

## Ce document contient deux modèles de notes d'information

- Une note accessible à tous, à destination des jeunes en situation de handicap ou des tuteurs légaux, des proches et des familles (pages 2 & 3)
- Une note en « facile à lire et à comprendre » (FALC), à destination des enfants et des personnes déficientes intellectuelles (pages 4 à 6)



*Objet<sup>1</sup> : Information par [Mettre la catégorie et le nom de la structure PH]  
sur l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un recueil de  
données de santé*

À destination : des personnes accompagnées, de leurs tuteurs légaux pour les personnes sous tutelle, et, pour les personnes n'étant pas en mesure de recevoir l'information, des personnes de confiance au sens de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique et/ou de la famille et des proches.

Madame, Monsieur,

La direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) conduisent, depuis fin 2014, les travaux nécessaires à la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux qui accompagnent les personnes handicapées en France. On appelle cette réforme SERAFIN-PH, pour « Services et Établissements : Réforme pour une adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées ». La réforme SERAFIN-PH vise à revoir la façon de concevoir les budgets de ces établissements et services.

La DGCS et la CNSA, co-responsables de traitement, confient à l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) la réalisation d'un recueil de données en 2025 qui s'inscrit dans le cadre de cette réforme. Ce recueil de données est destiné à tous les établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes mineures et jeunes adultes sur notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Des données personnelles des personnes mineures et jeunes adultes accompagnés par ces établissements et services seront donc recueillies.

Cet recueil de données permettra de tester, simuler les impacts et amender le futur modèle de financement des établissements et services accompagnant des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap. Le recueil et le traitement des données sont nécessaires à l'exécution d'une mission d'intérêt public qui vise à :

- attribuer des budgets équitables aux établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap ;
- faciliter et soutenir les parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Ce traitement de données à caractère personnel relatif au modèle de financement des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes mineures et jeunes adultes en situation de handicap a été créé par le décret n°2025-85 du 29 janvier 2025.

Le recueil de données personnelles sera réalisé au cours d'une période de 14 jours consécutifs, en [mois de la coupe] 2025.

---

<sup>1</sup> Notamment en application du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux fichiers et aux libertés.

Les données recueillies, provenant du système d'information de [Mettre la catégorie et le nom de l'ESMS], concernent notamment les déficiences de l'enfant ou du jeune adulte, ses modalités de scolarisation, sa ou ses modalité(s) d'accompagnement, ses accompagnements.

Il ne sera pas effectué de transfert de données à caractère personnel à un tiers, ni fait usage de ces données pour un usage commercial. [Mettre la catégorie et le nom de l'ESMS] ne réalisera aucun traitement de données, au-delà du recueil effectué pour le compte de l'ATIH.

Les informations recueillies seront conservées, à compter de la date de fin de collecte des données, pendant 5 ans par [Mettre la catégorie et le nom de l'ESMS] et 10 ans par l'ATIH. Elles seront mises à disposition des utilisateurs habilités de l'ATIH, de la CNSA et de la DGCS pendant 10 ans dans le cadre exclusif de la mission d'intérêt public mentionnée ci-dessus.

Pendant la durée de la collecte, de l'analyse et de la conservation des données, l'ATIH s'engage à mettre en place les moyens nécessaires pour assurer la sécurité, la confidentialité et l'intégrité des données personnelles des personnes concernées.

Pour toute information complémentaire, vous pouvez contacter le directeur de [Mettre le nom de la structure PH] qui peut vous accompagner dans les démarches que vous jugeriez utiles d'entreprendre.

L'exercice de vos droits d'accès, de rectification et de limitation au traitement de données personnelles vous concernant pourra être exercé auprès de :

- la DGCS, par courriel ([dgcs-rgpd@social.gouv.fr](mailto:dgcs-rgpd@social.gouv.fr)) ou par voie postale en adressant le courrier à la déléguée ministérielle à la protection des données personnelles (DGCS, 14 Avenue Duquesne, 75007 Paris) ;
- ou auprès de la CNSA ([demandes-RGPD@cnsa.fr](mailto:demandes-RGPD@cnsa.fr)).

Si vous êtes mineur ou avez un tuteur légal, cette démarche est à réaliser par votre tuteur légal (parents, détenteur de l'autorité parentale ou tuteur) en justifiant son identité et la vôtre.

En revanche, conformément à son décret de création et à l'article 23 du Règlement général de protection des données, le droit d'opposition ne sera pas applicable à ce recueil de données.

Pour toute réclamation, ou pour l'exercice des droits de recours, vous pouvez contacter la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (plus d'informations sur [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)).

Veillez agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

## Enquête sur votre accompagnement par [\[Mettre la catégorie et le nom de l'ESMS\]](#)

L'ATIH fait des enquêtes pour connaître les coûts des établissements et des services.



L'ATIH est l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation.

Elle travaille pour le ministère des Solidarités de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes.



L'ATIH souhaite étudier :

- les informations personnelles des personnes accompagnées
- et les informations sur leurs accompagnements par [\[Mettre la catégorie et le nom de l'ESMS\]](#).



Ces informations vont être étudiées pour préparer une réforme.



Une réforme c'est un changement dans la loi.



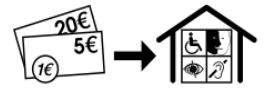
Cette réforme s'appelle SERAFIN-PH.



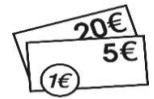
La réforme SERAFIN-PH concerne les établissements et les services pour les enfants et les adultes handicapés.



Les établissements et les services reçoivent de l'argent pour accompagner les personnes en situation de handicap.



Après la réforme, l'argent va être donné autrement aux établissements et aux services.



L'enquête permet de tester la nouvelle façon de donner de l'argent aux établissements et aux services.



### Quelles informations sur vous vont être étudiées ?

Les informations étudiées sont par exemple :

- des informations sur votre santé
- des informations sur votre handicap
- des informations sur votre accompagnement.

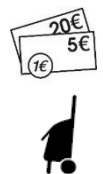


Un accompagnement, cela peut être :

Un professionnel qui aide une personne à s'habiller ou se laver.



Un professionnel qui aide une personne à se servir de son argent ou à faire les courses.



### Comment ces informations sont-elles étudiées ?

Votre nom et votre prénom vont être effacés.

L'ATIH ne pourra pas savoir que les informations vous concernent.



Les informations vont être envoyées à l'ATIH  
par [Mettre la catégorie et le nom de l'ESMS]  
en [Mettre le ou les mois de la coupe choisi(s) par l'ESMS].



### Quels sont vos droits ?

Vous êtes obligé  
de participer à l'enquête de l'ATIH.



Vous avez le droit d'accéder aux informations  
qui vous concernent.



Pour y accéder  
vous devez aller voir le directeur de l'établissement  
ou du service.



Vous êtes sous tutelle.  
Votre tuteur peut faire les démarches  
pour accéder, limiter ou rectifier vos informations.



Vous avez moins de 18 ans.  
Vos parents ou votre tuteur peuvent faire les démarches  
pour accéder, limiter ou rectifier vos informations.



Votre tuteur doit contacter le directeur de l'établissement  
ou du service.



Pour avoir plus d'informations,  
vous pouvez aller voir le directeur de l'établissement  
ou du service.

