir croiser les données.

De la salle

Quelle est votre analyse de ces freins à la transmission de la donnée ? Les freins sont-ils historiques, sociologiques ?

Capucine BIGOTTE

Les institutions travaillent en silo, chacune remplissant sa mission et aucune n'ayant la mission de produire des données croisées. Il faut, à un moment, se pencher sur la question et chercher, quasiment dossier après dossier, quels sont les enfants qui sont doublement accompagnés. Les logiciels et les systèmes d'information ne sont pas forcément conçus pour le faire.

Les données PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) afin de répondre à la question «Où vont les personnes handicapées en Île-de-France en cas d'urgence médicale ou chirurgicale?»

Catherine REY-QUINIO, Conseiller médical, ARS – Direction de l'Autonomie

Je suis le Docteur Catherine Rey-Quinio, je suis médecin, conseiller médical à la Direction de l'Autonomie, au sein de l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France, et tout particulièrement chargée d'une question qui nous préoccupe de plus en plus et qui est l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Le sujet nous tient à cœur parce que l'hôpital est l'un des recours pour les personnes en situation de handicap en cas d'urgence médicale ou chirurgicale.

Avant de vous présenter les données qui m'ont permis d'appréhender la situation dans le secteur hospitalier, je vais rappeler le contexte dans lequel la réflexion de l'ARS se positionne à ce jour sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Je vous présenterai quelques données démographiques et épidémiologiques, le projet régional de santé d'Île-de-France, ainsi que le chantier Hôpital et Handicap. Je vous présenterai également les données des travaux que nous avons faits sur l'extraction des données du PMSI.

Le contexte

Les personnes en situation de handicap représentent une population importante, non négligeable, invisible, peu ou pas connue. À l'ARS, nous les connaissons surtout via les établissements médico-sociaux, via la tutelle. Nous appréhendons donc cette population, mais de nombreuses personnes en situation de handicap sont au domicile. Je parle de tous les handicaps confondus et fonction du type de handicap, des différents domiciles. Nous faisons le constat partagé d'une difficulté d'accès aux soins. Celui-ci est insuffisant, voire en déficit. De nombreux rapports et les données de la Drees montrent une insuffisance de soins, notamment les soins de premier recours (médecine générale, santé bucco-dentaire, soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap).

Il était important aussi pour nous de constater que la réponse de nos établissements médico-sociaux est inadaptée. Nous avons un large travail à mener auprès de nos établissements. Souvent, l'hôpital reste un recours qui n'est pas justifié. La personne en situation de handicap est déposée à l'hôpital comme un paquet, souvent par mesure de précaution. Si nous avions organisé la permanence des soins sur le territoire, autour de cet établissement médico-social, avec une compétence médicale, nous aurions peut-être évité des séjours inappropriés. Je voulais dire en introduction que l'hôpital reste un recours.

Les enjeux

Les enjeux sont importants puisque pour la première fois, dans le projet régional de santé d'Île-de-France, la population des personnes en situation de handicap doit être étudiée, analysée, évaluée et nous devons faire des propositions, ce qui n'était pas le cas dans le premier schéma régional de santé. Cela nous engage, que ce soit sur l'accès aux soins ou le parcours des personnes en situation de handicap.

Deuxièmement, dans le cadre des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), nous devons discuter de l'accès aux soins et de la prise en charge des personnes en situation de handicap, avec les établissements sanitaires et médico-sociaux. Dans les établissements médico-

sociaux, cette prise en compte était classique, mais elle a été renforcée, avec des focus sur la gynécologie, sur les premiers recours, sur l'organisation des urgences, etc. Comment vous organisez-vous ? Il y a un droit de réponse avec, si besoin, un indicateur qui permet de clarifier et quantifier les travaux et l'organisation qu'ils doivent mettre en place. Depuis janvier 2018, tous les hôpitaux ont l'obligation de réfléchir à l'organisation du parcours des personnes en situation de handicap dans leur établissement. À charge ensuite de proposer des actions.

Ce contexte est important pour comprendre les travaux que je vais vous présenter. L'ARS Île-de-France a défini huit priorités de santé et cinq axes de transformation qui comprennent l'amélioration du parcours et la réponse aux besoins. C'est ce dont je suis chargée pour les personnes en situation de handicap, en ce qui concerne l'accès aux soins.

Trois axes prioritaires ont été définis :

- Prévention et dépistage. Le projet régional de santé comprend un projet de transformation, que je coordonne, sur toutes les actions de prévention/dépistage, quelle que soit la population.
- Accessibilité des locaux. La plupart des locaux sont maintenant accessibles, mais il faut surtout des professionnels formés et des soins qui soient adaptés à chaque personne en situation de handicap.
- Coordination entre les secteurs. Il serait important de disposer de données qui nous permettent d'évaluer ville/hôpital ou secteur médico-social et hôpital. Si les acteurs pouvaient se coordonner, ce serait encore mieux.

Pour les soins de premier recours, nous avons mis en place, conformément à la circulaire de 2015, des consultations dédiées en soins somatiques. Certaines personnes en situation de handicap ne peuvent bénéficier du droit commun. Elles ne peuvent consulter un médecin généraliste, ne serait-ce que parce qu'elles ne communiquent pas, ont des troubles du comportement, etc. Cette circulaire finance des centres dédiés en soins somatiques. L'un des centres ouverts aux personnes en situation de handicap, hors handicap psychique, est le pôle Cristales de Ville-Évrard, qui depuis un an, reçoit des personnes en situation de handicap des établissements médico-sociaux. Ce système fonctionne très bien. Sur une matinée, en ayant préparé la consultation, la personne en situation de handicap a un *check-up* qui passe systématiquement par des soins bucco-dentaires, médecine générale, gynécologie, etc. et une prise en charge psychologique.

Des soins bucco-dentaires sont par ailleurs mis en place avec l'intervention de chirurgiens-dentistes en établissements médico-sociaux. L'ARS Île-de-France va financer la formation d'un référent en soins bucco-dentaires dans chaque établissement médico-social, d'ici 2022, ce qui est intéressant. Cela va permettre de prévenir les problématiques de soins bucco-dentaires.

Concernant la gynécologie, nous avons mis en place une intervention de sages-femmes en établissement médico-social. La gynécologie est le parent pauvre pour les personnes en situation de handicap. De fait, une profession médicale répond à ses besoins dans une dynamique d'aller vers l'établissement médico-social. L'une des difficultés d'accès aux soins pour ces personnes handicapées est de les sortir de leur environnement. Le fait de les examiner dans leur environnement permet un accès beaucoup plus facile. À terme, une extension des pratiques professionnelles des sages-femmes est en jeu. D'ores et déjà, des négociations sont prévues avec l'Union Régionale de Professionnels de Santé (URPS) et la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). La prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap ne coûte rien pour l'instant, mais demain, il faudra négocier, pour ces sages-femmes, une consultation et une visite qui soit à la hauteur de ce qu'elles font dans ces établissements.

Urgences et handicap

L'hôpital reste le lieu de recours pour les personnes en situation de handicap. De fait, nous ne pouvons pas occulter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sans nous intéresser à l'hôpital. Dans ce contexte, la première difficulté que j'ai rencontrée a été de savoir qui va à l'hôpital. Quelles sont les personnes en situation de handicap qui vont à l'hôpital ? Quelles sont les données ? Quelles données puis-je obtenir ? Vers quoi puis-je me tourner ? Je me suis rendue compte qu'il n'y avait que très peu de données. Nous avons décidé de générer des données sur la base du PMSI.

Ce chantier global Hôpital et Handicap est porté par le directeur de l'ARS. Vous retrouverez tous ces éléments sur le site de l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France, avec une lettre d'Aurélien Rousseau qui lance, indépendamment des données que j'ai générées, une vaste enquête, qui a démarré mi-mars, auprès des hôpitaux franciliens, privés et publics, pour savoir quelle est leur organisation actuelle, quel est le parcours des personnes en situation de handicap qu'ils reçoivent, quels sont leurs points forts, leurs difficultés et comment nous pouvons les aider. Les résultats de cette vaste enquête seront disponibles d'ici fin mai et seront partagés avec tous les acteurs, mais ils ne seront que l'un des maillons qui nous permettra d'appréhender handicap et hôpital.

L'objectif est d'améliorer l'accès aux soins et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans ces établissements sanitaires, au sein du Service d'Accueil d'Urgence (SAU). Tout le monde est concerné, à l'aval du SAU, quel que soit le service concerné, c'est-à-dire en Médecine - Chirurgie – Obstétrique (MCO), en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) jusqu'au retour à domicile. L'objectif est également d'éviter un recours abusif aux urgences qui concerne largement les personnes âgées, mais également les personnes en situation de handicap. C'est une vraie problématique sur laquelle nous nous sommes penchés avec mes collègues et notamment le référent Urgences Île-de-France, le Docteur Romain Hellmann.

Il convient d'organiser le parcours de la personne en situation de handicap, en aval, en secteur hospitalier, à tous les niveaux, ainsi que dans l'établissement médico-social. Il revient à l'ARS Île-de-France de monter en compétence les professionnels au sein des établissements et d'organiser la permanence des soins sur le territoire, afin qu'à 21 heures 35, on ne fasse pas appel au 15 et au 18, mais que l'on puisse faire appel à la permanence des soins pour prendre en charge une personne en situation de handicap.

Je vous livre en aparté une anecdote qui est très révélatrice. Il y a trois semaines, nous avons reçu un évènement indésirable grave d'un établissement médico-social qui indiquait qu'un hôpital dans le sud francilien a laissé une personne en situation de handicap toute la nuit, sans prise en charge en soins. Cette personne, qui avait été adressée aux urgences de l'hôpital, avait été déposée par l'établissement médico-social comme un paquet, pour une chute sur le nez. Par principe de précaution, une radio a été faite vers 22 heures sur le nez, il n'y avait rien et la personne n'avait pas perdu connaissance. Ils l'ont oubliée. Les urgentistes ont réagi en urgentistes, ils ont vu les patients, qui étaient dans la salle d'attente, du plus urgent au moins urgent. Ce cas n'était pas urgent et il a été oublié. L'établissement médico-social ne s'en est rendu compte que le lendemain matin. J'ai demandé à ce qu'il y ait une enquête et que l'établissement médico-social revoie son organisation. Il y a une co-responsabilité des urgentistes, qui auraient bien sûr dû avertir, et de l'établissement médico-social.

Exploitation des données du PMSI

Dans ce cadre, il m'intéressait de savoir où allaient les personnes en situation de handicap en cas d'urgence médicale et chirurgicale en Île-de-France. Pour répondre à cette question, nous nous sommes tournés vers les données du PMSI, ce qui n'a pas été facile, parce que les données du

PMSI ne servent pas vraiment à côter le handicap. L'état des lieux concernera aussi cette enquête régionale dont vous entendrez parler, parce que les résultats seront largement diffusés.

Nous souhaitions réaliser une cartographie de la prise en charge des personnes handicapées en Île-de-France. Il y a environ 80 SAU en Île-de-France. Nous souhaitions disposer, par SAU, de données quantitatives entre 2015 et 2017. Quel est le nombre de personnes en situation de handicap qui passent par les urgences, suivies ou non d'un séjour ? Nous souhaitions recueillir également des données qualitatives. Quelle est la typologie des personnes en situation de handicap accueillies dans les SAU ? Est-ce que l'hôpital Bichat par exemple recevait des personnes autistes, des handicaps neuro-locomoteurs, etc. ? À l'inverse, je voulais savoir quelle était la ventilation, entre les différents SAU, de la famille des polyhandicapés, de la famille du handicap neuro-locomoteur ou de la famille du handicap psychique, etc.

L'hôpital correspond aux données du PMSI : nombre de journées, nombre de séjours, durée moyennes de séjour, le passage aux urgences, etc. Nous voulions générer un fichier de données, par établissement sanitaire, entre 2015 et 2017. Il a été difficile de caractériser les familles de handicap. Nous avons ainsi créé huit familles de handicaps majeurs qui correspondaient peu ou prou aux familles de handicapés que l'on rencontrait dans nos établissements médico-sociaux et qui étaient caractéristiques de nos populations et des autorisations.

- Psychiatrie. Nous avons laissé cette famille de côté. Nous avons les résultats, mais ces personnes handicapées ne sont pas, à ce jour, spécifiquement accueillies en établissements médico-sociaux, même si vous savez que la frontière est poreuse pour l'autisme, les déficiences intellectuelles, etc.
- Déficiences mentales ou psychiatriques sévères.
- Déficiences intellectuelles.
- Troubles du comportement cognitif.
- Autisme.
- Déficits sensoriels.
- Troubles neuro-locomoteurs.
- Polyhandicap.

Pour chacune de ces familles, nous avons passé en revue tous les codes CIM (Classification internationale des maladies) et avec mes collègues référents, dans chacun des domaines, nous avons sélectionné les codes CIM qui correspondaient peu ou prou aux populations que nous accueillons en établissements médico-sociaux.

Sur le polyhandicap, le travail était plus facile puisque des recherches avaient été réalisées par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH). Nous avons enlevé tout ce qui correspondait aux démences des personnes âgées.

Pour la famille autisme, les codes CIM existent, ce qui n'est pas le cas pour certains types de handicap. Il faut ainsi chercher le dénominateur commun entre tous ces codes CIM qui nous permette de créer une famille. Forts de cela, nous avons injecté ces données dans la base du PMSI.

Je vous livre les premiers résultats qui méritent d'être poursuivis. Ils sont pour l'instant « assez grossiers », mais nous donnent tout de même une bonne illustration.

Les résultats de cette recherche

Dans la région, en médecine, obstétrique et gynécologie, 11 % des séjours avec passage aux urgences, concernent des personnes en situation de handicap, toutes familles de handicaps confondus. Parmi ces 53 254 séjours, il est observé une prédominance du polyhandicap (62 % des séjours), des troubles neuro-locomoteurs (13%), des déficiences sensoriels (7%). La psychiatrie ressort également (15 % des séjours).

L'étude du statut des hopitaux où ces séjours se sont déroulés montre que 58 % d'entre eux étaient dans des établissements publics hors AP-HP, 31 % à l'AP-HP, à part quasi-égale avec les Etablissements de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC). La part des séjours dans les établissements privés lucratifs est plus faible (18%) mais est en hausse.

L'étude par département montre qu'en Seine-et-Marne, 63 % des séjours en MCO de personnes en situation de handicap font suite à un passage aux urgences. Ce taux n'est que de 26 % à Paris (département où le nombre de séjours est le plus élevé). Pour les autres départements, les taux s'échelonnent de 36 % (Hauts-de-Seine) à 55 % (Essonne).

Pour chaque famille de handicap, nous avons construit un tableau, avec les données par type d'établissement et par département. Nous avons également les données par établissement de santé disposant d'un SAU. Nous savons par exemple où vont les personnes en situation de handicap avec un autisme entre les différents SAU. Il existe certes des centres de référence, mais nous constatons néanmoins qu'ils sont accueillis dans des hôpitaux généraux.

Nous avons étudié également le nombre de séjours de manière chiffrée par département. Sans surprise, Paris, vu la concentration d'établissements sanitaires, remporte la palme (10 717 séjours en 2017), le reste des séjours se ventilant à valeur quasiment équivalente entre les autres départements. Nous avons analysé également les huit établissements les plus importants. Nous avons vu apparaître Paris Sud Kremlin-Bicêtre (2 300 séjours) et La Pitié (2 150 séjours) bien sûr – La Pitié est un gros centre, notamment pour les filières et centres de référence maladies rares – mais aussi Saint-Antoine, Victor Dupouy à Argenteuil, Robert Ballanger, Henri-Mondor (environ 1 700 séjours pour chacun d'entre eux). Nous avons commencé à exploiter ces données, mais l'idée est d'aller plus loin et de voir quels types de handicap accueillent ces établissements.

Ces données seront rendues publiques. Elles le sont déjà en interne au niveau de l'ARS. Elles vont servir à nos collègues, dans les délégations départementales, pour discuter avec les directions d'hôpitaux sur l'accueil des personnes en situation de handicap. Comme je vous l'ai dit en préambule, les personnes en situation de handicap sont l'une des populations qui doit être discutée lors des négociations des CPom. Souvent, compte tenu des difficultés pour appréhender ces populations, les hôpitaux savent peu ou prou qu'il y a du handicap, mais il est difficile de le coder et c'est souvent très mal fait. De fait, ces données vont nourrir le débat et seront partagées avec les établissements sanitaires.

Les limites de cette recherche

La première limite est d'avoir choisi de manière arbitraire des codes CIM que nous avons injectés dans des familles de handicap. Mais cette méthode a été validée par nos référents. Nous avons appréhendé les grands types de handicap, par ces codes, dans chacune des familles. Il est vrai que certaines données ne sont pas appréhendées ni captées, notamment les nombreuses personnes en situation de handicap dont le passage par les urgences n'est pas suivi d'un séjour. Les données du PMSI ne les donnent pas. Cela fait partie des suites auxquelles nous réfléchissons actuellement. Les Résumés de Passage aux Urgences (RPU) existent, mais ils ne sont pas homogènes. À terme, ils devraient être chaînés avec le PMSI. Nous pouvons même imaginer un remplissage par le médecin des urgences de ce RPU qui soit ensuite, si un séjour en MCO ou en hospitalisation se poursuit, complété par le médecin qui recevra la personne en

situation de handicap. Nous avons donc des possibilités pour capter ces données, mais à ce jour, toute une frange de cette population nous échappe. En discutant avec les urgentistes, nous constatons globalement que les actes sont moins graves que ceux qui nécessitent une hospitalisation.

Nous pouvons souligner également des biais de codification. Le codage dans les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) est une vraie interpellation. Le codage du handicap n'est pas partagé par tous. Selon les objectifs de tarification, le codage peut aussi être différent, en fonction d'un établissement ou d'un autre. Le handicap est par ailleurs source d'un sous-codage et fait l'objet d'une hétérogénéité des codages, en fonction des objectifs des établissements. Nous savons que dans l'estimation quantitative par type de handicap, des données sont peut-être trop sensibles. Pour l'instant, nous les avons conservées et nous allons nous y repencher. Il y a par ailleurs un risque de sous-estimation de la cohorte MCO.

Nous soulignons donc quelques biais. Néanmoins, pour la première fois, nous pouvons appréhender le handicap à l'hôpital, avec des données qui ouvrent la réflexion.

Nous avons commencé à faire des cartographies : nombre de séjours via les urgences, à Paris, avec une cotation quantitative, et en petite couronne. Nous voyons des gros hôpitaux, comme Saint-Maur, puis des hôpitaux comme celui de Coulommiers qui accueille un certain nombre de personnes en situation de handicap. Cela offre une photographie des hôpitaux où vont les personnes en situation de handicap en Île-de-France. En fonction de ces données quantitatives et qualitatives et des résultats de l'enquête régionale, nous pourrions réfléchir aux éventuelles actions régionales, territoriales ou ciblées à mettre en place. Les fédérations hospitalières sont d'ores et déjà très intéressées pour réfléchir activement, sur la base de ces données globales, à des actions raisonnées, réfléchies et partagées pour améliorer l'accès aux soins.

Nous menons une réflexion en amont auprès des établissements médico-sociaux, au niveau des urgences et à l'hôpital. Nous nous réunirons, la semaine prochaine, avec les urgentistes, pour réfléchir à une simplification du codage de ce qu'est le handicap, lors de l'arrivée aux urgences. Nous sommes en train d'explorer cette piste pour aider les médecins DIM (Département d'Information Médicale) et l'hôpital à coder le handicap.

Ces travaux sont, comme vous l'avez compris, un maillon de ce que l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France met en place. Ce sont des données importantes que j'ai partagées avec le Docteur Axelle Menu qui est responsable du département des études à l'ARS et qui est médecin DIM, avec la chargée de mission qui a fait les requêtes PMSI et mon collègue urgentiste. Voilà ce dont je voulais parler sur l'utilisation de cette base de données qui *a priori* n'était pas destinée au handicap, mais qui m'a permis d'ores et déjà d'avoir une bonne appréhension de ce qu'est le handicap. Nous allons continuer probablement avec des données sur les actes traceurs. Le handicap, ce sont des handicaps. Un polyhandicapé et une personne avec un handicap psychique sont différents. Avec des actes traceurs, nous pourrions peut-être aller plus loin dans l'exploration des données du PMSI en secteur hospitalier.

Jean-Marc MORANDI

Est-ce que vous souhaitez poser des questions ?

Échanges avec la salle

Olivia MARCHAL, Présidente de la fédération nationale des écoles adaptées

À l'heure de l'inclusion sociétale, avez-vous des chiffres sur une décroissance éventuelle de personnes qui ne seraient pas dans des établissements médico-sociaux, mais qui seraient quand même handicapées ?

Catherine REY-QUINIO

Nous avons quelques chiffres de personnes en situation de handicap, que ce soient des enfants ou des adultes, qui sont des cas complexes et qui n'ont pas de place en établissement, notamment médico-social. L'exhaustivité est difficile parce que des enfants en situation de handicap sont à domicile et leur famille souhaite qu'ils restent au domicile. Ils ne sont pas forcément captés par l'ARS. Ils le sont par la MDPH probablement, mais il est difficile d'avoir des données conjointes. Le système d'information que nous mettons en place pour les MDPH permettra d'avoir des données.

Je pense qu'il est trop tôt pour constater une décroissance. On parle de l'inclusion depuis quelques mois. Il y a une fenêtre politique, mais il est pour l'instant beaucoup trop tôt pour constater une décroissance. En fin d'année dernière, un appel à manifestation d'intérêt, lancé par l'Agence régionale, a permis de retenir des solutions originales de prise en charge, que ce soit en établissement ou vers la ville, qui sont d'autres solutions que les établissements médico-sociaux. Avec des projets qui devraient normalement être mis en place entre neuf et douze mois, nous aurons, à mon avis plus de données en fin d'année.

Olivia MARCHAL

Et pour la coordination ville-hôpital dont vous parliez ?

Catherine REY-QUINIO

D'autres chantiers sont en cours, notamment la coordination entre les professionnels libéraux et les plateformes professionnelles et territoriales de santé. Une enveloppe budgétaire est également mise à disposition pour informatiser les acteurs d'un territoire donné, avec Terri-Santé, afin qu'ils puissent adhérer à une plateforme et partager leurs données. Cette coordination est compliquée. On ne crée pas une coordination si les acteurs d'un territoire donné n'ont jamais travaillé ensemble. Nous l'avons vu, même s'ils concernent une autre population, pour les projets PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie). Ils ont fonctionné, en particulier dans le XIX^{ème}, parce qu'une communauté travaillait déjà ensemble. Ils ont pu potentialiser. Pour les personnes handicapées, nous souhaitons mettre en place cette coordination, bien qu'elle soit difficile entre les secteurs, entre le secteur médico-social et l'hôpital entre l'ambulatoire et l'hôpital.

De la salle

Vous avez présenté un graphique des différents établissements en Île-de-France, montrant pour chacun, par des ronds oranges, le nombre de séjours des personnes adultes handicapés faisant suite à un passage aux urgences. Or, il me semble que tous n'étaient pas représentés.



Catherine REY-QUINIO

Nous avons représenté les hôpitaux les plus importants de Paris où nous avons retrouvé le handicap. L'échelle n'est pas finalisée. Nous avons représenté ensuite les hôpitaux de la petite couronne et de la grande couronne. C'est une première approche.

Maryse MANIGOT, Conseil départemental de l'Essonne – Direction de l'autonomie

Je voudrais savoir comment vous faites le lien entre la situation de handicap des personnes concernées et l'hospitalisation des personnes âgées. Le rapport Libault a notamment été remis à Madame la Ministre jeudi dernier et nous faisons les mêmes constats. Comment faites-vous le lien entre les deux ? Est-il prévu de faire un lien ?

Catherine REY-QUINIO

Il y a un lien, bien sûr. Avec ma collègue qui s'occupe du parcours des personnes âgées, nous réfléchissons activement à la modélisation. La modélisation avec ce que font notamment les filières gériatriques à l'hôpital est intéressante. Nous menons également une large réflexion sur les collaborations entre les professionnels et l'hôpital. Nous sommes en train de réfléchir. Les personnes handicapées vieillissantes sont une population qui explose et qui va exploser dans les années à venir. Nous sommes donc en train de construire un lien avec le secteur de la gériatrie.

Jean-Marc MORANDI

Nous vous remercions et nous passons à l'intervention de Monsieur Peyrou.

La scolarisation des enfants en situation de handicap

Franck PEYROU, Conseiller Technique pour l'adaptation et la scolarisation des élèves handicapés, Mission académique à la scolarisation des élèves en situation de handicap

J'occupe le poste de conseiller technique ASH, Adaptation et scolarisation des élèves en situation de handicap, pour le compte du Rectorat de Paris. Dorénavant, nous aurons une troisième conseillère technique qui est dans la salle et qui s'occupera de Créteil, puisqu'elle vient d'être nommée le 1^{er} avril. Nous avons une autre collègue qui s'occupe de l'académie de Versailles.

Je ne peux pas parler au nom de l'Île-de-France, mais uniquement pour l'académie de Paris. Même si l'académie de Paris est en général atypique, elle représente assez bien ce qui se fait en Île-de-France. Certains indicateurs que je vais vous présenter regroupent, à mon avis, des problématiques de l'ensemble des académies d'Île-de-France. Nous menons un travail conjoint avec nos amis de l'ARS et nous avons engagé des actions qui pourraient être mises en place à la rentrée prochaine, avec de beaux projets, notamment au regard de l'autisme.

Je voudrais d'abord présenter quelques chiffres de l'académie de Paris, évoquer ensuite les différentes modalités de scolarisation et faire enfin une petite focale sur l'autisme qui est d'actualité aujourd'hui puisque c'est la journée mondiale de l'autisme. J'ai rencontré hier le Recteur de Paris et la Secrétaire d'État Madame Cluzel à ce sujet.

De 2007 à 2017, nous constatons une constante augmentation, du nombre d'élèves en situation de handicap, à Paris pour atteindre environ 10 000 élèves en situation de handicap en 2017. Sachant que les chiffres de 2018 montrent encore une augmentation. Ces chiffres ne prennent pas en compte tous les élèves qui sont dans le médico-social, soit environ 1 000 supplémentaires. L'académie de Paris compte donc environ 11 000 élèves en situation de handicap. L'académie de Paris, comme chacun sait, est Paris intra-muros.

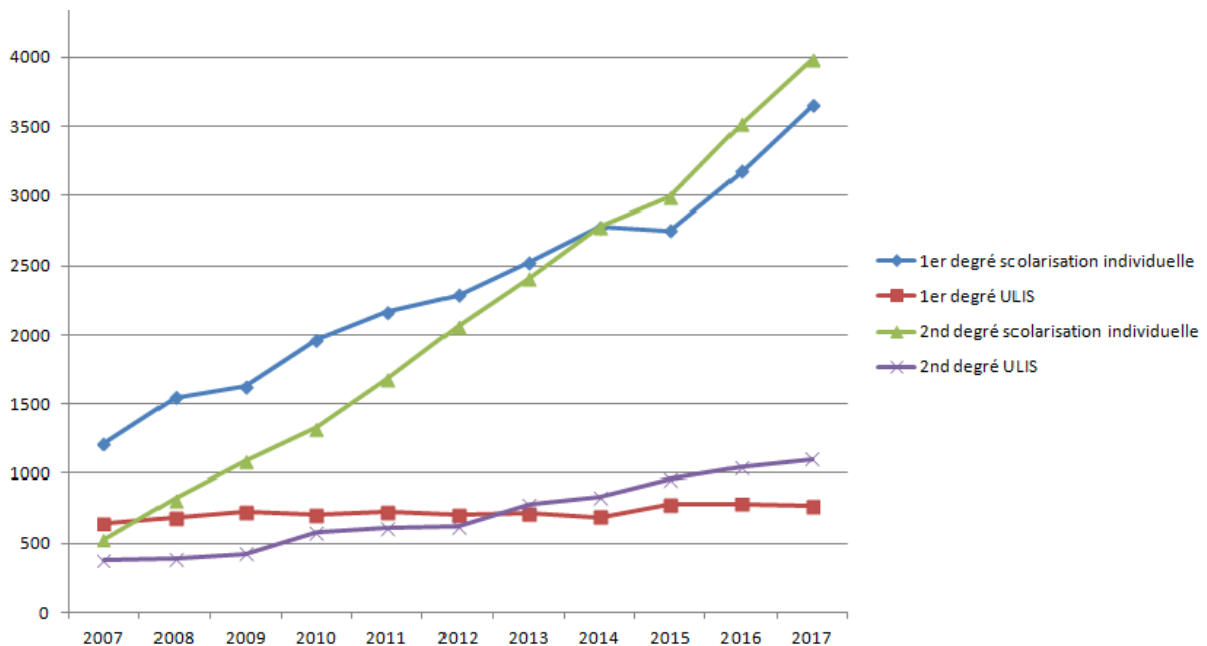
Dans l'imaginaire, on pense qu'à Paris, l'offre de soins est importante. Beaucoup de personnes, issues de l'extérieur de Paris, viennent se soigner à Paris et cela nécessite donc que nous scolarisons les enfants. En réalité, ce n'est pas tout à fait vrai et elles se rendent compte assez vite que la situation n'est pas si simple.

Dans le premier degré, de la maternelle jusqu'au CM2, les élèves en situation de handicap représentent 2,7 % du total des élèves scolarisés, soit 4 421 élèves. Ils sont beaucoup plus nombreux dans le second degré et représentent 3,15 % des élèves. Ceci s'explique par plusieurs raisons. D'abord, il faut du temps, pour certaines familles, pour arriver à saisir la MDPH et estimer que l'élève a besoin d'une autre prise en charge qu'une scolarisation classique. Par ailleurs, le médico-social rencontre quelques difficultés sur les élèves un peu plus âgés, ce qui conduit à un afflux plus important dans le second degré. Enfin, l'augmentation du nombre d'élèves scolarisés, qui étaient en situation de handicap, à partir de la loi 2005, arrivent maintenant au collège et au lycée. Ceux qui ont été scolarisés à cette époque grandissent et se retrouvent aujourd'hui scolarisés dans le second degré.

Aujourd'hui, la grande difficulté, dans le milieu scolaire, est d'acculturer les professeurs du second degré. Nous en avons d'ailleurs discuté avec vous, Madame Marchal, au mois de novembre. L'une des difficultés du milieu dit ordinaire est d'élaborer des stratégies pour que tous ces élèves puissent trouver des réponses fiables. La comparaison public-privé montre que le nombre d'élèves en situation de handicap est beaucoup plus important dans le public que dans le privé. Des écoles se créent à destination exclusive des élèves en situation de handicap, mais dans le milieu dit ordinaire, le privé a tendance à beaucoup moins scolariser les élèves en situation de handicap.

Les différentes modalités de scolarisation

Le graphique ci-dessous montre l'évolution des quatre modalités de scolarisation.



Les deux courbes les plus hautes concernent les scolarisations dites individuelles et les deux courbes les plus basses : les dispositifs collectifs de type Ulis. Les deux séries de courbes sont régulières et en augmentation. Un croisement entre le premier et le second degré s'est opéré en 2013 ou 2014, selon qu'il s'agit d'un dispositif collectif ou d'un dispositif individuel.

En termes d'évolution de la scolarisation dans le premier degré, il est toujours intéressant de voir quelle est l'augmentation entre la maternelle, selon les années, et dans l'élémentaire. Nous constatons, en 2017, une forte hausse en maternelle. Nous sommes passés d'une augmentation de 6,44 % entre 2015 et 2016 à une augmentation de 14,63 % entre 2016 et 2017, soit plus du double. Cela signifie donc qu'en 2017, beaucoup plus d'élèves en situation de handicap sont arrivés en maternelle. C'est probablement l'effet des politiques publiques. C'est aussi l'effet d'un certain nombre de dispositifs qui ont été créés, dans l'académie de Paris, concernant l'accueil des élèves avec autisme par exemple. C'est plutôt une bonne chose. L'augmentation, dans l'élémentaire, est aux alentours de 10 % entre les deux dernières années.

Les enfants en situation de handicap représentent environ 4 000 élèves, soit 1 000 élèves en maternelle et 3 379 en élémentaire. Dans le second degré, une augmentation a lieu au collège de manière assez régulière, tout comme le lycée général et le lycée professionnel qui augmentent également aux alentours de 15 % entre 2016 et 2017. En revanche, l'évolution est vraiment importante pour le post-bac. Nous constatons une augmentation de 27,77 %, sur la même période, de la scolarisation post-bac, ce qui est extrêmement rassurant. Je ne suis pas en train de dire que tout va bien. Il reste beaucoup de travail à faire, mais le fait que des élèves soient désormais scolarisés jusqu'après le bac, est une donnée importante car très peu d'étudiants poursuivent leurs études, ce qui est fort dommage.

Autrefois, le médico-social structurait la scolarisation. Le milieu ordinaire est l'école de référence de l'élève, ce vers quoi nous devons tendre. D'où la dynamique inclusive. Nous sommes tous convaincus, d'après les politiques nationales qui sont conduites, qu'il faut scolariser les élèves le plus possible en milieu ordinaire. Même si nous sommes conscients que malheureusement, certains élèves auront beaucoup de difficultés, il n'empêche que le milieu

ordinaire est ce vers quoi nous devons tendre. Le passage du milieu protégé au milieu ordinaire mentionne bien cette dynamique inclusive qui est en cours depuis maintenant de longues années, mais qui prend actuellement une configuration nettement plus accentuée.

Historiquement, la tendance était de mettre les élèves en situation de handicap en milieu protégé, dans le médico-social à plein temps. Telle était la logique d'Unités d'Enseignement Interne (UEI), avec une scolarisation par exemple en Instituts Médico-Educatifs (IME), en ITEP fermés qui fonctionnaient comme des instituts de rééducation. Telle était la modalité basique de milieux protégés fermés. Des enseignants étaient affectés dans les IME, les ITEP et les Instituts d'Education Motrice (IEM). Dès lors, l'école était « préservée » et n'accueillait toujours pas d'élèves en situation de handicap. On préservait l'environnement d'une certaine adaptation à réaliser en classe.

Actuellement les différentes modalités de scolarisation sont les suivantes :

- il existe toujours une UEI à l'établissement sanitaire ou médico-social, avec toujours l'accompagnement du soin, mais en parallèle, une autre partie de la scolarisation se fait en milieu ordinaire. C'est une scolarisation partagée. Les MDPH peuvent tout à fait notifier la scolarisation partagée. J'ai remarqué qu'à Paris, ce n'était pas encore tout à fait dans les mœurs et que l'on préférait faire une double notification plutôt qu'une notification partagée. Pour ma part, je suis totalement partisan d'impulser cette scolarisation partagée. Certains élèves arrivent à suivre quelques heures. On commence par quelques heures, mais cette scolarisation peut augmenter au fur et à mesure. Nous sommes bien dans la dynamique inclusive. Cela peut se faire sous la forme d'une Unité d'Enseignement Externalisée (UEE). Appeler ces unités « externalisées » est quand même fort de café ! On considère que l'on part du milieu protégé pour l'externaliser vers le milieu ordinaire. Or le milieu ordinaire, c'est l'inclusion et non pas l'exclusion. On externalise par rapport au pivot qui était bien le milieu protégé. Or aujourd'hui, le pivot n'est pas le milieu protégé, mais le milieu ordinaire. Il faudrait parler de classes incluses dans le milieu ordinaire et non pas des unités d'enseignement externalisées. D'ailleurs, il est question d'unités d'enseignement ; il serait préférable, de mon point de vue, de parler de classes, parce qu'elles fonctionnent comme des classes. Sinon, elles se confondent avec les Ulis qui ne sont pas des classes. La scolarité partagée permet à des élèves, qui ne peuvent pas soutenir une scolarisation entièrement en milieu ordinaire, d'avoir des solutions de repli dans l'établissement médico-social ou dans l'établissement sanitaire.

- le Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). L'élève est scolarisé en milieu ordinaire et uniquement en milieu ordinaire, dans sa classe de référence, avec ses camarades et le médico-social vient sur le lieu de scolarisation, travailler sur le soin. L'élève n'est pas sorti de son milieu. Je crois que l'ARS impulse fortement ce dispositif. Nous en sommes ravis, parce que des enfants sont parfois maintenus dans des établissements médico-sociaux, alors qu'ils seraient très bien à l'école pour une certaine durée, même si ce n'est pas à plein temps. Nous avons vraiment besoin de ces établissements sanitaires et médico-sociaux pour nous aider à scolariser le plus possible les élèves dans le milieu ordinaire.

- enfin, nous avons la scolarisation en milieu ordinaire pur, ce qui n'empêche pas d'avoir, à l'intérieur de cette modalité, un moyen de compensation qui peut être les AVS, des Accompagnements aux Elèves en Situation de Handicap (AESH). Il peut s'agir également de matériels pédagogiques adaptés. Peut-être envisagé également un appui Ulis. L'élève qui est en Ulis est dans sa classe. Un élève qui n'est pas dans sa classe de référence et qui passe son temps en Ulis ne relève pas d'une Ulis. Il relève plutôt d'une scolarité partagée.

La logique de protection consiste à mettre l'élève le plus possible dans des endroits où il est protégé, parce qu'on pense que le milieu ordinaire est négatif, alors que la vision inclusive part du principe que le milieu ordinaire est bon pour l'élève, ce qui génère parfois des frictions entre

les professionnels qui n'ont pas le même point de vue. La société a fait le choix de l'inclusion parce qu'elle a estimé que les élèves étaient mieux dans le milieu ordinaire qu'à plein temps dans le milieu protégé. Je ne suis pas naïf. Je sais que certains enfants ont besoin du milieu protégé, mais il doit être provisoire, pour un certain moment. Je suis tout à fait conscient qu'il est facile de le dire. Nous aurons évidemment toujours besoin du milieu protégé. Je ne suis pas en train de dire le contraire.

La Section d'Enseignement Généralisée, Générale et Professionnelle Adaptée (SEGPA), peut également être un appui. Elle accueille normalement des élèves qui rencontrent des difficultés scolaires majeures, persistantes, et durables. Ces élèves nécessitent une adaptation pré-professionnelle, avec des ateliers et ils se destinent souvent à passer un CAP puisqu'il faut atteindre le niveau 5 de qualification.

Telle est la logique de toutes les modalités de scolarisation qui s'offrent à nous et que nous essayons de proposer aux enfants selon les besoins qui sont analysés par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, suite à une équipe de suivi de scolarisation ou à une équipe éducative.

Les dispositifs de scolarisation à Paris

À la rentrée 2018, à Paris, il y avait 15 Segpa, 3 Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA), 63 Ulis écoles, 80 Ulis collèges (82 à la prochaine rentrée), et 13 Ulis lycées. La ville de Paris est relativement bien dotée en structures de scolarisation et en dispositifs. S'agissant des établissements médico-sociaux, il y en a 35 (ITEP, IME, IEM, etc). Nous avons également 22 hôpitaux de jour. Puis, il y a une particularité parisienne qui n'existe qu'à Paris : les centres scolaires hospitaliers. Il y a cinq centres scolaires hospitaliers, à Paris, qui correspondent à six hôpitaux et deux cliniques. Ils ont un fonctionnement vraiment particulier. S'agissant des appuis à la scolarisation, à Paris, il y a les fameux Centres d'Adaptation Psychopédagogique (CAPP). Ce sont des centres de la Ville de Paris qui font de la prévention et de l'orientation vers d'autres dispositifs existants. Enfin, il y a cinq Sessad, ce qui n'est vraiment pas beaucoup. Il y a deux Camps et un Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD), pour la scolarisation des enfants malades.

Lorsque je suis arrivé à Paris, le 1^{er} mars 2018, j'ai été fort surpris de voir qu'il n'y avait qu'une seule unité d'enseignement maternelle autisme, à l'école Surmelin. Il est évident que les politiques à conduire doivent faire augmenter ces chiffres. Nous les doublerons à la rentrée, puisque nous avons prévu d'ouvrir une deuxième unité maternelle autisme. Un appel à projets est en cours. Nous y travaillons avec l'ARS. Surtout, cinq unités d'enseignement externalisées nous viennent du sanitaire et qui accueillent des élèves avec autisme. C'est assez surprenant puisque ce n'est pas tout à fait conforme à ce qui se passe aujourd'hui et nos amis du sanitaire l'ont bien compris, puisqu'ils sont en train d'infléchir leur prise en charge. Nous avons travaillé avec l'ARS pour monter trois unités d'enseignement élémentaire, pour la rentrée prochaine. L'évolution est considérable puisqu'il n'y avait pas d'unité d'enseignement élémentaire. Enfin, nous avons aussi une unité d'enseignement au lycée Balzac, que nous avons visitée hier avec Madame Cluzel. Les dispositifs existants ne sont pas très nombreux, mais nous avons un cahier des charges commun qui prévoit, sur quatre ans, des ouvertures assez régulières dans l'académie de Paris, mais aussi dans l'ensemble de l'Île-de-France.

Jean-Marc MORANDI

Est-ce que vous souhaitez vous exprimer ?

Échanges avec la salle

Katiba OUMECHOUK, Association Café solidaire des aidants Le P'tit Prince

Avez-vous des chiffres concernant la déscolarisation de ces enfants ? De nombreux parents viennent vers moi, des parents qui sont en détresse et que les établissements scolaires poussent à la sortie.

Franck PEYROU

À quel titre viennent-ils vers vous ?

Katiba OUMECHOUK

Je fais partie d'une association d'aidants familiaux et je suis un recours proche, puisque je suis à proximité d'eux. Je suis moi-même maman d'un adulte autiste. J'ai vécu d'importantes galères. Je ne vais pas vous raconter ma vie, parce que tel n'est pas l'intérêt aujourd'hui. Nous sommes plutôt dans l'optimisme. Je me pose simplement cette question. Beaucoup de parents qui ont des enfants autistes me disent que les professeurs et les instituteurs poussent leur enfant à la sortie. En fait, tout est fait pour que ces enfants partent soit en hôpital de jour, soit en IME. Je parle de mon secteur : les Hauts-de-Seine.

Franck PEYROU

Tout d'abord, je n'ai pas les chiffres exacts. Très honnêtement, je ne les ai pas. En revanche, je sais que dans l'académie de Paris, on déscolarisé très peu d'élèves. Je vous rappelle que le Code de l'éducation précise qu'un élève qui se met en danger ou qui met en danger les autres peut faire l'objet d'une exclusion. La raison très simple en est qu'il s'agit d'un lieu collectif, un lieu où la sécurité doit être préservée. Un directeur d'école a sa responsabilité engagée si jamais il ne maintient pas la sécurité des élèves dans son école. Cela étant dit, il est évident qu'il est extrêmement difficile de scolariser des élèves avec autisme lorsqu'ils sont sujets à des comportements inadaptés au milieu scolaire. Dans cette salle, vous êtes tous adorables, vous êtes bien assis, vous êtes sages. Vous êtes le public rêvé de l'école ! Mais aujourd'hui, le public a changé, heureusement, et nous devons réactualiser nos données pédagogiques pour prendre en compte les différences des élèves. Ce n'est pas simple, un important travail reste à faire.

Je crois qu'un élève en situation de handicap est un élève qui est scindé. Il me semble qu'il est scindé parce qu'il a une frontière à l'intérieur de lui, une frontière entre le pays du soin et le pays de la scolarisation. Très souvent, cette frontière fluctue. Selon où se situe la frontière, un enfant aura beaucoup plus besoin de travailler le soin avant d'augmenter progressivement le pays de la scolarisation. D'autres ont très peu de soins et ont besoin d'un léger accompagnement pour bénéficier d'une scolarisation dite ordinaire ou presque ordinaire.

Dans le domaine de l'autisme, la France a un tel retard que tous les interlocuteurs et tous les professionnels l'ont bien compris et sont en train de mettre les bouchées doubles pour que cette situation évolue. Je comprends tout à fait que certains enfants mettent à mal le milieu scolaire, qui doit rester un milieu d'apprentissage, mais l'apprentissage comprend aussi la relation sociale, la vie quotidienne, etc. et non pas uniquement du scolaire pur. Le fait est que ce n'est pas toujours très simple.

Bachir KERROUMI

Les pays les plus avancés en termes d'inclusion scolaire pour les enfants, comme le Canada, la Finlande, le Danemark, la Grande-Bretagne, s'appuient sur un outil fondamental qui est

l'évaluation de la réussite scolaire et l'évaluation de l'inclusion sociale, réalisées tous les quatre ou cinq ans. Est-ce que votre Ministère fait ce type d'évaluations ou pas ?

Franck PEYROU

Notre Ministère a prévu de faire des évaluations assez tôt, puisque dès le CP, dorénavant, une évaluation a été réactualisée. Elle existait autrefois, elle a été remise en œuvre. Je crois que les enseignants font régulièrement des évaluations. De telles évaluations ne sont pertinentes uniquement pour des élèves en situation de handicap. C'est la raison pour laquelle il existe ce document, que je trouve remarquable, qui est le GEVA-Sco, le guide d'évaluation scolaire. Ce guide permet de prélever des informations, de recueillir des observables en milieu scolaire, qui ne sont pas uniquement des performances scolaires, qui sont aussi des manières de se comporter, des choses qui fonctionnent et qui ne fonctionnent pas, les moyens de compensation mis en œuvre en milieu scolaire pour qu'elles fonctionnent. Cette évaluation a lieu tous les ans. L'équipe de suivi de scolarisation se réunit tous les ans, avec non seulement les enseignants et les parents, mais aussi avec tous nos partenaires, du médico-social notamment.

Bachir KERROUMI

Je parle d'évaluations réalisées par des personnes extérieures et notamment des chercheurs. Ce dont vous parlez ne correspond pas à de réelles évaluations des politiques et des résultats. Une équipe de chercheurs a pour mission d'évaluer comment l'inclusion se passe sur le plan de la réussite scolaire et de l'inclusion sociale. Des chercheurs enquêtent sur des écoles témoins et rédigent ensuite un rapport où ils indiquent les points positifs et négatifs pour améliorer la politique du Ministère.

Franck PEYROU

Je n'avais pas compris que votre question portait sur la globalité de l'inclusion en France et non pas uniquement sur des situations d'élèves particuliers. Des notes d'information de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP), portent sur les acquis des élèves en situation de handicap. Une note de février 2019 porte justement sur la première évaluation des acquis des élèves en situation de handicap. Notre Ministère essaie d'observer, de manière un peu macro, les performances des élèves en situation de handicap. Maintenant, je ne suis pas certain que beaucoup d'enseignants lisent ces notes. C'est peut-être notre faute. Nous devrions nous-mêmes prendre le temps de relayer ces notes qui sont souvent très bien faites et qui donnent de précieux renseignements.

Claire de SAGAZAN, Association Papillons blancs de Paris

Je voulais savoir si dans vos chiffres de progression des élèves qui sont scolarisés en milieu ordinaire, vous comptiez les enfants qui sont scolarisés à temps partiel, quelques jours, un jour, deux jours, trois jours. Comment pouvons-nous faire avancer les écoles pour qu'elles fassent augmenter ce temps dont les enfants ont vraiment besoin ?

Franck PEYROU

Il me semble qu'il revient à la MDPH d'éditer des projets personnalisés de scolarisation qui vont donner le temps de scolarisation de l'élève. Sinon, nous constatons des dérives de ce type. Je n'ai pas ces chiffres. Il est extrêmement difficile d'avoir ces chiffres. J'ai des données statistiques à partir de l'enquête nationale qui est remplie par les enseignants référents qui ont affaire à tous ces élèves. Nous attendons avec impatience le nouveau système d'information de la MDPH. Il sera extrêmement intéressant pour nous parce qu'il nous permettra d'avoir des données plus fiables. Les extractions sont très difficiles à faire. Vous avez raison, les élèves scolarisés à temps partiel sont comptabilisés. Quels sont la modalité de scolarisation exacte et le temps de scolarisation ?

Je n'en sais strictement rien. Maintenant, je considère que le médical et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH sont plus habilités qu'un groupe d'enseignants à déterminer le nombre d'heures.

Olivia MARCHAL

Dans les chiffres que vous avez donnés, Monsieur Peyrou, si mes calculs sont bons, 3 000 élèves sont scolarisés en collège, 2 000 en lycée. Où sont passés les 1 000 élèves en moins entre le collège et le lycée ? C'est ma première question.

Vous avez parlé de milieu protégé ou de milieu ordinaire. J'aimerais que l'on parle de milieu adapté, d'autant que l'académie de Paris est l'une des seules académies en France à financer une école adaptée. Je pense que cela peut répondre à la question de Madame Claire de Sagazan, sur l'école temps plein. Sans une adaptation de la scolarisation, le temps plein est très compliqué pour un certain nombre d'élèves. Je remercie l'académie de Paris de promouvoir ce genre de scolarisation.

Franck PEYROU

Le terme « adapté » existe dans les textes, au travers de l'Unité d'enseignement externalisée, qui est une classe implantée en milieu ordinaire. Les enfants partagent des moments de vie commune, comme des moments informels de cantine, de récréation, etc. Ensuite, à l'intérieur de la classe, l'enseignement qui est donné est totalement adapté, puisqu'un enseignant du médico-social ou du sanitaire vient, en milieu ordinaire, travailler avec ses élèves. Cela correspond à ce que vous appelez le milieu adapté.

Concernant les élèves que l'on perd entre le collège et le lycée, nous les avons repérés au niveau national. Les élèves avec autisme sont ceux que l'on perd le plus post-troisième. Au moment où ils doivent rentrer au lycée, nous avons une déperdition qui n'est pas normale, qui est beaucoup trop importante. C'est la raison pour laquelle notre Ministère souhaite créer, dans les quatre prochaines années, des Ulis, en lycée professionnel, dédiées aux autistes. Nous allons y travailler. Nous ne l'avons pas fait pour la rentrée prochaine, parce que nous avons privilégié les unités d'enseignement élémentaires et maternelles, mais dès l'année suivante, il est évident que ce sera l'une de mes préoccupations. J'ai en charge le dossier de l'autisme pour l'académie.

Capucine BIGOTTE

Dans le diagnostic que nous faisons en ce moment sur le polyhandicap et que j'ai évoqué ce matin, nous avons remarqué que certains parents, quand le handicap est trop lourd, ne font même pas la démarche d'aller inscrire leur enfant en première scolarisation, de signaler l'enfant à la mairie comme étant élève du territoire. Cette population nous échappe et échappe aux communes aussi en termes d'accompagnement périscolaire parce que la première démarche d'inscription n'existe pas.

Ma deuxième remarque concerne les projets partagés qui sont portés par l'ARS en ce moment. En cas de temps partiels, notamment sur une journée, entre quelques heures d'école le matin et le médico-social l'après-midi, se pose une forte problématique de transport et de mobilité pour aller de l'école à l'établissement médico-social. Qui finance le transport ? Comment il s'organise ? C'est un transport individuel.

Franck PEYROU

C'est une bonne question, mais elle ne relève pas de mon champ de compétence. Il m'est difficile d'y répondre. Je crois que l'Île-de-France ou la Ville de Paris a fait la proposition de financer gratuitement les transports des élèves en situation de handicap.

Moussa NDIAYE

Cela va rentrer normalement en vigueur au mois de septembre.

Franck PEYROU

C'est une première réponse. Pour le reste, je n'ai pas encore participé à des groupes de travail avec les collectivités sur cette problématique.

Ensuite, sur le polyhandicap, vous avez tout à fait raison. De très nombreux élèves sont concernés et je n'ai malheureusement aucune donnée pour l'instant. J'ai une collègue qui travaille sur le sanitaire et le médico-social et qui a en charge cette problématique, puisque nous l'avons mentionné dans la convention commune avec l'Agence régionale de Santé d'Île-de-France. Nous souhaitons nous y intéresser pour comprendre les enjeux et l'état des lieux. Je vous avoue que je n'en sais rien pour l'instant.

Pascale ROUSSEL

Si vous permettez, je souhaitais faire quelques commentaires en lien avec la thématique générale de cette journée sur la mesure du handicap. Nous voyons à quel point les outils que vous utilisez sont radicalement différents de ceux qui ont été présentés ce matin. Nous pouvons donc inévitablement nous interroger sur la comparabilité des résultats. Vous avez évoqué par exemple l'usage de la CIM qui, dans le PMSI, est bien mieux renseignée que les informations sur les limitations d'activités. C'est une façon de voir qui est totalement différente. Habituellement, dans le handicap, on considère que la maladie, le diagnostic n'est pas ce qui signifie le handicap. Il y a un recouvrement entre la CIM, la Classification internationale des maladies, et la CIF Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. Certains éléments de codage sont communs, mais d'autres non. Le renseignement « autisme » ne donne pas d'informations fines sur les besoins des personnes et sur leurs caractéristiques, ce qui est très différent de ce qui nous a été présenté ce matin. La mesure est radicalement différente et entraîne une façon très différente d'analyser les résultats.

Concernant les statistiques de l'Éducation nationale, il est absolument évident que l'Éducation nationale a fait des progrès massifs depuis 2005, mais il est néanmoins fortement probable qu'une partie de ces progrès soit imputable à la désignation et à la définition du handicap. Les enfants et adolescents qui avaient des troubles DYS, avant la loi de 2005, avaient peu de choses à obtenir en MDPH. Pour beaucoup d'entre eux, les parents n'allaient pas déposer des dossiers et ils n'étaient pas identifiés. Pour autant, ils étaient déjà en grande partie dans des écoles ordinaires. Simplement, ils étaient des mauvais élèves. Maintenant, nous essayons de les outiller, de les soutenir avec des AVS, avec des AESH, éventuellement avec des ordinateurs pour les dyslexiques. Une partie des résultats doit être appréhendée, me semble-t-il, au regard des personnes incluses dans les populations étudiées et suivies.

D'ailleurs, je serai un peu moins optimiste que vous en matière de scolarité. Une étude de la Depp, réalisée en 2017, sur le suivi des enfants scolarisés entre 2006 et 2010, montre que le maintien dans l'école ordinaire diminue au fur et à mesure de l'avancée en âge. Il est certain que des efforts et des progrès sont réalisés, mais pour le moment, nous ne sommes pas encore en mesure d'arriver au même résultat que pour le reste de la population, ce qui n'est d'ailleurs pas étonnant puisque l'École nationale mesure avant tout l'efficacité intellectuelle. Or les jeunes avec un retard intellectuel, qui représentent la majorité statistiquement parlant, sont en difficulté face aux résultats attendus par l'école. Je crois qu'il ne faut pas non plus l'oublier. Il faut à la fois montrer les progrès, mais aussi nos difficultés et nos limites en matière d'insertion.

Toujours sur la question de la mesure, m'est apparu, dans vos deux interventions, le regroupement d'une catégorie de personnes avec des difficultés sensorielles, ce qui, tant du point

de vue de l'accès aux soins que de la scolarité, peut correspondre, notamment pour des personnes qui ont des difficultés uniquement visuelles ou uniquement auditives, à des besoins radicalement différents. La surdit  entrave compl tement la communication, alors que la d ficiency visuelle n'entrave pas la communication orale, mais seulement la communication  crite. Est-ce que ce groupe sensoriel a du sens ? Du point de vue de ceux qui travaillent plut t dans l'optique de la population g n rale, nous ne sommes pas tout   fait au clair. Des limites d'effectifs conduisent aussi parfois   regrouper les deux.

Je voulais revenir enfin sur les Ulis. Vous avez justement soulign  que les Ulis ne sont pas officiellement une classe. Concr tement, les travaux qualitatifs r alis s – dans le sud-ouest, un jeune ethnologue avait fait un travail de pr sence permanente dans les Ulis – montrent concr tement et dans l'esprit des jeunes, que l'Ulis reste une classe et n'est pas seulement une unit  d'appui pour des enfants.

Franck PEYROU

Vous avez raison. Il faut que nous passions d'une logique quantitative, suite   la loi de 2005,   une logique qualitative. C'est urgent.

Jean-Marc MORANDI

Nous allons passer   la suite de nos d bats et nous int resser   l'emploi des travailleurs handicap s,   la fois dans le secteur public et dans le secteur priv .

L'emploi des travailleurs handicapés

Panorama de l'emploi du secteur privé (Sources et données)

Hélène CHAMBOREDON, Adjointe à la responsable du Service Études Statistiques Evaluation, Direccte Île-de-France

Je travaille au service Études et statistiques de la Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (DIRECCTE) Île-de-France. À ce titre, je vais vous parler de la mesure de l'emploi des travailleurs handicapés. Pour vous en parler, je commencerai par poser des questions peut-être un peu tautologiques, puisque poser la question de la mesure du handicap dans l'emploi, c'est poser au moins trois questions. Quel handicap ? Quel emploi ? Quelles mesures ?

Pour ce qui concerne le handicap, nous avons eu ce matin, grâce à la présentation de la Drees, un aperçu du fait que le handicap est multidimensionnel, que nous pouvons l'aborder de différentes manières et que ce champ du handicap comprend plusieurs composantes. L'un des intérêts de cette enquête Handicap Santé et de l'enquête qui va suivre est de montrer que certaines personnes peuvent être, à certains titres, considérées comme personnes handicapées et ne pas l'être sur d'autres champs. L'un des résultats de l'exploitation par l'ORS de l'enquête Handicap Santé était de montrer qu'une partie importante des personnes en emploi pouvaient être considérées comme des personnes en situation de handicap, mais qu'elles n'étaient pas enregistrées administrativement comme des personnes en situation de handicap.

Du point de vue de l'emploi des personnes handicapées, nous suivons, pour notre part, les salariés bénéficiaires de l'obligation d'emploi. C'est une catégorie particulière des personnes qui bénéficient d'une reconnaissance administrative du handicap. Au sein de ce champ de la reconnaissance administrative du handicap, une partie des personnes est bénéficiaire de l'obligation d'emploi. Elles sont définies par l'article L. 52 12-13 du Code du travail, qui énumère les catégories de personnes qui ont cette reconnaissance.

Cette obligation d'emploi a été lancée après la première guerre mondiale, avant tout pour permettre à ceux qui avaient été blessés et mutilés pendant la guerre, de conserver une insertion sociale et une insertion professionnelle. Petit à petit, les lois ont évolué. En 1987, a été mise en place l'obligation d'emploi qui est encore aujourd'hui d'actualité, à savoir qu'en France, on considère que 6 % des salariés des établissements doivent être des salariés bénéficiaires de l'obligation d'emploi. On parle des personnes en emploi, mais l'une des caractéristiques importantes du champ de l'emploi est qu'il est lui-même créateur de handicap. Il faut l'avoir en tête.

Pour rentrer davantage dans les détails, je vais maintenant parler de la mesure statistique des salariés du privé. Je ne parlerai pas du domaine public qui sera évoqué par Christophe Defer. Cette mesure statistique se fait à partir d'une déclaration administrative, qui s'appelle la Déclaration annuelle de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (DOETH), mutilés de guerre et assimilés, son titre exact. Cette déclaration concerne tous les établissements du secteur privé de 20 salariés et plus, qui ont annuellement l'obligation de la compléter. Nous sommes en pleine réforme de l'obligation d'emploi, puisque des décrets sont censés paraître d'ici un à deux mois, mais nous n'avons pour l'instant pas de visibilité. Nous savons que cette déclaration d'obligation d'emploi va disparaître. Le suivi des personnes en situation d'emploi et bénéficiant d'une reconnaissance va dorénavant être opéré via la DSN, Déclaration Sociale Nominative, qui

est une déclaration unique à laquelle les entreprises doivent répondre mensuellement et dans laquelle elle renseigne un ensemble d'informations relatives à leurs salariés et à leurs caractéristiques. À partir du 1^{er} janvier 2020, toutes les entreprises, quel que soit leur effectif, y compris les toutes petites entreprises, devront renseigner cette déclaration sociale nominative et indiquer le nombre de salariés handicapés, le nombre de bénéficiaires. Seules les entreprises de 20 salariés ou plus resteront assujetties à l'obligation d'emploi. Les règles évolueront donc pour les entreprises à établissements multiples. Ces dernières devront apprécier le taux d'emploi de personnes handicapées au niveau de l'entreprise et non plus établissement par établissement.

Qu'est-ce que l'obligation d'emploi ?

Elle est, pour tous les établissements, la nécessité de devoir justifier de 6 % de leurs effectifs employés de personnes handicapées. Cette définition requiert des modalités différentes de considérer l'emploi d'une personne handicapée. On peut considérer que l'établissement en question emploie directement des personnes handicapées, ce que l'on appelle l'emploi direct. Il y a des salariés handicapés dans l'établissement. On peut considérer que l'établissement en question emploie indirectement des salariés handicapés. Dans ce cas, il fait travailler des salariés qui sont ailleurs, dans le secteur adapté et protégé. On peut aussi considérer que cet établissement mène une politique propre d'insertion et d'embauche de salariés handicapés qui vaut remplissage de son obligation d'emploi.

À quel niveau mesurons-nous ?

Nous avons posé la question ce matin du niveau national et du niveau régional. Pour ce qui concerne le suivi de la déclaration d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, nous avons une mesure qui est possible au niveau national et nous avons théoriquement une mesure qui est possible au niveau régional. Chaque année, la DARES, le service statistique du Ministère de l'Emploi, publie un état de l'obligation d'emploi que vous pouvez trouver très facilement sur internet.

Cette mesure est plus compliquée à l'échelon régional parce que des biais, que l'on ne trouve pas au niveau national, s'introduisent au niveau régional. Quel type de biais ? Il s'agit par exemple, comme nous en avons parlé pour l'enquête ES, des taux de réponse. Le taux de réponse en Île-de-France n'est pas seulement moins bon pour l'enquête ES, il est aussi moins bon pour la déclaration sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. Il existe un autre biais important que les personnes qui travaillent dans le domaine de l'entreprise connaissent ; l'Île-de-France a la caractéristique d'accueillir beaucoup de sièges d'entreprises, qui sont les établissements employeurs et qui décident pour des établissements situés hors Île-de-France. Cet effet est très important lorsqu'on mesure l'emploi des salariés via la déclaration obligatoire des travailleurs handicapés. Je vais y revenir tout à l'heure.

Qu'est-ce que l'on mesure ? Est-ce que l'on mesure un nombre de personnes handicapées dans un établissement ? Est-ce que l'on mesure un nombre d'unités bénéficiaires ? Est-ce que l'on mesure des salariés en équivalent temps plein ou des salariés en unité physique ? Est-ce que l'on calcule des taux d'emploi puisque le taux d'emploi légal fixé est de 6 % ?

Il n'est donc pas si simple de répondre à cette question : combien de salariés handicapés y a-t-il dans les établissements franciliens ?

Pour reprendre chaque notion, les salariés bénéficiaires de l'obligation d'emploi, comme je vous l'ai dit, sont donc les salariés qui bénéficient d'une reconnaissance administrative en vigueur, valide et qui relèvent de ces articles du Code du travail. Parmi les catégories, nous avons principalement les bénéficiaires qui ont la reconnaissance et la qualité de travailleur handicapé. Nous avons également les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé, les personnes qui bénéficient d'une pension d'invalidité suite à un accident du travail, à une maladie

professionnelle ou autres accidents. Le travail est ainsi facteur de handicap. En prenant en compte les équivalents temps plein, on s'interroge sur le fait que les personnes handicapées qui travaillent sont peut-être davantage à temps partiel que les autres salariés. Si l'on tient compte des unités bénéficiaires, on considère que certains salariés, de par leur âge, comptent un peu plus que d'autres. Un salarié qui travaille plus qu'un mi-temps est compté pour 1 et non pas pour 0,6 ou 0,7. Ce sont des modes de calcul assez compliqués. Enfin, le taux d'emploi est censé rapporter ce nombre d'unités bénéficiaires sur l'effectif d'assujettissement de l'établissement, sachant que ce taux d'emploi est aussi arrondi.

Je vous présente quelques résultats. En Île-de-France, nous comptons 20 000 établissements franciliens assujettis et répondants. Ces 20 000 établissements ont plus de 20 salariés et doivent donc employer des personnes handicapées à hauteur de 6 % de leur effectif. Pour compléter la nuance, cette notion d'assujettissement signifie qu'un établissement qui vient de passer la barre des 20 salariés aura trois ans pour atteindre son obligation d'emploi. Pendant trois ans, nous lui laissons un laps de temps pour rendre compte de son obligation. Ce premier élément vient déjà un peu fausser les chiffres. S'agissant des établissements répondants, en Île-de-France, le taux de non-réponse est de 17 %, ce qui n'est pas négligeable. À ce stade des informations, avec le passage à la DSN, cette période d'adaptation, lorsque les entreprises franchiront le seuil des 20 salariés, elles auront cinq ans pour se mettre à jour de leur obligation d'emploi, pour atteindre les 6 %.

Ces 20 000 établissements franciliens assujettis et répondants représente un effectif d'assujettissement de 3 millions de salariés et plus de 91 000 unités bénéficiaires déclarées qui sont légèrement différentes de la notion de salariés travailleurs handicapés. Pour avoir un taux d'emploi, nous rapportons les 91 000 unités bénéficiaires déclarés aux 3 millions de salariés.

Pour préciser la spécificité de l'Île-de-France dont je vous parlais tout à l'heure, nous distinguons, dans ces 91 000 unités bénéficiaires déclarées, ceux qui sont réellement salariés et employés en Île-de-France et ceux qui sont salariés d'établissements déclarant en Île-de-France, mais sans doute employés dans des établissements hors Île-de-France. C'est l'effet siège auquel je faisais référence tout à l'heure. Parmi ces 20 000 établissements qui sont assujettis, une proportion très importante concerne des sièges qui font la déclaration pour des établissements situés hors Île-de-France. Il est donc très compliqué, en Île-de-France, de caractériser véritablement la situation de l'emploi. Parmi ces 91 000 unités bénéficiaires, nous savons que la moitié est assurément salariée en Île-de-France. Sur l'autre moitié, nous en sommes beaucoup moins sûrs.

Nous essayons de repérer quels sont ceux qui travaillent en Île-de-France et ceux qui ne travaillent pas en Île-de-France. Comme je vous l'ai dit tout à l'heure, pour satisfaire à l'obligation d'emploi, un établissement peut employer directement, peut employer indirectement ou il peut – c'est une modalité légale – négocier un accord portant sur l'emploi des travailleurs handicapés avec les partenaires sociaux, un accord qui est agréé par le préfet de département. Cet agrément donne la possibilité à l'établissement de mener sa propre politique d'emploi des personnes handicapées. La moitié des 91 000 unités bénéficiaires travaillent dans des établissements qui ont signé un accord agréé. Nous pouvons considérer que ces établissements, qui ont signé un accord agréé, déclarent en fait des salariés qui ne travaillent pas en Île-de-France. Le taux d'emploi des établissements qui n'ont pas signé d'accord s'établit à 2,6 % en Île-de-France et pour les établissements sous accord, à 4,6 %. A priori, les établissements sous accord franciliens emploient beaucoup plus de personnes que les établissements qui n'ont pas d'accord, mais il ne faut surtout pas faire cette déduction. Les établissements sous accord déclarent leurs salariés sur tout le territoire, y compris hors Île-de-France, ce que font beaucoup moins les établissements sans accord.

En termes d'emploi des personnes handicapées, il faut s'intéresser aussi aux personnes qui sont employées dans les entreprises adaptées, qui sont des entreprises du secteur ordinaire, mais qui doivent avoir un accompagnement particulier et qui ont des aides particulières pour employer des salariés handicapés. L'Île-de-France compte 75 entreprises adaptées qui bénéficient d'aides pour 1 200 à 1 300 postes, ce qui représente assez peu de salariés suivis.

Il convient de parler également des personnes qui sont actives, mais qui n'ont pas d'emploi. Les demandeurs d'emploi, en Île-de-France, concernent près de 65 000 bénéficiaires, mais la statistique concernant les demandeurs d'emploi est une information déclarative. Elle dépend du fait que le conseiller de Pôle Emploi demande au demandeur d'emploi s'il bénéficie ou pas d'une reconnaissance, mais aussi de la réponse de la personne. Il n'y a pas un passage d'informations automatisé dans l'ensemble des départements. Certaines MDPH ont des liens avec Pôle Emploi, d'autres non. Nous sommes sûrs que près de 65 000 personnes ont une reconnaissance, mais nous ne savons pas combien de personnes n'ont rien dit et sont dans les fichiers de Pôle Emploi. Ces personnes inscrites à Pôle Emploi et bénéficiaires de l'obligation d'emploi se caractérisent par le fait qu'elles sont très anciennement en situation de chômage. Beaucoup d'entre elles sont des chômeurs de longue durée et de très longue durée. Elles se caractérisent également par des niveaux de qualification très faibles. Nous pouvons penser que les personnes les plus éloignées de l'emploi vont déclarer être travailleurs handicapés à Pôle Emploi, et non pas toujours les autres.

Pour obtenir des données sur les sites suivants :

- www.idf.direccte.gouv.fr/Chiffres-cles,4570

- www.prithidf.org du PRITH, Programme régional d'insertion des travailleurs handicapés d'Île-de-France qui collecte beaucoup d'informations et des statistiques

Jean-Marc MORANDI

Je laisse maintenant la parole à Monsieur Defer pour l'emploi dans le secteur public.

L'emploi dans le secteur public

Christophe DEFER, Délégué territorial Handicap, FIPHFP

Je m'occupe, au niveau francilien, de l'ensemble de l'emploi dans les trois versants de la fonction publique. Je vais vous parler, dans un premier temps, des voies d'accès à la fonction publique pour les personnes en situation de handicap. Dans un deuxième temps, je vous présenterai des résultats pour vous expliquer la situation du handicap, d'ailleurs honorable, dans la fonction publique.

Les trois versants de la fonction publique sont :

- la fonction publique d'État que sont les grands ministères et toutes les grandes fonctions régaliennes et qui représente 2,5 millions d'agents ;
- la fonction publique territoriale, à savoir toutes les communes, départements, régions et un ensemble d'établissements et de syndicats à vocation multiple, qui représente environ 2 millions d'agents ;
- la fonction publique l'hospitalière que sont les hôpitaux et les établissements d'hébergement pour les personnes âgées à statut public et qui représente environ 1,2 million d'agents.

Les types d'emploi, dans la fonction publique, se déclinent en trois catégories : la catégorie C (brevet, CAP, BEP), c'est-à-dire les employés ou ouvriers, la catégorie B (le niveau bac ou équivalent) et la catégorie A, c'est-à-dire les cadres (Bac+3 à Bac+5).

Quelles sont les voies d'accès à la fonction publique pour les personnes en situation de handicap ?

Je rejoins évidemment toutes les généralités sur la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, dont Madame Chamboredon vous a parlées et qui s'appliquent tout autant au secteur public.

La voie est celle du concours qui dans le cas des personnes handicapées, peut être adaptée. Les épreuves peuvent être adaptées en durée, dans les conditions spécifiques que réclame le handicap. Cette adaptation est prévue et est tout à fait pratiquée. Il n'y a aucun obstacle. Pour la catégorie C, la plus modeste, il existe des procédures de recrutement sans concours. La voie contractuelle dérogatoire, trop méconnue, consiste à aller faire un stage. Il est en effet possible d'être recruté en CDD dans la fonction publique, dans l'un des trois versants, sous réserve des diplômes. Le contrat à durée déterminée est renouvelable une fois et au terme de ce contrat, une personne peut être titularisée dans la fonction publique, sans passer le concours.

Il a été créé un dispositif qui s'appelle « Pacte » pour les emplois de catégorie C, soit employés soit ouvriers. Environ 200 postes sont proposés chaque année. Il s'agit d'une formation en alternance rémunérée, qui s'adresse aux jeunes de 16 à 28 ans et qui dure de 12 à 24 mois. Dans la fonction publique territoriale, le décret oblige l'employeur à ouvrir 20 % de ses postes à pourvoir à ce dispositif sans concours. La rémunération est à hauteur de 55 % du traitement de la fonction publique pour les moins de 21 ans et 70 % au-delà. La première sélection est opérée par Pôle Emploi ou les Cap Emploi qui s'occupent spécifiquement de l'emploi des handicapés ou du maintien dans leurs fonctions et qui sont financés par l'État, Pôle Emploi, l'Agefiph et le FIPHFP, c'est-à-dire le privé et le public.

Dans les modes d'accès, nous devrions avoir une foulditude d'apprentis, dans le privé d'ailleurs, comme dans le public et à mon grand dam, l'apprentissage est vraiment très sous-employé. À

partir de 16 ans et sans limite d'âge pour les personnes handicapées, la formation dure de 12 à 36 mois et peut atteindre 48 mois. Elle permet, comme tout apprentissage, de faire un mixte entre la vie professionnelle et la vie étudiante. Le bénéficiaire signe un contrat de droit privé, il suit une formation en apprentissage qui peut être assurée par un lycée, le Greta, l'Agence nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes (AFPA), un CFA, le Centre National de la Fonction Publique Territoriale (CNFPT). Il a un maître d'apprentissage.

Je vais évoquer les aides du FIPHFP en la matière. Je ne parlerai pas des difficultés que je rencontre, quand je signe une convention avec un employeur public, pour qu'il recrute des apprentis. Nous versons à l'employeur une indemnité qui représente 80 % de la rémunération brute et des charges patronales, une fois déduites les autres aides dont il peut bénéficier. Nous participons aux frais de formation avec un plafond de 10 000 euros par an par apprenti. Nous prenons en charge les surcoûts pédagogiques de la formation liée à son handicap, dans un plafond de 150 euros par jour, les frais de déplacement, d'hébergement et de restauration, à hauteur de 150 euros par jour. Sur prescription d'un médecin, des aides techniques et humaines quotidiennes sont apportées sur le poste chez l'employeur public, ainsi que sur son lieu d'apprentissage. Nous payons la formation du maître d'apprentissage dans la limite de 2 000 euros. Nous pouvons également compenser les heures de tutorat. Le cas échéant, s'il y a besoin d'un opérateur extrême, nous prenons en charge les frais d'accompagnement. Pour ceux à qui ces aides ne suffiraient pas, nous versons à l'apprenti 1 525 euros et s'il signe un CDI à la fin, 1 600 euros. Je m'étonne de ne pas voir se multiplier les apprentis dans la fonction publique et d'être obligé de continuer à me battre au quotidien pour essayer de faire avancer l'apprentissage.

Le CUI/CAE a changé de dénomination ; il s'appelle désormais le Parcours Emploi Compétence (PEC). Je n'ai pas encore de visibilité en la matière. Il dure un an, avec 20 heures hebdomadaires de travail. L'idée générale est de recruter des personnes sous-qualifiées et de les intégrer dans le monde du travail.

Le taux d'emploi dans la fonction publique est très supérieur à celui du privé. Reste qu'il faut comparer des choses comparables.

Le FIPHFP distribue l'argent, comme je vous l'ai montré pour l'apprentissage, mais il le collecte également. Nous sommes distributeurs et collecteurs. Dans le cadre de la collecte, nous avons donc la liste de tous les employeurs publics de France, quel que soit leur statut. J'ai donc la liste de tous les employeurs publics d'Île-de-France, sachant que nous avons les employeurs nationaux et les employeurs franciliens. Les employeurs nationaux sont les grands ministères, ainsi que quelques organismes, tels que la Cour des comptes, qui sont des entités autonomes, qui relèvent de la Nation et non pas du local. Les chiffres franciliens ne prennent donc pas en compte les Ministères de la Justice, de l'Intérieur, des Finances et de la Défense.

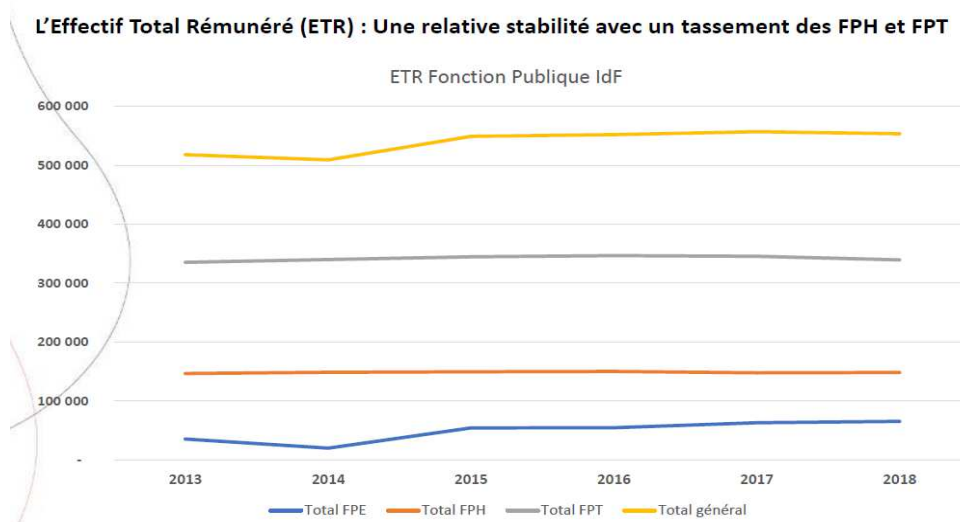
Par rapport au secteur privé, le secteur public ne parle pas de la même période. Les chiffres 2018, correspondent à l'effectif au 1^{er} janvier 2017. À l'inverse, le secteur privé se cale sur l'effectif au 31 décembre.

Comme il vous l'a été expliqué auparavant, il existe deux concepts : l'Effectif Total Rémunéré (ETR) et les Bénéficiaires d'Obligation d'Emploi (BOE). Le rapport entre les deux s'appelle le taux d'emploi direct. Par un savant calcul dont je vous dispense, nous intégrons les dépenses éventuelles avec certains plafonds. Nous divisons cette somme par un SMIC de la fonction publique, de façon à obtenir des équivalents humains, des postes. En divisant l'argent des factures par un montant de SMIC, nous obtenons des postes fictifs que nous rajoutons et qui donnent le taux d'emploi légal. Vous avez donc le taux d'emploi direct, les charges déductibles et le taux d'emploi légal.

En effectif total rémunéré (voir graphique ci-dessous), la Fonction Publique d'État (FPE) est assez modeste. En Île-de-France, elle concerne toutes les universités, les grands établissements.

La Fonction Publique Hospitalière (FPH) comprend tous les hôpitaux publics, AP-HP comprise. La Fonction Publique Territoriale (FPT) est largement prééminente. Une baisse de l'effectif total rémunéré est observé en 2014, dans la fonction publique d'État et je ne sais pas pourquoi. Je pense que c'est un reclassement interne au FIPHP. Des clients nationaux ont dû passer successivement de nationaux à franciliens et de franciliens en nationaux.

Fonction publique et handicap : les chiffres en IdF



En 2018, la fonction publique territoriale représente 61 % des emplois et la fonction publique hospitalière 27 %. La part de la fonction publique de l'État augmente, de 4 % en 2013 pour atteindre 12 % en 2018. La fonction publique territoriale est donc largement prééminente et connaît une régression très relative (4 points en moins entre 2013 et 2018). La fonction publique hospitalière est stable.

Ces données concernent 115 entités de la fonction publique d'État, 133 entités de la fonction publique hospitalière, en sachant que l'AP-HP est une entité pour 39 hôpitaux. La fonction publique territoriale concerne 791 entités, sachant qu'il y a, de mémoire, 1 300 communes en Île-de-France. L'échantillon est donc représentatif.

En 2018, le nombre de bénéficiaires de l'obligation d'emploi s'élève à environ 29 000 soit une hausse de 18 % entre 2013 et 2018. La hausse de BOE dans la fonction publique territoriale est de 17 % sur la même période. Celle dans la fonction publique hospitalière d'environ 14 % et celle de l'État de 5,6 %. La fonction publique territoriale représente 70 % des BOE et la fonction publique hospitalière 26 à 27 %. La part de la fonction publique d'État très faible en 2013 (5 % de l'ensemble) arrive à un chiffre qui devient honorable (12%).

Le taux d'emploi légal est le taux d'emploi direct minoré des charges. Ceci est en voie d'évolution. Paradoxalement, auparavant, certains employeurs n'employaient que 3 % de personnes en situation de handicap, mais faisaient 3 % d'achats et avaient donc un taux de 6 %. À l'avenir, il y aura un seul concept, le taux d'emploi direct. Les déductions ne seront plus reconverties en postes fictifs, mais une part des dépenses seront déduites de la contribution. Les décrets sont en cours de rédaction.

En plus du rapport BOE sur ETR, le taux d'emploi légal intègre les achats au secteur protégé que sont les entreprises adaptées et les Esat. La fonction publique territoriale atteint l'objectif. La fonction publique hospitalière n'est pas loin du but et la fonction publique d'État est en cours de remontée, après avoir connu des chiffres très bas. Il ne faut pas ignorer l'impact économique.

Dès que l'employeur atteint 6 % de BOE, il ne paye plus de contribution. Vous comprenez les problèmes de financement du FIPHFP ou les problèmes de financement de l'Agefiph qui est confrontée aux mêmes problèmes que nous, sauf que le secteur public n'est pas loin des 6 %. Le taux de l'ensemble de la fonction publique est de 5,59 %.

D'une façon générale, les bénéficiaires de l'obligation d'emploi sont le plus souvent des femmes que des hommes, ce qui est particulièrement vrai dans la fonction publique hospitalière. Il y a plus d'infirmières et d'aides-soignantes que d'infirmiers et d'aides-soignants.

La répartition par âge montre que plus d'un bénéficiaire sur deux a entre 41 et 55 ans. Comme il a été fait allusion tout à l'heure, 85 % des handicaps sont acquis dans la population française et un employeur francilien très important m'indiquait que 70 % des personnes qui sont aujourd'hui BOE ne l'étaient pas en entrant dans son établissement. Autrement dit, la vie et le travail fabriquent une immense majorité des handicaps. Nous estimons que les auxiliaires de puéricultrice sont très souvent BOE après une vingtaine d'années d'exercice, usées par les gestes qu'elles doivent faire auprès des enfants, de la même façon qu'une aide-soignante qui transporte des malades et les retourne dans des positions improbables.

La répartition par âge montre aussi que la fonction publique d'État se distingue par rapport aux deux autres fonctions publiques. La part des 26-40 ans y est plus importante : 17 % des personnes BOE contre 13 % pour la fonction publique hospitalière et la territoriale. Le même constat est observé pour les plus de 55 ans. Leur part est de 35 % contre 33 pour chacune des autres fonctions publiques. Inversement, la part des 41-55 ans est plus faible. Les deux autres fonctions publiques sont vraiment très comparables et ont des problématiques comparables. La moyenne d'âge de l'effectif, dans la fonction publique territoriale ou hospitalière, est de 46 ans. Elle augmente d'un an chaque année puisqu'il n'y a plus de recrutements.

En termes d'effectifs, se posent des problématiques de maintien et des problématiques de recrutement. Quand je signe une convention avec un employeur, ce qui est l'équivalent des accords Agefiph, il me dit qu'il n'embauche plus dans la fonction publique. Que faire alors de toutes les personnes que nous sommes obligés de maintenir ? Dans la fonction publique, il n'existe pas de rupture conventionnelle pour inaptitude. Mise à part la fonction publique d'État qui a recruté massivement pour rattraper son retard, les deux autres fonctions publiques, hospitalière et territoriale, rencontrent des difficultés de maintien d'une population vieillissante.

La fonction publique d'État réussit mieux quant au reclassement parce qu'elle a plus de possibilités. Dans une petite commune ou dans une communauté d'agglomération, il est très difficile de reclasser les personnes. Dans un hôpital, il est très difficile de reclasser une aide-soignante. Quand une auxiliaire de puériculture d'une école maternelle a des problèmes de colonne vertébrale, il est très difficile de la reclasser. Le problème du reclassement est donc énorme dans la fonction publique.

Échanges avec la salle

Valérie MULLER, Ceser Île-de-France

Je reviens sur le statut du salarié en situation de handicap dans le secteur privé. Sauf erreur et à ma connaissance, un titulaire d'une pension d'invalidité peut par ailleurs avoir une activité professionnelle. Pour autant, pour maintenir sa pension d'invalidité, son revenu d'activité professionnelle ne doit pas dépasser 1,3 fois sa pension d'invalidité. Est-ce toujours d'actualité ? C'est ma première question. Et si oui, ne pensez-vous pas que c'est un frein à l'amélioration de l'employabilité d'une personne qui est en situation de handicap et qui pour autant souhaite continuer une activité professionnelle, qui peut être tout autre par rapport à ce qui lui a valu sa mise en situation administrative de handicap ?

Hélène CHAMBOREDON

Je n'aurai pas les éléments pour vous dire s'il s'agit d'un frein ou pas. Les titulaires d'une pension d'invalidité sont reconnus bénéficiaires de l'obligation d'emploi si l'invalidité est au titre du régime général de Sécurité sociale et à condition que cette invalidité réduise au moins des deux-tiers l'incapacité de travail. S'ils sont dans cette situation, ils sont considérés comme bénéficiaires. Nous ne nous occupons pas des conditions de revenus par ailleurs. Je ne peux pas vous répondre sur la question de savoir si le fait de toucher des revenus par ailleurs ou au contraire d'être bloqué pour l'accession à un revenu freine l'entrée dans l'emploi. Je ne peux que vous renvoyer au fait que pour être bénéficiaire de l'obligation d'emploi, nous calculons l'impact de l'invalidité sur l'incapacité.

Philippe RICARD, chargé de mission à la Direction de la stratégie et des relations extérieures, Pôle Emploi Île-de-France

Je voudrais revenir rapidement sur l'un des points que vous avez évoqués concernant les demandeurs d'emploi. La qualité de demandeur d'emploi bénéficiant de l'obligation d'emploi n'est pas aussi simple que vous l'avez indiqué. Ce n'est pas du déclaratif. Des critères permettent de corroborer différentes informations de diverses sources pour qualifier ou non le demandeur d'emploi de bénéficiaire de l'obligation d'emploi.

Je voudrais revenir également sur quelques chiffres parce que l'important reste l'emploi et ceux qui malheureusement, ont des difficultés d'emploi. D'ailleurs, on peut avoir des difficultés d'emploi tout en ayant un emploi. Pour les demandeurs d'emploi, la difficulté est évidente. Le taux de chômage, à l'échelle nationale, est plus du double de taux de chômage normal. Le taux de chômage normal est nationalement autour de 9 %. Pour les demandeurs d'emploi bénéficiaires de l'obligation d'emploi, il est de 20 à 21 %.

Les 65 000 demandeurs d'emploi BOE en catégorie A, B et C sont à rapprocher des 91 000 travailleurs handicapés dans le secteur privé, avec l'effet siège, et il faut rajouter les salariés bénéficiaires de l'obligation d'emploi dans le champ public. Ce rapport m'intéresse : 65 000 demandeurs d'emploi pour 150 000 ou plus salariés qui seraient employés en Île-de-France, en tant que BOE. En fait, je voudrais souligner la difficulté et ce rapport extrêmement défavorable. Nous avons, dans nos fichiers à Pôle Emploi, beaucoup de demandeurs d'emploi qui ne trouvent pas de travail. Ce sont des demandeurs d'emploi qui restent beaucoup plus longtemps que les autres dans nos fichiers qui, à diplôme et à niveau de formation égal, ont beaucoup plus de difficultés à reprendre un emploi. Je ne suis pas certain que l'on puisse dire, comme vous l'avez annoncé, que ces demandeurs d'emploi ont des niveaux de formation et des qualifications

très inférieurs. En moyenne, c'est vrai, mais il y a aussi des demandeurs d'emploi qui malheureusement, sont diplômés et ont des difficultés à retrouver un emploi. En tout état de cause, à niveau de formation équivalent, ils ont beaucoup plus de difficultés.

Maurice RUIZ, CESER Île-de-France

Ma question est destinée à Madame Chamboredon. Vous avez évoqué tout à l'heure le fait qu'un établissement qui vient de passer la barre des 20 salariés aura trois ans pour atteindre son obligation d'emploi. Ma question est la suivante : quels sont les moyens que la Direccte met en place pour contrôler que les employeurs respectent bien cet engagement ?

Olivia MARCHAL

À l'issue de notre école Tournesol, nous avons une structure d'emploi accompagnée associative. Nous accompagnons des jeunes en situation de handicap cognitif ou mental dans l'emploi ordinaire et les employeurs, qui ont une obligation d'emploi, n'ont pas d'aide pour financer cet accompagnement. Nous pouvons accompagner les élèves à l'école, mais arrivés en entreprise, ils ne sont plus autistes ni trisomiques et doivent se débrouiller seuls. Si la Direccte ou l'Agefiph n'aide pas à l'accès à l'emploi – le maintien à l'emploi est très important, mais l'accès à l'emploi également – les jeunes en situation de handicap cognitif ou mental ne pourront jamais accéder à l'emploi.

Hélène CHAMBOREDON

Je vais repréciser que je représente le service Études et statistiques. Je suis les politiques mises en place, mais je ne suis peut-être pas la mieux placée pour vous répondre. Je précise qu'un établissement a trois ans pour satisfaire à son obligation d'emploi, soit en employant directement, soit en faisant travailler du secteur adapté ou du secteur protégé, soit en passant par un accord agréé, soit en payant la contribution à l'Agefiph qui est aussi une modalité de satisfaction de l'obligation d'emploi. L'employeur a trois ans pour faire l'une de ces actions.

Concernant les actions menées par la Direccte Île-de-France, la Direccte Île-de-France est copilote du programme régional d'insertion des travailleurs handicapés. Ce programme régional d'insertion des travailleurs handicapés est décliné dans toutes les régions. Il met autour de la table les partenaires Agefiph, Pôle Emploi, Direccte, Conseil Régional, Éducation nationale et il vise à décroiser les politiques des uns et des autres et d'essayer de repérer les points de blocage. Parmi les actions réalisées, un travail a été effectué sur l'homogénéisation des pratiques des MDPH pour l'obtention de la reconnaissance de travailleur handicapé, notamment les procédures d'urgence. Ce sujet peut paraître très ponctuel et très factuel, mais il s'agit d'un vrai sujet d'action. Des sujets sont très fortement portés sur la formation des travailleurs handicapés. Le Conseil régional sera pilote de ces actions. Il y a des actions sur l'emploi direct, avec un pilotage via Cap emploi ou le suivi, via les demandeurs d'emploi, par Pôle Emploi. Il y a des actions multiples. Je vous renvoie, pour plus d'informations, sur le site du PRITH qui a mis ces informations.

Olivia MARCHAL

Les employeurs ont une obligation d'emploi, ils n'ont pas d'aide pour l'emploi accompagné, nécessaire pour des personnes en situation de handicap mental ou cognitif, c'est-à-dire l'aide physique d'un « *job coach* » pour aider à l'emploi.

Christophe DEFER

C'est un sujet que je connais bien. Je fais partie des maîtres d'œuvre de l'emploi accompagné en France. Si vous permettez, ce que vous dites n'est pas vrai. Nous avons ouvert 225 places d'emploi accompagné en Île-de-France en 2018. Nous les avons doublées et nous en avons 450 en 2019. Ce dispositif inclut l'Agefiph, l'État, Pôle Emploi pour une part, et le FIPHFP pour une autre part. Nous payons des opérateurs. Nous nous sommes mis d'accord avec Pôle Emploi, avec les Cap emploi et des opérateurs médico-sociaux, des Esat, notamment l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (L'ADAPT), Iris Messidor, qui paient l'intégralité de « *job coach* », dans des durées non limitatives. Expliquer que l'employeur n'a aucune aide est contraire à toute vérité.

Olivia MARCHAL

Pour des personnes issues du médico-social. Or, avec les politiques d'inclusion, des personnes ne sont pas dans le médico-social et elles ne pourront jamais avoir accès aux « *job coachs* ».

Christophe DEFER

Quand les personnes passent par Cap emploi et la MDPH, qui est la clé d'entrée, qu'elles relèvent du médico-social ou non, elles entrent dans le dispositif de l'emploi accompagné.

Jean-Marc MORANDI

Je vous propose de clore le débat. Nous allons passer la parole à Monsieur Kerroumi.

La prise en compte du handicap en situation de travail dans d'autres pays

Bachir KERROUMI, Docteur en économie, Chargé de recherche à l'école des ingénieurs de la ville de Paris

Je vais vous parler d'une enquête que j'ai réalisée en 2014 sur l'emploi des personnes handicapées au niveau international. Une étude très importante a été menée par des chercheurs du Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) : la prospective pour l'emploi des personnes handicapées en France et à l'étranger. On m'a confié la partie internationale. J'ai choisi d'étudier sur le terrain, en Italie, aux États-Unis et au Royaume-Uni. Je suis économiste, je suis docteur en sciences économiques. Je fais donc des recherches, des études ou des enquêtes sur l'emploi des personnes handicapées à partir de l'aspect économique. Je mesure ce qui se passe à l'intérieur de l'entreprise. Je mesure les stratégies de management, les systèmes d'organisation, la philosophie qui sous-tend l'ensemble des actions. Je suis allé passer plusieurs semaines en Italie, au Royaume-Uni et aux États-Unis.

Je vais commencer par l'Italie, mais je précise auparavant, que dans les trois pays que j'ai visités et que je connaissais déjà pour y avoir mené d'autres études 20 ans et 10 ans plus tôt, le contexte est différent de chez nous. Sur le plan politique, ils ont une approche basée sur le modèle social, c'est-à-dire l'autodétermination de la personne handicapée, l'égalité des droits. Par exemple, l'Italie a généralisé l'inclusion scolaire, il y a 30 ans environ, dans les écoles, en faisant rentrer les services spécialisés à l'intérieur de l'école ordinaire. Cela fait partie d'un aspect du modèle social. Le Royaume-Uni a mis en place et inventé des métiers que l'on appelle facilitateurs pédagogiques dans les écoles ordinaires et jusqu'à l'université, c'est-à-dire des personnes formées pour aider les élèves et les enseignants, afin de faciliter l'enseignement des mathématiques de la physique, etc... Cela relève du modèle social.

Ce modèle social n'est pas un hasard. Il est l'héritage des activistes anglais et américains de l'*Independent Living*. De leur combat sont nés les *disability studies* qui s'inspire des *women studies*. Comment rendre l'égalité de droits ? Comment donner les mêmes droits ? Dans ces pays, avec un cadre de modèle social, il est plus facile de développer et d'installer. Nous sommes dans un modèle médical. Il y a des initiatives extraordinaires en France, des expériences et des compétences très innovantes, mais à chaque fois, le cadre juridique coince et ne permet pas de généraliser, de continuer, voire de pérenniser. Vous parliez par exemple de l'emploi accompagné, mais je pense que vous ne parliez pas du même sujet. L'emploi accompagné en France n'a pas de structure financière et juridique. Or il existe dans plusieurs autres pays. L'année dernière, le Gouvernement a initié un budget expérimental et un appel d'offres pour les emplois accompagnés. Je pense qu'ils vont se mettre en place. Pour l'instant, ils sont en expérimentation.

Je reviens sur l'emploi. J'ai un peu dessiné le modèle social. En Italie, le recrutement et le management à l'intérieur de l'entreprise sont basés sur une gestion ordinaire. Le recrutement est confié au directeur, voire au psychologue, mais aussi au management pour attribuer des postes ou faire évoluer des postes. Je précise que j'ai réalisé les enquêtes sur l'Italie du Nord et du Sud. Je ne vous parlerai pas de l'Italie du Sud qui est encore un autre sujet. En Italie, les personnes handicapées se trouvent dans des situations totalement différentes entre le Nord et le Sud. En Italie, le médecin du travail ne décide pas à la place de la personne handicapée. C'est la personne handicapée qui décide. S'il s'agit par exemple d'aménager un poste ou un local, l'ergonome intervient et la personne est toujours à la tête du projet. S'il s'agit d'ajouter à une compétence par rapport à une mobilité, on fait appel aux spécialistes du secteur (formateurs ou chefs de service).

Le médecin du travail ne décide pas telle ou telle chose par rapport au handicap, parce qu'on a d'abord en perspective la compétence de la personne. On recrute une personne qui a des compétences ; on ne recrute pas une personne handicapée.

Un autre aspect positif en Italie : un certain nombre de personnes ont un niveau scolaire élevé. Elles peuvent être embauchées et elles s'adaptent à leur poste, parce que leur niveau scolaire est élevé. Il y a 30 ans, l'école italienne s'est ouverte, ce qui a amené des centaines de milliers de jeunes à des niveaux très importants.

Point négatif : il y a 25 ans, ils ont défini des métiers pour certains types de handicap. Quel que soit son niveau scolaire, la personne était mise dans tel ou tel métier. C'est devenu des cohortes, presque des ghettos. Ils sont revenus en arrière sur ce sujet.

Les États-Unis ont une autre culture, une autre mentalité. Les entreprises ne regardent pas les personnes handicapées comme des personnes malades ou déficientes. Elles les regardent d'abord comme des clients, comme des collaborateurs potentiels, comme des personnes qui peuvent contribuer à l'innovation. Pour les entreprises, les personnes handicapées sont la première minorité du pays et présentent un potentiel extraordinaire. J'ai enquêté une banque dans l'Est qui grâce au lancement d'un produit pour les sourds a eu besoin d'engager des sourds. Qui ont ensuite aidé l'entreprise à inventer des produits nouveaux, qui ont servi à une population plus large, ce qui s'appelle, en sciences économiques, la stratégie ascendante. Microsoft US par exemple indique que sa stratégie de recrutement est de détecter des personnes handicapées brillantes dans les universités et de leur proposer de les engager avant qu'elles soient embauchées ailleurs parce qu'ils souhaitent recruter les meilleurs. Aux États-Unis aussi, il y a un contraste. Dans l'Est ou en Californie, les taux d'emploi atteignent jusqu'à 56 %, avec des emplois de toutes catégories, tant d'informaticiens que de jardiniers. Dans les États du Sud, en Alabama par exemple, le taux peut descendre jusqu'à 27 %.

À la différence des pays européens, les États-Unis ont une politique organisationnelle au niveau fédéral, mais la politique la plus importante en matière de résultats locaux est menée par les États. Les gouverneurs d'État et les municipalités ont le plus de pouvoir. Dans l'État de New-York ou à San Francisco, sont développées des politiques extraordinaires par rapport à ce que peut décider le Président des États-Unis. Nous pouvons nous comparer plutôt à des États qu'aux États-Unis.

La croyance est vraiment intéressante. Les personnes handicapées ne sont pas considérées comme des personnes déficientes ou des personnes malades. On regarde d'abord leur potentiel, leur rayonnement, et leur joie. J'ai rencontré des personnes handicapées physiques lourdement handicapées qui rayonnaient dans leur travail parce que la culture est très ouverte et on ne juge pas l'apparence.

Au Royaume-Uni, l'inclusion est ancrée dans la culture profonde et a même commencé avant qu'elle ne soit développée aux États-Unis. Beaucoup croient que les *disability studies* sont nés aux États-Unis, mais ils ont commencé au Royaume-Uni. C'est un peuple à la culture collectiviste. Les gens vivent par le groupe. Il est donc facile de mettre un enfant à l'école, de faire travailler quelqu'un, etc. Intrinsèquement, la France est plus riche que le Royaume-Uni. Or au Royaume-Uni, sur une statistique de 7 millions de personnes handicapées, 3,5 millions travaillent et 800 000 bénéficient d'un emploi accompagné. L'emploi accompagné était, il y a 20 ans, des établissements protégés, un peu similaires aux nôtres, et ils les ont transformés en emploi accompagné. Les structures qui géraient l'équivalent des Esat sont devenues des médiateurs, accompagnateurs, *coachs* dans les entreprises ordinaires. Ils négocient du travail avec un maître d'ouvrage, un peu à l'image de ce que font les Esat, sans murs, mais en allant plus

loin pour ce qui est du coaching et du statut. Chez nous, en Esat, les personnes n'ont pas de statut, ni salarié, ni stagiaire. L'emploi accompagné permet un statut de salarié, que l'on travaille trois heures ou sept heures par jour. Même si la personne est accompagnée, elle travaille dans le milieu ordinaire, elle gagne sa dignité et sa vie, comme tout le monde. C'est très important. De fait, elle n'est pas dans un établissement en dehors de la ville.

Au Royaume-Uni, le système scolaire reçoit, depuis 40 ans, des enfants, des adolescents, des étudiants handicapés, comme les autres, et parfois avec peu de moyens. Même s'il n'y a pas les adaptations nécessaires, les Anglais savent bricoler des choses pour que la personne évolue avec eux. C'est vraiment magnifique et cela dépasse les moyens. C'est culturel.

Pour conclure, vous vous rappelez des Jeux paralympiques de 2012. Dans l'histoire des Jeux, ces Jeux étaient les plus réussis parce que le taux de remplissage avoisinait les 70 %. Habituellement, il était de 10 à 15 %. Les Anglais venaient pour voir des athlètes et les compétitions étaient diffusées en direct, à des heures de grande écoute. Cela a été relaté dans les médias français. Il existe autour de nous des expériences vraiment intéressantes. Je crois qu'en France, nous avons les moyens, le potentiel et les personnes compétentes pour aller beaucoup plus loin que le modèle social. Nous pouvons aller jusqu'à un modèle qui synthétise l'aspect social et l'aspect économique, c'est-à-dire donner un statut économique à la personne handicapée. En lui donnant un statut économique, elle est autonome, elle décide de sa vie et on lui redonne sa dignité.

Pour y arriver, il y a plusieurs facteurs. Premièrement, nous n'avons rien, dans les universités et les grandes écoles, en matière de *disability studies*, de sciences sur le handicap, de sciences qui font évoluer le handicap. Dans les écoles de commerce, aucun module n'est prévu sur le management d'une personne qui a un handicap. Cela devrait être dans des formations ordinaires. Même pour les enseignants, c'est optionnel, ce qui est catastrophique. Enfin, pour y arriver, il faut investir dans la recherche. Si vous avez un projet extraordinaire, mais si vous n'avez pas de connaissances, ni de matière pour réaliser ce projet et former vos collaborateurs, il ne pourra jamais réussir, même si l'on vous donne le triple du budget.

Échanges avec la salle

Claire de SAGAZAN

Je voulais remercier Monsieur Kerroumi d'avoir rappelé que les personnes qui travaillent en Esat n'ont aucun statut, ni même de travail. On les appelle des travailleurs, mais ils n'ont pas de statut de salarié. Des milliers de personnes travaillent et n'ont pas de statut de salarié. L'évolution des Esat vers des emplois accompagnés, comme en Angleterre, me semble une idée excellente.

Olivia MARCHAL

Merci beaucoup pour votre intervention qui prend de la hauteur. Sur l'emploi accompagné, comme sur la scolarisation, je pense que la pluralité des modalités ne nuit pas. Les Esat au-delà des murs est une modalité formidable vers laquelle il faut absolument aller. Ceci dit, les personnes qui n'auront jamais côtoyé le médico-social parce qu'elles auront été dans l'inclusion dont on nous parle souvent. Ceux qui bénéficient de l'inclusion scolaire par exemple, à la sortie du lycée, ne savent pas ce qu'est un Esat et ne connaissent pas le médico-social. Est-ce qu'ils ont le droit à l'emploi accompagné ? Je maintiens que le jeune qui sort du milieu scolaire ordinaire, soit il passe par Cap emploi, soit il n'a pas d'emploi, mais il ne bénéficie pas d'un accompagnement vers l'emploi, ce qui est dommage. Je crois que l'Allemagne est très en avance aussi sur l'emploi accompagné.

Bachir KERROUMI

Le modèle de l'emploi accompagné est un modèle médico-social qui se rattache à l'économique. Il y a des souplesses entre le modèle dit ordinaire et l'emploi accompagné. Quand un frein est constaté, le modèle peut évoluer. En France, dès qu'un modèle est mis en place, il rentre dans le marbre et aucune évolution n'est possible. Je crois qu'il faut introduire une dynamique et de la souplesse. Il est par exemple absurde que ceux qui relèvent du milieu ordinaire ne bénéficient pas des fonds Agefiph. Il faut sortir de ce modèle qui est un modèle médical.

Clôture de la séance

Jean-Marc MORANDI

Il me revient de conclure nos travaux en ce jour particulier de journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Je vais le faire par une citation et par quelques enseignements.

Je tire la citation du philosophe Alexandre Jollien qui est lui-même handicapé. Dans le livre « À nous la liberté » qu'il vient de publier avec Matthieu Ricard et Christophe André, il évoque à plusieurs reprises l'effort de chaque instant que doit accomplir une personne handicapée. Je le cite *ex nihilo* : « Avec le handicap, dit-il, l'effort est constant, écrasant parfois. Certains jours, se lever, ouvrir un tube retors de dentifrice, enjamber une baignoire tient du parcours d'obstacles. (...) À mes yeux, l'effort, l'art de vivre, l'itinéraire intérieur consistent plutôt à se donner les moyens pour flotter dans la vie loin de l'amertume, à créer les conditions qui nous aident à maintenir le cap, à progresser sans couler. C'est une piste de décollage, un tremplin et non un boulet, un fardeau ». Fin de citation. Comment créer cette piste de décollage, ce tremplin, ambition que le philosophe exige de lui-même pour éviter le découragement ? Et surtout, comment l'envisager collectivement ?

Notre journée d'études, par la qualité des témoignages et des échanges, apporte de nombreuses pistes de réflexion. De ce que j'ai entendu aujourd'hui, je tire trois grands enseignements, des constats plus que des enseignements :

- l'hétérogénéité des concepts et de la population ciblée ;
- une grande diversité des politiques publiques, ce qui est normal puisqu'il y a des opérateurs à différents échelons, depuis le local jusqu'au national, voire au niveau européen ;
- la difficulté de la stratégie publique à mesurer l'ensemble du champ du handicap, même par l'approche médicale.

Finalement, j'ai deux regrets. Les Conseils départementaux n'ont pas souhaité s'exprimer, lors de cette journée, sur leur schéma, alors que certains ont déjà bien avancé dans leurs schémas départementaux. Je pense que cette présentation aurait pu être intéressante. Nous avons souvent évoqué les MDPH, mais les interlocuteurs n'étaient pas présents aujourd'hui. C'est un regret.

S'agissant des thèmes, nous n'avons évoqué que très brièvement le transport et nous n'avons absolument pas parlé du logement. Moi, qui suis dans le monde de la construction, ma première préoccupation est de rendre les logements accessibles.

Je vous remercie toutes et tous pour votre participation et la richesse de vos contributions. Je clos cette journée et je laisse la parole à Madame Parent.

Marie-Christine PARENT

Notre prochaine séance aura lieu le 11 juin sur les personnes âgées dépendantes. Nous parlerons aussi d'une forme de handicap, mais cette fois, sur une population ciblée.

Sigles

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
Ad'AP : Agendas d'Accessibilité Programmée
AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AESH : Accompagnement aux Elèves en Situation de Handicap
AFPA : Agence nationale pour la Formation Professionnelle des Adultes
APL : Aide Personnalisée au Logement
ARS : Agence Régionale de Santé
ASH : Adaptation et Scolarisation des élèves en situation de Handicap
ATIH : Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
AVS : Auxiliaires de Vie Scolaire
BOE : Bénéficiaire d'Obligation d'Emploi
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CAPP : Centres d'Adaptation Psycho-Pédagogique
CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale
CFA : Centre de Formation d'Apprentis
CESER : Conseil Économique Social et Environnemental Régional
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé.
CIM : Classification Internationale des Maladies
CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques
CNAF : Caisse Nationale des Allocations Familiales
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNAM : Conservatoire National des Arts et Métiers
CNCPPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNFPT : Centre National de la Fonction Publique Territoriale
CNIS : Conseil National de l'Information Statistique
CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens
CRIES : Comité Régional pour l'Information Économique et Sociale
CRMA : Chambre Régionale des Métiers et de l'Artisanat d'Île-de-France
DARES : Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques
DEPP : Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance
DGFIP : Direction Générale des Finances Publiques
DIM : Département d'Information Médicale
DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi
DOETH : Déclaration annuelle de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSN : Déclaration Sociale Nominative

Enquête CARE : Enquête Capacités Aides et Ressources des séniors
EREA : Etablissement Régional d'Enseignement Adapté
ESAT : Etablissements et Services d'Aide par le Travail
ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
ETR : Effectif Total Rémunéré
FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
FPE : Fonction Publique d'Etat
FPH : Fonction Publique Hospitalière
FPT : Fonction Publique Territoriale
GALI : Global Activity Limitation Indicator
GHT : Groupements Hospitaliers de Territoire
IEM : Instituts d'Education Motrice
IME : Instituts Médico-Educatifs
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
ITEP : Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques
L'ADAPT : L'association pour l'insertion professionnelle et sociale des personnes handicapées
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MSA : Mutualité Sociale Agricole
OPH : Observatoire Parisien du Handicap
PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PEC : Parcours Emploi Compétence (PEC)
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PRITH : Programme Régional d'Insertion des Travailleurs Handicapés
RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
RPU : Résumés de Passage aux Urgences
SNDS : Système National des Données de Santé
UEI : Unités d'Enseignement Interne
UEE : Unité d'Enseignement Externalisée
ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire
UNAPEI : Union Nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis
URPS : Union Régionale de Professionnels de Santé
SAPAD : Service d'Assistance Pédagogique à Domicile
SAU : Service d'Accueil d'Urgence
SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SSR : Soins de Suite et Réadaptation