

Convention au titre de la section V du Budget de la CNSA
Référence Dossier : 00000894



Espace Rodesse
103Ter rue Belleville – CS 81487
33063 Bordeaux

HandiDonnées en Guyane

Panorama territorial des données sur le handicap

Rapport final

Responsable du dossier :

Monsieur Thierry DIMBOUR, Directeur du CREA I Nouvelle-Aquitaine
thierry.dimbou@creai-nouvelleaquitaine.org

Date du rapport intermédiaire : 31 août 2021

Date du rapport final : 7 janvier 2022

1- Motivation du projet	3
1.1- Besoins identifiés	3
1.2- Rappel de l'existant	3
1.3- Rappel objectifs visés et de début de projet	3
2- La méthode mise en œuvre	5
2.1- L'élaboration du contenu du site	5
2.2- Définir et valider le rubriquage du site	5
3- Les résultats	7
3.1 Les indicateurs présentés dans HandiDonnées Guyane	7
3.2 HandiDonnées rassemble les données suivantes	7
1. Allocation ou ressource au titre du handicap	7
2. La scolarisation des élèves en situation de handicap	8
3. Les enfants accompagnés par les CAMSP et CMPP	9
4. Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant	9
5. Les enfants et adultes avec Troubles du Spectre Autistique	9
6. Les enfants à risques spécifiques	9
7. Etablissements et services pour enfants et adultes	9
8. Emploi des personnes handicapées	11
3.3 Eléments sur la diffusion et l'utilisation du site	11
3.4 Fiches études complémentaires additionnelles	12
3.5 Actualisation et évolutions du site en mars 2022	15
4- Bilan critique	16
5. Suite à donner	18
Annexes	20
Annexe 1 : les livrables	20
Annexe 2 : Conduite du projet	21

1. Motivation du projet

1.1- Besoins identifiés

Au niveau du territoire Guyanais : peu ou pas de données disponibles sur le handicap

Dans son orientation stratégique « *Faire le choix de l'efficience pour des services de santé durable de qualité en Guyane* », le projet régional de santé pour la Guyane 2018-2028 identifie l'amélioration de la connaissance, son accessibilité et le développement de la recherche en santé comme une priorité.

Le PRS 2 souligne à plusieurs reprises la difficulté rencontrée pour évaluer la population en situation de handicap en Guyane.

Quand des données existent, elles sont rarement connues et peu diffusées auprès des acteurs du handicap.

D'autre part, leur intérêt, leurs qualités et leurs limites sont peu décrits et cette méconnaissance en freine l'usage.

A l'échelle nationale : le difficile accès aux données publiques sur la handicap

Qu'il s'agisse des rapports de l'Observatoire sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), puis du rapport Vachey-Jeannet qui pointait en 2012 « *l'insuffisance des sources de connaissance des situations de handicap et de leurs évolutions* » ou encore de la décision du Défenseur des Droits de décembre 2017 qui recommandait « *la mise à disposition et la valorisation des informations statistiques et des études sur le handicap (qui) ne font pas l'objet d'une coordination ou d'un pilotage national, d'où un manque de visibilité des données produites* ».

A la question : « Combien ? », dans le secteur du handicap, la réponse se fait souvent attendre...

De ce diagnostic est né le projet Handidonnées.

1.2- Rappel de l'existant

Différentes institutions éditent annuellement des ouvrages ou pages internet livrant les « Chiffres-Clés » dans leur spécialité, en très grande majorité à l'échelle du pays, et souvent sur une seule thématique. Aucun document ne rassemblait ces données en même document, rendant difficile une appréhension globale de la situation des personnes en situation de handicap en France.

Pour pallier ce manque, HandiDonnées a d'abord été créé à l'initiative du CREA PACA-Corse sous forme d'un document papier régulièrement actualisé.

Il a été transformé en un outil numérique par le CREA Nouvelle-Aquitaine, avec l'appui de l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Ce site, dont seule la version Nouvelle-Aquitaine était disponible au moment de la réponse à l'appel d'offres, permet à tout organisme, professionnel, chercheur, usager ou représentant d'utilisateur d'accéder à des données quantitatives et qualitatives sur les

enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, leurs principales caractéristiques, leurs modalités d'accompagnement dans les étapes de leur parcours : scolarisation, emploi, vie à domicile, vie en établissement, insertion professionnelle, etc. La présentation de ces indicateurs permet de comparer les territoires entre eux ou au national.

Une mise à jour annuelle, pour les indicateurs produits à ce rythme, permet de suivre leur évolution dans le temps.

1.3- Rappel objectifs visés et de début de projet

Notre objectif a été de mettre à disposition des acteurs guyanais intéressés, un site public "HandiDonnées-Guyane" rassemblant toutes les données chiffrées fiables disponibles sur le handicap. En complément de ces données chiffrées, des métadonnées et des commentaires précisent, pour chaque catégorie de données, leur définition, leurs limites, et analysent les spécificités locales.

Il s'agit à terme, de rassembler, sur un même site, l'ensemble des données existantes, afin de dresser un portrait de la population en situation de handicap en Guyane, de suivre les évolutions et les réponses apportées à leurs besoins (y compris avec des comparaisons entre la métropole, avec d'autres DROM).

2- La méthode mise en œuvre

2.1- L'élaboration du contenu du site

Le contenu a été élaboré à partir de plusieurs types d'expertises mobilisées.

La première est celle validée de notre chargée d'Etudes, Sophie Bourgarel, qui a assuré plus de 10 années de publication du HandiDonnées PACA en version papier au sein du CREAI PACA-Corse. Couplée avec un parcours universitaire en géographie de la santé sur la Guyane, le projet a pu profiter de cette double expérience dans le repérage et la validation de données disponibles à l'échelle du territoire guyanais.

L'autre expertise est celle existante au CREAI Nouvelle-Aquitaine qui mobilise un service informatique dédié au développement numérique d'innovations utiles aux acteurs du champ social et médico-social : Observatoire Régional de l'Innovation en Santé ORIS, Serious-game TSARA, ARSENE outil de pilotage de la qualité des ESMS, ...).

Le choix des iconographies a été réalisé avec les services de l'ARS, principal commanditaire du projet.

Des maquettes du site ont été proposées jusqu'au choix final stabilisé.



2.2- Définir et valider le rubriquage du site

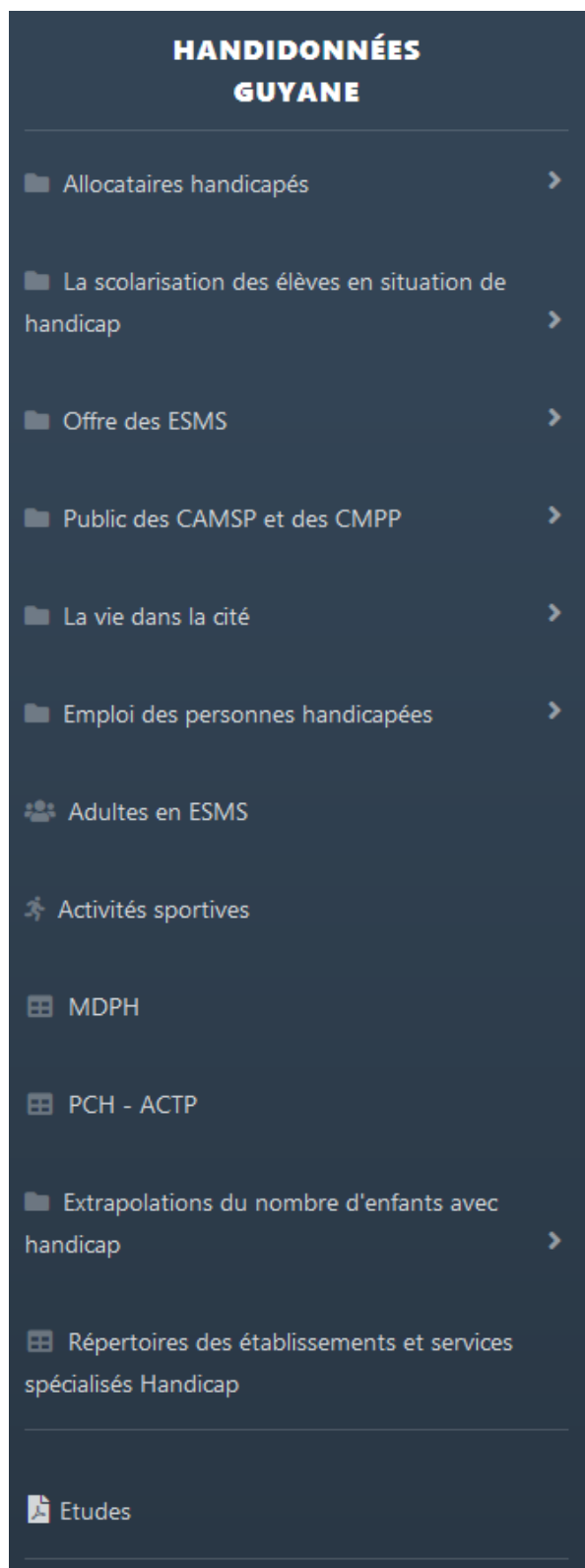
Le développement d'un site internet dédié à la Guyane a pu s'appuyer sur la première version du site élaborée pour la Nouvelle-Aquitaine.

Ce site a volontairement été conçu pour être facile d'accès, sans nécessité pour l'utilisateur, de procéder à des tris ou des sélections de variable.

La simplicité d'utilisation a été un fil conducteur lors du développement de l'ergonomie. Trop de sites relatifs aux données chiffrées sont complexes d'utilisation, rendant inaccessible une information pourtant souhaitée par les utilisateurs.

Des présentations d'une première maquette fonctionnelle aux commanditaires locaux (ARS) et aux potentiels utilisateurs (Organismes gestionnaires, associations, autorités

locales) ont permis de valider le rubriquage du site, la nature des indicateurs à éditorialiser, les données locales spécifiques à intégrer dans l'architecture de base) Par la suite, les premiers textes éditoriaux et le choix de l'iconographie du site ont été validés avec l'ARS de Guyane pour une V1 lancée en début d'année 2021.



3- Les résultats

3.1 Les indicateurs présentés dans HandiDonnées Guyane

Les indicateurs reposent sur des deux types de données :

- 1- Des **données préexistantes, recueillies au niveau national dans tous les départements**. Il s'agit ici de valoriser des données déjà collectées par une diversité d'acteurs : les services de l'Etat (Education nationale, DREES, Direccte...) et des services publics ou ayant des missions de service public (INSEE, CNSA, FIPHFP/AGEFIPH, CAF/MSA, MDPH...). La majorité de ces données sont obtenues grâce à des conventions signées avec les producteurs, quand d'autres sont en accès libre.
- 2- Des **données recueillies localement**, issues :
 - d'études spécifiques déjà existantes à valoriser (CIC-EC, Santé publique France, ORS-Guyane),
 - ou collectées de façon additionnelle localement
 - ou de dispositifs locaux de veille, comme par exemple les maladies à déclaration obligatoire sources de handicap ou le registre du handicap



Présentation du panorama guyanais des données sur le handicap

Ce site, construit avec l'ARS Guyane par le CREAI Nouvelle Aquitaine, a pour objectif de **mettre à disposition un ensemble d'indicateurs constituant un socle de connaissances sur les publics en situation de handicap** et l'offre d'accompagnement proposée en Guyane.

Les indicateurs présentés reposent, pour la plupart, sur des données existantes qui ont été rassemblées et exploitées par le CREAI (données collectées par les services de l'Etat - Education nationale, DREES, Direccte, ARS, INSEE - et des services publics ou ayant des missions de service public : CAF, Agefiph...).

Le site est également enrichi avec des indicateurs spécifiques à la Guyane.

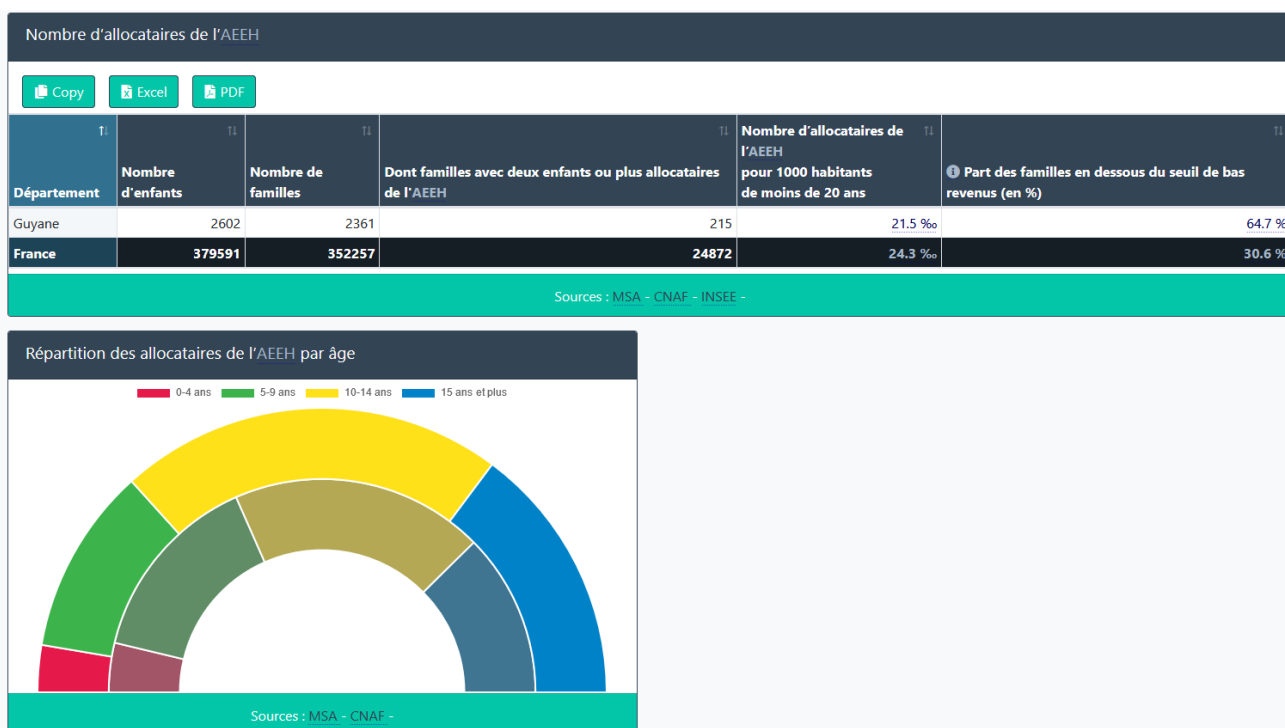
Il a aussi vocation à présenter et mettre à disposition des travaux d'études réalisés par les partenaires locaux des champs médico-social et sanitaire.

3.2 HandiDonnées rassemble les données suivantes :

Chaque grande catégorie de donnée est assortie d'une rubrique informative indispensable, de type métadonnée (mode et année de recueil des données, champ, limite, situation par rapport à la moyenne nationale, ...).

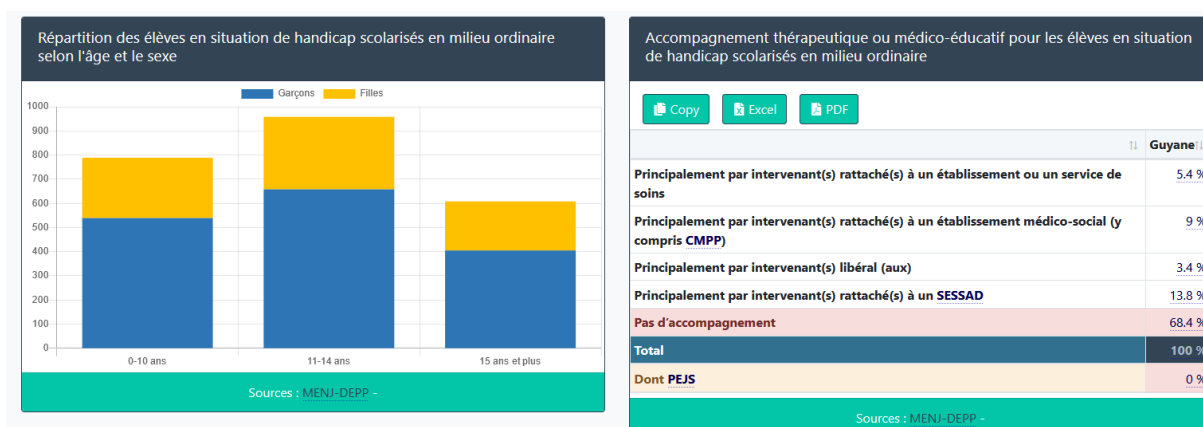
1. Allocation ou ressource au titre du handicap (sources : CNAF, DREES)

- Personnes titulaires de l'AEEH au titre de décembre 2016, 2017, 2018, 2019 :
 - Allocataires de l'AEEH (nombre d'enfants, de familles, part des allocataires dans la population, part des bas revenus, répartition par communautés de communes)
- Personnes titulaires de l'AAH au titre de décembre 2016, 2017, 2018, 2019 :
 - Nombre d'allocataires selon le cadre de vie -domicile, institution-, part dans la population, selon le sexe et l'âge, selon le taux d'incapacité
 - Nombre d'allocataires vivant à domicile selon la situation familiale -seul, avec parents, en couple, avec conjoint AAH-, part des bas revenus, et selon la situation face à l'emploi
- Nombre et taux de mesures de PCH et ACTP (et taux) par tranche d'âge avec comparatif aux autres DROM et à la France entière.



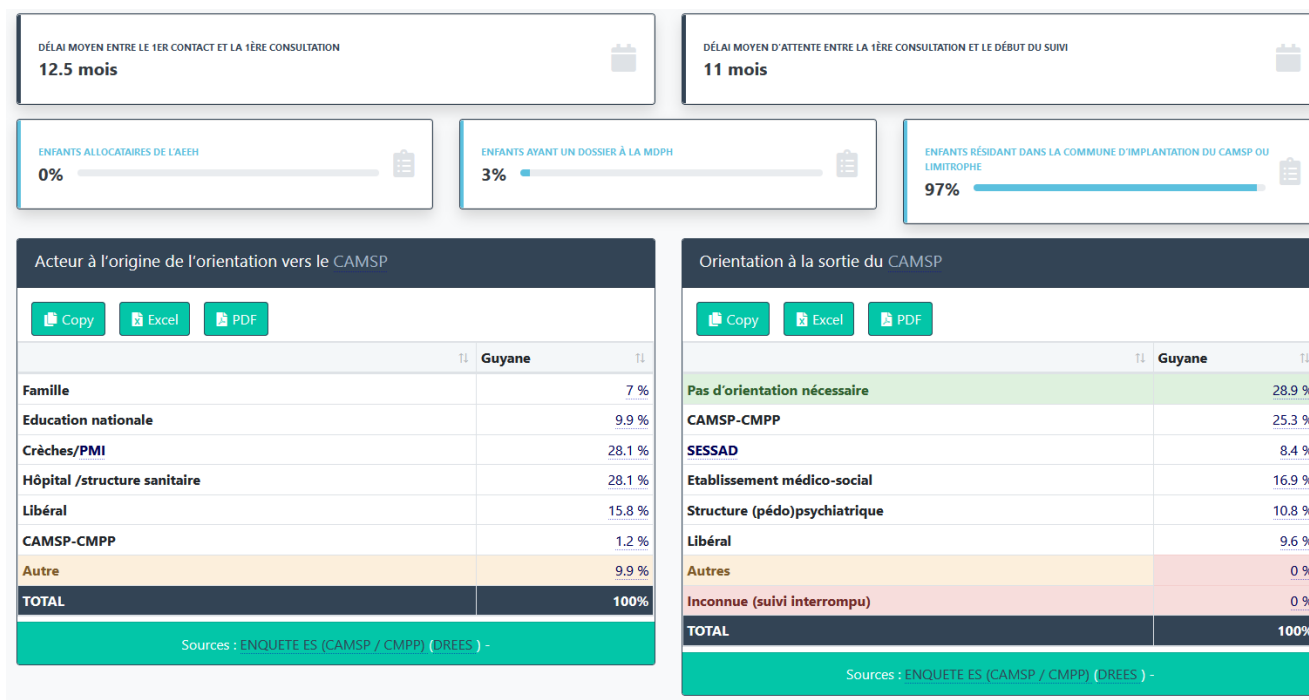
2. La scolarisation des élèves en situation de handicap (sources : enquêtes DEPP, ministère Education nationale)

- Les élèves scolarisés par un établissement scolaire (évolutions 2017 à 2020)
 - Effectifs par âge, sexe, types de troubles
 - Part des enfants scolarisés et accompagnés par un Sessad, des libéraux, un établissement médicosocial
 - Effectif et TSA par communautés de communes
- Les élèves en situation de handicap scolarisés en milieu spécialisé (évolutions 2017 à 2020)
 - Effectifs par âge, sexe, types de troubles, établissement médico-social ou sanitaire
- L'Offre spécifique de scolarisation de l'Education nationale



3. Les enfants accompagnés par les CAMSP et CMPP (source : ES 2014 et 2018 plus complément d'enquête par CREAI)

- Effectif de la file active par âge et sexe, par éloignement du lieu de résidence, par origine de l'orientation, par orientation à la sortie
- Délais moyens avant prise en charge
- Effectifs d'enfants suivis ayant des droits ouverts à la MDPH



4. Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant, (source : RHEOP)

- Présentation du registre et des critères d'inclusion
- Estimation du nombre d'enfants avec déficience sévère
- Estimation du nombre d'enfants par type de déficience en 2019

5. Les enfants et adultes avec Troubles du Spectre Autistique (sources : SNDS, EN 3 et 12, registres)

- Effectif repéré par l'Education nationale
- Effectif estimé à partir du registre de l'autisme du CIC-EC
- Effectif estimé à partir de deux prévalences, dont celle adoptée par l'HAS

6. Les enfants à risques spécifiques (source : enquête Guya-Plomb)

- Nombre de déclaration obligatoire de saturnisme chez les enfants mineurs

7. Etablissements et services pour enfants et adultes (sources : FINESS complété par échanges avec l'ARS et les associations gestionnaires)

- Nombre d'ESMS et de places installées
- Taux d'équipement par catégorie d'ESMS
- Part des accompagnements en milieu ordinaire (Sessad, SAVS, Samsah)

d. Places par modalité d'accueil, catégorie d'ESMS et type d'ESMS et de déficience

Nombre d'ESMS et de places installées

Copy

Excel

PDF

Catégorie	T1	Nombre d'établissements	T1	Places	T1	Taux d'équipement	T1	Taux d'équipement national	T1
Etab.Expér.Enf.Hand.		2		127		1.1 ‰		0.07 ‰	
I.E.M.		1		60		0.5 ‰		0.5 ‰	
I.M.E.		3		201		1.7 ‰		4.5 ‰	
I.T.E.P.		1		16		0.1 ‰		1.1 ‰	
S.E.S.S.A.D.		10		470		3.9 ‰		3.4 ‰	
Total		17		874		7.2 ‰		10.6 ‰	

Sources : INSEE - FINESS -



8. Emploi des personnes handicapées

- en milieu ordinaire (sources : Agefiph, Prith, Fiphfp)
 - Nombre d'établissements assujettis à l'obligation d'emploi
 - Effectifs de travailleurs handicapés employés
 - Effectif de demandeurs d'emploi bénéficiant de l'obligation d'emploi
 - Profil des demandeurs d'emploi bénéficiant de l'obligation d'emploi
 - Taux d'emploi dans les 3 fonctions publiques
- en milieu protégé (sources : Finess, Dieccte)
 - Nombre de postes en entreprise adaptée
 - Places en ESAT, selon l'agrément et les déficiences du public accueilli

En Guyane, les différentes fonctions publiques atteignent un taux d'emploi de personnes handicapées de 4,4% en 2020,

Taux d'emploi dans la fonction publique						
 Copy  Excel  PDF						
Taux d'emploi de personnes handicapées	↑↓	2016	↑↓	2019	↑↓	2020
dans la Fonction publique de l'Etat		1,5%		3,1%		2,6%
dans la Fonction publique hospitalière		6,8%		6,5%		6,1%
dans la Fonction publique territoriale		4,2%		4,5%		3,7%
Taux dans les 3 fonctions publiques de Guyane		4,9%		4,9%		4,4%
Sources : FIPHFP						
 En Savoir plus 						

3.3 Eléments sur la diffusion et l'utilisation du site

Le site V1 a été présenté à plusieurs interlocuteurs impliqués par les questions de handicap sur le territoire guyanais.

Ont notamment été rencontrés pour leur présenter le projet Handidonnées Guyane :

- L'ARS, direction médico-sociale, à plusieurs reprises (dont visio)
- La Collectivité territoriale de Guyane, direction du pôle social
- Les directions et les présidences de l'APAJH, EPNAK, ADAPEI, SOS
- La direction et l'équipe de la MDPH
- La responsable du registre des handicaps de l'enfant en Guyane
- Le directeur du Centre Ressources Autisme
- Les services de la DIECCTE
- Les associations APADAG, Ebène, Néo973
- Les représentants locaux de France Assos Santé
- La direction de l'INSEE Guyane
- L'Observatoire Régional de la Santé Guyane

- Le GCSMS Handicap
- Le Rectorat
- Le CGS Guyanis qui gère l'annuaire des ESMS pour Via Trajectoire
- L'Unité Territoriale d'Action Sociale de Saint-Laurent-du-Maroni
- Les communautés de communes (CC de l'Ouest Guyanais, CC des Savanes)
- La DT ARS de Saint Laurent du Maroni
- La direction Générale de la Cohésion des Populations
- Le Sous-préfet en charges des territoires de l'intérieur

3.4 Fiches études complémentaires additionnelles

Il était convenu dans la convention avec la CNSA de produire des fiches additionnelles permettant de mieux contextualiser et d'analyser certaines données locales présentées dans le site.

Ces fiches-études sont indexées en appui sur les pages du site correspondantes.

Les problématiques sont issues des attentes exprimées par nos interlocuteurs locaux ou visent à mieux éclairer des questions issues de la publication (différence métropole/Guyane, éléments culturels explicatifs, contraintes géographiques, structure de la population ...)

Les études produites par le CREAL dans le cadre du projet handidonnées et publiées sur le site (téléchargeables sur le lien suivant : <https://guyane.handidonnees.fr/etude/>)

- Prestation de Compensation du Handicap et ACTP en Guyane
- Parent et en situation de handicap
- Emploi et chômage des personnes en situation de handicap
- L'Allocation pour l'Education d'Enfant en situation de Handicap (AEEH) en Guyane
- Elèves en situation de handicap, en inclusion dans les établissements scolaires
- Les services au sein de l'offre médico-sociale pour personnes en situation de handicap - Approche comparé
- l'AAH en Guyane : un taux 2 fois plus faible qu'en France
- Estimer les effectifs d'enfants en situation de handicap

Prestation de Compensation du Handicap et ACTP en Guyane-CREAI



2021
Prestation de Compensation du Handicap
et ACTP en Guyane

 Télécharger

Parent et en situation de handicap-CREAI



2021
Parent et en situation de handicap

 Télécharger

Emploi et chômage des personnes en situation de handicap-CREAI



2021
Emploi/Chômage des personnes en
situation de handicap

 Télécharger

L'Allocation pour l'Éducation d'Enfant en situation de Handicap (AEEH) en Guyane-CREAI



2021
L'Allocation pour l'Éducation d'Enfant en
situation de Handicap (AEEH) en Guyane

 Télécharger

Estimer les effectifs d'enfants en situation de handicap-CREAI



2021
Estimer les effectifs d'enfants en situation
de handicap

 Télécharger

Elèves en situation de handicap, en inclusion dans les établissements scolaires-CREAI

D'autres études réalisées par des partenaires locaux sont également proposées en téléchargement sur Handidonnées Guyane :

- Education à la Vie Affective, Sociale et Sexuelle dans les ESMS accueillant des personnes en situation de handicap sur l'Île-de-France. ! Etude réalisée par !D-Santé
- Impact des dynamiques démographiques sur l'offre sanitaire et médico-sociale de la Guyane ? Etude réalisée par ARS-AFD
- Imprégnation par le plomb des enfants de 1 à 6 ans en Guyane – Etude réalisée par Santé Publique France
- Recommandation du débat public sur le handicap infantile - Etude réalisée par ORS Guyane

Ces rencontres ont permis de vérifier l'intérêt de regrouper des données multithématiques en un même site internet, car les professionnels ont presque tous une vision centrée sur leur cœur de métier, et beaucoup ont pu appréhender une autre réalité aux limites de leur domaine d'exercice professionnel. Elles ont aussi permis d'ajuster certains indicateurs, de les compléter ou de les adapter aux besoins de certains (dans leur formulation, avec des explications complémentaires). Cela nous a amené à créer de nouveaux onglets et à procéder à des retraitements de données par territoires de santé, en particulier autour de la nécessité de présenter les données chaque fois que disponibles à l'échelle des EPCI (à la demande de nombreux acteurs locaux)

Nombre d'élèves en situation de handicap en inclusion scolaire en 2019

Copy

Excel

PDF

Communauté de communes	T1	nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en inclusion	T1	dont avec des troubles s'apparentant aux TSA	T1
Centre		1106		118	
Est		71		3	
Ouest		775		14	
Savanes		365		25	
Guyane		2317		160	

Nombre d'élèves en situation de handicap en inclusion scolaire en 2018

Copy

Excel

PDF

Communautés de communes	T1	Nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en inclusion	T1	dont avec des troubles apparentés aux TSA	T1
Centre littoral		972		98	
Est		71		6	
Ouest		698		16	
Savanes		370		20	
commune non précisée		11		2	
Guyane		2122		142	

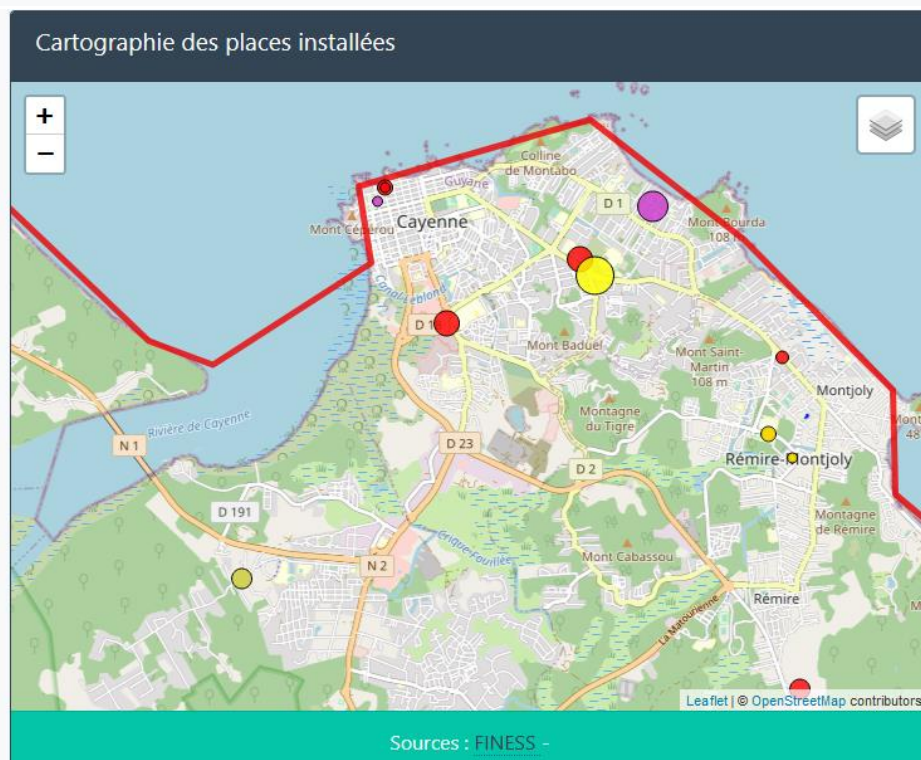
Nombre d'élèves en situation de handicap en inclusion scolaire en 2017

Copy

Excel

PDF

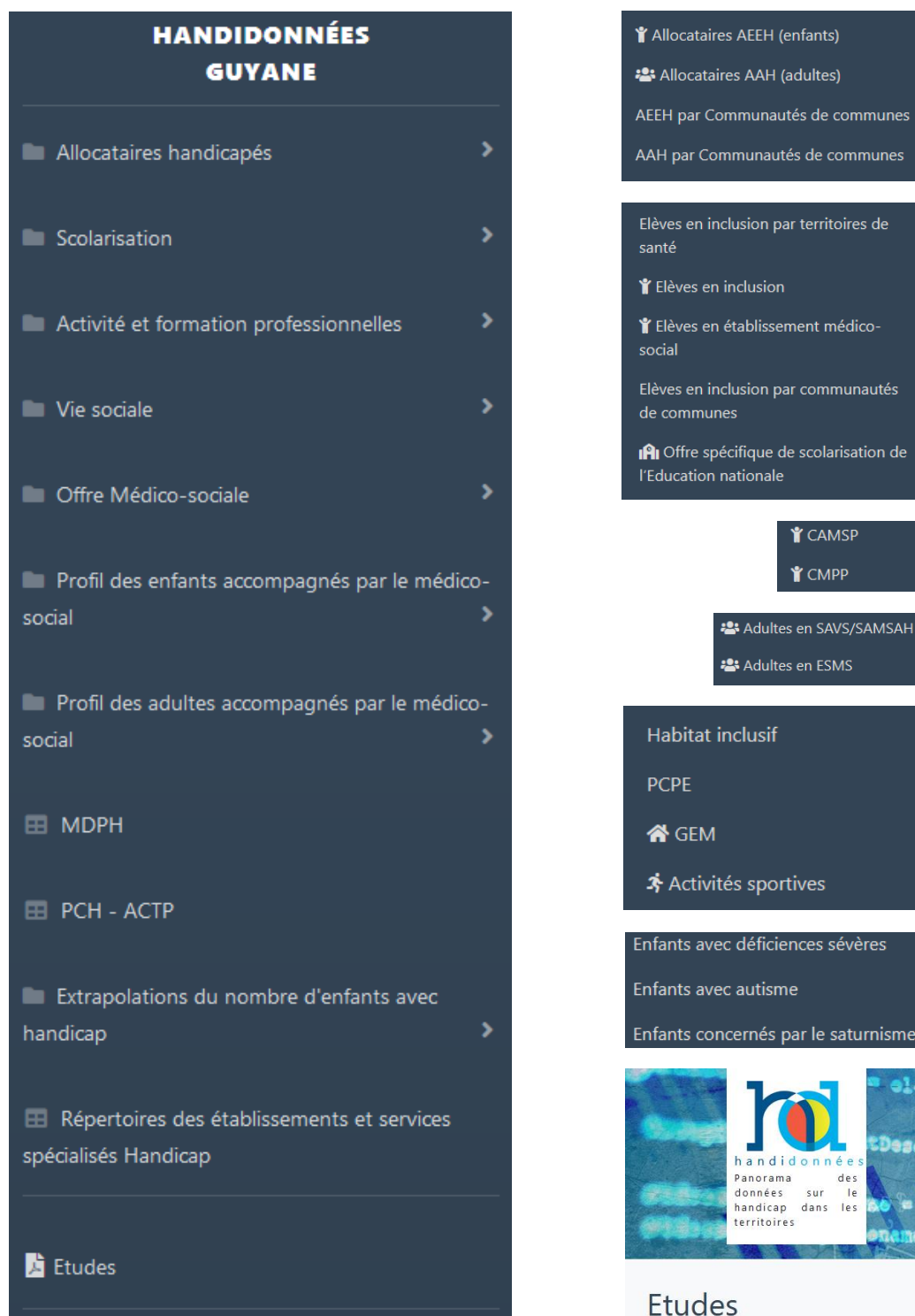
Communautés de communes	T1	Nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en inclusion	T1	dont avec des troubles apparentés aux TSA	T1
Centre littoral		1053		93	
Est		66		4	
Ouest		792		19	
Savanes		391		17	
Guyane		2302		133	



3.5 Actualisation et évolutions du site en mars 2022

Une refonte de la table des matières et du chemin utilisateur

Une actualisation des bases de données (FINESS, CAF/MSA, EN, MDPH ...=



4- Bilan critique

4.1- Conformité des résultats aux objectifs

Obstacles non anticipés :

- **Indisponibilités localement de disposer de l'enquête nationale ES 2018**, suite au départ de la statisticienne régionale non remplacée. L'ARS Guyane n'ayant pas fait parvenir à la DREES son protocole RGPD, la DREES n'est pas disposée à envoyer les fichiers décrivant les usagers des ESMS. Comme nous obtenons les fichiers ES 2018 Guyane en qualité de sous-traitants, nous ne pouvons les obtenir directement via la DREES ou la direction Antilles de l'ARS qui gère l'enquête pour les deux régions Antilles Guyane. La DREES nous renvoie systématiquement à l'ARS Guyane. Cela est d'autant plus dommageable que nous avions, en 2020, anticipé de produire un complément à l'enquête ES2018, uniquement auprès des non-répondants (40% des interrogés) afin de pouvoir agglomérer ces résultats à ceux d'ES 2018.
- **Données Education Nationale** : le part des enfants accompagnés par AVS et AESH à temps partiel ou complet n'est pas affichée sur le site, en attente de la modification du mode de calcul. Il s'agit donc d'une procédure interne ANCREAI qui va être solutionnée sous peu.
- **Données FINESS** : le fichier FINESS s'est avéré très incomplet pour tous les établissements expérimentaux. En particulier, le nombre de places est très rarement indiqué dans FINESS, ce qui nous a conduit à demander des précisions à l'ARS et aux associations gestionnaires, pour proposer à l'utilisateur du site une visibilité de ces établissements et de leur importance dans l'offre. Ils représentaient en effet en 2020 20% des établissements de la Guyane.

Nous avons donc produit en complément et mis en ligne un répertoire exhaustif actualisé des ESMS handicap en Guyane

LISTE des établissements, services, centres médico-sociaux repérés par le fichier national FINESS fin 2020					
Copy	Excel	PDF			
Nom de l'établissement, du service ou du centre	Principal public auquel s'adresse la structure	Prestations proposées	Commune d'implantation	Adresse	Telephone
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) TRISOMIE 21	Enfants avec déficience intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	REMIRE MONTJOLY	971 ROUTE DE MONTJOLY	05 94 25 05 05
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) TCLA	Enfants avec Déficience Grave de la Communication	Prestation en milieu ordinaire	CAYENNE	28 AVENUE LEOPOLD HEDER	05 94 25 51 21
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) Polyhandicap	Enfants avec Polyhandicap	Prestation en milieu ordinaire	REMIRE MONTJOLY	679 BOULEVARD EDMARD LAMA	05 94 25 05 05
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) Déficients moteurs	Enfants avec Déficience Motrice avec Troubles Associés	Prestation en milieu ordinaire	REMIRE MONTJOLY	11 LOTISSEMENT AMARYLLIS	05 94 25 27 31
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) AUTISME-TED	Troubles du spectre de l'autisme	Prestation en milieu ordinaire	REMIRE MONTJOLY	11 LOTISSEMENT STANIS	05 94 28 45 81
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) antenne Main dans la main	Enfants avec Déficience Intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	AWALA YALIMAPO	17 RUE ITALALUWA	05 94 27 81 03
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) MAKANDRA	Enfants avec Déficience Intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	ST LAURENT DU MARONI	12 RUE DESIRÉ TINAUT	05 94 27 93 97
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) antenne Main dans la main	Enfants avec Déficience Intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	CAYENNE	34 LOTISSEMENT HÉLICONIAS	05 94 30 37 50
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) antenne Alizés	Enfants avec Déficience Intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	KOUROU	12 RUE R. CRESSON	05 94 32 25 70
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) antenne Alizés	Enfants avec Déficience Intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	KOUROU	12 RUE R. CRESSON	05 94 32 25 70
Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) antenne Alizés	Enfants avec Déficience Intellectuelle	Prestation en milieu ordinaire	KOUROU	12 RUE R. CRESSON	05 94 32 25 70

- **Les données relatives à l'autisme** sont beaucoup moins nombreuses sur le site que prévues à l'origine :
 - Le CRA ne nous a pas transmis les données qu'il collationne, sur le nombre de personnes diagnostiquées depuis 2017, contrairement à ses engagements.
 - Les données issues du SNDS via Santé Publique France ne sont pas non plus disponibles. Il était en effet prévu de disposer des effectifs par groupe d'âges, repérés avec un diagnostic F84 dans le système national des données de santé (y compris PMSI, RIM-P et ALD, hors doublon). Il a en effet été impossible de travailler avec SpF localement, car l'antenne de Guyane est entièrement occupée par la crise COVOD, le recueil et l'analyse de données qu'elle exige encore aujourd'hui. La Guyane connaît en effet un décalage dans les pics de contagion.
 - Enfin, le DU autisme n'existe plus depuis plus de 3 ans, il est donc impossible de faire état du nombre de personnes formées ces dernières années.
- **Enfants à risque** : les effectifs relatifs aux cas de virus Zika sont très faibles et nous avons fait le choix de ne pas afficher cette donnée. Concernant l'alcoolisation fœtale, les données ne sont pas disponibles à l'échelle du territoire.

A l'exception de ces éléments, le site est cependant conforme au cahier des charges établi par la réponse à l'AAP.

Il s'est aussi, en contrepartie, enrichi de données complémentaires sur :

- ✓ Le nombre de licenciés des fédérations HandiSport et Sport Adapté
- ✓ D'un répertoire actualisé des ESMS de Guyane, avec leur contact
- ✓ D'éléments sur la vie en milieu ordinaire (nombre de forfait habitat inclusif et de PCPE par EPCI)
- ✓ L'offre spécifique de scolarisation (ULIS, Segpa, etc)
- ✓ D'une cartographie dynamique des ressources

5. Suite à donner

L'intérêt d'un site internet, par comparaison à un document papier, est qu'il peut facilement, rapidement être actualisé.

C'est pourquoi notre travail pour les années à venir sera de chercher à pérenniser ce site, par actualisation systématique et annuelle des données chiffrées. Des conventions sont en cours de formalisation avec l'ARS afin d'assurer la maintenance et l'actualisation des bases de données

Les fiches proposées dans handidonnées vont également rapidement devenir obsolètes si elles ne sont pas régulièrement actualisées.

Continuer à rencontrer des opérateurs locaux, tels que l'Agence française de développement, qui s'est investie sur le champ médico-social en Guyane, la DRAJES (ex-DRJSCS volet cohésion sociale), l'ORS Guyane, Santé Publique France, les acteurs du champ sanitaire, l'AGEFIPH...

Réfléchir à étendre le champ des thématiques abordées par HandiDonnées :

Dans un premier temps, uniquement sur le secteur du handicap.

Par exemple, à des facteurs de risques spécifiques à la Guyane, comme la prématurité avec l'appui de l'ORSG, ou l'intoxication au mercure, avec l'appui de Santé publique France.

Mais aussi par l'utilisation de nouveaux indicateurs en cours d'élaboration au niveau national avec l'ANCREAI (associée à la CNSA), issus des tableaux de bord de l'ANAP ou des autres bases de données qui remontent à la CNSA (rapports d'activités des CAMSP, CMPP, MDPH, GEM...).

Dans un second temps, à d'autres thématiques autour de la vulnérabilité sociale ou du grand âge, mais cela nécessiterait de nouveaux financements pour collecter ces nouvelles données et procéder aux évolutions informatiques (sollicitation sans succès auprès de la CTG dans le cadre de la mise en œuvre de son nouveau schéma autonomie)

Augmenter le nombre de données disponibles par EPCI ou groupe de communes, par convention avec certains producteurs. Nécessité de trouver des financements complémentaires pour financer le temps à consacrer à ce développement.

Essaimage du projet

Avec le soutien de la CNSA et des ARS Ultra-marines, proposer le développement de sites handidonnées dans les autres territoires d'outre-mer, permettant notamment de comparer entre eux ces territoires périphériques, aux caractéristiques singulières (populations, contraintes géographiques, singularités démographiques). Ce la permettrait d'avoir des observatoires territoriaux des politiques publiques de transformation de l'offre médico-sociale dans tous les territoires, y compris les plus éloignés de notre modèle français métropolitain.

Le CREAi Océan Indien a validé son programme de travail pour l'année 2022 dans lequel figure le développement d'un site dédié handidonnées « Ile de la Réunion »

Des contacts sont également initiés avec les ARS de Guadeloupe et Martinique pour une présentation du projet.

Annexe 1 : les livrables

Le livrable unique de notre projet est le lien d'accès vers la version en prod de HandiDonnées Guyane :

<https://guyane.handidonnees.fr>

Annexe 2 - Conduite du projet

Calendrier rétrospectif des étapes du projet handidonnées en Guyane

Phase 1 (2020)

- Présentation du projet aux principaux acteurs du handicap en Guyane
- Repérage des sources de données locales
- Collecte des données sélectionnées (dont ES 2014)
- Intégration ES 2014 dans Handidonnées
- Collecte de données auprès des établissements et services non répondants à ES 2018 puis analyse des résultats d'ES 2018 pour insertion sur le site
- Création du prototype du site HandiDonnées Guyane
- Rédaction des métadonnées pour chaque source de données

Phase 2 (2021)

- Présentation au commanditaire en janvier pour autorisation de mise en ligne
- **Mise en ligne en mars 2021 de la V1 du site**, après correctifs apportés à la demande du commanditaire
- Collecte additionnelle de données (MDPH, ARS, OG) pour mise en ligne
- Mise à jour des premières données annuelles collectées
- Certaines informations ont été détaillées à l'échelle des **communautés de communes**, concernant
 - les allocataires de l'AAH et l'AEEH,
 - ainsi que les enfants scolarisés par l'Education nationale, mettant en exergue la situation très spécifique de la CCOG.
- Les données sur la scolarisation des élèves handicapés de l'année scolaire 2020-21 ont été ajoutées.
- Un onglet a été créé sur les CAMSP et CMPP.
- L'onglet « Activité de la MDPH » a été nourri de données collectées auprès de la direction
- La page « Vie dans la cité » a été complétée de nouvelles rubriques.
- La page concernant les PCH a été actualisée avec les données de l'année 2019.
- Le répertoire des ESMS a été complété
- Intégration des établissements expérimentaux dans la page Offre en ESMS

Phase 3 (2021- Mars 2022)

- Réalisation et publication des premières fiches études
- Actualisation de la V1, après correctifs apportés à la demande du commanditaire
- Développement et mise en ligne d'une cartographie dynamique (ESMS, scolarisation)
- Actualisation des données (MDPH, CAF/MSA, EN, FINESS ...)
- Amélioration de l'interface d'administration et de publication
- Mars 2022 : Publication de la V2 du site

Gouvernance et pilotage : date et composition des copil et réunion de travail

COPIL 2020 : En présence de l'ARS Guyane – Mars 2020 –

COPIL 2021 : Réalisé en décembre 2021 avec le nouveau directeur de l'autonomie à l'ARS - Visio

Tableau récapitulatif des moyens humains

Sophie Bourgarel – Conseillère Technique mise à disposition par le CREA PACA puis auto-entrepreneur depuis 2021

Thierry Dimbour – Directeur du CREA Nouvelle-Aquitaine, Conduite générale du projet, rencontre et présentations du projet aux acteurs locaux, suivi de développement du site internet

Antoine Lotz – Développeur informatique du CREA Nouvelle-Aquitaine

Nadia Ecalle – Assistante de Direction, Suivi administratif et financier, suivi des conventions

Analyses critiques relations partenaires et prestataire éventuel

Difficultés d'associer la CTG au projet, en dépit de l'intérêt initial manifesté par le Dr Rosnel, ex directrice de la solidarité lors des travaux d'élaboration du schéma autonomie.

Difficulté de créer du lien, malgré plusieurs relances, avec l'ORS Guyane, qui propose aujourd'hui très peu d'informations sur les populations vulnérables locales, en dehors de données sanitaires et épidémiologiques (quasiment rien sur le handicap sur leur site)