

Les personnes en situation de handicap en Midi-Pyrénées

Repères et indicateurs

Synthèse

Afin de contribuer à une meilleure connaissance des personnes en situation de handicap en Midi-Pyrénées, le rapport d'étude rassemble les données et indicateurs immédiatement accessibles fournis ou publiés par les différents partenaires intervenant dans ce champ. Cette base commune d'informations peut constituer un premier document de référence à améliorer dans les années à venir, support d'un diagnostic partagé pour guider les prochains travaux mais aussi pour identifier les besoins d'information.

Le document s'articule autour de six chapitres relatifs à l'identification des situations de handicap, à la connaissance et à l'estimation du nombre de personnes en situation de handicap, à leur accompagnement médico-social, à leur scolarisation, à leur emploi et activité professionnelle, et enfin à leur participation à la vie sociale.

■ Combien y-a-t-il de personnes en situation de handicap dans la région ?

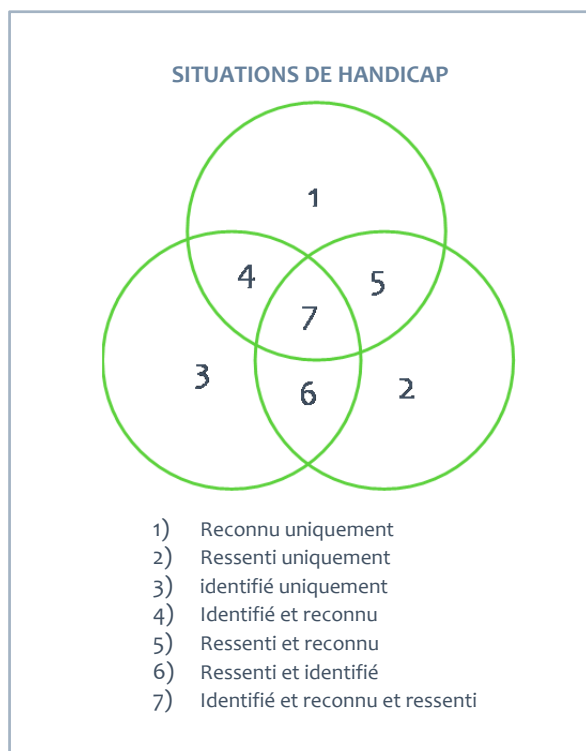
Il n'y a pas de réponse univoque à cette question. Le handicap est une notion complexe qui tient à la santé (physique et mentale) des individus mais aussi à l'adaptation de leur cadre de vie et à l'assistance dont ils peuvent bénéficier.

L'enquête Handicap Santé – volet Ménages (HSM), réalisée en 2008 par l'Insee à l'échelle nationale sur un échantillon de la population vivant en ménage ordinaire, a permis d'estimer que **16% des Français sont touchés par au moins une forme de handicap**.

Cette enquête permet de cerner plus finement cette notion de handicap en proposant trois approches complémentaires.

- Le handicap « reconnu » (regroupant les différentes formes de reconnaissance administrative) qui concerne 7,9% de la population totale.
- Le handicap « ressenti » qui concerne 9,6% de la population.
- Le handicap « identifié » qui concerne 9,4% des personnes qui se déclarent dans l'impossibilité totale d'effectuer une tâche courante ou qui reçoivent l'aide d'un tiers, ou dont le logement a été aménagé spécialement ou qui utilisent une aide technique.

Ces populations sont loin de se recouvrir, elles s'entrecroisent.



Pour améliorer la réponse publique, l'éclairage doit porter sur ces trois profils tant en termes de besoins identifiés que de besoins à venir ou de prévention et de repérage.

L'absence de données d'enquêtes locorégionales et la logique des systèmes d'information qui répondent davantage à des impératifs de gestion et de suivi d'activité limitent l'exercice mais nous présentons dans cette synthèse **les principaux repères et les faits marquants** que nous avons pu dégager à partir de la mobilisation des données disponibles.

■ En 2010, 11,8% des Midi-Pyrénéens âgés de 15 à 85 ans considéraient avoir un handicap, 16,3% se déclaraient limités dans leur activité depuis au moins 6 mois.

Le Baromètre Santé 2010 (INPES-ARS Midi-Pyrénées, ORS), réalisé auprès de 1 847 personnes représentatives de la région Midi-Pyrénées, permet de caractériser la population régionale en situation de « **handicap ressenti** » et confirme le lien population vulnérable – handicap – inégalités sociales de santé.

Toute chose égale par ailleurs, les personnes, qui se déclarent limitées ou se déclarent comme ayant un handicap, sont plus fréquemment atteintes de maladies chroniques que les autres, sont moins diplômées, ont moins de revenus, vivent plus souvent seules et sont plus nombreuses à renoncer à des soins de santé pour des raisons financières. Les premiers résultats de cette enquête analysés par l'ORS sont concordants avec ceux de l'enquête nationale Vie quotidienne et santé, réalisée 2007 par l'INSEE, qui constituait l'enquête préliminaire à l'enquête handicap santé et qui estimait dans la région à 11,6% les personnes considérant avoir un handicap et 12,9% la part des personnes ayant au moins une limitation fonctionnelle importante.

Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair : parmi les personnes qui se déclaraient limitées dans les activités habituelles, seulement 53,9% se considéraient handicapées. Inversement près de 40% des personnes qui se considéraient comme ayant un handicap ne se disaient pas limités dans leur activité.

Les limitations fonctionnelles de nature physique étaient plus fréquentes que les limitations fonctionnelles de nature cognitive (15,3 % contre 3,4 %), et de manière générale les limitations fonctionnelles étaient plus fréquentes après 60 ans.

■ Près de 2% des enfants et jeunes de moins de 20 ans sont atteints d'au moins une déficience quel que le niveau de sévérité, soit plus de 12 000 jeunes de moins de 20 ans dans la région.

Les données des deux registres français du handicap chez l'enfant (dont celui de la Haute-Garonne) permettent d'estimer que parmi eux, plus de 5 000 enfants (0,8%) sont atteints d'une déficience sévère : motrice (1 500), intellectuelle (1 500-1 600), visuelle (200-300), auditive (400-500) ou des Troubles Envahissants du Développement (2 000 à 2 300 dont 800 à 1 000 autistes). La moitié de ces déficiences pourrait avoir pour origine la période périnatale. La prévalence de ces principales déficiences sévères reste relativement stable malgré les progrès de prise en charge périnatale.

Parallèlement, un des faits les plus notables ces dernières années est l'augmentation très importante du nombre d'enfants et jeunes qui ont fait l'objet d'une demande de reconnaissance d'un handicap et qui ont pu bénéficier de l'AAEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) : + 100% en 10 ans.

Avec plus de 7 000 enfants et jeunes bénéficiaires de l'AAEH, le taux régional ne diffère pas de la moyenne nationale (10,4 pour 1 000 enfants) et varie de 8,2 à 12,3 selon les départements de la région.

Cette augmentation continue et importante observée sur l'ensemble de la France est liée à la fois à une meilleure détection du handicap au développement des prises en charge, à la reconnaissance de certaines pathologies au titre du handicap, à une scolarisation plus systématique en milieu ordinaire mais aussi à une meilleure acceptation du handicap par les familles.

Plus de 9 500 enfants et jeunes en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire. Près de 3 800 enfants sont scolarisés exclusivement dans les établissements médico-sociaux.

Entre 2006 et 2011, le nombre d'élèves scolarisés dans les établissements scolaires de la région a été multiplié par 2,5.

Les indicateurs fournis par l'Éducation Nationale témoignent de l'importance de ces situations de handicap : 2,4% des élèves du 1^{er} degré, 1,6% pour les élèves du second degré, mais ils montrent aussi la diversité de ces situations.

L'importance des troubles intellectuels et mentaux (troubles cognitifs, troubles du psychisme, troubles spécifiques des apprentissages), leur variation d'un département à l'autre, les variations dans la répartition selon le type de handicap traduisent bien les différences de pratiques professionnelles et de recours mais aussi les difficultés rencontrées et soulevées par les professionnels pour qualifier le handicap psychique et adapter les méthodes et les pratiques cliniques.

Parmi l'ensemble de ces enfants scolarisés en situation de handicap, 37,2% des élèves du 1^{er} degré et 11,2% du second degré sont accompagnés par une auxiliaire de vie scolaire. Les ruptures de parcours de scolarisation entre collège (2 800 élèves en situation de handicap) et lycées (570 élèves en situation de handicap) posent le problème du devenir de ces jeunes sortis du système scolaire et de leur accompagnement et rendent de plus en plus prégnante la question de leur insertion professionnelle à l'issue de la scolarité.

Près de 700 étudiants en situation de handicap étaient inscrits en 2009-2010 dans l'enseignement supérieur, soit 5,9 pour 1 000 sur l'ensemble des étudiants. Parmi eux, 21% étaient atteints d'un handicap temporaire.

Près de 7 500 enfants et adolescents en situation de handicap sont accueillis et accompagnés dans les établissements et services médico-sociaux de la région.

Parmi eux, 1 800 soit près de 1 sur 4 sont accompagnés par des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad). Si les capacités d'accueil et de services sont supérieures à la moyenne nationale, les disparités interdépartementales sont importantes.

Des situations de handicap dans la population adulte repérables par les restrictions d'activité

L'enquête HSM en 2008 permet de retenir que 1,4% de la population de 20 ans et plus présente au moins une restriction absolue pour réaliser des soins personnels (manger, boire, se laver...); 7,1% ont au moins une restriction absolue dans des actions instrumentales et ne peuvent pas faire seuls des courses, préparer un repas, sortir du logement, utiliser un moyen de transport...

Si l'on se sert de ces données seulement comme des données de cadrage et en tenant compte de la structure d'âge de la région, plusieurs estimations chiffrées peuvent être proposées pour illustrer l'importance des situations de handicap dans la région.

Estimation du nombre de personnes dans la population régionale présentant	20 ans et plus	dont 20-59 ans
Une limitation physique absolue (motrice ou sensorielle)	240 000	73 000
Une limitation cognitive grave	220 000	124 000
Au moins une restriction absolue pour les soins personnels : estimation	34 000	6 600
Au moins une restriction absolue pour une activité instrumentale : estimation	166 000	39 000

Sources : Insee, Handicap-Santé 2008 volet ménage, RP 2008 pop. Ménage - Exploitation Orsmip

Mais les données brutes fournies par les différents organismes confirment la difficulté d'avoir une vision globale des personnes en situation de « handicap reconnu » dans la région.

Les différentes données mobilisables ne s'ajoutent pas mais on retiendra certains marqueurs qui témoignent de l'importance de certaines situations et de leur évolution. Dans la région, **3,2% des personnes entre 20 et 60 ans sont bénéficiaires de « l'AAH »** (minima social destiné aux personnes handicapées disposant de revenus mo-

destes) ; 2,2% sur l'ensemble de la France. Le nombre de bénéficiaires de l'AAH est en augmentation de plus de 18% sur les 10 dernières années. Les disparités d'un département à l'autre vont de 2,3% en Haute-Garonne à 4,4% dans les Hautes-Pyrénées

3,9% de l'ensemble des assurés du régime général perçoivent une pension ou une rente d'invalidité en lien avec un AT ou une maladie professionnelle.

2,2 à 3,3% de la population dans chaque département dépose ou renouvelle une demande de reconnaissance de leur situation de handicap chaque année dans une des 8 MDPH.

10 000 cartes d'invalidité ont été accordées ou renouvelées en 2010 par les 8 MDPH dans la région.

Les limites actuelles de ces systèmes d'information nous ont permis avec les différents professionnels rencontrés de dégager les pistes qui permettraient de progresser dans l'information collective

■ Les statistiques sur l'emploi et l'activité des personnes handicapées reflètent l'hétérogénéité des dispositifs et des organisations.

L'enquête nationale HSM en 2008 permet d'estimer la part des personnes entre 15 et 64 ans qui dans la population sont des bénéficiaires potentiels de l'obligation d'emploi de travailleur handicapé (OETH) : **6% de la population entre 15 et 64 ans sont dans ce cas.**

Cette population est plus masculine, plus âgée (50% ont plus de 50 ans) et peu diplômée (la moitié ne possède aucun diplôme) que dans l'ensemble de la population du même âge.

Cette donnée de cadrage nous permet de situer les statistiques concernant les personnes en situation de handicap bénéficiant d'une OETH dans la région soit dans les établissements de plus de 20 salariés assujettis **(2,6% des effectifs salariés en EQTP : plus de 10 000 personnes)** soit dans les 3 fonctions publiques **(4,9% des salariés, plus de 5 100 personnes)**

Les personnes en situation de handicap peuvent travailler aussi dans les 31 entreprises adaptées de la région (1 000 emplois EQTP) ou être accueillies en milieu de travail protégé (61 ESAT pouvant accueillir 5 200 personnes).

Ces indicateurs témoignent aussi des mesures d'accompagnement et de placement réalisés par Cap Emploi (4 680 placements Cap-Emploi en 2011) et le réseau des Services d'appui au maintien dans l'emploi (873 per-

sonnes accompagnées par le réseau SAMETH en 2011). Malgré ces mesures (obligation d'emploi et mesures d'accompagnement) les personnes reconnues travailleurs handicapés restent peu présentes sur le marché du travail et depuis plusieurs années le nombre de demandeurs d'emploi travailleur handicapé augmente et cette hausse est plus importante que pour l'ensemble des demandeurs d'emploi

Plus de 18 000 demandeurs d'emploi en situation de handicap étaient enregistrés en 2011 (soit une hausse de plus de 56% entre 2008 et 2011).

Parallèlement **l'accès à la formation professionnelle** des personnes en situation de handicap mise en place par la Région concernait en 2011 plus de 2 200 personnes soit 9,8% des stagiaires (contre 4% en 2007) et près de 3 700 personnes bénéficiaient d'actions de formation financées ou cofinancées par l'AGEFIPH.

■ Une illustration de la participation sociale et des facteurs qui font obstacles à cette participation...

Le dernier chapitre du rapport n'avait pas pour objectif de faire le point sur les indicateurs témoignant des dispositifs, des mesures et des actions mises en place pour « l'accessibilité » des établissements, ou des logements ou des services de transport ou de la voirie ni des équipements sportifs et de loisirs. Le niveau de fréquentation, le profil et les besoins des personnes en situation de handicap qui fréquentent les différents équipements (transport, loisir, culture) reste difficile à évaluer. Nous avons pu cependant identifier des informations qui illustrent d'une part l'accès au sport et à l'activité physique des personnes en situation de handicap dans la région et d'autre part une recherche* à laquelle ont participé les deux registres du handicap (dont celui de la Haute-Garonne) chez l'enfant qui analyse les facteurs influant sur la participation sociale et la qualité de vie des enfants en situation de handicap.

Afin de servir de support à une réflexion collective sur ce thème, nous rapportons ici les principales conclusions de ces différents rapports.

– en 2011, 1 282 licenciés en Handisport répartis dans 80 clubs (42 associations Handisport, 38 sections de

* Influence des conditions de vie sur la qualité de vie et la participation d'enfants paralysés cérébraux. Projet européen SPARCLE. Résultats en Haute-Garonne. Juin 2009. Sous la direction du Dr Catherine Arnaud, UMR-INSERM 1027, UPS Toulouse

clubs sportifs valides). 341 licenciés font de la compétition sportive.

- 3 825 licenciés en Sport Adapté répartis dans 75 clubs dont 1 409 qui font de la compétition.
- 1 784 licenciés au sein des ligues et comités régionaux.

L'offre de pratiques sportives apparaît relativement diversifiée dans la région mais les résultats de l'enquête réalisée par la DRJSCS auprès des comités régionaux et ligues de la région (hors les fédérations Handisport et Sport Adapté) témoignent de la nécessité de renforcer encore les actions d'information auprès des personnes en situation de handicap et de leur entourage ainsi que les actions de formation de l'encadrement si l'on veut permettre un véritable accès à la pratique sportive.

Par ailleurs les principaux résultats de la recherche réalisée auprès de 77 enfants atteints de paralysie cérébrale, (déficience motrice fréquente 1 naissance sur 500 entraînant des limitations fonctionnelles de sévérité variable) témoignent :

- De la proportion importante des familles pour lesquelles les questions d'accessibilité et d'adaptation des équipements au handicap de l'enfant restent une préoccupation majeure.
- De la fréquence avec laquelle l'enfant ou les parents rapportent l'existence de douleurs et l'impact de ces douleurs sur le bien-être devraient inciter à être plus attentif à cet aspect de leur handicap.
- Du travail qui reste à accomplir pour améliorer la disponibilité des dispositifs d'aide aux familles : aides techniques et humaines mais aussi soutien aux familles.

En synthèse

Par ce travail, la Région souhaitait disposer d'un document de référence regroupant les principaux repères et indicateurs disponibles sur les personnes en situations de handicap dans la région.

La dispersion des données, leur hétérogénéité, leur multiplicité, mais aussi leur insuffisance nous a conduit à réaliser un assemblage « raisonné » de ces informations en choisissant de rester dans chaque domaine sur les principaux repères chiffrés et faits marquants qui permettent de dessiner « les contours » du profil des situations de handicap.

Chaque domaine doit pouvoir être référé à des publications ou rapports d'études approfondies et illustrant les différentes problématiques dont les références sont mentionnées dans le rapport complet de l'étude.

Mais ce travail a été aussi l'occasion de dégager les besoins d'information et les pistes qui permettraient de progresser collectivement dans l'information collectée.

Souhaitons que cette première étape de partage de l'information soit approfondie.

Comme le souligne le Rapport Mondial sur le Handicap le fait de connaître le nombre de personnes handicapées, et de comprendre leur situation peut améliorer les efforts pour faire tomber les barrières qui contribuent au handicap et fournir des services permettant aux personnes de participer.

Il s'agit notamment par exemple d'élaborer de meilleures mesures de l'environnement et de son impact sur les différents aspects du handicap afin de faciliter l'identification d'interventions efficaces. ●