

POURQUOI CANOPÉE ?



De quoi s'agit-il ?

Constituer un observatoire national des situations et des trajectoires de vie des personnes avec un handicap pour adapter les solutions d'accompagnement.

INDISPENSABLE

Les acteurs en charge de l'accompagnement des personnes en situation de handicap (pouvoirs publics, directeurs de structures...) ont besoin d'informations précises et complètes sur l'évolution des besoins et attentes, pour s'adapter toujours plus et améliorer ainsi la qualité de vie des personnes. Mais ils n'ont pas accès à des données consolidées qu'ils puissent analyser simplement.

POSSIBLE ET SIMPLE

Ces informations existent. Les technologies autour de la donnée offrent aujourd'hui la possibilité de les recueillir facilement, de les analyser et d'en rendre disponibles les résultats de façon sécurisée.

URGENT

Aujourd'hui, de nombreux adultes en situation de handicap vivent chez leurs parents vieillissants, qui ne seront plus, demain, en capacité de les aider au quotidien. Nul ne sait combien de solutions de relogement et d'accompagnement sont à prévoir dans les années à venir. Cet exemple parmi tant d'autres montre qu'il est impératif de se doter d'un état des lieux clair, partagé par tous, sur les besoins non couverts, pour construire des politiques d'accompagnement adaptées et anticiper l'avenir.

De ce constat est né le projet **Canopée**, porté par **ObServeur**, une **association loi 1901** qui rassemble des acteurs du handicap soucieux d'améliorer par la donnée l'accompagnement des personnes.



DES DONNÉES ENFIN DISPONIBLES : UN PROGRÈS POUR TOUTE LA SOCIÉTÉ !

Quel est le problème pour les acteurs du handicap ?

✦ Les associations qui défendent les droits des personnes

en situation de handicap et de leur famille disposent de peu d'éléments chiffrés pour appuyer leurs revendications en direction des pouvoirs publics.

✦ Les directions des établissements et services

n'ont pas de chiffres fiables. Elles ont du mal à obtenir les financements pour lancer des projets pleinement adaptés, même si elles sont sensibles à l'évolution des publics et souhaitent répondre à leurs aspirations.

✦ Les professionnels

ne disposent pas toujours des moyens nécessaires (formations, matériel, expertises) pour accompagner les personnes dans toutes leurs spécificités.

✦ Les pouvoirs publics

construisent des politiques du handicap sans vision exhaustive des enjeux sur les territoires.

Quelles conséquences pour les personnes et leur famille ?

En bout de chaîne, les personnes en situation de handicap et leurs proches payent le prix de l'inadéquation des moyens aux besoins. Malgré l'inscription dans la loi des principes d'inclusion et d'égalité des chances depuis 2005, nous sommes encore loin de l'accès de tous à l'école, au travail et aux loisirs, faute d'accompagnements spécialisés suffisants et adaptés aux choix de vie des personnes.

Mais ces données existent-elle véritablement ?

Oui ! Les personnes, leur famille et l'ensemble des intervenants qui les accompagnent disposent d'une quantité d'informations clés sur leur situation, leurs besoins et attentes. Aujourd'hui, celles-ci sont renseignées dans le logiciel Dossier de l'usager informatisé.

En quoi suis-je concerné ?

L'organisme gérant l'établissement ou le service qui accompagne votre proche ou la personne dont vous avez la responsabilité légale (en tant que tuteur ou curateur) est partie prenante du projet. Aussi, nous souhaitons recueillir les informations la concernant pour alimenter notre base. Si la personne ne souhaite pas que ses informations soient exploitées par Canopée, elle dispose d'un mois pour s'y opposer à compter de la réception de cette information.



EST-CE ACCEPTABLE AU XXI^E SIÈCLE ?

De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont longtemps eu d'autre choix que de vivre en établissement médico-social, et donc en collectif. Or la société doit garantir à tous le droit de vivre chez soi lorsqu'on le désire, avec l'accompagnement nécessaire. Mais pour ce faire, il lui faut connaître précisément le nombre de personnes aspirant à vivre chez elles et leur niveau d'autonomie, afin de mettre en œuvre des solutions adaptées.



Canopée

QUELS SONT LES DROITS DES PERSONNES DONT ON COLLECTE LES DONNÉES ? QUELLE PROTECTION ?

Quels sont les risques pour la confidentialité ?

Le projet Canopée ne recueille aucune information permettant l'identification directe d'un individu. Seule une équipe projet restreinte accède à la base de données consolidée, à des fins de gestion. La base est stockée sur des serveurs français agréés « données de santé ». Les données sont ensuite totalement anonymisées avant d'être partagées sous forme de tableaux de bord, de baromètres et d'études à l'ensemble du secteur. La sécurité est donc au cœur de notre démarche.

Catégories de données concernées

- Informations **administratives**, telles que l'âge ou l'orientation MDPH
- Informations sur la **situation personnelle**, telles que le nombre de frères et sœurs, le mode d'habitat de la personne, la commune de résidence
- Informations sur l'**accompagnement** et le **parcours** de la personne, telles que le type d'établissement médico-social qui l'accompagne, le parcours scolaire, le type de travail exercé
- Informations sur **la santé**, telles que le handicap, la présence de troubles, les capacités et les difficultés, les appareillages, etc.
- Informations sur les **projets de la personne**, en matière de scolarisation, de vie professionnelle, d'habitat et d'accompagnement médico-social

L'AGRÉMENT « ENTREPÔT DE DONNÉES DE SANTÉ », QU'EST-CE C'EST ?

Notre projet d'observatoire constitue un entrepôt de données de santé au sens de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), c'est-à-dire que nous collectons un grand nombre d'informations, dont des informations relatives à la santé, comme la déficience, à des fins d'intérêt général et de recherche. Nous y sommes autorisés dans la mesure où nous appliquons des normes de sécurité bien plus strictes que ce qu'imposent la loi française et le règlement européen de la protection des données (RGPD). Les risques sont donc réduits au minimum.



TOUT CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR SUR LES DROITS DE LA PERSONNE CONCERNÉE

- Les informations que nous recueillons sont enregistrées dans un entrepôt de données de santé par l'association ObServeur, 15, rue Coysevox, 75018 Paris, dont le responsable de traitement est le président (Michel Borel actuellement). **Ce traitement vise à améliorer la connaissance des besoins et aspirations des personnes en situation de handicap en France.**
- La base légale du traitement est l'intérêt légitime de l'association : la recherche scientifique et l'évaluation des impacts des politiques publiques du handicap.

- Les données sont collectées à partir des **dossiers de l'utilisateur informatisés**, dont le remplissage et la mise à jour sont assurés par la personne accompagnée, sa famille ou les professionnels médico-sociaux.
- Les données collectées sont **communiquées aux seuls destinataires suivants** : administrateurs de la base Canopée (administrateur Canopée, sous-traitant technique Simplon. Prod, hébergeur Prolival).
- Les données sont **conservées pendant vingt ans** pour permettre des recherches sur le temps long (études de cohortes sur les parcours de vie).
- La personne peut **accéder aux données qui la concernent**, les rectifier, demander leur effacement ou exercer son droit à la limitation du traitement de ses données (sur pièce d'identité).
- À tout moment, elle peut **retirer son consentement au traitement de ses données. Elle peut également s'opposer au traitement de ses données** par le biais du formulaire de refus qui accompagne cette plaquette.

PLUS D'INFORMATIONS SUR VOS DROITS

Pour que la personne exerce ses droits ou pour toute question sur le traitement de ses données dans le cadre de notre projet, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données : par courriel : dpdf@observeur.org

ou par voie postale : DPD Association ObServeur, 15 rue Coysevox, 75018 Paris.

Vous pouvez également nous contacter par téléphone au 01 44 85 50 69.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL : www.cnil.fr

Projet mené en partenariat avec :



Avec le soutien d'AXA, mécène du projet au titre de ses actions de solidarité

Notre ambition, nos valeurs

QUI COMPOSE L'ASSOCIATION OBSERVEUR ?

ObServeur rassemble aujourd'hui 18 associations de bienfaisance, de défense des droits des personnes en situation de handicap et de gestion d'établissements et services médico-sociaux, sur l'ensemble du territoire national. Elle est présidée par Michel Borel, père de deux adultes avec un handicap intellectuel.

AVEC CANOPÉE, QU'EST-CE QUI VA CHANGER ?

- ✱ Un diagnostic fin, des éléments chiffrés à partager avec les financeurs pour obtenir des moyens en phase avec les besoins d'accompagnement.
- ✱ Une estimation claire des équipements et des ressources humaines adaptés aux besoins des personnes.
- ✱ Une visibilité sur les besoins d'accompagnement sur un territoire et au niveau national, qui conforte les professionnels dans leur mission.
- ✱ Des personnes mieux comprises et accompagnées sur leur territoire.
- ✱ Une société qui connaît mieux sa population vulnérable.
- ✱ Un pas supplémentaire vers une société qui accompagne et qui inclut.

Nos valeurs



- Ⓢ Respect de la différence
- Ⓢ Solidarité
- Ⓢ Objectivité
- Ⓢ Réciprocité
- Ⓢ Coconstruction

Contactez-nous !

Toute l'équipe sera ravie d'échanger avec vous sur notre projet et de répondre à vos questions.

N'hésitez pas à nous écrire, à contact@projet-canopee.org, ou à nous appeler, au 01 44 85 50 69.