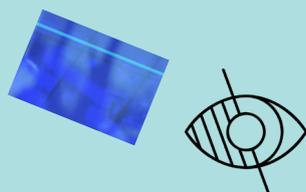


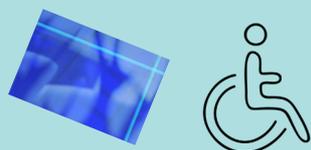
RÉGION SUD PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

HandiDonnées

PANORAMA RÉGIONAL DE DONNÉES SUR LE HANDICAP



2019

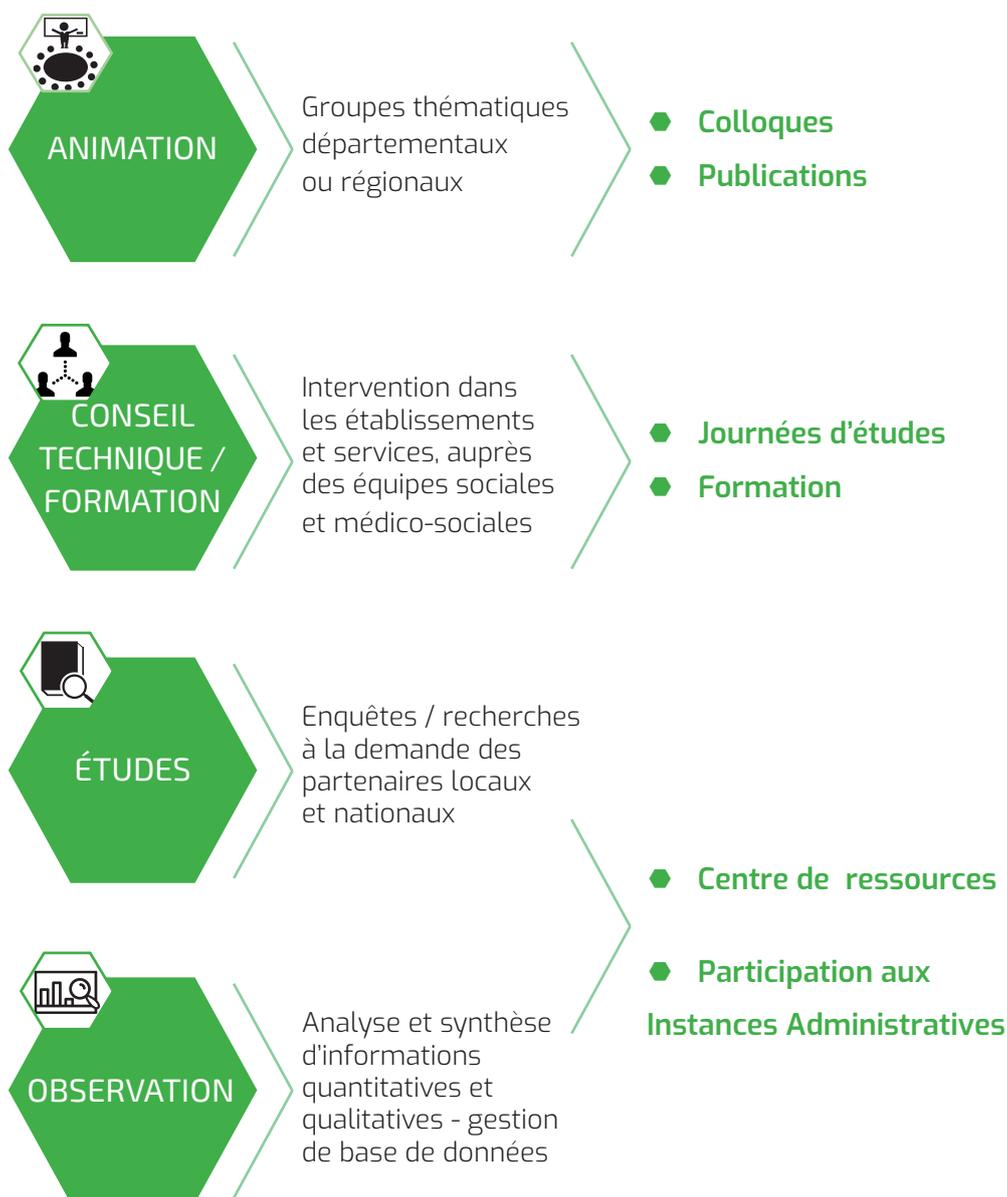


CENTRE INTERRÉGIONAL D' ACTIONS, D'ÉTUDES ET D'INFORMATIONS
EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ

CREAI

Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse

Engagé depuis plus de 50 ans au service de l'intérêt général en faveur des personnes en situation de vulnérabilité et des acteurs du secteur social, médico-social, sanitaire des régions Sud PACA et Corse.



Le CREAI PACA et Corse vise ainsi l'amélioration continue de la qualité du service rendu à la personne en situation de vulnérabilité, dans le cadre des politiques publiques.



PRÉSENTATION

Le CREAI PACA et Corse intègre parmi ses missions, un centre de ressource sur le handicap, qui a permis d'élaborer, depuis 2004, un tableau de bord régional rassemblant des données chiffrées sur le handicap en région PACA. Une partie de ces données sont produites régulièrement par différentes administrations et caisses d'assurance. D'autres sont issues de travaux réalisés par le CREAI.

Nous proposons aussi des estimations fiables de population en situation de handicap, calculées à partir de taux de prévalence des déficiences issus de travaux scientifiques.

Mais le handicap est avant tout une construction sociale, et fixer la limite entre personne handicapée et personne sans handicap est un exercice parfois arbitraire. Les données chiffrées dont nous disposons utilisent quelquefois des limites différentes pour placer cette frontière mobile. Ceci conduit à disposer de photographies partielles de la population handicapée, et non d'un paysage d'ensemble fait de photos parfaitement emboîtées.

Comme lors de chaque publication, les chiffres concernant les personnes handicapées et les dispositifs dédiés ont été actualisés et les évolutions soulignées.

En 2020, HandiDonnées prendra une dimension nationale, grâce à un site internet dédié, où chaque région présentera des données locales.

Les informations figurant dans ce fascicule ont été réunies par Sophie Bourgarel

www.creai-pacacorse.com

- Édition décembre 2019 -

SOMMAIRE

PRÉSENTATION.....	3
SITUATION DÉMOGRAPHIQUE ET SOCIALE EN PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR	6
Tableau 1 : Estimation de la population de PACA au 1er janvier 2019, par département et groupes d'âge	7
Tableau 2 : Taux de pauvreté en 2016.....	7
ENFANTS.....	8
PRÉVALENCE DES DEFICIENCES SEVERES CHEZ L'ENFANT.....	10
Tableau 1 : Critères d'inclusion dans le registre RHEOP.....	11
Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants avec handicap sévère en PACA en 2019.....	11
Tableau 3 : Estimation du nombre d'enfants par type de déficience en 2019.....	11
ESTIMATION DES EFFECTIFS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP A PARTIR DE DÉTERMINANTS SOCIO-SANITAIRES.....	12
Tableau : Taux et effectifs d'enfants en situation de handicap (tous niveaux de sévérité) estimés à partir des déterminants du handicap.....	13
Carte : Typologie de la France selon les déterminants du handicap chez les enfants.....	13
PRÉVALENCE DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE CHEZ L'ENFANT.....	14
Tableau 1: Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-V.....	15
Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants à partir de la prévalence des QI <50, en 2019, en PACA.....	15
Tableau 3 : Estimation du nombre d'enfants à partir de 2 taux de prévalence de déficience intellectuelle légère en PACA en 2019.....	15
ÉVOLUTION DES TAUX DE PRÉVALENCE DES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE.....	16
Tableau 1 : Estimation du nombre d'enfants atteints de troubles du spectre autistique par département en 2019, à partir des prévalences retenues par l'HAS.....	17
Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants atteints de troubles du spectre autistique par département en 2019, à partir des prévalences Fombonne 2011.....	17
LES HANDICAPS RARES.....	18
Tableau 1 : Estimation du nombre d'enfants avec handicap rare en PACA en 2019.....	19
LES ENFANTS HANDICAPÉS SCOLARISÉS EN MILIEU SCOLAIRE ORDINAIRE.....	20
Tableau 1 : Elèves en situation de handicap dans le 1er et 2d degré en 2018-2019 en PACA.....	21
Tableau 2 : Répartition des élèves handicapés selon leur trouble principal- 2018-2019- PACA.....	21
Tableau 3 : Type d'aide humaine en classe pour les élèves handicapés en 2018-2019 en PACA.....	21
Tableau 4 : Type d'accompagnement connu des élèves handicapés en 2018-2019 en PACA.....	21
L'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH).....	22
Tableau 1 : Évolution 2008-2018 des foyers bénéficiaires de l'AEEH versée par les CAF.....	23
Graphique : Évolution 2003-2018 des foyers bénéficiaires de l'AEEH versée en PACA par les CAF.....	23
Tableau 2 : Taux d'allocataires de 2015 à 2018.....	23
Tableau 3 : Familles bénéficiaires de l'AEEH en décembre 2018.....	23
LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX POUR ENFANTS HANDICAPÉS.....	24
Tableau 1 : Nombre d'établissements et places par catégorie en décembre 2018 en PACA.....	25
Tableau 2 : Nombre de places en établissements et services médico-sociaux par département.....	25
Tableau 3 : Taux d'équipement en établissements et services medico-sociaux % 0-19 ans.....	25
LES SERVICES MEDICO-SOCIAUX POUR ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP.....	26
Graphique : Evolution du nombre de places installées de Sessad entre 2006 et 2018.....	27
Tableau 1 : Nombre de Sessad, de places et taux d'équipement en Sessad fin 2018 en PACA.....	27
Tableau 2 : Nombre de places installées selon la catégorie de clientèle autorisée.....	27
Tableau 3 : L'offre médico-sociale ambulatoire.....	27

ESTIMATION DES BESOINS EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES.....	28
Tableau : Comparaisons départementales relatives aux enfants en attente d'une place en PACA.....	29
LES JEUNES ADULTES SOUS AMENDEMENT CRETON.....	30
Tableau 1 : Jeunes sous amendement Creton à mi 2019 dans les départements de PACA	31
Tableau 2 : Orientations des jeunes adultes sous amendement Creton mi 2019 selon le département de résidence.....	31
Tableau 3 : Origine et orientation des jeunes « Creton » en PACA (hors Alpes Maritimes).....	31

ADULTES.....33

ESTIMATION DES EFFECTIFS D'ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP A PARTIR DE DÉTERMINANTS SOCIO-SANITAIRES.....	34
Tableau : Estimation de la population handicapée de 20 à 64 ans ayant un taux élevé d'incapacité en Paca en 2019.....	35
Carte : La France selon 6 classes de déterminants du handicap.....	35
L'ALLOCATION POUR ADULTE HANDICAPÉ.....	36
Tableau 1 : Bénéficiaires de l'AAH versée par les CAF de 2015 à 2018.....	37
Tableau 2 : Bénéficiaires de l'AAH selon le sexe et la situation personnelle en PACA fin 2018.....	37
Tableau 3 : Bénéficiaires selon leur incapacité et leur activité en PACA fin 2018.....	37
EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES ET APPRENTISSAGE.....	38
Tableau 1 : Évolution du nombre de demandeurs d'emploi handicapés, en PACA, 2012-2018.....	39
Tableau 2 : Profil des demandeurs d'emploi handicapés en PACA en 2018.....	39
Tableau 3 : Taux d'emploi TH selon la fonction publique 2011-2017 en PACA.....	39
Tableau 4 : Entrées en contrat d'apprentissage primé par l'AGEFIPH.....	39
LES ÉTABLISSEMENTS DE TRAVAIL ADAPTÉ ET D'INSERTION.....	40
Tableau 1 : Nombre de structures et places en ESAT en 2018.....	41
Tableau 2 : Évolution 2007-2018 des places en ESAT.....	41
Tableau 3 : Taux d'équipement en ESAT en 2018.....	41
Tableau 4 : Places en dispositifs d'insertion professionnelle fin 2018 en PACA.....	41
LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX POUR ADULTES...42	
Tableau 1 : Nombre d'établissement d'hébergement fin 2018 en PACA.....	43
Tableau 2 : Places en établissement d'hébergement fin 2018 en PACA.....	43
Tableau 3 : Taux d'équipement en établissement d'hébergement fin 2018 en PACA, pour 1000 adultes de 20 à 59 ans.....	43
Tableau 4 : Nombre de services et de places pour adultes fin 2018 en PACA.....	43

Situation démographique et sociale en Provence-Alpes-Côte d'Azur

La région Provence-Alpes-Côte d'Azur rassemble, d'après l'estimation de l'Insee, 5 059 473 habitants au 1^{er} janvier 2019, pour une densité de 160 habitants au km² bien supérieure à la moyenne nationale métropolitaine (105 hab/km²). La région représente 7,5% de la population française de métropole, installée sur une surface qui représente 5,8% du territoire national. La transition de 22 à 13 régions rétrograde PACA du 3^{ème} au 7^{ème} rang des régions les plus peuplées de France.

PACA réunit des départements disparates et inégalement peuplés. Les trois départements intérieurs comptent 17% de la population, quand les trois départements littoraux en regroupent 83%. La trame urbaine est serrée le long du littoral et dans la vallée du Rhône. Cinq agglomérations dépassent 300.000 habitants et regroupent environ 80% de la population régionale : Marseille, Toulon, Nice, Cannes-Antibes-Grasse et Avignon. La croissance démographique de la région est principalement portée par les communes de taille modeste, le plus souvent dans les espaces péri-urbains.

Entre 2009 et 2014, la région a gagné de la population à un rythme de 0,4% par an, soit 18 900 habitants supplémentaires par an entre ces deux dates. Cependant, la population régionale a progressé un peu moins vite que la population nationale (+ 0,5%). Ce rythme est nettement en-deçà de celui des régions proches (Corse, Occitanie et Auvergne-Rhône-Alpes), très dynamiques. L'apport migratoire faiblit : la région est moins attractive, en particulier le Var et les Alpes-Maritimes ¹.

Le **tableau 1** montre en gras les effectifs estimés de population en diminution, par comparaison à 2016. Entre 2016 et 2019, quatre départements voient leur population totale augmenter : Hautes-Alpes, Bouches-du-Rhône, Var et Vaucluse.

Les effectifs de jeunes entre 0 et 19 ans ont diminué dans tous les départements, par comparaison avec ceux de 2016. L'avancée en âge des générations du baby-boom fait augmenter la population dans les tranches d'âges au-delà de 60 ans.

Pauvreté et écart de revenus

L'INSEE définit le taux de pauvreté comme la proportion de ménages fiscaux dont le niveau de vie est inférieur à un seuil, dénommé **seuil** de pauvreté. En France, comme en Europe, sont considérés comme vivant sous le seuil de pauvreté les ménages fiscaux ayant un niveau de vie inférieur à 60 % du niveau de vie médian observé.

En 2016, plus de 850 000 personnes, soit 17,2% de la population régionale vivait sous le seuil de pauvreté². C'est dans le Vaucluse que ces ménages sont les plus fréquents, à l'échelle de la région (19,7%). Viennent ensuite les Bouches-du-Rhône et les Alpes-de-Haute-Provence (**tableau 2**).

En 2011, le taux de pauvreté s'élevait à 16,4% des habitants de la région.

Comme au niveau national, les jeunes et les familles monoparentales sont les plus touchés par la pauvreté.

1 O. Biau & N. Chauvot, 2007-2012, la croissance démographique ralentit, INSEE Flash PACA, n°9, décembre 2014.

2 Le seuil de pauvreté est déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. Eurostat et les pays européens utilisent en général un seuil à 60 % de la médiane des niveaux de vie.

Tableau 1 : Estimation de la population de PACA au 1er janvier 2019, par département et groupes d'âge

Département		0 à 19 ans	20 à 39 ans	40 à 59 ans	60 à 74 ans	75 ans et plus	Total
04	Alpes-de-Haute-Provence	33 883	30 028	43 039	34 523	20 507	161 980
05	Hautes-Alpes	30 518	28 633	37 887	28 356	16 390	141 784
06	Alpes-Maritimes	228 072	237 427	282 270	196 934	136 196	1 080 899
13	Bouches-du-Rhône	483 264	488 718	527 200	338 389	197 839	2 035 410
83	Var	223 628	218 196	280 604	218 308	134 913	1 075 649
84	Vaucluse	133 126	120 049	149 072	103 394	58 110	563 751
PACA		1 132 491	1 123 051	1 320 072	919 904	563 955	5 059 473
France métropolitaine et DOM		16 158 197	15 841 657	17 491 354	11 282 643	6 218 848	66 992 699

Source : Insee - Estimations de population au 1er janvier 2019 (résultats provisoires)

NB : les chiffres en gras signalent une baisse des effectifs entre 2016 et 2019.

Tableau 2 : Taux de pauvreté en 2016

Département	Taux de pauvreté
Alpes-de-Haute-Provence	16,4
Hautes-Alpes	14,3
Alpes-Maritimes	15,7
Bouches-du-Rhône	18,5
Var	15,5
Vaucluse	19,7
PACA	17,2
France métropolitaine	14,0

Source : Insee, Fichier localisé social et fiscal (FiLoSoFi)

HandiDonnées 2019

Enfants

Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant

La prévalence est une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Pour un handicap donné, elle est calculée en divisant le nombre de cas présents à un moment donné dans une population par la population totale. La prévalence s'exprime généralement en pourcentage, ou ici pour mille jeunes de 0 à 19 ans.

La totalité des enquêtes épidémiologiques souligne la prédominance des handicaps lourds chez les garçons : on compte en général 15 garçons handicapés pour 10 filles. Par ailleurs, divers travaux montrent que malgré les progrès des prises en charge périnatales, la prévalence du handicap chez l'enfant ne diminue pas, sans qu'une tendance puisse être dégagée³. Un des facteurs de risque pourrait être la grande prématurité (enquêtes Epipage⁴).

Le registre des handicaps RHEOP⁵

Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) enregistre chaque année les enfants âgés de 7 ans avec déficience sévère (**tableau 1**), domiciliés en Isère et en Savoie. La déficience est identifiée à partir de plusieurs sources, comme les dossiers médicaux des MDPH, services de pédiatrie, CAMSP, hôpitaux de jour, Département d'Information Médicale.... Les déficiences mesurées par un registre ne font pas à elles seules le handicap, mais peuvent être à l'origine d'une limitation d'activité ou d'une restriction de participation à la vie en société pour les enfants concernés.

Plus de vingt années d'enregistrement permettent de produire des estimations de prévalence. Les taux observés par ce registre en Isère et Savoie sont ici appliqués aux populations d'enfants de PACA. Ils sont utilisés afin de donner des ordres de grandeur.

Les prévalences utilisées dans le **tableau 2** sont observées sur les générations d'enfants ayant eu 7 ans entre 2012 et 2016.

Le RHEOP évalue qu'environ **9,7** enfants sur mille sont atteints de déficiences sévères dans ces générations. On estime pour l'année 2019 en PACA, qu'environ **11 000** enfants pourraient être atteints d'un handicap sévère selon la prévalence calculée par le RHEOP.

Pour comprendre la portée de ces chiffres, il est intéressant de voir que pour la même période, 24.184 foyers étaient allocataires de l'AEEH, 26.003 enfants (dotés d'un Plan Personnalisé de Scolarisation) étaient scolarisés en milieu ordinaire. On compte un total de 9.665 places installées en établissements et services pour enfants avec handicap (hors CAMSP).

Dans le **tableau 3**, les données sont présentées par groupe de déficiences. Parmi ces enfants avec déficience sévère, 80% ont une déficience isolée. Un même enfant peut être comptabilisé dans plusieurs groupes de déficiences, et la somme des effectifs par groupe sera supérieure au nombre d'enfants avec au moins une déficience sévère.

Les troubles du spectre autistiques sont les plus répandus, devant les déficiences intellectuelles sévères. Les faibles variations de taux observées chaque année ne permettent pas de dire si les évolutions sont le résultat d'une tendance ou d'une simple fluctuation dans le temps.

3 Delbel-Ayoub M., et al, Prévalence des déficiences sévères chez l'enfant en France et évolution au cours du temps, Bull. Epidém. Hebdo. 16-17, 4 mai 2010, 180-184.

4 Ancel PY, Bréart G., Kaminsky M., Larroque B., Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude Epipage, Bull. Epidém. Hebdo. 16-17, 4 mai 2010, 198-200.

5 RHEOP, Rapport d'activité 2017 : évolution du registre et résultats, Grenoble. 2018. RHEOP, 56p.

Tableau 1 : Critères d'inclusion dans le registre RHEOP

TYPE DE DEFICIENCE	CRITERES D'INCLUSION
Déficiência motrice -paralysie cérébrale -déficiência motrice progressive -Anomalies congénitales du système nerveux central -Autres déficiences locomotrices	-paralysie cérébrale : tous -Pour les autres déficiences motrices, seules les déficiences nécessitant un appareillage ou une rééducation continue sont enregistrées.
Troubles du spectre autistique (TSA): Autisme typique Asperger Autres TSA	Codes CIM 10 : F 84.0 F 84.5 F 84.1; certains F 84.3; F 84.8; F 84.9
Déficiência mentale Trisomie 21	QI<50 ou retard mental moyen, grave ou profond Tous les cas.
Déficiência sensorielle Déficiência auditive Déficiência visuelle	Perte auditive bilatérale >70 db avant correction Acuité visuelle du meilleur œil < 3/10 après correction

Sources : RHEOP 2017

Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants avec handicap sévère en PACA en 2019

Taux de prévalence RHEOP pour mille enfants de 0-19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hauts-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
9,73	330	297	2 219	4 702	2 176	1 295	11 019

Sources : RHEOP 2017 ; Insee estimation population 2019

Tableau 3 : Estimation du nombre d'enfants par type de déficiência en 2019

Type de déficiência dans les générations 2004 à 2008 du RHEOP	Taux de prévalence pour mille enfants de 0-19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hauts-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Déficiences motrices	2,9	98	89	661	1401	649	386	3284
<i>dont paralysie cérébrale/IMC</i>	1,3	44	40	296	628	291	173	1472
Déf. intellectuelles sévères	2,9	98	89	661	1401	649	386	3284
<i>dont trisomie 21</i>	0,4	14	12	91	193	89	53	453
Troubles spectre autistique	4,9	166	150	1118	2368	1096	652	5549
<i>dont autisme infantile</i>	1	34	31	228	483	224	133	1132
Déficiences auditives sévères	0,5	17	15	114	242	112	67	566
Déficiences visuelles sévères	0,4	14	12	91	193	89	53	453

Sources : RHEOP 2017 ; Insee estimation population 2019

Estimation des effectifs d'enfants en situation de handicap à partir de déterminants socio-sanitaires⁶

Bien que les causes des déficiences soient inconnues dans environ un cas sur deux, des facteurs de risques de handicap sont identifiés dans la littérature scientifique. Certains de ces facteurs, ayant des répartitions différenciées sur le territoire national, pourraient expliquer les variations spatiales de cette population. L'analyse de la répartition de ces déterminants a permis de produire des estimations de la population d'enfants en situation de handicap que l'on pourrait s'attendre à trouver, en fonction de la répartition des déterminants socio-sanitaires et de la population de 0 à 19 ans. Selon ce modèle, on compterait un peu plus de 17.000 enfants en situation de handicap (tous niveaux de sévérité confondus) en PACA (**tableau**).

Répartition des déterminants du handicap chez l'enfant, identifiés dans la littérature

La consanguinité est un déterminant connu du handicap, mais on ne dispose plus, depuis 1948, de données sur sa répartition.

Les enfants prématurés souffrent plus fréquemment de déficiences que les enfants nés à terme. Des données cumulées sur trois années montrent une variation des taux de grande prématurité de 0,3 naissances pour mille à 1,1 pour mille selon les départements^{7a}. Plus la prématurité est sévère, plus le risque de séquelle handicapante est élevé.

L'alcoolisation fœtale, cause potentielle de déficience intellectuelle et de trouble du comportement, concerne jusqu'à 6 naissances pour mille chaque année^{7b}.

Les familles les plus concernées par le handicap sévère, d'après le registre du RHEOP, sont des familles d'ouvriers, qui fournissent entre 26 et 30% des effectifs d'enfants repérés, alors que ces CSP ne représentent qu'environ 20% de la population générale des départements enquêtés par le registre.

On sait aussi que les familles d'ouvriers déclarent deux fois plus d'enfants ayant au moins une déficience que celles de cadres^{7c}. Une étude de 2015 note que les familles avec un faible niveau de scolarité^{7d} ont des enfants plus souvent touchés par la déficience intellectuelle légère.

Ces déterminants ont fait l'objet de traitements statistiques à l'échelle des départements, dans l'objectif de regrouper les départements métropolitains où les valeurs des déterminants sont proches (**carte**).

En PACA, la structure socio-sanitaire des départements en fait une région ni protégée, ni à fort risque de handicap.

Le groupe « Aisé et urbanisé », auquel appartient les Bouches du Rhône, est caractérisé par de fortes proportions de cadres et professions intermédiaires. Le taux moyen d'ouvriers est faible. La moyenne du premier quartile du revenu fiscal annuel, 14 008€, est élevée. Le taux de grande prématurité est conforme à la moyenne française, quand le taux de décès féminins avant 65 ans est inférieur à cette moyenne. La moyenne des taux de bénéficiaires de l'AEEH et d'enfants handicapés scolarisés dans l'éducation nationale y sont inférieurs aux moyennes des départements.

La classe « Pourtour méditerranéen », qui englobe les autres départements de la région, est caractérisée par un taux moyen d'ouvriers très faible et le taux moyen d'employés le plus élevé des classes. Les faibles revenus fiscaux sont inférieurs à la moyenne française. Les taux moyens de décès féminins avant 65 ans liés à l'alcool et la grande prématurité sont inférieurs à la moyenne des départements. Le taux moyen d'AEEH dans cette classe est très proche de la moyenne nationale. Le taux moyen d'enfants handicapés scolarisés est un peu au-dessus la moyenne des départements.

6 Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine . A. Etchegaray, S. Bourgarrel, H. Mazurek, S. Rican, Santé publique; 2019/2, pages 255 à 267, juillet 2019.

7a Données des certificats de santé du 8ème jour exploitées par la DREES, années 2010 à 2012.

7b INSERM, 2001 : INSERM. 2001. Alcool : Effets sur la santé, Rapport d'expertise collective, 358p.

7c Mormiche 2000 : Mormiche P. Le handicap se conjugue au pluriel. Insee première n° 742 oct. 2000. Paris.

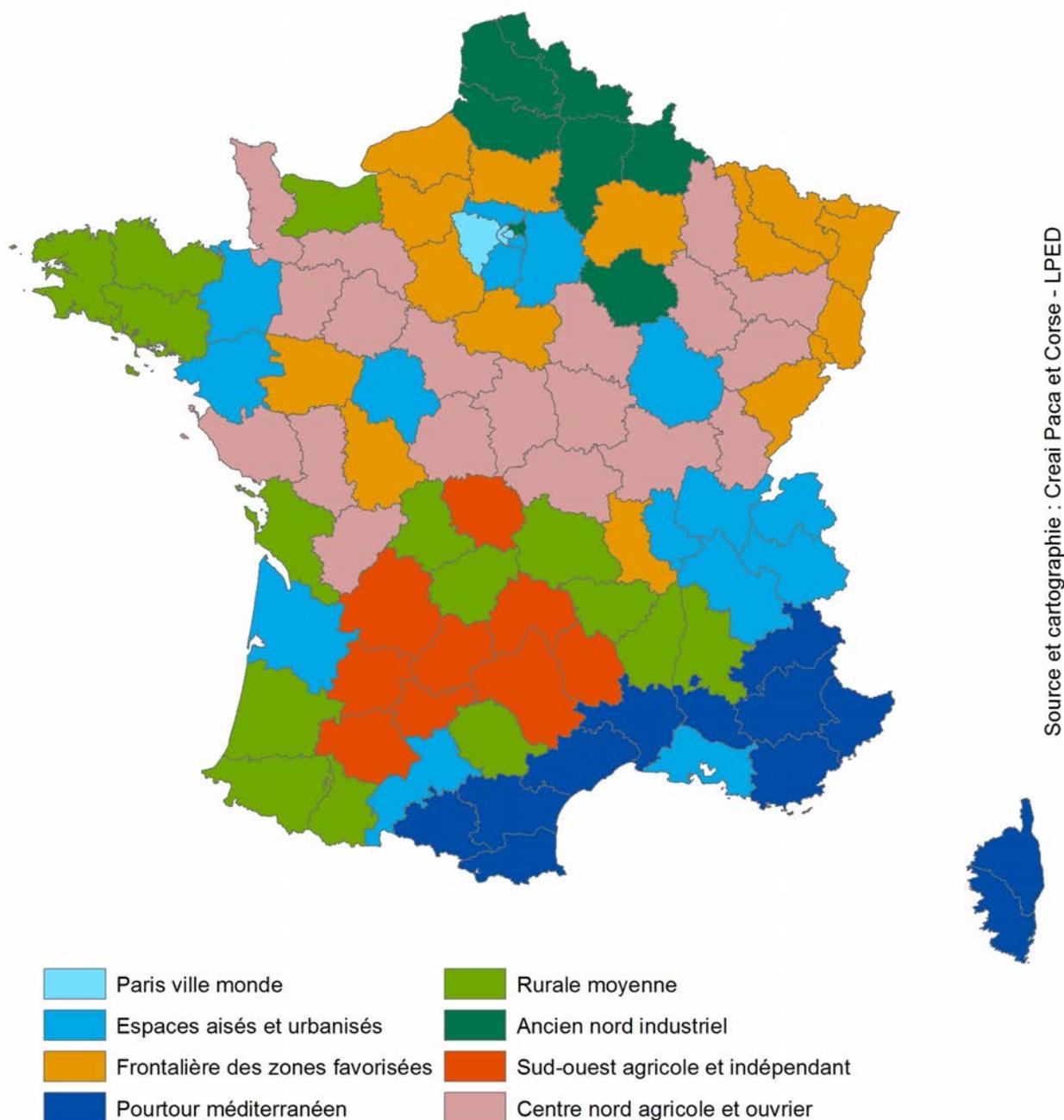
7d David, 2015 : David M. Billette de Villemeur A. Devillard F. Dieterich K. Jouk PS. Prado C. Descotes. A. Guillon JL. Counillon L. Bloch J. Cans C. Parcours scolaire et prise en charge des enfants avec déficience intellectuelle légère, Archives de pédiatrie 2015, n°22 pp. 223-234.

Tableau : Taux et effectifs d'enfants en situation de handicap (tous niveaux de sévérité) estimés à partir des déterminants du handicap

	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Taux calculés pour mille enfants 0-19 ans	15‰	14,1‰	15‰	15,1‰	14,5‰	16,5‰	
Effectif estimé pour 2019	510	432	3 421	7 278	3 243	2 193	17 076

Source : Etchegaray et al, Creai PACA Corse- LPED; 2019

Carte : Typologie de la France selon les déterminants du handicap chez les enfants



Prévalence de la déficience intellectuelle chez l'enfant⁸

La déficience intellectuelle se définit par un déficit de l'intelligence et du comportement adaptatif. Trois critères précisent cette définition :

- un quotient intellectuel inférieur à la moyenne de la population d'environ deux écarts-types (le QI moyen est coté par convention à 100 et l'écart type à 15). Ce QI est alors inférieur à 70,
- une performance du comportement adaptatif d'environ deux écarts-types sous la moyenne,
- une apparition des troubles avant 18 ans.

La classification classique de la déficience intellectuelle a jusqu'à récemment classé la sévérité de la déficience selon le score aux tests de QI. Un retard mental léger correspondait à un QI compris entre 55 et 70 ; un retard mental moyen entre 40 et 55 ; grave, entre 25 et 40 ; profond, inférieur à 25.

En 2013, cette classification basée sur le QI a été complétée d'une description des comportements (**tableau 1**) qui correspondent aussi à des intensités de soutien.

Les garçons sont 1,2 à 1,9 fois plus concernés par cette déficience. En effet, on repère sur le chromosome X plus de 100 gènes liés à la déficience intellectuelle. Or, les garçons ne possèdent qu'un chromosome X, et ne peuvent donc inactiver le chromosome X muté.

Evaluation de la déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle rassemble à la fois un déficit de l'intelligence et un déficit du comportement adaptatif. Le test de QI WISC est l'outil le plus utilisé pour mesurer le déficit de l'intelligence. Il est traduit et adapté dans la plupart des pays développés, permettant des comparaisons internationales. Il mesure la compréhension verbale, la mémoire de travail, la fluidité du raisonnement, la vitesse de traitement de l'information et les capacités visuospatiales. Les scores obtenus pour chacun de ces cinq domaines, s'ils sont homogènes, permettent de calculer un QI total et d'orienter la prise en charge. S'ils sont hétérogènes, les scores doivent être exploités séparément.

Vineland II est la seule échelle psychométrique du comportement adaptatif validée en France. Cette échelle mesure l'autonomie personnelle et permet de calculer un score dans quatre domaines testés : la communication, la socialisation, la motricité et l'autonomie dans la vie quotidienne. Cet outil peut être utilisé par toute personne ayant reçu une formation, et pas uniquement, comme le WISC V, par un psychologue. Ce test peut donc être régulièrement actualisé pour mesurer l'évolution des situations.

Prévalence

En France, la prévalence de la déficience sévère (soit un QI inférieur à 50) est évaluée par les registres à 3 pour 1000 à l'âge de 7 ans. En PACA, on compterait 3284 jeunes concernés (**tableau 2**).

Pour les déficiences légères, il est important de pouvoir mesurer à la fois les capacités intellectuelles mais aussi adaptatives. En 2004, une telle étude⁹ évalue à 10 pour 1000 le nombre de personnes concernées par la déficience intellectuelle légère. Cela représenterait en PACA un peu plus de 11.000 jeunes de 0 à 19 ans (**tableau 3**). En 2014, une étude réalisée par M. David¹⁰ évalue la part des personnes avec déficience intellectuelle légère (au sens large, avec un QI compris entre 46 et 74) à 18 jeunes concernés sur mille en Isère ; soit plus de 20.000 jeunes si on applique ce taux à la région PACA.

Parmi les grands prématurés, les enfants avec déficience intellectuelle sont bien plus nombreux¹¹. Ils représentent 12% des enfants. L'alcoolisation fœtale est aussi un facteur d'augmentation de la fréquence de déficience intellectuelle. Plusieurs travaux montrent par ailleurs que plus le niveau socio-économique est faible, plus la prévalence de la déficience intellectuelle (surtout légère) augmente. La fréquence de la déficience intellectuelle sévère évolue peu depuis 1980. En France, dans 19% des cas, les enfants avec déficience intellectuelle sévère ont une déficience motrice associée, et 23% des cas ont un trouble psychiatrique associé. Une déficience sensorielle pourrait être associée dans 20% des cas.

⁸ Page rédigée à partir des données recueillies dans l'expertise collective de l'Inserm sur les déficiences intellectuelles, éditée en 2016.

⁹ Whitaker S. 2004. Hidden learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities. 32(3):139-143.

¹⁰ David M et al. Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. J. intellect disabil res. 2014.58.

¹¹ Larroque et al. 2008. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5 years old children born before 33 weeks of gestation (EpiPAGE study): a longitudinal cohort study. Lancet.

Tableau 1 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-V

gravité	domaine conceptuel	domaine social	domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mé-sadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir...). Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

Source : expertise collective Inserm 2016

Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants à partir de la prévalence des QI <50, en 2019, en PACA

Déficience intellectuelle sévère	Taux de prévalence pour mille enfants de 0-19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Q.I. inférieur à 50	2,9	2,9	89	661	1401	649	386	3284
<i>dont trisomie 21</i>	0,4	14	12	91	193	89	53	453

Source : RHEOP, 2017 - INSEE

Tableau 3 : Estimation du nombre d'enfants à partir de deux taux de prévalence de déficience intellectuelle légère en PACA en 2019

Déficience intellectuelle légère	Taux de prévalence pour mille enfants de 0 à 19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Estimation 1: QI 50 à 70 plus test compt. adaptatif source: Whitaker, 2004	10	399	305	2281	4833	2236	1331	11325
Estimation 2: QI entre 46 et 77 source: David et al, 2014	18	610	549	4105	8699	4025	2396	20385

Source complémentaire : INSEE estimation de la population en 2019

Évolution des taux de prévalence des troubles du spectre autistique

Tableau 1 : Une revue internationale sur 43 études publiées, réalisée par l'épidémiologiste E. Fombonne¹² en 2009, permet d'obtenir des prévalences moyennes du spectre autistique. Le tableau 1 détaille ces taux moyens, appliqués à la population des 0-19 ans en PACA. Ces taux ont été retenus par la Haute Autorité de Santé. Pour l'ensemble du spectre autistique, plus de 6 enfants sur mille seraient atteints (mais 2 enfants pour mille pour la seule catégorie Autisme).

On estimait pour 2019 que **7 203** enfants étaient susceptibles d'être concernés dans la région par un trouble du spectre autistique.

Les troubles envahissants du développement sans précision (ou non spécifiés), qui affichent un taux de 3,7 pour mille dans cette évaluation des prévalences, sont parfois considérés comme les plus soumis à spéculation. Une étude suédoise¹³ confirme en 2015 cette proposition : ce travail mené sur 10 années montre qu'au sein de la nomenclature « troubles du spectre autistique », la fréquence de l'autisme « typique » reste stable, quand les autres troubles inclus dans le spectre augmentent.

Tableau 2 : En 2011, ce même épidémiologiste remarque que les estimations de prévalence augmentent fortement dans les publications récentes, comme par exemple dans les rapports des Centers for Disease Control and Prevention (CDC). La prévalence de l'autisme se situerait entre 2 à 3 pour 1 000 individus¹⁴, et celle de l'ensemble des troubles du spectre autistique serait de 9 à 12 pour 1 000 individus. Pour E. Fombonne, la variation des estimations de la prévalence serait due à une large gamme de facteurs, parmi lesquels :

- évolution de la définition de cas, de l'autisme vers un spectre de troubles plus large,
- substitution de diagnostic, de la déficience mentale vers les troubles du spectre autistique,
- variabilité de la méthodologie des études.

Dans les pages précédentes, le RHEOP observe, pour la génération 2004-2008, un taux de prévalence des troubles du spectre autistique de 4,9 enfants pour mille (dont 1 concerné par l'autisme typique). Les taux observés sur les générations 1995-2000 étaient de seulement 3,7 pour mille (dont 0,7 pour l'autisme typique)¹⁵. Selon le rapport dont sont issues ces données, « les enfants sont inclus dans le registre lorsque le diagnostic de TED a été posé clairement dans le dossier médical de l'enfant ou lorsque la description clinique faite par le psychiatre qui suit l'enfant correspond de façon univoque aux critères diagnostiques de TED. Dans de nombreuses études publiées (notamment [...] par le CDC) [...], le médecin [...] inclut les enfants sur la base d'une description symptomatologique interprétée pour poser le diagnostic. [...] En France, conformément à la pratique pédopsychiatrique française, c'est l'existence d'un diagnostic clairement formulé dans le dossier médical qui permet l'inclusion de cas dans les registres ».

En 2018, la possibilité de sur-estimation dans les travaux des CDC comme dans d'autres enquêtes est questionnée. Les méthodologies choisies pourraient induire cette sur-estimation.

En 2019, l'équipe de L. Mottron, de l'université de Montréal, met à jour une diminution constante de la différence entre les personnes qui reçoivent un diagnostic d'autisme et le reste de la population¹⁶, l'élargissement des critères diagnostic permettant un diagnostic sur la base de signes de moins en moins marqués.

Fombonne comme Mottron évoquent l'intérêt à recevoir, aux Etats-Unis et au Canada, un diagnostic d'autisme, qui ouvre la voie à une prise en charge importante.

En 2019, le CREAI PACA et Corse lance avec Santé publique France une étude visant à établir le taux de prévalence de l'autisme en Corse.

12 Fombonne E., *Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders*, *Pediatric research*, vol.65, n°6, 2009, p.591-598.

13 Lundstrom S, Reichenberg A, Anckarsater H, Lichtenstein P, Gillberg C. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ* 2015. 6p.

14 Fombonne E. *Epidémiologie de l'autisme*. Elsabbagh M, Clark ME, eds thème. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*. 2012. Montréal.

15 C. Vignes, M. VanBakel, M. Delobel, D. Klapouszczak, C. Arnaud, C. Cans. *Prévalence de l'autisme et autres troubles envahissants du développement : données des registres français de population des générations 1995-2000*. Juin 2011. RHEOP-RHE31- 34p.

16 Rødgaard E, Jensen K, Vergnes J, Soulières I, Mottron L. Temporal Changes in Effect Sizes of Studies Comparing Individuals With and Without Autism: A Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*. Published online August 21, 2019. doi:10.1001/jamapsychiatry.2019.1956

Tableau 1 : Estimation du nombre d'enfants atteints de troubles du spectre autistique par département en 2019, à partir des prévalences retenues par l'HAS

	Taux de prévalence pour mille enfants de 0 à 19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Autisme	2,06	70	63	470	996	2236	274	2 333
Syndrome d'Asperger	0,6	20	18	137	290	4025	80	679
TED sans précisions	3,7	125	113	844	1 788	4025	493	4 190
Total toutes formes de troubles envahissant du développement	6,36	215	194	1 451	3 074	1 422	847	7 203

Sources : E. Fombonne, 2009 ; estimation de population INSEE 2019

Tableau 2 : Estimation du nombre d'enfants atteints de troubles du spectre autistique par département en 2019, à partir des prévalences Fombonne 2011

	Taux de prévalence pour mille enfants de 0 à 19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Autisme	2,5	85	76	570	1 208	559	333	2 831
Total toutes formes de troubles envahissant du développement	10	339	305	2 281	4 833	2 236	1 331	11 325

Sources : E. Fombonne, 2011 ; estimation de population INSEE 2019

Les handicaps rares

Le terme « handicap rare » apparaît en France dans les années 90 pour caractériser certaines situations de handicap rares et complexes. Défini par l'arrêté du 2 août 2002, le handicap rare est décrit comme une « configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour dix mille habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérées ».

Ainsi, les handicaps rares combinent trois types de rareté :

- rareté des publics,
- rareté des combinaisons de déficiences,
- rareté des techniques pour la prise en charge et des expertises.

Sont atteintes de handicap rare les personnes présentant des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

- l'association d'**une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave**,
- l'association d'**une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences**,
- l'association d'**une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences**,
- une **dysphasie grave** associée ou non à une autre déficience,
- l'association d'**une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive** telle que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère.

Si chaque combinaison de handicap a une fréquence inférieure à un cas pour dix mille habitants, la somme de ces cas rares est plus fréquente. Elle a été estimée par le registre des handicaps RHEOP à partir des cas de handicap rare décomptés dans le département de l'Isère chez les enfants : on compterait 1,47 cas de handicap rare pour 1000 enfants¹⁷. Ce registre n'a pas été prévu pour décompter la catégorie « handicap rare », aussi le décompte réalisé s'attache à repérer les associations de handicaps sévères définies dans l'arrêté. Selon les auteures, cette prévalence peut être sous ou surestimée.

- Ce qui plaide pour une sous-estimation :
 - Un certain nombre de handicap rare apparaît après l'âge de 7 ans (âge de décompte du registre)
 - Manque de données sur la dysphasie grave et les affections métabolique, mitochondriale et évolutive du système nerveux
- Ce qui plaide pour une sur-estimation :
 - Manque de données dans le registre sur la gravité de l'épilepsie (car tous les cas sont décomptés)

Comme le souligne l'expertise collective de l'Inserm¹⁸ relative aux handicaps rares, « *la définition des handicaps rares centrée sur les déficiences est réductrice. Elle ne prend pas en compte le caractère multidimensionnel et systémique de la définition internationale du handicap établie par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS* ». Le groupe d'experts recommande à l'avenir d'utiliser la CIF pour décrire la situation des personnes présentant des handicaps rares.

Un plan national Handicap rare a été établi prônant la mise en place d'équipes relais. Ces équipes relais spécialisées ont reçu pour mission d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare.

17 Marit Van Bakel, C. Cans. Prévalence des handicaps rares en Isère, RHEOP, 2011

18 Expertise collective Inserm, Handicaps rares - contextes, enjeux et perspectives, synthèse et recommandations. CNSA-Inserm. 2013 : 71p

Tableau 1 : Estimation du nombre d'enfants avec handicap rare en PACA en 2019

	Taux de prévalence pour mille enfants de 0 à 19 ans	Alpes-de-Haute-Provence	Hauts-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Handicaps rares	1,47	50	45	335	710	329	196	1 665

Sources : RHEOP 2013, estimation de population provisoire INSEE 2019

Les enfants handicapés scolarisés en milieu scolaire ordinaire

Dans les établissements de l'Éducation Nationale, les enfants en situation de handicap peuvent être scolarisés :

- à temps complet ou partiel dans une classe ordinaire ; on parle alors d'intégration individuelle,
- dans une classe spécialisée : il s'agit d'une intégration dite collective,
- dans une classe d'un établissement médico-social, externalisée dans un établissement scolaire.

L'intégration scolaire collective se déroule dans les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) : ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée. Elle permet la scolarisation dans le premier et le second degré de 12 élèves maximum présentant des troubles compatibles dans la même classe.

Les enquêtes 3 et 12 du Ministère de l'Éducation Nationale en établissement scolaire repèrent les enfants en situation de handicap du privé et du public, y compris au CNED (mais ne décomptent pas les enfants en unité d'enseignement externalisée des établissements médico-sociaux).

Pour être intégrés à l'enquête, ces enfants doivent disposer d'un plan personnalisé de scolarisation (rédigé ou en cours).

Les questionnaires sont complétés par l'enseignant référent de chaque enfant, tous les ans, en début d'année scolaire.

Les enquêtes 3 et 12 n'ont pas de visée épidémiologique, mais il est demandé aux enseignants référents « d'identifier à grands traits les types de trouble ou d'atteinte principale présentés » par chaque enfant, afin de mesurer « la nature et l'ampleur des moyens qui doivent être mobilisés » dans les établissements scolaires

Ces enquêtes avaient répertorié en 2010-2011 14.722 élèves en situation de handicap, scolarisés dans les établissements du premier et du second degré de la région PACA puis 21.177 en 2015-2016. Ils étaient 26.000 en 2018-2019. Ces effectifs sont donc en progression régulière. Cette augmentation des effectifs pourrait s'expliquer par le virage inclusif, mais aussi par la technicité et les tensions sur le marché de l'emploi, renforçant l'importance de la scolarité.

Le **tableau 1** détaille que, pour l'année scolaire 2018-2019, 55% des enfants étaient scolarisés en maternelle ou en école élémentaire en région PACA, quand le solde est accueilli en collège et lycée.

Tout âge confondu, on compte 72% de garçons.

Cette même année scolaire, les déclarations des enseignants référents soulignent (**tableau 2**) la prééminence de deux troubles ou atteintes : intellectuels (ou cognitifs) et de la parole (et/ou du langage), qui regroupent à eux seuls 55% des enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire.

A l'intérieur des classes, un peu plus de la moitié des élèves ne bénéficiait d'aucune aide humaine spécifique (**tableau 3**). 24% bénéficient d'une aide mutualisée, et un peu plus de 24% d'une aide individuelle.

En dehors des moments de scolarisation, 41% des élèves bénéficient d'un accompagnement principal avec des intervenants libéraux (**tableau 4**), et 26% par un établissement ou service de soins. Le Sessad ne suit que 11,6% de ces élèves.

90% de ces 26.000 élèves en situation de handicap sont scolarisés à temps complet. Si l'on s'intéresse aux seuls enfants suivis par un Sessad, 83% étaient scolarisés à temps complet.

Tableau 1 : Elèves en situation de handicap dans le 1er et 2d degré en 2018-2019 en PACA

	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	Total	%
1er degré	377	342	2 794	6 763	2 283	1 845	14 404	55,4
2d degré	345	539	2 584	4 905	1 649	1 577	11 599	44,6
Total	722	881	5 378	11 668	3 932	3 422	26 003	100

Source : DEPP, enquêtes 3 et 12 du ministère de l'Education Nationale

Tableau 2 : Répartition des élèves handicapés selon leur trouble principal-2018-2019- PACA

Troubles :	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	Total	%
Intellect./cognitif	216	151	1 966	2 877	1 354	959	7523	28,9
psychisme	144	162	775	1 976	777	701	4535	17,4
langage/parole	236	386	1 586	2 793	915	843	6759	26,0
sensoriels	21	24	202	467	167	115	996	3,8
moteurs	34	74	206	627	226	315	1 482	5,7
pls associés	41	69	469	2128	335	359	3 401	13,1
autres	30	15	174	800	158	130	1307	5,0
Total	722	881	5 378	11 668	3 932	3 422	26 003	100
<i>dont TSA</i>	<i>60</i>	<i>64</i>	<i>567</i>	<i>1 233</i>	<i>559</i>	<i>213</i>	<i>2 696</i>	<i>10,4</i>

Source : DEPP, enquêtes 3 et 12 du ministère de l'Education Nationale -

Tableau 3 : Type d'aide humaine en classe pour les élèves handicapés en 2018-2019 en PACA*

Types d'aide en classe	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	Total	%
Aide individuelle AESH**	190	175	1 266	1 560	1155	516	4862	18,7
Aide individuelle, contrat aidé	67	61	473	492	313	105	1511	5,8
Aide mutualisée	113	330	495	4 333	508	404	6183	23,8
Pas d'aide humaine*	352	315	3 144	5 283	1 956	2 397	13447	51,7
Total	722	881	5 378	11 668	3 932	3 422	26003	100,0

Source : DEPP, enquêtes 3 et 12 du ministère de l'Education Nationale

*(hors accompagnant collectif en ULIS)

** accompagnant d'élève en situation de handicap

Tableau 4 : Type d'accompagnement connu des élèves handicapés en 2018 - 2019 en PACA

Accompagnement principal	Alpes-de-Haute-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	Total	%
Etabliss. de Soins	236	393	1002	2928	887	1236	6682	25,7
Etabliss. MédicoSocial	83	53	332	1112	277	267	3345	12,9
Intervenants libéraux	179	346	2360	4988	1505	1252	2124	8,2
SESSAD*	160	84	760	1182	668	368	10630	40,9
Aucun repéré	64	5	924	1458	595	299	3222	12,4
Total	722	881	5 378	11 668	3 932	3 422	26003	100,0

Source : DEPP, enquêtes 3 et 12 du ministère de l'Education Nationale

*y compris appui par un pôle d'accompagnement jeunes sourds

L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

L'AEEH est une prestation familiale, versée sans condition de ressource, destinée à compenser une partie des frais d'éducation et de soins supportés par une personne ayant à sa charge un enfant handicapé de moins de 20 ans. Elle est attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de chaque Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et versée par la caisse d'allocations familiales ou la mutualité sociale agricole.

La CDAPH apprécie la situation de handicap de l'enfant, et se prononce sur l'attribution de l'allocation, de ses compléments, et sur la durée de leurs versements. Une allocation est due si l'enfant a un taux d'incapacité d'au moins 80 %, ou une incapacité comprise entre 50 et 80 % s'il fréquente un établissement ou service adapté ou que son état exige le recours à un dispositif adapté préconisé par la CDAPH.

Le montant dépend de l'incapacité. En 2019, l'allocation de base atteint 132€. Elle peut être majorée par un complément qui prend en compte le coût du handicap de l'enfant, la cessation ou la réduction d'activité des parents et l'embauche d'une tierce personne. Six compléments existent en fonction du niveau du handicap, d'une valeur de 99€ à 1.122€ par mois. La première catégorie concerne des enfants dont le handicap entraîne par sa nature ou sa gravité des dépenses mensuelles d'au moins 231€. La sixième catégorie est attribuée pour un enfant dont le handicap contraint l'un des parents à n'exercer aucune activité ou nécessite la présence d'une tierce personne à temps plein et dont l'état impose des contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille. Une majoration de ces montants peut intervenir si le parent est seul à assumer l'enfant. Si l'enfant est admis en internat, l'AEEH n'est due que pour les périodes pendant lesquelles l'enfant rentre chez lui : fin de semaines, petites et grandes vacances.

Depuis 2008, les bénéficiaires de compléments d'AEEH peuvent opter pour la prestation de compensation du handicap (PCH) en lieu et place du complément d'AEEH (l'AEEH de base continuant d'être versée). La PCH, versée par le Département, est destinée à financer les besoins de compensation liés au handicap (besoins d'aide humaine, technique, aménagement du logement ou du véhicule, frais spécifiques ou exceptionnels, aide animalière).

On enregistre un nombre croissant et continu des bénéficiaires de l'AEEH sur tout le territoire français comme en PACA (**tableau 1**), avec un taux de croissance annuel de l'ordre de 9% sur la période étudiée, quand la population totale affiche sur la même période un taux de croissance inférieur à 0,5% annuel. Seules les Alpes-de-Haute-Provence affichent un effectif plutôt stable d'une année sur l'autre. Dans la région, les effectifs ont triplé en 15 ans (**graphique**). On estime généralement que cette croissance est le résultat d'un meilleur repérage des enfants handicapés, d'une prise en charge plus précoce et peut-être aussi « *d'une meilleure acceptation du handicap par la famille, qui fait alors plus aisément la démarche de s'adresser à la MDPH* »¹⁹.

En 2018, les écarts étaient conséquents entre départements de la région : on comptait de 10,8 à 22,5 allocataires pour mille enfants, avec une moyenne régionale de 21, quand le taux national est de 18,3 pour mille. Ces deux derniers pourcentages sont en augmentation ces dernières années (**tableau 2**).

En 2018, les enfants bénéficiaires de l'AEEH versée par les CAF ou les MSA étaient 25.762 en région, vivant dans 24.184 foyers bénéficiaires (**tableau 3**). 36% des foyers bénéficiaires sont des foyers monoparentaux. Ce taux de foyers monoparentaux plafonne à 36,5% dans les Alpes-Maritimes, pour diminuer jusqu'à 29% dans les Alpes-de-Haute-Provence.

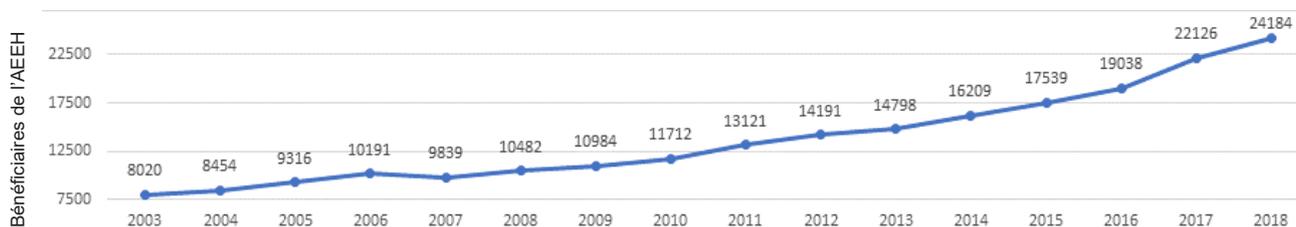
¹⁹ Muriel Nicolas, Près de 170 000 enfants bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, L'essentiel n°107 février 2011 ; CNAF : 8p

Tableau 1 : Évolution 2008-2018 des familles bénéficiaires de l'AEEH versée par les CAF

Département	Bénéficiaires de l'AEEH au 31 décembre										
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
04	334	359	330	342	353	361	364	377	353	336	367
05	288	312	334	384	473	562	530	461	524	617	740
06	2 304	2 464	2 627	2 972	3 303	3 624	3 772	4 029	4 142	4 829	5 140
13	4 314	4 462	4 911	5 428	5 760	6 138	6 731	7 415	8 296	9 507	10 603
83	1 957	2 021	2 119	2 487	2 676	2 917	3 053	3 406	3 677	4 476	4 786
84	1 285	1 366	1 391	1 508	1 626	1 611	1 759	1 851	2 046	2 361	2 548
PACA	10 482	10 984	11 712	13 121	14 191	15 213	14 191	17 539	19 038	22 126	24 184

Source : CNAF

Graphique : Évolution 2003-2018 des foyers bénéficiaires de l'AEEH versée en PACA par les CAF



Source : CNAF fichiers FILEAS

Tableau 2 : Taux d'allocataires pour 1000 enfants de 0 à 19 ans de 2015 à 2018

Département	Taux d'allocataires			
	2015	2016	2017	2018
Alpes-de-Haute-Provence	11,6‰	11,0‰	10,2‰	10,8‰
Hautes-Alpes	16,3‰	18,6‰	20,8‰	24,2‰
Alpes-Maritimes	18,7‰	19,4‰	21,2‰	22,5‰
Bouches-du-Rhône	16,2‰	18,1‰	19,6‰	21,9‰
Var	16,7‰	18,0‰	20,3‰	21,4‰
Vaucluse	15,6‰	17,3‰	18,7‰	19,1‰
PACA	16,6‰	18‰	19,7‰	21,4‰

Source : CNAF extraction Ancreai ; INSEE estimations population

Tableau 3 : Familles bénéficiaires de l'AEEH en décembre 2018

	Effectifs	Familles mono-parentales	Sexe des familles monoparentales		Familles avec deux enfants ou plus bénéficiaires de l'AEEH
			Femme	Homme	
France	295 751	93 558	85 781	7 777	19 157
Alpes-de-Haute-Provence	367	122	108	14	13
Hautes-Alpes	740	254	234	20	57
Alpes-Maritimes	5 140	1877	1738	139	312
Bouches-du-Rhône	10 603	3865	3639	226	626
Var	4 786	1673	1527	146	303
Vaucluse	2 548	809	750	59	144
PACA	24 184	8 600	7 996	604	1 455

Source : CNAF, extraction Ancreai

Les établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés

Les enfants en situation de handicap peuvent être orientés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de la MDPH vers les établissements ou des services médico-sociaux.

- Les établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels accueillent des enfants quel que soit leur degré de déficience. Ils sont habituellement appelés IME, institut médico-éducatif. On y distingue la SEES (section d'enseignement et d'éducation spécialisés) pour les plus jeunes, de la SIPFP (section d'initiation et de première formation professionnelle) à partir de 14 ans.
- Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) accueillent des jeunes atteints de polyhandicap, associant une déficience intellectuelle grave à une déficience motrice importante.
- Les établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients moteurs (aussi appelés institut d'éducation motrice, IEM) accueillent les enfants présentant une déficience motrice associée ou non à d'autres déficiences.
- Les instituts d'éducation sensorielle (IES) pour enfants atteints de déficiences visuelles ou auditives sont les moins nombreux de tous ces établissements.
- Un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) accompagne des jeunes présentant des difficultés psychologiques dont l'expression perturbe gravement la scolarisation et l'accès aux apprentissages, tant en internat, en externat ou Sessad : c'est un dispositif global.
- Les établissements expérimentaux ont des modes d'organisation ou de prise en charge expérimentaux. Ils bénéficient à ce titre de financements de courte durée et sont à terme susceptibles d'être intégrés dans les catégories existantes pour voir leur existence pérennisée.

Une nomenclature simplifiée s'applique aux services et établissements nouvellement créés, depuis mi-2017. La catégorie Sessad n'apparaît plus en tant que telle, le décret mentionnant désormais le « service assurant un accompagnement à domicile ou en milieu ordinaire non rattaché à un établissement ». Cette terminologie s'inscrit dans la logique de dispositif promue actuellement, où chaque établissement peut potentiellement proposer toutes formes d'accueil et d'accompagnement.

Fin 2018, le fichier national des établissements FINESS comptait 169 établissements pour enfants handicapés et 115 services (**tableau 1**), pour un total de 9665 places installées, dont 6221 en établissements.

On compare le niveau d'équipement des départements en calculant un taux d'équipement, qui divise le nombre de places par la population des jeunes de 0 à 19 ans, et exprimé pour mille enfants.

Les **tableaux 1 et 3** permettent ces comparaisons. On note en particulier que le Var et le Vaucluse (8 places pour mille enfants), disposent des taux d'équipement (hors CAMSP) les plus bas en ESMS. Les Bouches-du-Rhône et les Alpes-de-Haute-Provence ont un taux d'équipement faible, 8,5 places pour mille jeunes, quand la moyenne nationale est de 10,6 places pour mille jeunes. Avec 8,5 places installées pour mille habitants, le taux global d'équipement de la région (hors CAMSP) reste depuis des années très inférieur au taux national.

Tableau 1 : Nombre d'établissements et places par catégorie en décembre 2018 en PACA

Catégorie d'ESMS	Nombre d'établissement	Places installées	Nombre moyen de places par catégorie de structures	Taux d'équipement :	
				Nombre de places % jeunes 0 à 19 ans PACA	Nombre de places % jeunes 0-19 ans France
IME	94	4165	44	3,7	4,6
SESSAD	115	3444	30	3,0	3,6
ITEP	31	742	24	0,7	1,0
EEAP	22	577	26	0,5	0,4
Inst. Déf. Auditifs	6	247	41	0,2	0,3
IEM	3	210	70	0,2	0,5
Inst. Déf. Visuels	2	133	67	0,1	0,1
Etab. expérimental	6	75	13	0,1	0,1
Foyer d'hébergement	4	65	16	0,1	0,0
Accueil temporaire	1	7	7	0,0	0,0
Ensemble	284	9 665	34	8,5	10,6

Source : places installées FINESS décembre 2018 ; INSEE janvier 2019

Tableau 2 : Nombre de places en établissements et services médico-sociaux

Catégorie	Alpes-de-Haute-Provence	Hauts-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
IME	122	136	818	1694	911	484	4165
SESSAD	130	127	769	1384	617	417	3444
ITEP	24	68	146	322	120	62	742
EEAP	17	28	121	278	74	59	577
Inst. Déf. Auditifs			92	155			247
IEM			59	96	55		210
Inst. Déf. Visuels			8	125			133
Etab. expérimental			15	35	13	12	75
Foyer d'hébergement			20	20		25	65
Accueil temporaire				7			7
Total	293	359	2 048	4 116	1 790	1 059	9 665

Source : places installées FINESS décembre 2018

Tableau 3 : Taux d'équipement en établissements et services médico-sociaux % 0-19 ans

Catégorie	Alpes-de-Haute-Provence	Hauts-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
IME	3,6	4,5	3,6	3,5	4,1	3,6	3,7
SESSAD	3,8	4,2	3,4	2,9	2,8	3,1	3,0
ITEP	0,7	2,2	0,6	0,7	0,5	0,5	0,7
EEAP	0,5	0,9	0,5	0,6	0,3	0,4	0,5
Inst. Déf. Auditifs	0,0	0,0	0,4	0,3	0,0	0,0	0,2
IEM	0,0	0,0	0,3	0,2	0,2	0,0	0,2
Inst. Déf. Visuels	0,0	0,0	0,0	0,3	0,0	0,0	0,1
Etab. expérimental	0,0	0,0	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
Foyer d'hébergement	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,2	0,1
Accueil temporaire	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Ensemble	8,6	11,8	9,0	8,5	8,0	8,0	8,5

Source : places installées FINESS décembre 2018 ; INSEE janvier 2019

Les services médico-sociaux pour enfants en situation de handicap

Les SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) sont des structures de type ambulatoire, autonomes ou rattachées à un établissement médico-éducatif. Ces services conseillent et accompagnent les familles et l'entourage, aident au développement psychomoteur du jeune, et soutiennent l'intégration scolaire et sociale, ainsi que l'acquisition de l'autonomie. Les Sessad interviennent dans les différents lieux de vie de l'enfant, mais souvent aussi, comme l'a montré une enquête en PACA, dans leurs propres locaux.

Le plus souvent, le terme SESSAD est employé dans une acception large et couvre l'ensemble des services médico-sociaux dédiés à l'enfant avec handicap. On entend donc par SESSAD :

- service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) qui s'adresse aux enfants déficients intellectuels ou moteurs, ainsi qu'aux jeunes présentant des troubles du comportement,
- service d'accompagnement des familles et d'éducation précoce (SAFEP) qui accompagne les déficients sensoriels jusqu'à l'âge de trois ans,
- service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation (SSEFS), qui est dédié aux enfants déficients auditifs et à leur famille,
- service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation (SAAAS), qui accompagne les enfants déficients visuels,
- service de soins et d'aide à domicile (SSAD), qui ne s'adresse qu'aux enfants polyhandicapés.

Afin d'assouplir cette liste extrêmement précise, une nomenclature simplifiée s'applique aux services et établissements nouvellement créés, depuis mi-2017. La catégorie Sessad est remplacée par le « *service assurant un accompagnement à domicile ou en milieu ordinaire non rattaché à un établissement* ». Cette terminologie s'inscrit dans la logique de dispositif promue actuellement, où chaque établissement peut potentiellement proposer toutes formes d'accueil et d'accompagnement.

Depuis la fin des années 80, on assiste en France à un lent changement dans les modes de prise en charge des enfants avec handicap. Plus de 10 % des places d'internat ont été fermées ou reconverties entre 1987 et 2001, tandis qu'ont été créées de nombreuses places de semi-internat et externat. Entre 1991 et 2001, le nombre de places de Sessad a augmenté de 27 % sur le territoire national, et de 30 % entre 2006 et 2010²⁰. Entre 2006 et 2010, le taux d'accroissement global en PACA a été de 31 %, pour atteindre 3 444 places fin 2018 (**graphique**).

En 2006, on comptait en PACA 1 945 places de Sessad, soit un taux d'équipement de 1,7 places pour mille jeunes de 0 à 19 ans, proche à l'époque de la moyenne nationale (1,8 pour mille). Fin 2018, le taux régional d'équipement atteint 3 places pour mille enfants, avec 3 444 places installées (**tableaux page précédente**). Ce chiffre est inférieur à la moyenne nationale de 3,6 pour mille fin 2018. Les trois départements les plus peuplés de PACA sont en dessous de la moyenne nationale.

Dans les Bouches-du-Rhône, on remarque une forte proportion de places dédiées aux enfants avec troubles du comportement : 504 places sur les 1384 du département, soit 36% de l'offre de SESSAD des Bouches-du-Rhône, quand ce taux atteint seulement 14% dans les autres départements de la région. (**Tableau 2**).

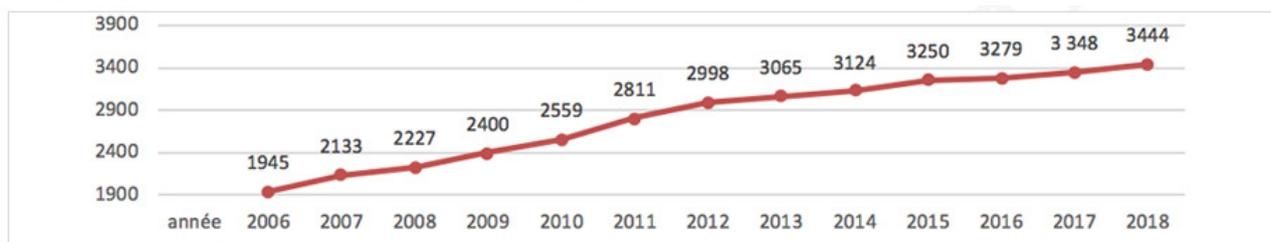
Un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) est en charge du dépistage et du traitement en cure ambulatoire des enfants de moins de 6 ans. On en compte 29 en PACA.

Les centres médico-psycho pédagogique (CMPP) ont pour mission le diagnostic et le traitement d'enfants présentant des troubles de l'apprentissage, en cure ambulatoire. 37 CMPP existent en région, dont certains sont dotés de plusieurs implantations géographiques. Il n'existe aucun CMPP dans les Alpes-Maritimes.

Depuis leur création en 2016, on compte un Pôle de Compétence et prestations externalisées par département. Selon le département, il s'adresse plutôt aux enfants ou plutôt aux adultes. Ces pôles proposent une réponse individualisée, intégrant un accompagnement médico-social et/ou libéral coordonnés, aux personnes ayant une notification de la MDPH.

20 Makdessi Y. L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010, Études et résultats n°832 février 2013, Drees, 6p.

Graphique : Evolution du nombre de places installées de Sessad entre 2006 et 2018



Sources : FINESS 2006 à 2010 et 2015 à 2018, CREAI 2011 à 2014

Tableau 1 : Nombre de Sessad, de places et taux d'équipement en Sessad fin 2018 en PACA

	Alpes-de-Hte-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Nombre de Sessad	2	6	26	44	22	15	115
Nombre places installées	130	127	769	1384	617	417	3444
Taux d'équipement % jeunes	3,8	4,2	3,4	2,9	2,8	3,1	3,0

Source : CNAF extraction Ancreai ; INSEE estimations population

Tableau 2 : Nombre de places installées selon la catégorie de clientèle autorisée

Catégorie de clientèle autorisée	Alpes-de-Hte-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Déf. Intellectuelle	39	23	248	290	244	226	1070
Diff. Psy., trbl. Comportement	6	24	130	504	60	61	785
Déf. Auditive		25	53	145	105	53	381
Déf. Visuelle	8	1	48	121	80		258
Toutes Déficiences	14		38	80	30	20	182
Trble. spectre autisme	14	12	35	93	12	7	173
Déf. Motrice sans trbl associés	34	25		33	20	20	132
Déf. Intellec. avec trbl associés		7	42		40	20	109
Déf. Grave Communication			40	59			99
Polyhandicap	15	10	10	39	6	10	90
Retard Mental Moyen			62		20		82
Déf. Mot. avec Trouble asso.			40	20			60
Retard Mental Léger			23				23
Total	130	127	769	1384	617	417	3444

Source : Finess décembre 2018

Tableau 3 : L'offre médico-sociale ambulatoire

	Alpes-de-Hte-Provence	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	PACA
Nombre de CAMSP	2	1	6	12	5	3	29
Nombre de places de CAMSP	40	75	file active	1030	225	55	1425
CMPP	1	1	0	21	4	10	37

Source : Finess décembre 2018

Estimation des besoins en établissements et services

Estimer le nombre de jeunes en situation de handicap dont l'accompagnement n'a pas pu être réalisé, malgré une notification MDPH vers un ESMS, est complexe.

Une série d'enquête réalisée entre 2012 et 2017 en PACA a tenté d'estimer ces effectifs. Compte-tenu des différentes méthodologies d'enquête et des pratiques variables d'inscriptions sur liste d'attente d'un établissement et d'un département à l'autre, les comparaisons doivent s'effectuer avec prudence²¹.

Près de 3.300 enfants étaient inscrits en liste d'attente, sur des périodes différentes de recueil (somme de la colonne 3 du tableau 1). Toutefois, toutes les notifications émises ne font pas nécessairement l'objet d'une inscription sur liste d'attente. A titre d'exemple, des entretiens ont révélé que certaines familles ne savaient pas qu'il est nécessaire de s'inscrire en liste d'attente pour pouvoir un jour bénéficier d'un accompagnement en ESMS. C'est pourquoi, si on prend en compte, chaque fois que disponible, le nombre de notifications non réalisées (colonne 2 du tableau 1), on peut atteindre le chiffre de 4.036 enfants en attente d'accompagnement.

Entre 2012 et 2017, moins de 400 places à destination des 0-19 ans ont été créées²².

Dans les Bouches-du-Rhône par exemple, les effectifs en liste d'attente ont été multipliés par trois entre 2000²³ et 2014, avec une croissance annuelle de 8% l'an. Parallèlement, le nombre d'AEEH augmentait sur la même période de 5% l'an, et le nombre de places de 1,5% l'an.

Parmi les enfants en attente d'un accompagnement, un peu plus de 1.100, disposant d'une relative autonomie, sont orientés vers un service à domicile (Sessad). Ils sont les plus susceptibles d'insertion en milieu ordinaire, à terme. Cependant, l'Education Nationale souligne que les enseignants souhaitent pouvoir être étayés par un Sessad, pour une intégration scolaire de qualité. Par ailleurs, certaines MDPH notifient d'abord un Sessad, porte d'entrée vers l'IME, pour des familles dans le déni du handicap.

A l'autre extrémité du spectre, on repère 135 enfants touchés par un polyhandicap en attente d'un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapé -EEAP-, et pour lesquels une intégration en milieu ordinaire est plus complexe.

Entre ces deux extrémités, restent entre 2.000 et 3.000 enfants pour lesquels des orientations en ESMS non mises en œuvre peuvent recouvrir des réalités diverses. Par exemple, un peu plus de 10% des enfants en attente sont orientés en internat d'IME dans les Bouches-du-Rhône ou les Alpes-Maritimes. Il paraît plus difficile pour ces enfants de s'insérer dans un dispositif de droit commun, en l'état actuel des dispositifs d'accueil. Mais les éléments recueillis ne nous permettent pas de préjuger si une insertion en milieu ordinaire est réalisable pour ces enfants.

21 Pour certains ESMS, la liste d'attente rassemble l'ensemble des notifications reçues de la MDPH, quand d'autres ne vont inscrire que les enfants dont la famille a exprimé le souhait d'être inscrit en liste d'attente. Enfin, certaines institutions n'inscrivent en liste d'attente que les enfants ayant satisfait aux critères internes de pré-admission.

22 Source : Statiss

23 Etat des lieux préalable au schéma « handicap » des Bouches du Rhône », réalisé par le CREAI en 2000.

Tableau : Comparaisons départementales relatives aux enfants en attente d'une place en PACA

Département / année de recueil	Nombre d'orientations MDPH vers ESMS enfants non réalisées	Nombre d'enfants figurant sur une liste d'attente avec orientation MDPH vers ESMS enfants	Indicateur de pression : nombre d'enfants sur liste d'attente/ nombre de places x100	Nombre d'enfants figurant sur une liste d'attente avec orientation en SESSAD	Nombre d'enfants figurant sur une liste d'attente pour un EEAP	Nombre d'enfants figurant sur une liste d'attente internat d'IME
Alpes-de-Hte-Provence /2014	160	90	30%	68	0	Inconnu
Hautes-Alpes/2016	inconnu	88	26%	69	moins de 5	7
Alpes-Maritimes /2016	inconnu	1068	54%	352 minimum*	68	85
Bouches-du-Rhône/2014	inconnu	1460	38%	553 minimum*	32	163
Var/2017	936	244	14%	79	24	Inconnu
Vaucluse /2012	inconnu	324	33%	inconnu	10	Inconnu

Sources : enquêtes CREAL PACA et Corse, sauf Alpes de Haute-Provence, source MDPH04, et Vaucluse, source : DT ARS 84

*pour les orientations vers un dispositif ITEP, la notification vers un service n'a pas toujours pu être identifiée.

Les jeunes adultes sous amendement Creton

L'amendement Creton est un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale (IME, EEAP, etc.) dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans.

566 jeunes sous amendement Creton en 2019

En 2019, une enquête auprès des MDPH a été réalisée à la demande de l'ARS. Elle fait le bilan mi 2019 du nombre de personnes sous amendement Creton. Seul un département n'a pu fournir en détail les éléments demandés. Ce recensement évalue à 566 l'effectif de jeunes adultes bénéficiant actuellement de l'amendement Creton dans la région. Si les établissements des Hautes-Alpes et des Alpes-de-Haute-Provence semblent peu impactés (en pourcentage) par la présence de jeunes sous amendement Creton, le département des Bouches-du-Rhône est particulièrement concerné (**tableau 1**) : 10% de l'effectif global des établissements est composé de jeunes sous amendement Creton. Dans le Var, le Vaucluse et les Alpes-Maritimes, ce pourcentage est centré autour de 8%.

Dans les 5 départements qui ont fourni ces éléments, les jeunes adultes d'EEAP affichent l'âge moyen le plus élevé, à 23 ans et demi, quand la moyenne tous établissements atteint presque 22 ans. On compte 37 jeunes de 26 ans et plus, en majorité en attente d'une place en MAS.

Le **tableau 2** montre que les établissements les plus attendus par les jeunes sous amendement Creton sont les foyers de vie (156 jeunes) puis les ESAT (110 jeunes, avec ou sans places en foyer d'hébergement) et les MAS (108 jeunes). Enfin, 63 jeunes ont une notification pour une place en FAM.

Le département des Bouches-du-Rhône affiche un besoin important en places de foyer de vie (104) mais aussi en places de MAS (62) et de FAM (47).

Dans le Var, l'effectif le plus important est en attente de 31 places en ESAT, quand 20 jeunes adultes sont notifiés dans le Vaucluse pour une place en foyer d'hébergement.

70 des 75 jeunes Creton en EEAP sont notifiés pour une place en MAS (**tableau 3**). Ils représentent plus de la moitié des jeunes « Creton » en attente d'une MAS, le solde provenant essentiellement des IME.

Sur les 156 jeunes adultes « Creton » notifié pour un foyer de vie, 150 jeunes sont accueillis en IME.

Pour les déficients sensoriels, peu nombreux, les situations sont variables, et donnent lieu à diverses orientations, de même que pour les jeunes d'IEM.

Tableau 1 : Jeunes sous aménagement Creton à mi 2019* dans les départements de PACA

Département	Effectif sous aménagement Creton	Part des « Creton » dans les établissements enfant
Alpes-de-Haute-Provence	8	4,9%
Hautes-Alpes	15	6,5%
Bouches-du-Rhône	282	10,3%
Var*	96*	8,0%*
Vaucluse	57	8,8%
Alpes-Maritimes*	108*	8,4%*
Ensemble	566	9%

Source : enquête CREAI 2019 auprès des MDPH

*sauf pour les Alpes-Maritimes et le Var : fin 2018

Tableau 2 : Orientations des jeunes adultes sous aménagement Creton mi 2019* selon le département de résidence

Département	ESAT	ESAT + FH	FAM	FH	Foyer Vie	MAS	non précisé	Total
Alpes-de-Haute-Provence	x	moins de 5	x	x	moins de 5	moins de 5	moins de 5	8
Hautes-Alpes	moins de 5	x	moins de 5	x	5	8	x	15
Alpes-Maritimes*	x	x	x	x	x	x	108	108
Bouches-du-Rhône	30	39	47	x	104	62	x	282
Var*	31	x	10	x	28	27	x	96
Vaucluse	5	x	5	20	18	9	x	57

Source : enquête CREAI 2019 auprès des MDPH

*sauf pour les Alpes-Maritimes et le Var : fin 2018

Tableau 3 : Origines et orientations des jeunes « Creton » en PACA (hors Alpes-Maritimes)

	Établissement d'accueil						
		EEAP	IEM	IES	IME	ITEP	Total
Établissement notifié	ESAT		moins de 5	moins de 5	62	moins de 5	67
	ESAT + FH			moins de 5	41		43
	FAM	moins de 5	moins de 5	moins de 5	56		63
	FH				20		20
	Foyer de Vie	moins de 5	moins de 5	moins de 5	150		156
	MAS	70	moins de 5	5	32		108
	Pas encore notifiée	moins de 5					1
	Total	75	*NC	17	361	moins de 5	458

Source : enquête CREAI 2019 auprès des MDPH

*NC : non communiqué afin de respecter le secret statistique

HandiDonnées 2019

Adultes

Estimation des effectifs d'adultes en situation de handicap à partir de déterminants socio-sanitaires

Il est possible d'identifier pour les adultes, des déterminants du handicap. Un déterminant est un facteur qui influence l'état de santé face au handicap. Certains déterminants ont des valeurs variables selon les départements, et peuvent expliquer une présence plus ou moins accrue de personnes en situation de handicap. L'analyse de la répartition de ces déterminants a permis de produire des estimations de la population d'adultes en situation de handicap que l'on pourrait s'attendre à trouver, en fonction de la répartition des déterminants socio-sanitaires et de la population de 20 à 59 ans. Selon ce modèle, environ 44.000 adultes vivraient en région avec un taux d'incapacité élevé (**tableau**).

Principaux déterminants du handicap chez l'adulte repérés dans la littérature scientifique

L'enquête Handicap Incapacité et Dépendance (HID) a pu identifier les origines des déficiences des personnes adultes handicapées. Elle révèle que seulement 15% des déficiences des adultes sont présentes avant l'âge de 16 ans. Les accidents (du travail ou autre) constituent une cause de déficience très fréquente (32%), plus que la maladie ou le vieillissement (23% chacun). L'enquête HID souligne aussi l'importance des accidents de la circulation routière. On sait par ailleurs que la fréquence du handicap croît avec l'âge (Mordier, 2013²⁴). Les accidents cardiovasculaires, la consommation d'alcool, sont souvent responsables de séquelles qui affectent l'autonomie des personnes. Enfin, l'origine du handicap chez certains adultes se trouve dès la naissance ou l'enfance. Les catégories sociales ne sont pas égales non plus devant le handicap et les conditions de travail peuvent l'expliquer en partie : les métiers pénibles usent l'organisme et les risques d'accident sont plus élevés. Les ouvriers sont 15 fois plus souvent victimes d'accidents du travail que les cadres (Euzenat, 2009²⁵), suivis par les agriculteurs exploitants.

Ces déterminants ont fait l'objet de traitements statistiques, et ont permis regrouper les départements métropolitains en 6 classes où les valeurs des déterminants sont proches (**carte**).

En PACA, deux départements (Bouches-du-Rhône et Alpes-Maritimes) appartiennent à la classe « urbanisée, diplômée et à faibles revenus ». Cette classe regroupe des départements avec de faibles taux de blessés de la route, d'ouvriers, d'agriculteurs, de décès prématurés liés à l'alcool. Les décès prématurés par AVC y sont plus fréquents. Ces éléments souligneraient une certaine protection face au handicap. Les autres départements de PACA appartiennent à la classe « méridionale, âgée et rurale », moins protégée face au risque de handicap.

Clé de lecture :

On peut lire, dans le tableau ci-contre le nombre théorique de personnes handicapées entre 20 et 64 ans que l'on peut s'attendre à trouver dans chaque département.

24 B. Mordier, L'allocation aux adultes handicapés attribuée dans les départements, dossiers Solidarités et santé, n°49, décembre 2013.

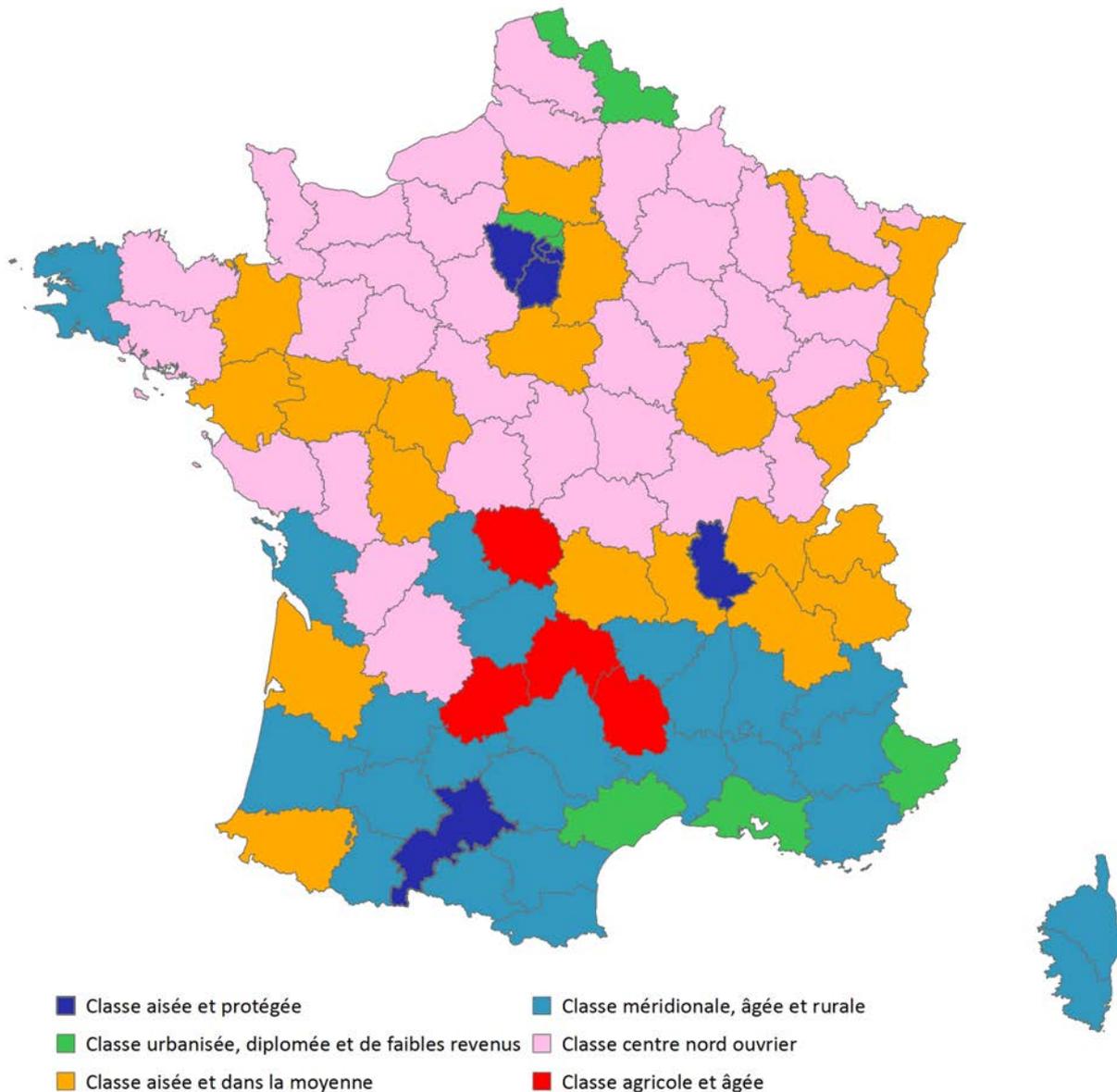
25 D. Euzenat. L'exposition des salariés aux accidents du travail. Premières synthèses informations. Dares. Dé. 2009. N°50.2.

Tableau : Estimation de la population handicapée de 20 à 64 ans ayant un taux élevé d'incapacité en Paca en 2019

Département	Taux (‰) personnes avec une incapacité élevée	Estimation effectif
Alpes-de-Haute-Provence	18,5	1 576
Hautes-Alpes	18,6	1 427
Alpes-Maritimes	15,7	9 190
Bouches-du-Rhône	14,9	16 935
Var	16,9	9 676
Vaucluse	17,6	5 376
PACA	-	44 180

Source : Etchegaray et al, Creai PACA Corse- LPED; 2019

Carte : La France selon 6 classes de déterminants du handicap



Source et cartographie : CREAI Paca et Corse - LPED, 2017

L'Allocation pour Adulte Handicapé

L'**allocation pour adulte handicapé** (AAH) est une prestation sociale financée par l'Etat et versée par la CAF ou la MSA. Pour en bénéficier, la personne handicapée de moins de 60 ans doit justifier soit :

- d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %,
- d'un taux d'incapacité compris entre 50 et 79 % et être dans l'impossibilité de trouver un emploi.

Le taux d'incapacité est apprécié sur la base d'un guide-barème. Le montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) a atteint 900 € euros le 1^{er} novembre 2019. Pour pouvoir bénéficier de l'AAH, la personne handicapée doit remplir un certain nombre de conditions d'âge, d'incapacité, de résidence et de nationalité ainsi que de ressources (moins de 10.320 € annuels pour une personne seule, 19.505 € pour une personne vivant en couple).

Au 31 décembre 2018, 1.064.796 adultes de 20 ans et plus bénéficiaient en France de l'allocation aux adultes handicapés versée par la CAF ou la MSA, soit environ 28 personnes pour 1000 adultes entre 20 et 64 ans (**tableau 2**).

Depuis le 1^{er} janvier 2011, les allocataires exerçant une activité doivent déclarer leur revenu d'activité. Le montant de l'AAH est ajusté chaque trimestre au vu des revenus des 3 mois précédents. Les ressources perçues durant le trimestre de référence ne doivent pas dépasser 3 fois le montant de l'AAH. Pendant 6 mois, un cumul intégral entre AAH et revenus d'activité est possible à compter de l'entrée en activité.

Les bénéficiaires travaillant en Établissement et Services d'Aide par le Travail (ESAT) sont exempts de la déclaration trimestrielle, leurs revenus ne variant pas au cours de l'année.

Depuis la création du dispositif en 1975, le nombre d'allocataires ne cesse d'augmenter.

En PACA, en 2018, on comptait environ 34 allocataires pour 1000 adultes entre 20 et 64 ans, taux supérieur à la moyenne française (**tableau 1**) de 28,5. La répartition de ces taux par département montre de fortes variations. On compte un écart de plus de 8 points entre les Alpes-de-Haute-Provence, qui affichent un taux de 39,7 %, et les Bouches-du-Rhône, dont le taux d'allocataires est de 30,9 %.

De tels écarts départementaux s'observent aussi sur tout le territoire national. Ces dispersions géographiques sont bien plus fortes que celles observées dans la prévalence des incapacités relevée par l'enquête Handicap Incapacité Dépendance : il est donc clair que l'état de santé des personnes ne justifie pas à lui seul ces disparités. Ces écarts sont expliqués par les facteurs démographiques (âge moyen dans le département), sociaux (niveau du revenu, par exemple ...), comportementaux (accidents de la route, alcoolisme). L'offre d'hébergement pour adultes handicapés influe aussi cette répartition.

Le **tableau 2** comptabilise 52,4 % d'allocataires hommes en PACA, ce qui souligne la prépondérance masculine du handicap, bien inférieure cependant au ratio observé à l'âge de 8 ans. Un peu plus de 90 % des bénéficiaires vivent à leur domicile (moyenne nationale à 89 %), quand le reste vit en institution spécialisée. Ces taux sont assez proches d'un département à l'autre, à l'exception des Alpes-de-Haute-Provence, où seulement 83 % des bénéficiaires vivent en logement individuel.

Au niveau régional (**tableau 3**), la part des allocataires ayant un taux d'incapacité de 80% ou plus concerne 50 % des bénéficiaires. On observe dans la répartition départementale des valeurs extrêmes : 63 % des allocataires du Var ont une incapacité supérieure à 80 %, quand dans le Vaucluse, ceux-ci ne représentent que 39 % des allocataires (ou 44 % dans les Bouches-du-Rhône).

Tableau 1 : Bénéficiaires de l'AAH versée par les CAF et les MSA de 2015 à 2018

Département	Effectif 2015	Effectif 2016	Effectif 2017	Effectif 2018	Nombre d'AAH -2018- pour mille personnes de 20-64 ans
Alpes-de-Haute-Provence	3034	3098	3139	3 388	39,7
Hautes-Alpes	2334	2349	2538	2 767	36,1
Alpes-Maritimes	20725	20622	21158	22 276	38
Bouches-du-Rhône	31457	32333	33368	35 164	30,9
Var	17386	17750	18574	19 763	34,5
Vaucluse	9367	9688	10182	10 426	34,1
PACA	84303	85840	88959	93 784	33,9*

Sources : CNAF-MSA

*taux France : 28,5 pour mille

Tableau 2 : Bénéficiaires de l'AAH versée par les CAF selon le sexe et la situation personnelle en PACA fin 2018

	Effectif total AAH	Sexe		Situation personnelle				
		Homme	Femme	Isolé sans enfant	Couple sans enfant	Famille mono-parentale	Couple avec enfants	Vivant en logement individuel
Alpes-Hte-Provence	3 237	1 648	1 589	2 415	382	205	235	2 888
Hautes-Alpes	2 672	1 336	1 336	1 997	298	181	196	2 216
Alpes-Maritimes	21 862	11 350	10 512	16 434	2 301	1 468	1 659	20 170
Bouches-du-Rhône	34 954	18 942	16 012	26 294	3 339	2 322	2 999	31 508
Var	19 254	9 785	9 469	13 906	2 516	1 245	1 587	17 582
Vaucluse	9 883	5081	4 802	7332	1 113	572	866	8 923
PACA	91 862	48 142	43 720	68 378	9 949	5 993	7 542	83 287
France entière	1 158 641	599 021	559 620	833 079	153 752	66 279	105 531	1 028 951

Sources : CNAF

Tableau 3 : Bénéficiaires de l'AAH versée par les CAF uniquement selon leur incapacité et leur activité en PACA fin 2018

	Catégorie d'incapacité			Activité professionnelle		
	Incapacité >= 80 %	Incapacité >= 50 % et < 80 %	Part des AAH attribuées pour incapacité >= 80%	ESAT	Activité professionnelle en milieu ordinaire	Pas d'activité professionnelle
Alpes-de-Haute-Provence	1426	1 809	44,1	223	307	2 707
Hautes-Alpes	1514	1 157	56,7	257	301	2 114
Alpes-Maritimes	11 780	10 074	53,9	1 215	2 422	18 225
Bouches-du-Rhône	15 510	19 433	44,4	2 366	2 900	29 688
Var	12 099	7 145	62,9	959	2 077	16 218
Vaucluse	3 817	6 064	38,6	736	840	8 307
PACA	46 146	45 682	50,3	5 756	8 847	77 259
France entière	623 527	534 709	53,8	103 200	115 838	939 603

Sources : CNAF

Emploi des personnes handicapées et apprentissage

Avertissement : dans les statistiques de Pôle Emploi n'apparaissent que les personnes ayant volontairement déclaré leur situation de handicap. Certaines personnes ne souhaitent pas le faire et s'excluent de ces statistiques.

Selon l'enquête complémentaire à l'enquête emploi, réalisée en 2015 par l'INSEE et exploitée par la DARES²⁶, le taux d'activité (qui décompte les actifs occupés et les chômeurs) était de 43 % chez les personnes reconnues handicapées (contre 72 % en population générale) et le taux de chômage (à partir des déclarations des personnes) atteindrait 19 % en France soit presque le double de celui de la population totale (10 %).

On comptait fin décembre 2018 (**tableau 1**) 44.018 demandeurs d'emploi avec une reconnaissance de handicap²⁷ en région PACA. On note une forte dégradation par rapport à 2012. Elle peut en partie se comprendre par le fait que depuis février 2012, les allocataires de l'AAH sont à nouveau repérés par Pôle emploi comme bénéficiaires de l'obligation d'emploi, ce qui peut expliquer une partie de la croissance des effectifs. Cette croissance n'est cependant pas la même dans tous les départements de la région.

Le **tableau 2** dresse un portrait des chômeurs handicapés assez différent des chômeurs tous publics. Ils sont deux fois plus souvent âgés de 50 ans ou plus, et ont un niveau de formation et de qualification souvent plus faible que les chômeurs tous publics. On compte, parmi les travailleurs handicapés, des chômeurs de plus longue durée que parmi les chômeurs en général.

Tout employeur du secteur privé et tout établissement public à caractère industriel et commercial occupant 20 salariés ou plus, doit employer, dans une proportion de 6 % de son effectif salarié, des personnes handicapées. L'employeur peut se libérer de son obligation d'emploi en versant une contribution financière à l'Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH). Il peut s'acquitter partiellement de son obligation en accueillant des personnes handicapées dans le cadre d'un stage, en concluant des contrats de sous-traitance avec des entreprises adaptées ou des ESAT. Les entreprises qui ne réalisent aucune action en faveur de l'emploi des personnes handicapées depuis plus de trois ans doivent verser une sur-contribution, équivalent à 1500 fois le SMIC horaire par bénéficiaire de l'obligation d'emploi manquant.

Le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) collecte des sommes (sur le même principe que l'AGEFIPH) provenant des employeurs publics qui ne satisfont pas à l'obligation d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés (ou assimilés). En PACA, les différentes fonctions publiques atteignent un taux d'emploi en accord avec l'obligation légale, de 6,49 %²⁸ (**tableau 3**). La fonction publique de l'État est cependant très en deçà, avec un taux d'à peine 3 %. Ce chiffre ne décompte cependant pas tous les agents, dont certains seraient enregistrés par leur administration hors de leur région d'affectation.

Le décret du 26 mai 2009 a supprimé, pour les personnes handicapées, la limite d'âge pour bénéficier d'un contrat d'apprentissage. L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (AGEFIPH) enregistre un flux annuel d'une centaine de jeunes chaque année entrant en apprentissage, et bénéficiant d'une prime à la signature de leur contrat (**tableau 4**). Les entreprises qui embauchent une personne handicapée dans le cadre d'un contrat d'apprentissage peuvent en effet bénéficier d'une aide

26 M. Barhouni, Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? DARES Analyses, n°32, mai 2017, 10p.

27 AGEFIPH. Tableau de bord PACA, n°2019-1. Mars 2019. 16p.

28 FIPHFP. Rapports annuels 2014, 2015, 2016 et Rapport annuel PACA 2017.

de l'AGEFIPH, de même que la personne handicapée signataire de ce contrat. En 2018, on comptait 107 personnes handicapées entrées en contrat d'apprentissage et bénéficiant d'une prime.

Tableau 1 : Évolution du nombre de demandeurs d'emploi handicapés, en PACA, 2012-2018

demandeurs d'emploi TH	04	05	06	13	83	84	PACA	France
2012	1 139	814	5 805	10 491	5 183	3 189	26 621	339 617
2013	1 420	967	7 722	11 926	6 420	4 022	32 477	413 421
2014	1 488	1087	8 437	12 831	6 920	4 484	35 247	452 701
2015	1 591	1181	8 858	14 981	7 503	4 936	39 050	486 546
2016	1 573	1214	8 744	15 282	7 577	4 965	39 355	490 360
2017	1 581	1241	8 896	18 078	8 085	5 377	43 258	513 505
2018	1 550	1 340	8 857	17 897	8 757	5 617	44 018	515 531

Source : AGEFIPH

Tableau 2 : Profil des demandeurs d'emploi handicapés en PACA en 2018

	Pourcentages	
	Public handicapé	Tous publics
Femmes	50%	51%
50 ans et plus	52%	27%
Niveau de formation inférieur au CAP	20%	14%
Niveau de formation Bac et +	38%	54%
Faible niveau de qualification (manœuvre, OS, employé non qualifié)	31%	25%
Chômeur longue durée (> 1an)	58%	45%
Chômeur depuis au moins 3 ans	22%	14%

Source : AGEFIPH, 2019

Tableau 3 : Taux d'emploi TH selon la fonction publique 2011-2017 en PACA

Taux d'emploi de personnes handicapées	2011	2012	2013	2014	2017
Fonction publique de l'Etat	3,20%	2,97%	2,79%	2,30%	3,08%
Fonction publique hospitalière	5,09%	5,10%	5,26%	5,03%	5,72%
Fonction publique territoriale	5,72%	5,98%	6,14%	6,44%	7,24%
Moyenne régionale	5,45%	5,60%	5,75%	5,72%	6,49%

Source : FIPHFP

Tableau 4 : Entrées en contrat d'apprentissage primé par l'AGEFIPH

Département	2011	2012	2013	2014	2017
Alpes-de-Haute-Provence	11	6	7	9	8
Hautes-Alpes	5	moins de 5	moins de 5	11	5
Alpes-Maritimes	21	19	24	19	21
Bouches-du-Rhône	29	44	28	35	38
Var	28	30	32	26	26
Vaucluse	14	15	14	16	9
France	2 569	2 720	2 407	2 468	2 567

Source : Agefiph

Les établissements de travail adapté et d'insertion

ESAT

L'ESAT, établissement et service d'aide par le travail (anciennement CAT) est de loin le plus répandu et le plus connu des dispositifs adaptés au handicap. L'ESAT propose des activités productives et un soutien médico-social à 7 318 adultes en PACA (**tableau 1**), dont la capacité de travail est inférieure d'un tiers à celle d'une personne valide. Les personnes handicapées sont orientées vers un ESAT par les CDAPH.

Les usagers-travailleurs n'ont pas le statut de salarié. L'ESAT verse une rémunération directe aux travailleurs handicapés. Un complément est versé par l'Etat en sus afin de former la garantie de ressources des travailleurs handicapés. Leur rémunération au sein de l'ESAT est comprise entre 55 et 110% du SMIC.

Le nombre de places en ESAT est passé de 6 681 places en 2007 à 7490 fin 2018 (**tableau 2**).

Toutefois, PACA était en 2018 la troisième région métropolitaine la moins équipée en ESAT de France, avec un taux de 3,1 places pour mille adultes (**tableau 3**), derrière la Corse et l'Île de France, quand le taux moyen français est de 3,8%. On observe un taux faible dans le Var (2,7 places pour 1000 adultes) et un niveau d'équipement élevé dans les Hautes-Alpes.

Autres dispositifs pour l'insertion professionnelle (tableau 4)

Les **Centres de rééducation professionnelle (CRP)** accueillent des travailleurs reconnus handicapés orientés par la CDAPH pour participer à des formations professionnelles. Ils visent le retour à l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire grâce à l'acquisition de nouvelles compétences professionnelles.

Les **Unités d'évaluation, de ré-entraînement et d'orientation sociale** et socio-professionnelle (UEROS) pour personnes cérébrolésées garantissent la continuité du parcours en assurant le passage entre secteur sanitaire (SSR) et médico-social ou professionnel.

Les **Centres de pré-orientation** contribuent à l'orientation professionnelle des personnes en situation de handicap qui rencontrent des difficultés d'insertion dans le milieu du travail. Il propose des stages pour affiner un projet professionnel et faciliter l'insertion professionnelle. Le centre accueille des personnes qui ont obtenu la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Tableau 1 : Nombre de structures et places en ESAT en 2018

Département	04	05	06	13	83	84	PACA
Nombre d'ESAT	4	4	16	35	22	15	96
Nombre de places installées	275	270	1 590	2 998	1 333	1 024	7 490

Source : Finess décembre 2018

Tableau 2 : Évolution 2007-2018 des places en ESAT

Nombre de places installées	2007	2010	2014	2018
Alpes-Hte-Provence	256	272	278	275
Hautes-Alpes	270	270	270	270
Alpes-Maritimes	1 441	1 581	1 590	1 590
Bouches-du-Rhône	2 779	2 943	2 977	2 998
Var	1 141	1 315	1 312	1 333
Vaucluse	794	961	957	1 024
PACA	6681	7 342	7 384	7 490

Source : Base des établissements et services du CREAI PACA et Corse, sauf 2018 Finess

Tableau 3 : Taux d'équipement en ESAT en 2018

Places installées	Taux d'équipement pour mille adultes de 20 à 59 ans
Alpes-Hte-Provence	3,8
Hautes-Alpes	4,1
Alpes-Maritimes	3,1
Bouches-du-Rhône	3,0
Var	2,7
Vaucluse	3,8
PACA	3,1
France métropolitaine	3,8

Source : Finess 12/2018, Insee estimation Janvier 2019

Tableau 4 : Places en dispositifs d'insertion professionnelle fin 2018 en PACA

Dispositifs	04	05	06	13	83	PACA
Centre de pré-orientation	0	30	27	40		97
Centre de rééducation professionnelle	0	90	104	394	50	638
Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle	0	10	16	20		46
Total	0	130	147	454	50	781

Source : Finess décembre 2018

Les établissements d'hébergement et services médico-sociaux pour adultes

Établissements

Le foyer d'hébergement (FH) accueille généralement les travailleurs handicapés en ESAT.

Le foyer de vie, encore appelé foyer occupationnel, reçoit des adultes handicapés disposant d'une certaine autonomie, mais ne pouvant exercer un emploi productif, même en ESAT.

Le Foyer d'accueil médicalisé (FAM) accueille des personnes lourdement handicapées ne nécessitant pas une prise en charge complète par l'Assurance Maladie, mais néanmoins une médicalisation.

La Maison d'accueil spécialisée (MAS) reçoit des personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

En 2017, une nouvelle nomenclature s'applique aux nouveaux établissements et services créés.

Les FAM deviennent des établissements d'accueil médicalisé en tout ou partie (EAM). Les foyers de vie, foyers d'hébergement et foyer d'accueil polyvalent deviennent des établissements d'accueil non médicalisés (EANM).

En PACA comme en France, les établissements et services sont très nombreux et de petite taille. On compte en région 305 établissements d'hébergement pour adultes handicapés, qui regroupent 9.525 places installées (**tableau 1 et 2**), en majorité en internat. On compte en moyenne 31 places par établissement dans la région : les FAM comptent en moyenne 26 places et les MAS 38.

Le taux moyen d'équipement en FAM, MAS et foyers de vie en PACA est de 2,9 places pour mille adultes entre 20 et 59 ans (**tableau 3**), quand la moyenne française est de 3,2 places.

La région PACA est la troisième région métropolitaine la plus mal dotée en établissements d'hébergement pour adultes handicapés, derrière la Corse et l'Île de France. Ce faible taux d'équipement empêche l'accueil de jeunes adultes, les obligeant à rester dans les établissements pour enfants au-delà des âges limites, ce qui crée un embouteillage. Par ailleurs, on comptait, fin 2018, 201 adultes en situation de handicap originaires de la région PACA dans des établissements d'accueil spécialisé en Belgique.

Services

Les deux principaux types de services d'aide à la personne en situation de handicap sont les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Le décret paru en 2005 précise que le SAVS contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées, par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux et en facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les SAMSAH rassemblent les missions citées ci-dessus, auxquelles s'ajoutent un accompagnement médical et paramédical coordonnés, en milieu ouvert. En 2006, on comptait seulement 5 SAMSAH (115 places) dans la région : leur capacité a doublé en 2007, et à nouveau doublé entre 2007 et 2010. En 2010, peu de SAMSAH de notre région se définissaient comme généralistes, comparé à l'offre nationale (CNSA, 2008).

Seuls quatre SAMSAH s'affichaient comme non spécialisés, dont trois en zone de faible densité de population²⁹.

Le taux d'équipement régional atteignait 0,23 places pour mille adultes en 2010. Les deux départements alpins se situaient largement au-dessus de cette moyenne, quand le Var, le Vaucluse et les Alpes-Maritimes avaient des taux moindres. Depuis 2012, le nombre de places progresse lentement en PACA, avec 813 places installées fin 2018 (**tableau 4**) et un taux d'équipement passé à 0.29 ‰. Les places de SAVS sont plus fréquentes, avec un total de 2014 places installées, soit 72% de l'offre d'accompagnement en services spécialisés.

Depuis leur création en 2016, on compte un Pôle de compétences et prestations externalisées par département. Selon le département, il s'adresse plutôt aux enfants ou plutôt aux adultes. Ces pôles proposent une ré-

²⁹ Pour en savoir plus, téléchargez, sur le site du Creai, le rapport « Spécialisation et variabilité dans le fonctionnement des SAMSAH dans 5 départements de P.A.C.A., 2011.

ponse individualisée, intégrant un accompagnement médicosocial et/ou libéral coordonnés, à des personnes ayant une notification de la MDPH.

Tableau 1 : Nombre d'établissements d'hébergement fin 2018 en PACA

Département	Nombre d'EAM*	Nombre d'EANM*	Nb de FH	Nb foyers de vie	Nb de FAM	Nb de MAS	Nb de foyers polyvalents	Nb d'établ. expérimental	Total
04			3	10	3	2			18
05	1		5	8	8	5			27
06		8	7	21	14	7	6		63
13			24	27	21	19	2		93
83			12	19	19	10	1	1	62
84		1	13	13	9	5		1	42
PACA	1	9	64	98	74	48	9	2	305

Source : Finess 31/12/2018 * EAM : établissement d'accueil médicalisé ; EANM : établissement d'accueil non médicalisé

Tableau 2 : Places en établissements d'hébergement fin 2018 en PACA

Département	Places d'EAM*	Places d'EANM*	Pl. de FH	Pl. de foyers vie	Pl. de FAM	Pl. de MAS	Pl. de foyers polyvalents	Pl. d'établ. expérimental	Total des places
04			102	152	70	75			399
05	20		144	205	148	95			612
06		132	316	613	390	376	310		2 137
13			828	1 127	620	692	105		3 372
83			247	687	464	382	47	10	1 837
84		13	333	338	220	226		38	1 168
PACA	20	145	1 970	3 122	1 912	1 846	462	48	9 525

Source : Finess 31/12/2018 * EAM : établissement d'accueil médicalisé ; EANM : établissement d'accueil non médicalisé

Tableau 3 : Taux d'équipement en établissement d'hébergement fin 2018 en PACA, pour 1000 adultes de 20 à 59 ans

Département	EAM*	EANM*	FH	Foyer de vie	FAM	MAS	Foyer polyvalent	Etabl. expérimental	Total
04	0,0	0,0	1,4	2,1	1,0	1,0	0,0	0,0	5,5
05	0,3	0,0	2,2	3,1	2,2	1,4	0,0	0,0	9,2
06	0,0	0,3	0,6	1,2	0,8	0,7	0,6	0,0	4,1
13	0,0	0,0	0,8	1,1	0,6	0,7	0,1	0,0	3,3
83	0,0	0,0	0,5	1,4	0,9	0,8	0,1	0,0	3,7
84	0,0	0,0	1,2	1,3	0,8	0,8	0,0	0,1	4,3
PACA	0,0	0,1	0,8	1,3	0,8	0,8	0,2	0,0	3,9

Source : Finess 31/12/2018. INSEE 1er Janvier 2019

* EAM : établissement d'accueil médicalisé ; EANM : établissement d'accueil non médicalisé

Tableau 4 : Nombre de services et de places pour adultes fin 2018 en PACA

Département	Nombre de SAMSAH	Nombre de SAVS	Nb total de services	Places en SAMSAH	Places en SAVS	Total des places
04	5	2	7	50	30	80
05	4	6	10	49	140	189
06	7	10	17	152	389	541
13	11	15	26	334	539	873
83	5	16	21	152	581	733
84	7	16	23	76	425	501
PACA	39	65	104	813	2104	2917

Source : Finess 31/12/2018

HandiDonnées PACA 2019 - CREAT PACA et Corse

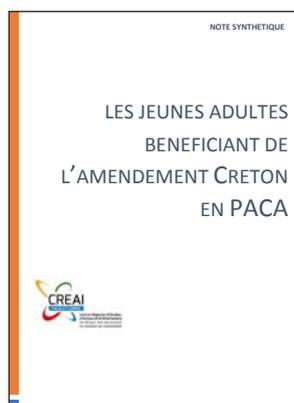
GLOSSAIRE

AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés
ARS	Agence Régionale de Santé
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie de la personne handicapée
CNAF	Caisse Nationale des Allocations Familiales
CREAI	Centre Régional d'Etude d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DRJSCS	Direction régionale de la jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
EMS	Etablissements Médico-Sociaux
ES	Enquête Sociale auprès des Etablissements et Services Médico-Sociaux
ESMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
HSI/HSM	Enquête Handicap Santé volet Institution ou volet Ménage
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PCH	Prestation de compensation du handicap
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
UE	Unité d'enseignement
ULIS	Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

LES DERNIÈRES PUBLICATIONS DU CREAI



Bilan comparatif de l'activité des Équipes Régionales d'Évaluation de l'Autisme (EREA) en région PACA
CREAI PACA & Corse, Juin 2019



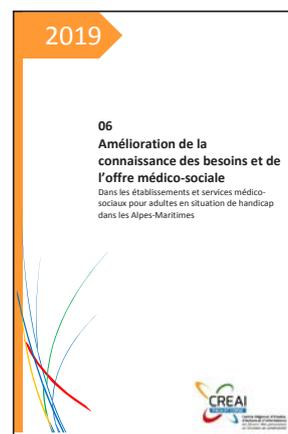
Les jeunes adultes bénéficiant de l'amendement Creton en PACA
S. Bourgarel
CREAI PACA et Corse, octobre 2019



État des lieux relatif aux préposés d'établissement présents sur le territoire régional, en lien avec le GT3
C. Marival
CREAI PACA & Corse, 36 pages, juillet 2019



Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine
A. Etchegaray, S. Bourgarel, H. Mazurek, S. Rican
Santé publique; 2019/2, pages 255 à 267, juillet 2019



Amélioration de la connaissance des besoins et de l'offre en ESMS médicalisés pour adultes en situation de handicap dans les Alpes-Maritimes
A. Funes, S. Bourgarel, A. Heraud
CREAI PACA & Corse pour l'ARS PACA, 52 pages, janvier 2019

ADHÉSION & CONTRIBUTION VOLONTAIRE

Soutenez le CREAI PACA et Corse !

Contribuer au CREAI PACA et Corse est **un acte politique et militant** permettant d'assurer la légitimité des interventions du CREAI, l'existence d'**une expertise indépendante** et l'intérêt de débats intersectoriels au bénéfice de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité.

La contribution volontaire permet de préserver ce qui anime le CREAI : la rencontre, l'élaboration collective, l'indépendance des positionnements.

Seule la contribution volontaire vous permet de bénéficier de tarifs préférentiels sur les activités.

Informations : 04 96 10 06 62 - contact@creai-pacacorse.com



L'adhésion

Peut adhérer tout organisme de droit public ou privé doté d'une personnalité morale, qu'il soit gestionnaire ou non.

Peuvent également adhérer des personnes physiques.

En adhérant, il participe à la vie associative et peut être élu dans les instances dirigeantes. L'adhérent s'engage alors à faire verser une contribution volontaire par les établissements et services qu'il gère.



La contribution

La contribution volontaire est une ressource essentielle pour l'indépendance du CREAI.

Elle sert à alimenter un fonds mutualisé permettant d'engager des actions ou des études spécifiquement dédiées aux adhérents et à l'intérêt général, ainsi que des services comme les publications ou le service emploi.

AVANTAGES	ADHÉSION (personne morale)	CONTRIBUTION (ESSMS)
Voix délibérative à l'Assemblée générale	X	
Voix consultative à l'Assemblée générale		X
Éligibilité aux instances dirigeantes du CREAI	X	
Accès gratuit au service emploi*		X
Tarif réduit à toutes les journées régionales et événements (sauf manifestations nationales)		X
Tarif réduit sur les prestations de conseils, les formations, l'accompagnement à l'évaluation interne avec l'outil ARSENE©		X
Envoi gratuit de la revue annuelle du CREAI	X	X
Participation gratuite aux commissions régionales thématiques*		X
Droit à 1/2 journée d'information et/ou de sensibilisation sur la base des thématiques proposées		X
Diffusion des informations et des événements des adhérents sur le site web du CREAI	X	X
Location de salles à tarif préférentiel		X

* Sous certaines conditions à voir avec le CREAI

CREAI PACA et Corse
6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE
04 96 10 06 60
contact@creai-pacacorse.com
www.creai-pacacorse.com



Le CREAI PACA et Corse remercie ses partenaires pour leur soutien à ce projet

