



Document satellite
Collection Recherche et Études

Le handicap dans les politiques publiques tunisiennes face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap

Programme Maghreb
Novembre 2014

Auteurs

Parul Bakhshi, Fiona Gall, Dominique Lopez, Jean-Francois Trani

Contributeurs

Ellis Ballard, Derek Brown, Abdellah Jamaa, Sarah Tlapek

Comité de relecture

Léo Goupil-Barbier, Stefan Lorezkowski, Aude Brus, Stefanie Ziegler, Priscille Geiser

Date de publication

Novembre 2014

Edition

© Handicap International - Programme Maghreb

Organisation Tunisienne de Défense des Droits des personnes Handicapées

Photos

© Antoine Vincens de Tapol / Handicap International

Conception

Eye Touch Design, contact@eyetouch-design.com

Cette publication a été réalisée dans le cadre du projet «Leadership and Empowerment for Action on Disability» mis en œuvre de septembre 2012 à décembre 2014 par Handicap International, le Collectif pour la Promotion des Droits des personnes en Situation de Handicap au Maroc, la Fédération Algérienne des personnes Handicapées, l'Organisation Tunisienne de Défense des Droits des personnes Handicapées et MTDS. Elle a été rendue possible grâce au soutien généreux du peuple américain par le biais du Département d'Etat des Etats-Unis. Les propos et analyses présentés sont de la seule responsabilité de Handicap International, des partenaires du projet LEAD et de l'équipe de recherche et ne reflètent donc pas nécessairement les vues du Département d'Etat et du Gouvernement des États-Unis d'Amérique.

**Organisation Tunisienne de Défense des
Droits des personnes Handicapées**

55 rue Sakiet Sidi Youssef
Bardo, 2000 Tunis
Tel : +216 71 514 115
contact@otddph.org

**Handicap International
Mission Tunisie**

10 bis rue du Brésil
1002 Tunis
Tel. +216 71 892 289
hitunisie@tunet.tn

Ce document est téléchargeable sur le site internet du projet LEAD : www.maghrebhandicap.com.
Il peut être utilisé ou reproduit sous réserve de mentionner la source, et uniquement pour un usage non commercial.

Remerciements

Nous souhaitons remercier l'ensemble des personnes qui ont permis la réalisation de ce projet de recherche. Sans ces personnes, ce projet n'aurait pas vu le jour et n'aurait certainement pas été mené à terme. Qu'ils soient tous remerciés chaleureusement ici pour leur implication, leur patience, leur soutien et leur vigilance afin que cette étude soit de la plus haute qualité possible.

Handicap International :

Léo Goupil-Barbier - Chef de projet régional LEAD
Xavier Duvauchelle - Directeur de Programme Maghreb
Sami Ben Jemaa - Chef de mission Tunisie
Manel Mhiri - Chef de projet LEAD Tunisie
Amor Ayadi - Logisticien
Mounir Khalchia - Chauffeur-coursier
Hajer Ben Mesmia - Secrétaire
Olfa Ennaifer-Mousli - Administratrice

Organisation Tunisienne de Défense des Droits des personnes Handicapées :

Imed Ouertani - Coordinateur Général
Khaled Amaimia - Coordinateur Général Adjoint

Superviseurs et enquêteurs : Solmen Beldi, Obaida Beltaifa, Basset Ben Attia, Zoubeida Ben Chaabane, Walid Ben Hassen, Arbi Chouikh, Henda Dhaouadi, Habib Fitouri, Ahmed Gadraoui, Fatma Ghazouani, Mohamed Ghouradi, Maha Gnounou, Sabrine Hadj Belgacem, Souhaib Hakari, Ahmed Jemli, Raouya Khadhraoui, Ahmed Mecchri, Hanen Mhendi, Melek Mhiri, Amjad Nejje, Imen Sediri, Malek Trabalsi, Ibtihel Zaâtouri, Islem Zouaoui, Khaoula Zouaoui.

Chargé de base de données : Soufiane Benziane

University of Washington, Brown School, St Louis: Derek Brown, Ellis Ballard, Sarah Tlapek
University of Washington, School of Occupational Therapy: Juan Pablo Saa, Susan Goedeken
Université de Versailles - Saint-Quentin en Yvelines (France) : Abdellah Jamaa

Institut National de la Statistique : Abdelkader Talhaoui (Responsable régional, Direction régionale du Nord Est), M. Dey (Responsable régional, Direction régionale du Nord-Ouest)

Hafedh Bouktif (Chargé de mission, Ministère des Affaires Sociales), Anis Zarmdini (Secrétariat permanent du Conseil National de la Statistique)

Nous remercions également les 3000 familles que nous avons sollicitées pour cette enquête. Qu'elles soient remerciées ici pour le sentiment de bienvenue que nous avons toujours ressenti, l'infinie patience dont elles ont fait preuve pour répondre à nos (trop) nombreuses questions et leur authentique amabilité.

Sommaire

PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

Résumé	8
Description du contenu du rapport final	10
Contexte	11

REVUE DE LITTÉRATURE

Méthodologie	14
Résultats	15

ENQUETE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES HANDICAPEES, VOLET QUANTITATIF

Autorisations	18
Méthodologie	18
Outils d'enquête	19
État des lieux du recueil des données et problèmes rencontrés sur le terrain	21

PRESENTATION DES ANALYSES DESCRIPTIVES ET PROFILS DES PERSONNES HANDICAPÉES

Données socio-économiques de l'ensemble des foyers enquêtés et personnes détectées	26
Profil des personnes handicapées	30
Comparaison de la situation des personnes en situation de handicap à celle des personnes contrôles	36
Données issues du questionnaire individuel	38
Conclusion	65

INEGALITES SOCIO-ECONOMIQUES, COUT DU HANDICAP ET PAUVRETE MULTIDIMENSIONNELLE

Introduction	70
Handicap et accès à l'éducation et à l'emploi	71
Coût du handicap et qualité de la vie	75
Pauvreté multidimensionnelle	78
Conclusion	92

ENQUETE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES, VOLET QUALITATIF

Méthodologie	96
Focus groups	96
Entretiens individuels	102
Conclusion	107

ETAPES DE LA CONCERTATION AVEC LES PARTENAIRES

Concertation avec les partenaires et diffusion des résultats	111
--	-----

CONCLUSION GÉNÉRALE

Bibliographie	119
Tableaux supplémentaires annexés	123
Figures supplémentaires annexées	132
Liste des Tableaux	133
Liste des Figures	134
Liste des acronymes	137
Annexes	138



Présentation de la recherche

RÉSUMÉ

DESCRIPTION DU CONTENU DU RAPPORT FINAL

CONTEXTE

Résumé

Cette recherche a été élaborée dans le cadre de l'appel d'offre « Le handicap dans les politiques publiques marocaines face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap » lancé par le projet LEAD (Leadership and Empowerment for Action on Disability) financé par le Middle-East Partnership Initiative (MEPI) et mis en œuvre de janvier 2012 à décembre 2014. Il vise, au travers du renforcement de l'expertise et des capacités de plaidoyer des Organisations de personnes en situation de Handicap (OPH) et de leurs membres, appuyées par des données scientifiquement fiables, à faire évoluer les politiques publiques du handicap au Maroc, en Algérie et en Tunisie. Ces politiques en faveur des personnes handicapées sont relativement récentes et souffrent d'un manque de données pour quantifier la situation sociale, économique et sanitaire des personnes handicapées. Cette recherche a pour objectif de fournir des informations concrètes et robustes sur la situation des ménages où vivent des personnes handicapées, sur la qualité de vie et les obstacles quotidiens que ces derniers rencontrent. Ces informations ont été collectées grâce à trois outils complémentaires :

- Une revue de littérature portant sur le surcoût du handicap, les mesures de participation financière, de pauvreté et d'inégalités relatives aux personnes handicapées et à leur famille, revue de spectre large mais qui a porté une attention particulière aux publications du Maghreb ;
- Une enquête quantitative auprès de ménages tirés aléatoirement et menée dans 2 régions différentes ;
- Des entretiens qualitatifs sous différentes formes : des entretiens semi-directifs avec quelques personnes handicapées, les ressources et les compétences des principaux intervenants identifiés dans les termes de référence et enfin des focus group, composés de personnes identifiées en situation de pauvreté, des personnes handicapées, personnes non handicapées et groupes mixtes pour comprendre les dynamiques de groupes et les

- comportements individuels ainsi que pour évaluer les connaissances du lien entre handicap et pauvreté et les attitudes face au handicap.

La revue de littérature met en lumière le peu d'information et d'études disponibles sur le handicap dans la région du Maghreb, en dehors des publications purement médicales, ainsi que la rareté des analyses de coût et de surcoût du handicap. La majorité des recherches académiques sur le coût du handicap ont été menées dans des pays plus développés. Des éléments d'information portant sur les pays en voie de développement ont cependant été trouvés dans la littérature grise. Ainsi des analyses de coût et de surcoût du handicap cohérentes et étayées font grandement défaut dans les pays en voie de développement et plus particulièrement dans la région du Maghreb.

Les données quantitatives ont été récoltées auprès des ménages tunisiens dans les régions de Tunis et de Béja. Sur les 12 269 individus sur lesquels la détection du handicap a été possible, 695 ont été identifiés en situation de handicap. Ainsi la prévalence du handicap dans les deux régions enquêtées s'élève à 5,7%. Les personnes en situation de handicap sont souvent âgées, la vieillesse accentuant les problèmes de dépendance et de mobilité. Le handicap le plus souvent rencontré est le handicap physique (54% des personnes handicapées) et beaucoup de personnes handicapées doivent faire face à une accumulation de handicaps sévères (33,5% des personnes handicapées affectés par deux handicaps sévères et plus). L'analyse des données inclut différentes méthodes statistiques. La partie descriptive regarde en détails le type de population qui a été interrogée (personnes handicapées et personnes du groupe de contrôle), établit un profil des personnes handicapées et montre grâce à des analyses comparatives simples les différences de situations entre personnes handicapées et personnes du groupe de contrôle, individuellement et au sein de leurs familles. Elle permet de mettre en exergue les différences en termes d'accès à l'école, accès au marché du travail, coûts de santé, état de santé général et d'inclusion sociale.

De ces premières analyses découle, à l'aide de régressions, l'estimation du degré de vulnérabilité des personnes handicapées, c'est-à-dire la sensibilité supérieure, comparée aux personnes non handicapées, à des facteurs de risque qui se traduisent par des résultats défavorables en termes d'accès à l'éducation et à l'emploi. Les régressions logistiques analysant l'accès à l'éducation montrent que les enfants ayant acquis une déficience avant l'âge de 9 ans ont 3,7 fois moins de chances d'accéder à l'école que les enfants non personnes handicapées ou les enfants qui sont devenus personnes handicapées après 9 ans. Les résultats démontrent également les progrès importants effectués en matière d'accès universel à l'école et plus particulièrement pour les femmes. Mais ils révèlent aussi qu'il reste beaucoup à faire pour l'insertion scolaire des enfants en situation de handicap et encore plus des filles. Les modélisations de l'accès à l'emploi montrent que le sexe, le fait d'être personnes handicapées et le niveau d'éducation du chef de ménage sont des facteurs influençant la présence sur le marché du travail : le fait d'être une femme et particulièrement une femme en situation de handicap dans une famille où le chef de ménage n'a pas reçu d'éducation constitue autant de barrières à l'accès au marché du travail. La richesse du ménage n'influe guère sur la décision des personnes d'entrer sur le marché du travail.

Une mesure du surcoût du handicap a ensuite été effectuée au moyen d'une analyse de la perte de qualité de vie liée au handicap. La mesure des années de vie ajustées sur la qualité permet d'estimer le poids du handicap en termes de qualité de vie perdue. Il est possible de mettre ensuite un prix sur cette perte. Enfin les différences de niveau de pauvreté des familles comportant des personnes handicapées et celles qui n'en comportent pas (Alkire and Foster 2011) ont été comparées. Ces dernières analyses montrent que les personnes handicapées sont plus pauvres que les personnes du groupe de contrôle et ce pour 12 des 17 indicateurs considérés, appartenant à 8 dimensions de développement humain différentes. Le taux

de pauvreté ajusté en fonction du genre montre que les femmes et les hommes handicapés sont plus pauvres que leurs homologues non handicapés respectivement, cet écart de pauvreté est plus important pour un seuil de pauvreté multidimensionnelle bas et diminue avec le nombre de dimensions considérées. En s'intéressant aux raisons de la pauvreté, les analyses montrent qu'avoir un emploi constitue un élément décisif pour résoudre le problème de pauvreté dans la population générale (contrôles). En revanche, pour les personnes en situation de handicap, résoudre le problème du chômage ne constitue qu'une solution partielle. Il convient également de s'atteler à la détresse psychique, au problème de la maltraitance et de l'exclusion sociale.

Les informations collectées pendant les focus groups et les entretiens individuels corroborent les résultats obtenus avec les données quantitatives. En fonction des handicaps, la socialisation peut être plus ou moins un défi mais dans la plupart des cas, le handicap est trop souvent un obstacle insurmontable face aux relations sentimentales ou au mariage, à la scolarisation et à l'insertion sur le marché du travail. Les Focus Group ont mis en évidence des opinions contradictoires quant au coût économique et financier du handicap, contrairement aux entretiens individuels qui le confirment tous. Certaines personnes handicapées, qui travaillent ont déclaré que leur situation serait similaire si ils n'étaient pas handicapés, d'autres affirment le contraire et mettent en avant les coûts liés à l'équipement et à la santé. L'accès à l'emploi, pour les personnes handicapées qui peuvent l'envisager, serait favorisé par un changement d'attitude de la société et des employeurs. Pour les personnes handicapées, l'accessibilité physique des lieux constitue un problème moindre au regard des conséquences considérables en termes d'exclusion du monde du travail qu'induit la stigmatisation, véritable obstacle à l'emploi. Le projet a démarré en août 2013 et s'est conclu en novembre 2014 avec la présentation des résultats en Tunisie. L'équipe de chercheurs a assuré une présence continue

Description du contenu du rapport final

en Tunisie sur le terrain à partir du mois de novembre 2013 et ce jusqu'à la fin de la période de collecte des données (16 février 2014). Le projet a été piloté par un chef de projet spécialisé dans la recherche sur le handicap depuis plus de 10 ans (Jean-François Trani), des chercheurs associés ainsi que par des professionnels recrutés localement. La recherche a également associé différents acteurs impliqués dans la politique ou le soutien aux personnes handicapées en Tunisie, comme l'Organisation Tunisienne de Défense des Droits des personnes Handicapées (OTDDPH) et Handicap International, partenaires du projet LEAD. Les premiers résultats de ce projet ont été présentés dans le rapport intermédiaire soumis en janvier 2014. Ce rapport final a été élaboré et étayé à partir de ce même document et clôture le projet de recherche.

Le rapport final expose en détails les outils de recherche utilisés, leurs méthodologies respectives ainsi que les résultats de l'enquête. Il présente les diverses analyses sur l'ensemble des données ainsi que les résultats de l'enquête représentative auprès des ménages et des entretiens qualitatifs. Ce rapport contient un chapitre pour chacun des grands volets de la recherche. Enfin, ce rapport final prend en compte l'ensemble des remarques faites lors du processus de restitution et de concertation avec les partenaires.

Les analyses se divisent en trois parties distinctes :

- Analyse du profil des personnes handicapées en Tunisie ;
- Analyse des données sur les freins à l'accès à l'éducation et à l'emploi
- Analyse des données sur questions du coût du handicap et de la pauvreté

Ainsi ce rapport présente des profils simples pour définir la prévalence et la typologie des personnes handicapées en Tunisie en fonction de :

- Données sociologiques : genre/âge/région ;
- Données économiques ;
- Types de handicaps détectés.

De plus, il détaille les différences entre divers profils de personnes handicapées d'un côté, entre personnes handicapées et personnes du groupe de contrôle de l'autre afin de mieux comprendre les inégalités en termes de :

- Etat de santé et accès aux services associés ;
- Niveau d'éducation et accès à l'école ;
- Situation de l'emploi et accès aux services liés à l'emploi ;
- Inclusion sociale et participation dans la famille et la communauté ;
- Conditions de vie des ménages avec Personnes handicapées et sans Personnes handicapées ;
- Détention de la carte du handicap.

Contexte

La Tunisie est un pays de contrastes sur le sujet du handicap.

Le pays a légiféré très tôt, dès les années 1960, en faveur des aveugles, des sourds et des insuffisants mentaux, parallèlement à la mise en place de structures de prise en charge. Ce mouvement a conduit à la promulgation de la loi n° 81-46 du 29 mai 1981 relative à la protection et à la promotion des handicapés qui établit une « responsabilité nationale » vis-à-vis des personnes handicapées (personnes handicapées). La diversité des mesures de classification et d'évaluation du handicap ont cependant souvent conduit à des biais dans l'estimation de la prévalence du handicap, et a également impacté les stratégies et les moyens mis en œuvre pour évaluer les besoins spécifiques des personnes handicapées et y répondre (Chapireau 2002; Hamonet and Magalhaes 2003).

Il aura toutefois fallu attendre près de 25 ans pour que la législation tunisienne évolue et qu'une plus grande attention des organismes de santé comme du gouvernement soit accordée aux personnes handicapées. Cette évolution intervient dans un contexte international favorisant une meilleure reconnaissance du handicap liée à la récente convention sur les droits des personnes handicapées (United Nations 2006b).

La Tunisie s'inscrit alors très tôt dans cette nouvelle orientation. Le gouvernement promulgue la loi d'orientation n° 2005-83 du 15 Août 2005 relative à la promotion et à la protection des personnes handicapées. Cette loi adopte une nouvelle définition du handicap fondée sur une approche médico-psycho-sociale qui suit les recommandations de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), définissant ainsi la personne handicapée comme « toute personne qui a une déficience permanente dans les aptitudes et les capacités physiques ou mentales ou sensorielles d'origine congénitale ou acquise

qui limite son aptitude à accomplir une ou plusieurs activités quotidiennes de base, personnelles ou sociales et qui réduit les chances de son insertion dans la société ». Une nouvelle méthode d'évaluation du handicap a ainsi vu le jour en Tunisie, c'est la « Nouvelle Grille d'Evaluation du Handicap (NGEH) ». Cette dernière a été adoptée en août 2005 par le Ministère de la santé publique dans le but de fournir une carte de handicap unique, donnant droit à certains avantages en fonction du handicap, des limitations d'activité et des restrictions de participation qui en découlent. Cependant, cette carte demeure le privilège d'une partie seulement de la population des personnes handicapées et beaucoup n'en bénéficient pas.

La Tunisie a aussi ratifié le 2 avril 2008, parmi les premières, la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et a été élue le 4 novembre 2008 membre dans le comité d'experts des personnes handicapées au sein des Nations Unies. Elle procède également à la création, en 2005, d'un Conseil Supérieur des personnes Handicapées présidé par le Premier Ministre, et composé des membres du gouvernement et de la société civile (partis politiques et associations), puis, par décret n°3080 du 1er décembre 2010, elle le remplace par un Conseil supérieur de développement social et de la protection des personnes handicapées. Le Conseil se réunit chaque année pour évaluer la situation des personnes handicapées et proposer des recommandations.

À côté de cela, la définition du handicap retenue dans le dispositif législatif tunisien n'est pas tout à fait conforme à celle mentionnée dans la Convention des Nations Unies, notamment en ce qui concerne les personnes avec déficience intellectuelle et victimes de troubles mentaux qui sont les grandes oubliées des textes de loi sur les personnes handicapées (exclues de l'accès à la carte du handicap par exemple). Perçues

souvent comme un danger pour les autres et pour elles-mêmes, elles ne sont pas toujours reconnues comme personnes handicapées mais comme malades (internement), ce qui les exclut de l'accès aux services de base et même, plus largement, de la reconnaissance des droits de base que possède chaque citoyen. Cette approche caritative et médicale du handicap contribue à rendre négative l'image perçue des personnes handicapées : fardeau pour la famille comme pour la société, considérées comme incapables, ou a minima, moins capables de contribuer à la vie de la société.

De même, si la non-discrimination sur la base du handicap est bien établie, reprise par la loi de 2005, la violation de ce principe est, à ce jour, sans réponse pénale, ce qui interroge sur l'efficacité d'un tel dispositif sur un point aussi crucial que la non-discrimination.

Il est également notable que, si le Conseil supérieur de développement social et de la protection des personnes handicapées est largement ouvert - il est composé de représentants de ministères, de syndicats, d'organisations féminines et du parlement des jeunes - aucune représentation des personnes handicapées n'est prévue dans ce conseil.

La Tunisie fait aujourd'hui le constat d'une nécessaire appréhension du phénomène basée sur des données chiffrées fiables qui font défaut. Le pays dispose en effet de peu de données sur le handicap et sur le lien entre handicap et pauvreté. Selon le recensement général de la population et de l'habitat réalisé en 1994, le nombre des personnes handicapées en Tunisie est de 107 282 répartis comme suit : 40,7% handicap physique, 27,1% handicap mental, 15,8% handicap visuel, 14,4% handicap auditif et 1,9% polyhandicap. Cet

effectif représente 1.2% de la population totale du pays, un taux inférieur à celui obtenu au cours de la présente étude.

Ces chiffres apparaissent à de nombreux acteurs, au vu des données de l'OMS et des résultats d'études médicales diverses en Tunisie, comme très en dessous de la réalité (d'autres sources citent en effet des chiffres plus près de 700 000). De nombreuses associations recommandent la mise en place de données fiables sur le phénomène du handicap en Tunisie.¹

Cependant la Tunisie prend aujourd'hui conscience de la nécessité de s'outiller pour répondre aux défis que posent les situations de handicap, défis non seulement médicaux mais également et surtout sociaux et économiques. Il faut aujourd'hui dépasser la vision négative, discriminatoire du handicap afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles. Le contexte politique actuel marqué par les changements sociaux profonds liés à la révolution de 2011 paraît porteur d'opportunités pour changer en profondeur les mentalités.

C'est dans un contexte que s'inscrit le présent travail.

1 Recommandation de l'Organisation tunisienne de défense des droits des personnes handicapées dans « la Tunisie nouvelle ne se fera pas sans nous », publication Mars 2012, recommandations de l'Alliance Internationale des Personnes Handicapées proposées pour les Observations finales relatives à la mise en œuvre de la CDPH en Tunisie Comité des Droits des Personnes Handicapées, 5e session, 11-15 Avril 2011 dans ses articles 28 et 31 par exemple.

REVUE DE LITTERATURE

MÉTHODOLOGIE

RÉSULTATS

Méthodologie

La revue de littérature (**Résultat 1**) vise à une identification systématique des publications scientifiques relatives au handicap dans les pays du Maghreb, ainsi que le surcoût du handicap, aux mesures de participation financière, de pauvreté et d'inégalités relatives aux personnes handicapées et à leur famille dans les pays à revenu intermédiaire et bas, avec une attention particulière pour les publications du Maghreb.

Le travail a été partagé au sein de l'équipe de recherche et dirigé par le Dr Bakhshi du fait de son expérience sur le sujet. Juan Pablo Saa et Susan Goedecken, étudiants dans le programme d'ergothérapie de l'université Washington à Saint Louis et assistants de recherche ont effectué, sous sa direction, la recherche des textes scientifiques à l'aide des moteurs de recherche et tous deux ont effectué une première sélection des textes les plus appropriés à partir des résumés en collaboration avec deux étudiants en master de l'université Washington à Saint Louis. Ces textes ont ensuite été attribués à chaque membre de l'équipe pour une étude plus approfondie à l'aide de la grille de lecture. L'équipe de recherche a partagé les listes des documents identifiés avec l'équipe de recherche coordonnée par Paula Campos Pinto qui mène l'étude LEAD en Algérie sur l'inclusion sociale des personnes handicapées dans la Wilaya d'Alger.

Pour répondre aux questions de recherche, ainsi qu'aux attentes des partenaires et après discussion avec les représentants de l'équipe projet LEAD, la revue de la littérature a été divisée en deux recherches systématiques différentes :

- ◀ **La recherche systématique 1 porte sur les documents relatifs au handicap dans les trois pays du Maghreb : Maroc, Tunisie, Algérie.** À la suite de ce volet, un profil des documents identifiés a été élaboré dans chacun des trois pays.
- ◀ **La recherche systématique 2 cible des documents sur une analyse du coût/surcoût du handicap dans les pays de la région.** Ce volet présente des résumés des analyses et conclusions des documents identifiés.

Résultats

Les deux recherches suivent la même méthode pour identifier, traiter, organiser et analyser des documents.

Phase 1 : Identification et organisation des documents

Les méthodes utilisées sont adaptées d'EPPI Center et Greenhalgh et al. (Greenhalgh, et al. 2005). La sélection des mots clés a été détaillée dans un document soumis à l'équipe projet LEAD le 15 septembre 2013. Il a déterminé, en collaboration avec l'équipe projet LEAD, la liste des mots clés pour effectuer la recherche ainsi qu'une liste des moteurs de recherches. L'équipe a ensuite identifié les documents répondant aux mots clés sur une période allant de 2000 à 2013. La totalité des documents sélectionnés ont été importés à l'aide du programme Zotero, puis par la suite dans EPPI-Reviewer 4 qui permet une analyse plus approfondie des documents.

Phase 2 : Profilage et analyse des documents

Après élimination des doublons, les documents ont été passés au crible pour appliquer les critères d'inclusion/exclusion. Ce premier travail a consisté à lire l'ensemble des résumés afin d'écarter les documents qui ne correspondent pas à la problématique de la présente étude. Les documents les plus pertinents ont ensuite été lus intégralement par un chercheur ou assistant de recherche pour identifier les éléments pertinents pour répondre aux questions de ce projet sur la base d'une grille d'analyse, rentrée dans EPPI-Reviewer 4 pour permettre un traitement plus rapide des documents.

Afin de compléter la panoplie de l'information existante, la littérature grise disponible sur les différents sites internet relatifs au handicap dans les trois pays du Maghreb a été explorée. Ces divers sites organisent les documents selon des critères différents. En fonction de chaque site, la recherche par mot clés a donc dû être adaptée. La liste des documents identifiés dans ces divers sites aussi été incluse dans le profilage des documents portant sur les trois pays du Maghreb.

L'ensemble des résultats de la revue de littérature est disponible sur le site internet du projet LEAD :

<http://www.maghrebhandicap.com/index.php/component/content/article/9-uncategorised/133-la-recherche>



San Diego
1967

ENQUÊTE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES, VOLET QUANTITATIF

AUTORISATIONS

Soumission IRB

Conseil National de la Statistique

METHODOLOGIE

OUTILS D'ENQUÊTE

Questionnaire

Test et utilisation des logiciels pour la passation du questionnaire sur tablette

**Développement du manuel d'enquête, outil de travail indispensable
pour superviseurs et enquêteurs**

ÉTAT DES LIEUX DU RECUEIL DES DONNÉES ET PROBLÈMES RENCONTRÉS SUR LE TERRAIN

La méthode d'enquête utilisée est à la fois **quantitative et qualitative**. Outre qu'elle est **participative**, elle a été testée par l'équipe de recherche au cours des dix dernières années sur de nombreux terrains dans différents pays en développement. Elle est donc **adaptable et reproductible** dans différents contextes. Le volet quantitatif consiste en une enquête auprès de ménages où vivent des personnes handicapées .

Autorisations

Soumission IRB

Le projet a été soumis pour approbation au « Institutional Review Board » (Comité institutionnel d'éthique) de l'université Washington à Saint Louis. Le rôle du Comité institutionnel d'éthique consiste à s'assurer au premier chef que la méthodologie d'enquête respecte la confidentialité des informations fournies par les personnes interviewées. Le Comité s'assure en outre que l'étude a obtenu les autorisations officielles nécessaires dans le pays où elle est réalisée ainsi que l'accord d'un Comité institutionnel éthique local. Enfin, le Comité demande l'avis d'un relecteur dit « culturel », ayant une bonne connaissance du pays, qui doit confirmer que la méthode est adaptée au contexte culturel. Le Comité a donné son accord formel par lettre en date du 15 novembre 2013.

Conseil National de la Statistique

Le projet d'enquête a été présenté au Conseil National de la Statistique (CNS) à Tunis le vendredi 17 Janvier 2014. Le Conseil National de la Statistique veille au respect des règles déontologiques de la profession et des principes fondamentaux de l'Activité Statistique. Il est également chargé d'examiner les programmes statistiques des structures et des Organismes Statistiques Publics afin de proposer un Programme National de la Statistique couvrant la période du plan de développement. En collaboration avec le Ministère des Affaires

Sociales, l'enquête a été soumise pour approbation à la commission des visas du CNS. L'enquête quantitative a donc reçu le visa du CNS le 18 janvier 2014, ce qui permettra aux organismes publics tunisiens de pouvoir s'approprier les résultats de l'enquête.

Méthodologie

La méthode de sélection des ménages enquêtés initialement proposée était une méthode aléatoire de sondage à trois degrés. En raison de restrictions budgétaires, le tirage a été fait dans les régions où Handicap International était présent afin de limiter les frais de déplacement des enquêteurs. De plus, dans le même esprit de limiter les coûts, il a été décidé en accord avec l'équipe projet LEAD, que le nombre de régions tirées serait au nombre de deux plutôt que trois. Ainsi, les régions sélectionnées pour le tirage aléatoire ont été les suivantes :

- Gouvernorat de Tunis (Tunisie)
- Gouvernorat de Béja (Tunisie)

Au premier degré, deux régions différentes ont été sélectionnées en raison de leur diversité socioéconomique et culturelle en accord avec les partenaires. **Au second degré**, 50 unités aréolaires urbaines et 40 rurales issues du dernier recensement ont été choisies aléatoirement proportionnellement à la taille de la population. **Au troisième degré**, 30 ménages par unité aréolaire ont été également sélectionnés aléatoirement. Le tirage aléatoire des unités aréolaires a été effectué par l'Institut National de la Statistique (INS) qui est l'institution nationale tunisienne responsable du recensement et propriétaire des données qui en sont associées.

En Tunisie, sur la base de quatre personnes par ménage (moyenne tirée des projections de population 2011 de l'Institut National de la Statistique - <http://www.ins.nat.tn/indexfr.php>), le nombre de personnes totales vivant dans ces ménages est estimé à 10 800 environ. L'ensemble des personnes identifiées

Outils d'enquête

avec un handicap, que ce dernière soit modéré ou sévère, est interviewé ainsi qu'un groupe de contrôle de taille similaire composé de personnes sans handicap, ceci à des fins de comparaison pour un total d'environ 540 personnes en situation de handicap et autant dans le groupe témoin. Ce chiffre se fonde sur le calcul du nombre potentiels de personnes handicapées qui devraient être détectés en se basant sur les estimations de l'OMS. Pour chaque personnes handicapées identifiée dans un ménage, une personne sans déficience sélectionnée au moyen de notre questionnaire d'identification (module 2 du questionnaire Ménage) est également interviewée dans des ménages sans personnes handicapées . Un groupe de contrôle de personnes non handicapées de même sexe et du même groupe d'âge (plus ou moins cinq ans) est ainsi sélectionné au sein des ménages des mêmes villages. **La caractérisation des différences socio-économiques et conditions de vie des ménages où vivent des personnes handicapées ou encore le surcoût associé au handicap** (surcoût d'accès aux services en particulier) pour les ménages est déduite de la comparaison entre ces deux groupes (Kuklys 2005; Zaidi and Burchardt 2005). À la suite de Sen (1992, 2009), la présente recherche permettra d'établir s'il existe un handicap de gain (capacité limitée à se procurer un revenu) et un handicap de conversion (capacité limitée à convertir un revenu donné en bien-être en raison du coût accru et des besoins spécifiques liés à la situation de handicap)(Sen 1992a; Sen 2009).

Questionnaire

Le questionnaire tunisien a été développé et adapté au contexte national. Il a fait l'objet d'un processus de validation auprès des partenaires du projet LEAD (Handicap International et l'OTDDPH). La traduction du questionnaire de la langue française à l'arabe dialectal tunisien a également fait l'objet d'un travail minutieux de relecture et de validation. Des suggestions pour rendre les questions plus simples et accessibles ont également été adoptées pendant la formation.

L'enquête ménage, adressée au chef de ménage ou son représentant pour l'ensemble des membres qui composent le ménage², inclut différents modules de questions correspondant aux objectifs de l'appel à projet:

- **Module 1 - Foyer** : informations sur les caractéristiques socioéconomiques des familles enquêtées et notamment des Personnes handicapées .
- **Module 2 - Détection du handicap**: questionnaire d'identification des Personnes handicapées

L'identification des personnes handicapées au sein des ménages se fait en utilisant un questionnaire d'identification composé de 34 questions élaborées à partir de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) et représentant sept types de déficience, indépendamment de la cause médicale sous-jacente :

- Physique
- Sensorielle

² Le ménage est défini comme un ensemble de personnes vivant sous un même toit (au sens large, le groupe peut vivre à l'air libre ou sous plusieurs toit regroupés en une même place), d'une même famille ou non, qui prennent leur repas ensemble ou par petits groupe, qui mettent en commun une partie de leur ressources et qui sont placées sous une même autorité du chef de famille. Ne sont pas prises en compte toutes les personnes qui ont un foyer ailleurs, que ce soit des domestiques, des invités ou des membres de la famille.

- Intellectuelle
- Mentale
- Psychologique
- Comportementale
- Neurologique (épilepsie)

Cet instrument a été élaboré en Afghanistan par des experts nationaux et internationaux du handicap, testé et validé dans sept pays en développement, à revenu intermédiaire (Inde) ou faible (Afghanistan, République démocratique du Congo - RDC, Malawi, Népal, Sierra Léone et Soudan)(Bakhshi and Trani 2007; Bakhshi, et al. 2006).

L'enquête individuelle, passée auprès des personnes handicapées et des personnes contrôles, inclut différents modules correspondant également aux objectifs de l'appel à projet :

- ◀ **Module 3 - Santé et accès aux services de santé** : accès aux services de santé, types de services, dépenses de santé, besoins non couverts
- ◀ **Module 4 - Education** : accès à l'éducation, rétention, abandon et succès scolaire, ratio enseignants/élèves
- ◀ **Module 5 - Emploi et revenus** : accès au marché du travail, chômage, sous-emploi et revenu
- ◀ **Module 6 - Exclusion sociale, stigmatisation et préjudice** : informations relatives aux mécanismes d'exclusion sociale, aux phénomènes de stigmatisation et aux préjudices qu'ils engendrent (y compris en termes d'image de soi et de détresse psychologique).
- ◀ **Module 7 - Conditions de vie**
- ◀ **Module 8 - Informations sur la carte du handicap.**

Chacun des modules 3 à 8 fournit des indicateurs de besoins couverts et non couverts (aspirations des personnes handicapées), des informations sur les freins à l'accès (y compris les coûts).

Le questionnaire utilisé pour les besoins de l'enquête est annexé à ce rapport.

Test et utilisation des logiciels pour la passation du questionnaire sur tablette

L'équipe de recherche a proposé l'utilisation de tablettes plutôt que l'utilisation de questionnaires papier afin d'utiliser les outils modernes de collecte de données mais également pour éviter l'étape habituellement assez lourde de saisie des questionnaires papiers.

Dans le courant du mois d'août et septembre, le logiciel DROID (www.isurveysoft.com) a été sélectionné pour son application Android et surtout pour son coût peu élevé.

Au cours du développement du questionnaire individuel, en raison des contraintes de développement du questionnaire ménage sur cette même application, le logiciel CAPI³ a également été retenu, notamment du fait de la facilité de développement de l'application sur tablette et de sa gratuité.

Ainsi les enquêteurs ont dû travailler avec deux applications différentes : CAPI pour le questionnaire ménage et DROID pour le questionnaire individuel.

Développement du manuel d'enquête, outil de travail indispensable pour superviseurs et enquêteurs

Un manuel destiné aux enquêteurs et superviseurs a été développé, en complément des autres outils nécessaires pour le travail de collecte de données (check-lists, etc...). Ce manuel reprend en détail les points méthodologiques de l'enquête qualitative, la méthode d'échantillonnage, précise les questions du questionnaire (comment les poser, comment les saisir, etc.), le rôle des enquêteurs et du superviseur ainsi que leurs responsabilités. Le manuel est annexé à ce rapport.

État des lieux du recueil des données et problèmes rencontrés sur le terrain

La phase de préparation du terrain a duré du 23 Novembre au 20 Décembre 2013 et a consisté à :

- Finaliser la sélection des zones d'enquête avec Institut National de la Statistiques (INS)
- Recruter et former une équipe de 24 enquêteurs et 2 superviseurs
- Organiser la logistique de terrain

La collecte de données dans les 2 régions a débuté le 24 Décembre et s'est terminée le 16 février 2014:

- Région de Tunis : 50 zones sur 50 complétées.
- Région de Béja : 40 zones sur 40 complétées.

Pendant cette période, la supervision de la collecte de données a été assurée par Jean-François TRANI, Fiona GALL et Dominique LOPEZ.

Le Tableau 1 fournit le détail des informations qui ont été collectées pendant la phase de collecte de données.

* Ces chiffres n'incluent pas les personnes handicapées de moins de 5 ans qui ont été identifiées par le module 2 mais sont trop jeunes pour passer un questionnaire individuel. Ils n'incluent pas non plus les personnes qui ont pu être mal détectées par les enquêteurs et dont les erreurs n'ont pu être corrigées.

Enquête

Volet quantitatif

21

	Nombre de zones complétées	Nombre de zones restantes	Nombre de ménages interrogés	Nombre de personnes détectées	Nombre de personnes handicapées détectées	Nombre de personnes handicapées interrogées*	Nombre de Contrôles interrogés
Tunis (26 Déc. 2013 au 16 Fév. 2014)	60	0	1702	7124	388	359*	266
Béja (26 Déc. 2013 au 8 Fév. 2014)	41	0	1233	5145	307	294*	262
TOTAL	101	0	2935	12269	695	653*	317



La collecte de données en Tunisie a été retardée par certains problèmes d'ordres divers :

1. L'obtention de l'échantillonnage auprès de l'Institut National de la Statistique (INS) a considérablement retardé notre phase de collecte de données.

- a. Obtenir les autorisations (2,5 mois de procédure)
- b. Echantillon obtenu le 22 Décembre
- c. Cartes obtenues le 26 Décembre

Après deux semaines de collecte de données, nous avons constaté une forte concentration des zones sélectionnées par l'INS dans certains quartiers (districts du recensement) de Tunis uniquement, alors que d'autres étaient totalement absents de l'échantillon. Nous avons ainsi réalisé que l'échantillon tiré dans le Gouvernorat de Tunis n'était pas aléatoire contrairement à ce qui avait été convenu. Le 18 janvier nous avons eu une réunion avec l'INS relative au caractère non aléatoire de l'échantillonnage sur la zone de Tunis. Lors de cette rencontre, l'INS nous a informé que l'échantillon transmis initialement avait été complété avec des zones spécifiques du Gouvernorat de Tunis (Sidi Hassin, El Hariara) et n'était donc pas représentatif du Gouvernorat de Tunis. Un nouveau tirage de 28 zones supplémentaires a donc été réalisé afin de pouvoir compléter le 1er tirage et obtenir une représentativité territoriale.

2. Nous avons également dû faire face à des difficultés pour localiser les zones d'enquêtes et plus particulièrement dans la région de Béja.

L'équipe de Tunis a travaillé avec un GPS pour localiser les zones ce qui a facilité le travail de localisation des zones urbaines.

3. Les distances entre villages dans les zones rurales ont rallongé les délais.

4. Il a été particulièrement difficile d'obtenir des réponses des personnes contrôles (ce qui a déjà été observé sur d'autres terrains dans le passé).

Obtenir la participation à l'enquête de personnes contrôles, non détectées comme personnes handicapées, a été difficile pour nombre de raisons (personne pas présente dans le foyer pendant la journée, refus de répondre, etc.). Il a été nécessaire d'organiser des retours dans la quasi-totalité des zones pour compléter notre échantillon de personnes contrôles, indispensable à l'analyse comparative des conditions de vie.

5. Il a fallu s'organiser pour revenir soir et week-end pour arriver à interviewer les personnes qui travaillent dans la journée dans les zones urbaines.

6. Problèmes de sécurité

Les conditions de sécurité ont été jugées préoccupantes par le superviseur et l'équipe de recherche dans plusieurs zones du Gouvernorat de Tunis. Un cluster notamment a dû être complètement écarté. Pour les autres qui posaient des problèmes de sécurité, un passage avec une équipe composée uniquement de garçons et avec des questionnaires papier a permis d'effectuer la collecte de données dans de bonnes conditions.

7. Complexité de l'utilisation des tablettes

Notre enquête est une des premières enquêtes sociales dans ces pays à utiliser des tablettes. Cette technique a nécessité une coordination en temps réel entre les équipes sur le terrain et le chargé de bases de données

responsable de vérifier les données sur les interfaces et la base de données SPSS. Nombre de difficultés techniques (chargement des tablettes, erreurs de codage, transfert des données, mise à jour de version beta de CAPI, ainsi que la casse) ont dû être gérées simultanément dans les phases de collecte de données. Les deux logiciels n'ont par ailleurs pas donné entière satisfaction et se sont avérés mal adaptés pour le type d'enquête effectuée. Le passage d'un logiciel à un autre par les enquêteurs et les mises à jour imprévues ont ainsi causé la perte de questionnaires, et certains (notamment dans la région de Béja) n'ont pas pu être refaits ou remplacés. Un autre logiciel, plus performant et donc plus coûteux, aurait été mieux adapté.

Cependant sur une totalité de 90 zones d'enquête sélectionnées (50 sur Tunis et 40 sur Béja), plus le retraitage de 28 zones sur le Gouvernorat de Tunis, l'ensemble des zones ont été complétées (101 zones au total qui incluent les 10 zones faites en trop dans le

Gouvernorat Tunis et une zone supplémentaire faite dans le Gouvernorat de Béja). Nous avons réalisé l'enquête auprès de 2 935 ménages incluant 12 269 individus. La taille moyenne du foyer en Tunisie est de 4,9 individus. La prévalence du handicap en Tunisie, tous individus confondus est selon notre étude sur les deux Gouvernorats de 5,7%.



PRESENTATION DES ANALYSES DESCRIPTIVES ET PROFILS DES PERSONNES HANDICAPÉES

**DONNÉES SOCIO-ÉCONOMIQUES DE L'ENSEMBLE DES FOYERS
ENQUÊTÉS ET PERSONNES DÉTECTÉES**

PROFILS DES PERSONNES HANDICAPÉES

**Personnes handicapées détectés dans les deux gouvernorats tunisiens et leurs
caractéristiques**

Types de handicap détectés

COMPARAISON DE LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES À CELLE DES PERSONNES CONTRÔLES

Données issues du questionnaire ménage

DONNÉES ISSUES DU QUESTIONNAIRE INDIVIDUEL

Etat de santé et accès aux services associés

Niveau d'éducation et accès à l'école

Situation de l'emploi et accès aux services liés à l'emploi

Inclusion sociale et participation dans la famille et la communauté

**Conditions de vie des ménages avec personnes handicapées et sans personnes
handicapées**

Carte du handicap et autres allocations

CONCLUSION

Données socio-économiques de l'ensemble des foyers enquêtés et personnes détectées

Cette section présente d'abord les données socio-économiques de l'ensemble des personnes qui ont été détectées au sein de ménages enquêtés (personnes handicapées et non handicapées).

Elle détaille ensuite des profils simples pour définir la prévalence et la typologie du handicap en Tunisie en fonction de :

- Données sociologiques : genre/âge/région ;
- Données économiques ;
- Types de handicaps détectés.

Enfin cette section aborde les différences entre divers profils de personnes handicapées d'un côté, entre personnes handicapées et contrôles de l'autre afin de mieux comprendre les inégalités en termes de :

- État de santé et accès aux services associés;
- Niveau d'éducation et accès à l'école ;
- Situation de l'emploi et accès aux services liés à l'emploi ;
- Inclusion sociale et participation dans la famille et la communauté ;
- Conditions de vie des ménages avec Personnes handicapées et sans ;
- Détention de la carte du Handicap.

Au cours des trois mois d'enquête en Tunisie, il a été possible de rassembler des informations sur plus de 12 000 individus à partir du questionnaire ménage. Ces mêmes personnes ont ensuite été détectées et ont été identifiées ou non comme personnes handicapées .

Selon notre enquête, et en lien avec les résultats du recensement de la population, les ménages tunisiens se composent en moyenne de 5 personnes. La taille maximale du ménage tunisien étant de 14 personnes et la majorité des ménages se composent de 3 à 4 personnes.

La moyenne d'âge de l'ensemble des personnes détectées est de 35 ans, la médiane se situant à 32 ans. La répartition de la population est indiquée dans la Figure 1, les adultes ayant été en majorité interrogés (65% des personnes contre 26% d'enfants et 9% de séniors âgés de plus de 65 ans). La répartition par sexe et par classe d'âge de l'échantillon est similaire entre les hommes et les femmes (Figure 2).

Le statut matrimonial des personnes se répartit principalement entre deux modalités, jamais marié (51%) ou marié (42%). Parmi les personnes divorcées, séparées ou veuves, on trouve une plus grande représentation des femmes, essentiellement due au fait que les femmes sont beaucoup plus nombreuses à être veuves (9,6% de l'ensemble des femmes sont veuves contre seulement 1,1% des hommes) (Figure 3).

Les personnes en couple se sont en moyenne

mariées à l'âge de 27 ans, quelques mariages ont été faits avant l'âge légal (en particulier 19 personnes mariées avant même l'âge de 15 ans), d'autres très tardivement (50 ans et plus, qui dans ces cas sont essentiellement des remariages). Dans le cas des personnes mariées, la plupart des personnes ne se sont mariées qu'une seule fois et un nombre de mariages supérieur à 3 reste très rare.

Figure 1: Répartition de l'ensemble des personnes détectées, par âge (effectifs)

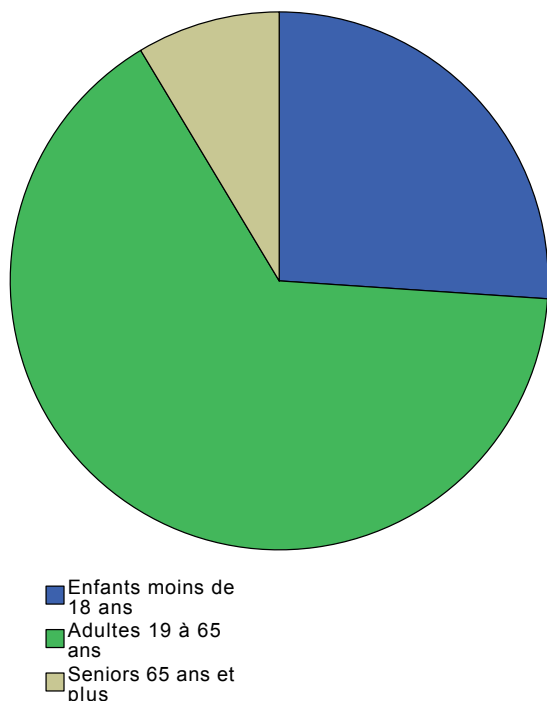
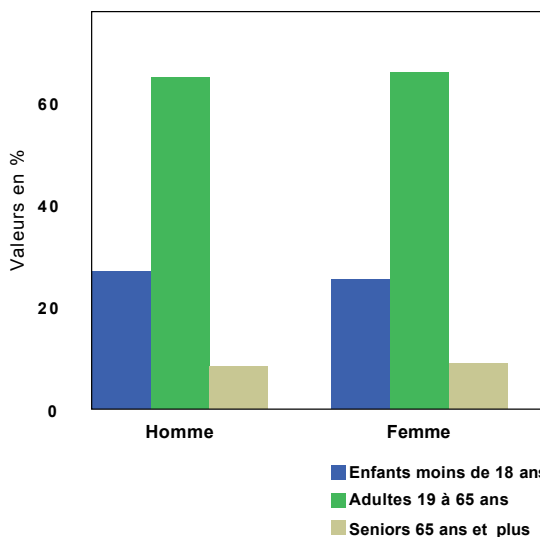


Figure 2: Répartition de l'ensemble des personnes détectées, par sexe et âge (%)



Plus de 75% des personnes ont été à l'école. Sans surprise les hommes sont significativement plus nombreux à être allés à l'école que les femmes (83,7% contre 74%). De même les enfants (71%) et les adultes (88%) ont plus fréquenté l'école que les seniors (32%). Des différences entre urbain et rural se retrouvent également dans l'accès à l'éducation, les personnes vivant dans le Gouvernorat de Tunis ayant plus de chance que celles de Béja d'avoir été ou d'être scolarisées (Tableau 2).

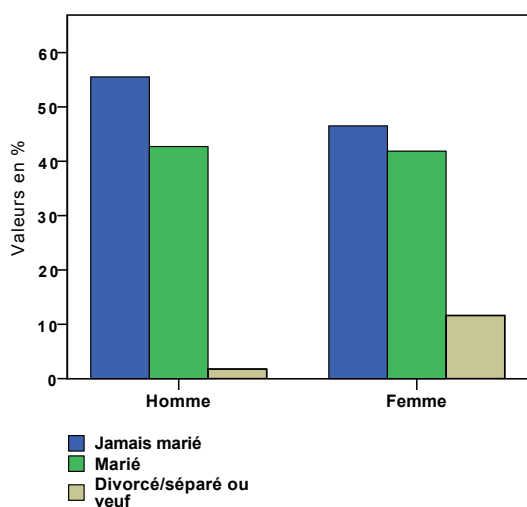
Tableau 2: Scolarisation de l'ensemble des personnes détectées en fonction du Gouvernorat et du sexe (effectifs et %)

Gouvernorat	Scolarisation		Sexe		Total
			homme	femme	
Tunis	oui	Effectif	3027	2803	5830
		%	88.0%	79.7%	83.8%
	non	Effectif	412	715	1127
		%	12.0%	20.3%	16.2%
	Total	Effectif	3439	3518	6957
	Béja	oui	Effectif	1895	1636
%			77.7%	65.9%	71.7%
non		Effectif	545	847	1392
		%	22.3%	34.1%	28.3%
Total		Effectif	2440	2483	4923
Total		oui	Effectif	4922	4439
	%		83.7%	74.0%	78.8%
	non	Effectif	957	1562	2519
		%	16.3%	26.0%	21.2%
	Total	Effectif	5879	6001	11880

Note : ce tableau inclut les enfants âgés de moins de 6 ans.

Parmi les personnes qui ont été scolarisées, et qui ne le sont plus (ont fini leur cursus scolaire), seulement 20% ont atteint un niveau supérieur et 36% se sont arrêtés après le primaire. Il existe, de facto, un effet de cohorte³, les personnes les plus âgées ayant un niveau d'éducation moindre que les personnes les plus jeunes. Le niveau d'éducation est plus bas dans le Gouvernorat de Béja que celui de Tunis.

Figure 3: Répartition de l'ensemble des personnes détectées par statut matrimonial et sexe (%)



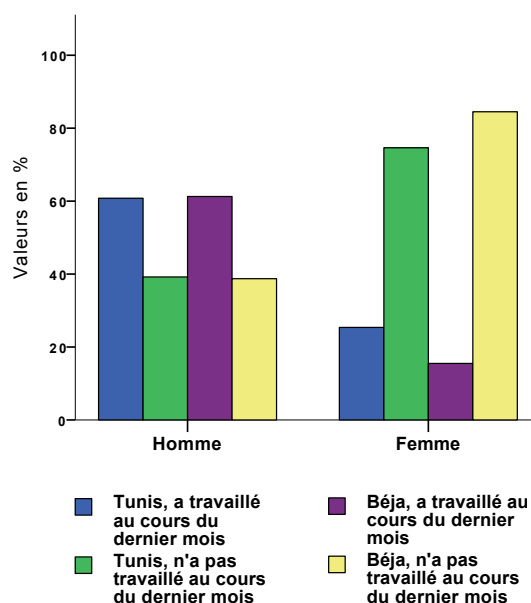
Les personnes qui n'ont pas été scolarisées (21% de l'échantillon total), et dont l'âge est supérieur à 6 ans invoquent comme raison principale une décision des parents (43,6%) ou un manque de moyens financiers (30%), voire une distance trop grande à parcourir pour se rendre à l'école (17,4%). Des disparités s'observent entre les deux gouvernorats, même si le rang des raisons reste similaire. L'école trop loin de la maison a un poids plus important à Béja (21,7% contre 11% à Tunis) après le manque de moyens financiers (proportion similaire dans les deux gouvernorats) et la décision des parents (41,5% à Béja et 47% à Tunis). De même la

3 L'effet de cohorte en démographie est un effet lié à une génération donnée. L'accès à l'école il y a 40 ans n'est pas le même qu'aujourd'hui en Tunisie. Par conséquent, la génération âgée de 50 ans et plus n'a pas eu la même possibilité d'accéder à l'école qu'aujourd'hui. Le niveau d'éducation d'une génération à l'autre est donc lié à la conjoncture qui affecte à un moment donné des individus nés au même moment.

décision des parents pèse beaucoup plus sur les femmes (56% contre 14% chez les hommes), qui apparaît comme la raison principale de la non-scolarisation des femmes, alors que les obstacles à la scolarisation chez les hommes sont le manque de moyen financiers et la distance de l'école.

Plus des deux tiers des personnes de l'échantillon déclarent ne pas avoir travaillé au cours du dernier mois. Ces personnes appartiennent aux catégories d'âge des enfants (moins de 18 ans) ou les seniors (plus de 65 ans). Les actifs (27% de l'ensemble de l'échantillon soit un peu plus de 3000 personnes), principalement âgés de 19 à 64 ans, sont des hommes. Les femmes sont plus fréquemment actives dans le Gouvernorat de Tunis que celui de Béja (Figure 4). La répartition par secteur d'activité est fortement dépendante de la région d'habitation avec un pourcentage plus élevé de personnes travaillant dans l'agriculture à Béja, alors que les personnes qui travaillent dans les services et administrations sont plus représentées dans le Gouvernorat de Tunis (Tableau 3).

Figure 4: Ensemble des actifs détectés de 19 à 64 ans par sexe et Gouvernorat (%)



Les adultes actifs ont travaillé en moyenne 23 jours par mois, le gros des actifs ayant déclarés 26 jours de travail lors du mois écoulé. En moyenne ils ont travaillé 8 heures

Tableau 3: Répartition des actifs de l'ensemble de l'échantillon par secteur d'activité et Gouvernorat (%)

Secteur d'activité	Gouvernorats		Total
	Tunis	Béja	
Agriculture/Elevage	1.2%	20.2%	8.2%
Artisanat	2.8%	1.3%	2.2%
Industrie	13.2%	10.3%	12.1%
Construction	10.1%	18.6%	13.2%
Administration	24.2%	11.9%	19.7%
Transport	8.6%	4.7%	7.2%
Commerce	15.3%	12.0%	14.1%
Education	7.8%	8.3%	8.0%
Sécurité	3.6%	7.2%	4.9%
Autre	0.8%	0.9%	0.8%
Tourisme	1.3%	0.1%	0.8%
Restauration, hôtellerie	2.7%	1.3%	2.2%
Services (y.c. femme de ménage)	4.5%	1.7%	3.5%
Santé	4.0%	1.6%	3.1%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

par jour et rares sont ceux qui déclarent avoir travaillé plus de 10 heures par jours au cours du dernier mois.

Quant aux salaires des adultes actifs ⁴, ils s'échelonnent entre 15 dinars et 20 000 dinars ⁵ par mois, la moyenne se situant à 530 dinars et une médiane à 400 dinars ⁶.

En se penchant sur l'ensemble des inactifs adultes ⁷, on constate que la plupart des femmes qui ne travaillent pas restent à la maison principalement pour effectuer des tâches ménagères et s'occuper des enfants. Les hommes, a contrario, sont occupés à la recherche d'un travail ou déjà à la retraite. Une proportion non négligeable d'hommes déclarent « ne rien faire » (11,8%), et 2,2 % des inactifs tous sexes confondus se déclarent malades (Tableau 4).

Tableau 4: Occupation de l'ensemble des inactifs pendant la journée par sexe (%)

Journée occupée	Sexe		Total
	Homme	Femme	
Recherche de travail	55.6%	13.7%	28.2%
Malade	5.1%	0.7%	2.2%
Travaux de maison	0.9%	80.7%	53.0%
Ne fait rien	11.8%	1.8%	5.2%
A la retraite/Trop vieux	25.3%	2.9%	10.7%
Autre	0.6%		0.2%
Formation, apprentissage	0.6%	0.2%	0.4%
Commerce ou agriculture de substitution	0.3%		0.1%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

4 Le salaire est une information compliquée à collecter, la plupart des répondants étant rarement enclins à partager cette information

5 Soit entre environ 6,5 EUR et 8570 EUR

6 Soit une moyenne à environ 227 EUR et une médiane à environ 171 EUR.

7 Population de 19 à 64 ans qui ne sont plus scolarisés et déclarent ne pas avoir travaillé au cours du dernier mois

Profils des personnes handicapées

Personnes handicapées détectées dans les deux gouvernorats tunisiens et leurs caractéristiques

Identification des personnes handicapées

Le questionnaire ménage inclut l'outil de détection du handicap qui permet d'identifier si au sein d'une famille vivent une ou plusieurs personnes handicapées. Cette méthode de détection repose sur des questions qui concernent les difficultés (difficulté à marcher, à se déplacer, difficulté d'apprentissage, etc...). Composé de 34 questions élaborées à partir de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) le module de détection de handicap permet d'identifier sept types d'incapacités, indépendamment de la cause médicale sous-jacente, et de classer :

- Physique
- Sensorielle
- Intellectuelle
- Mentale
- Psychologique
- Comportementale
- Neurologique (épilepsie)

Selon cet outil une personne en situation de handicap est une personne qui a répondu :

- Une modalité « 4 » (oui des difficultés constamment/toujours) à une (ou plus) des 34 questions
- Une modalité « 3 » (oui, des difficultés souvent/beaucoup) à une (ou plus) des 34 questions
- Trois modalités « 2 » (oui, des difficultés parfois/quelques difficultés) sur l'ensemble des 34 questions.

L'outil de détection d'incapacités permet également de classer le type de handicap en fonction de la sévérité. Une personne ayant un handicap modéré est une personne ayant trois modalités « 2 » (oui, des difficultés parfois/quelques difficultés) sur l'ensemble des 34 questions. Une personne ayant un handicap modéré est une personne ayant répondu

par une modalité « 4 » (oui des difficultés constamment/toujours) « 3 » (oui, des difficultés souvent/beaucoup) ou à une (ou plus) des 34 questions.

Résultats

Sur l'ensemble des 12 269 personnes interrogées par l'intermédiaire du questionnaire ménage, il a été possible de confirmer ou non une situation de handicap pour 12 243 d'entre elles. Pour 26 cas, la détection n'a pas été faite jusqu'au bout ou alors l'enquêteur n'a pas saisi correctement les modalités de réponses.

Sur les 12 243 individus pour lesquels la détection a été possible, il s'avère que 695 sont en situation de handicap. Ainsi, selon notre enquête, la prévalence du handicap est de 5,7% sur les deux gouvernorats enquêtés et tout âge confondu.

Un tableau récapitulatif avec les prévalences par cluster enquêté et par région est annexé à ce rapport (Tableau 26 en annexe).

Les personnes handicapées sont sensiblement plus nombreuses parmi les femmes (6,2% contre 5,2% chez les hommes) et parmi les personnes de plus de 65 ans (25,5% des plus de 65 ans en situation de handicap), en effet un nombre non négligeable de personnes âgées développent des déficiences liées à la vieillesse mais qui handicapent profondément leur quotidien (Tableau 5).

La moyenne d'âge des personnes handicapées détectées est âgée de 54 ans, la médiane se situant à 57 ans. La Personne handicapée la plus jeune détectée était âgée de 1 an et la plus âgée de 103 ans. Pour les personnes handicapées mariées, la moyenne d'âge au mariage est de 24,6 ans.

Tableau 5: personnes handicapées détectées par catégorie d'âge et sexe (%)

Catégorie d'âge	personnes handicapées	Sexe		Total
		homme	femme	
Enfants moins de 18 ans	oui	1.5%	1.1%	2.6%
	non	49.5%	48.0%	97.4%
	Total	51.0%	49.0%	100.0%
Adultes 19 à 65 ans	oui	2.1%	2.2%	4.3%
	non	47.1%	48.6%	95.7%
	Total	49.2%	50.8%	100.0%
Seniors 65 ans et plus	oui	9.5%	16.0%	25.5%
	non	38.2%	36.3%	74.5%
	Total	47.7%	52.3%	100.0%
Total	oui	2.6%	3.1%	5.7%
	non	47.0%	47.4%	94.3%
	Total	49.5%	50.5%	100.0%

Enfin il existe peu de différence entre les deux Gouvernorats : à Tunis la prévalence du handicap est de 5,5% alors que sur Béja elle se situe à 6%.

Types de handicap détectés

Parmi l'ensemble des personnes détectées, il a pu être fait des entretiens individuels avec 1321 personnes âgées de plus de 5 ans. Ces personnes se répartissent entre 668 personnes handicapées et 653 personnes contrôles.

Le Tableau 6 reprend en détails le nombre de questionnaires individuels passés auprès de la population échantillonnée à Tunis et à Béja.

Handicaps sévères

Pour les personnes en situation de handicap, il est possible grâce au module 2 de détection du handicap de déterminer si ces personnes ont un handicap modéré ou un handicap sévère. Il est également possible de savoir quels types de handicap et d'incapacité sont les plus fréquents ainsi que d'avoir une idée plus précise des types de polyhandicap qui ont pu être déclarés.

Pour les personnes ayant un handicap sévère⁸

8 Personne ayant répondu une modalité « 4 » (oui des difficultés constamment/toujours) à une (ou plus) des 34 questions ou une personne ayant répondu une modalité « 3 » (oui, des difficultés souvent/beaucoup) à une (ou plus) des 34 questions

il est possible de les catégoriser dans les 6 différentes catégories de handicap : physique, sensoriel, intellectuel, comportemental, humeurs et émotions ainsi que neurologique (épilepsie). Mais il est déjà important de noter que les personnes handicapées affichent souvent des handicaps multiples, ou encore polyhandicap.

Ainsi parmi la population de personnes handicapées détectée, la représentation du handicap physique est forte, 54% des personnes handicapées ont un handicap sévère. Le handicap le moins courant étant lié à la déficience neurologique (Figure 5).

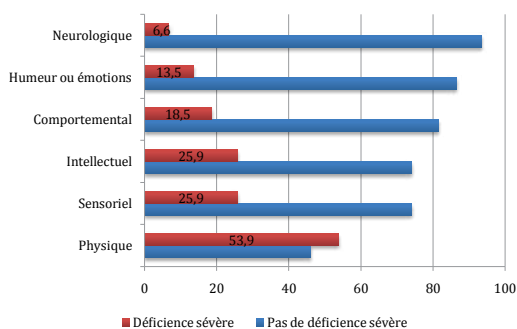
Tableau 6 : Répartition des personnes en situation de handicap et contrôles interrogés dans les deux régions d'enquête

	Région	Sexe		Total
		homme	femme	
personnes handicapées	Tunis	144	215	359
	Béja	150	144	294
	Total	294	359	653
Personne contrôle	Tunis	144	222	366
	Béja	155	147	302
	Total	299	369	668
Total	Tunis	288	437	725
	Béja	305	291	596
	Total	593	728	1321

Note : ne concerne que les personnes handicapées et conséquemment les contrôles âgés plus de 5 ans.

Figure 5: Prévalence des incapacités sévères

chez les personnes handicapées de plus de 5 ans (en % pour l'ensemble des personnes handicapées détectés)



Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à déclarer un handicap physique sans que la différence soit significative. Les séniors sont principalement touchés : 69% des personnes handicapées âgées de plus de 65 ans ont un handicap physique sévère. Il n'existe pas de différence significative quant à la distribution de ce handicap entre les deux régions.

En regardant plus en détail par catégorie d'âge et par sexe, les hommes adultes (19 à 65 ans) sont plus affectés par un handicap physique que les femmes du même âge. À l'inverse ce sont les femmes séniors (plus de 66 ans) qui déclarent plus fréquemment être physiquement handicapées que les hommes de la même catégorie d'âge (Tableau 7).

Dans notre enquête, le handicap sensoriel a été plus fréquemment détecté à Béja (28,9%) qu'à Tunis (23,4%), la différence étant significative. Parmi les personnes handicapées qui déclarent un handicap sensoriel, 50,9% sont des hommes et 49,1% sont des femmes. Ce handicap est légèrement plus élevé chez les hommes que chez les femmes.

Ce sont les hommes et les enfants qui sont les plus nombreux à avoir une déficience intellectuelle : parmi l'ensemble des personnes handicapées avec une déficience intellectuelle, 55,9% sont des enfants (6 à 18 ans), 27,7% des adultes et 17% des séniors. Alors que les hommes sont plus nombreux à avoir ce handicap dans les tranches d'âges des enfants et des adultes, les femmes en sont plus affectées à la vieillesse (Figure 6). Béja semble aussi plus touché avec 29,3% des personnes détectées avec un handicap intellectuel contre 23% à Tunis.

Parmi les personnes handicapées avec une déficience comportementale, ils ont été plus souvent détectés dans la région de Béja. Les hommes sont plus nombreux que les femmes (52% contre 48%). Les séniors sont les moins touchés par cette déficience contrairement aux adultes et aux enfants.

En ce qui concerne les déficiences liées aux humeurs et aux émotions, il existe une fois de plus une différence entre les régions : ce type de déficience a été plus souvent détecté parmi les personnes handicapées à Béja qu'à Tunis (17% contre 10,6%). Le sexe ne semble pas influencer sur cette déficience. Par contre, cette déficience a été plus fréquemment détectée chez les enfants et les adultes, beaucoup moins chez les séniors (Figure 7).

Tableau 7 : Répartition par âge et par sexe du handicap physique

Enfants/Adultes/Séniors	Sexe		Total
	homme	femme	
Moins de 18 ans	18.4%	11.9%	15.0%
19-65 ans	56.7%	58.8%	57.8%
Plus de 65 ans	24.8%	29.4%	27.2%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

Figure 6 : Répartition du handicap intellectuel par sexe et par âge parmi les personnes handicapées détectées

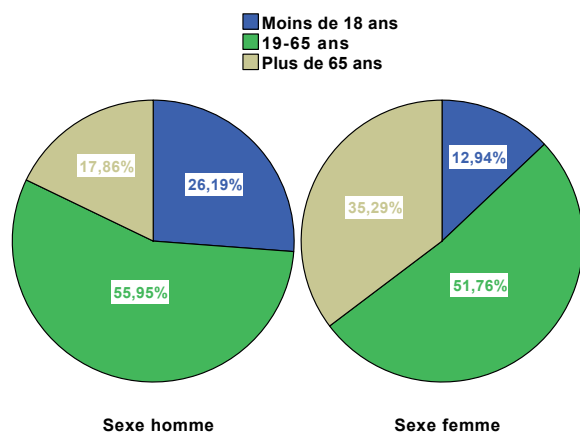
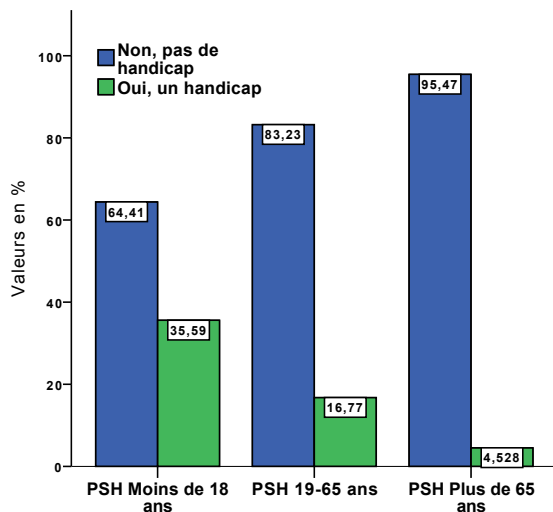


Figure 7 : Répartition par catégorie d'âge du handicap lié aux humeurs et émotions chez les personnes handicapées détectées



Les déficiences neurologiques sévères sont plus fréquentes chez les hommes (60% des personnes handicapées avec un handicap neurologiques sont des hommes ; 8.8% des hommes handicapés ont un handicap neurologique contre 4.7% des femmes handicapées et les adultes (11,6% des personnes handicapées avec un handicap neurologique sont des enfants, 58% des adultes et 30,2% des séniors).

Il est possible de regrouper les déficiences comportementales, de l'humeur et des émotions et neurologiques dans une catégorie plus globale de handicap mental. Dans ce cas la différence de prévalence par région est toujours présente, Béja étant significativement plus touché par ce type de handicap que Tunis, tout comme la différence par sexe avec des hommes plus touchés que les femmes (Tableau 8). De même l'influence de la catégorie d'âge prévaut toujours, avec des enfants et des adultes plus touchés que les séniors.

Tableau 8 : Répartition par région, sexe et catégorie d'âge des personnes handicapées avec une déficience mentale

	Sexe		Enfants/Adultes/Séniors			Régions		Total
	Homme	Femme	Moins de 18 ans	19-65 ans	Plus de 65 ans	Tunis	Béja	
personnes handicapées sans handicap mental sévère	68.4%	76.6%	52.5%	65.5%	86.4%	76.0%	69.0%	72.9%
personnes handicapées avec handicap mental sévère	31.6%	23.4%	47.5%	34.5%	13.6%	24.0%	31.0%	27.1%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Incapacités multiples ou polyhandicap

Lorsque que l'on considère les 4 grands types de handicap : physique, sensoriel, intellectuel, et mental, il est possible de regarder plus en détails la fréquence des polyhandicaps ainsi que leurs formes.

Sur l'ensemble des personnes handicapées interrogées individuellement, 15,6% ont un handicap modéré, le reste a donc une ou plusieurs handicap(s) sévères, 48,7% un handicap sévère et 35,7% ont un polyhandicap.

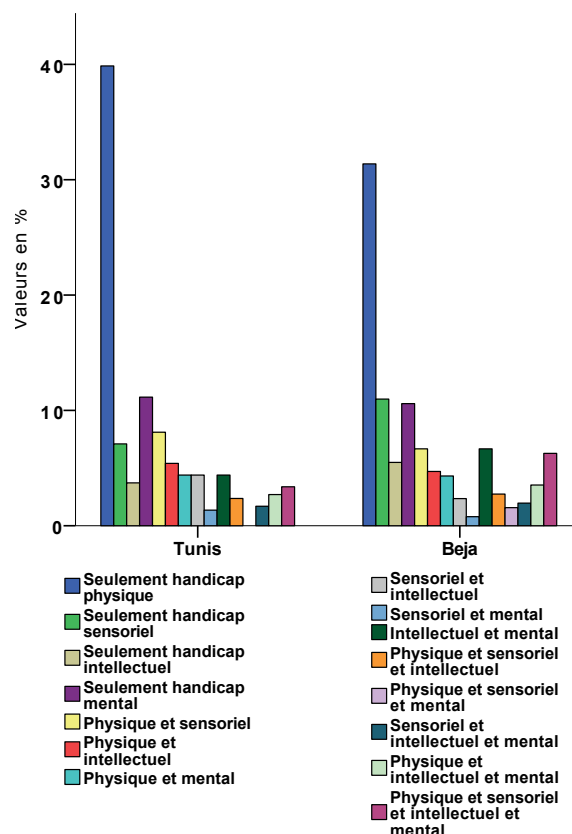
Parmi les personnes handicapées, les hommes ont plus souvent que les femmes des handicaps multiples (38,1% des hommes handicapés contre 33,7% des femmes handicapées) (Tableau 9). Ainsi les femmes sont plus nombreuses à avoir à faire face qu'à un seul type de déficience. En s'intéressant aux catégories d'âge, les enfants ont clairement plus des handicaps multiples que le reste de la population.

Les personnes ayant un seul type de handicap sont présentes de façon similaire à Tunis et à Béja (49,6% et 47,6% respectivement) mais les polyhandicaps sont plus fréquents à Béja (Figure 8).

Tableau 9: Handicap modéré, sévère ou polyhandicap sévère multiple parmi les personnes handicapées par sexe

	Sexe		Total
	homme	femme	
Handicap modéré	10.9%	19.5%	15.6%
Un handicap sévère détecté	53.7%	48.5%	50.8%
Polyhandicap sévère, 2 ou plus handicaps sévères associés détectés	35.4%	32.0%	33.5%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

Figure 8 : Répartition des handicaps sévères et polyhandicaps par région d'habitation parmi les personnes handicapées détectées



La répartition des types de handicap sévères détectés pour chaque personne handicapée est indiquée dans le Tableau 12. Il est à noter que 4,7% des personnes handicapées accumulent l'ensemble des 4 types de handicap.. Les handicaps sévères les plus souvent détectés pendant l'enquête ont été : handicap physique (35,9%), suivie de loin par le handicap mental (10,9%) et sensoriel (8,9%).

Tableau 10 : Répartition des handicaps sévères et polyhandicaps par sexe et catégorie d'âge

Type de handicap	Sexe		Enfants/Adultes/Seniors			Total
	Homme	Femme	Moins de 18 ans	19-65 ans	Plus de 65 ans	
Seulement handicap physique	32.1%	39.4%	4.4%	31.9%	46.9%	35.8%
Seulement handicap sensoriel	11.1%	6.9%	2.2%	9.0%	10.2%	8.9%
Seulement handicap intellectuel	5.0%	4.2%	13.3%	5.4%	1.8%	4.5%
Seulement handicap mental	12.2%	9.7%	20.0%	15.4%	3.5%	10.9%
Physique et sensoriel	6.1%	8.7%		4.3%	12.8%	7.5%
Physique et intellectuel	4.2%	5.9%	2.2%	3.9%	7.1%	5.1%
Physique et mental	5.0%	3.8%		5.0%	4.4%	4.4%
Sensoriel et intellectuel	4.2%	2.8%	13.3%	3.6%	1.3%	3.5%
Sensoriel et mental	1.1%	1.0%		1.4%	0.9%	1.1%
Intellectuel et mental	5.7%	5.2%	8.9%	8.2%	1.3%	5.5%
Physique et sensoriel et intellectuel	1.9%	3.1%	2.2%	1.4%	4.0%	2.5%
Physique et sensoriel et mental	0.4%	1.0%		0.4%	1.3%	0.7%
Sensoriel et intellectuel et mental	2.3%	1.4%	11.1%	1.8%		1.8%
Physique et intellectuel et mental	3.1%	3.1%	11.1%	2.9%	1.8%	3.1%
Physique et sensoriel et intellectuel et mental	5.7%	3.8%	11.1%	5.4%	2.7%	4.7%
Total	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

Comparaison de la situation des personnes handicapées à celle des personnes contrôles

Le principe de l'enquête quantitative repose sur la comparaison des personnes en situation de handicap et des personnes qui ne le sont pas. Pour cela, pour chaque personne identifiée comme handicapée⁹, que ce handicap soit modéré ou sévère, a été interrogée une personne non handicapée du même sexe et du même âge. Ainsi, un groupe de contrôle a été constitué à des fins de comparaison, de taille similaire que le groupe en situation de handicap, vivant dans le même quartier ou village, de même sexe et de même âge.

L'étude du handicap au moyen d'une enquête auprès des ménages requiert un échantillon de grande taille. En effet, le handicap sévère qui fait l'objet de cette étude touche un pourcentage de la population compris entre 4 et 6 % selon les évaluations : avec une moyenne de 5 personnes par ménage, il faut donc se rendre dans au moins 10 ménages pour espérer identifier entre 1 et 3 personnes en situation de handicap. Pour parvenir à obtenir un groupe représentatif des personnes handicapées Tunisiennes, c'est-à-dire un groupe de personnes qui représente la diversité des situations aussi bien en termes de différents types de handicap (handicap moteur, sensoriel, intellectuel, neurologique, psychologique), mais aussi de caractéristiques démographiques (âge, sexe et socioéconomiques (niveau de revenu, type d'emploi, niveau d'éducation) il convient de sélectionner et d'interviewer un échantillon de taille importante.

L'avantage de la méthode utilisée est qu'elle permet de comparer un groupe d'individus ayant une caractéristique particulière (dans notre cas il s'agit du handicap, mais dans

⁹ Une « personne contrôle » doit être issue d'un ménage, au sein du même cluster enquêté et habitant le plus proche possible du ménage où la Personne handicapée a été identifiée, où aucun individu n'est en situation de handicap. Cette personne « personne contrôle » est de même sexe que la Personne handicapée et de même âge à plus ou moins 5 ans d'écart.

d'autres il peut s'agir de personnes ayant une maladie donnée, ou bien appartenant à un groupe ethnique ou religieux spécifique) à la population générale. Ceci permet de comparer le groupe étudié au reste de la population en tenant compte de l'influence de facteurs essentiels (comme le lieu d'habitation, l'âge et le sexe) qui peuvent également influencer les résultats de l'étude sur le coût et les conditions de vie des personnes handicapées au-delà de l'effet de la caractéristique particulière à l'étude, à savoir le handicap. Lors des comparaisons entre personnes en situation de handicap et personnes contrôles, les effets de ces 3 variables seront donc « contrôlés ». De fait, les différences de conditions de vie pourront éventuellement être attribuées à la situation de handicap.

Données issues du questionnaire ménage

Certains éléments d'information ne sont disponibles que dans le questionnaire ménage, dont notamment les caractéristiques de base de la personne ou encore le statut marital. Ainsi certaines caractéristiques sociales des personnes handicapées sont comparées aux personnes contrôles grâce aux informations collectées dans le module 1 du questionnaire ménage.

La vérification de la similitude des deux groupes personnes handicapées et personnes du groupe contrôle en fonction du sexe et de l'âge démontre que le groupe de contrôle est relativement plus jeune. Ceci s'explique par l'impossibilité de trouver des personnes âgées qui ne soient pas confrontées à des limitations dans les activités de la vie quotidienne.

En utilisant la taille du ménage découpée en 3 catégories, on constate que les personnes handicapées vivent plus souvent que les contrôles dans des ménages de grande taille. 29% des personnes handicapées vivent dans des ménages composés de 6 personnes et plus contre 22% des personnes contrôles. En ce qui concerne la position dans la famille, les personnes handicapées vivent généralement

dans des familles élargies qui les prennent en charge. Comme l'indique le Tableau 11, les personnes handicapées sont moins souvent chef de famille, vivent plus souvent avec leurs parents ou leurs enfants que les personnes contrôles.

Les personnes handicapées sont relativement plus nombreuses à ne pas être mariées ou divorcées/séparées ou veuves que les personnes du groupe de contrôle (Figure 9). Le Tableau 12 indique, pour les personnes mariées, l'âge au mariage et le nombre de mariage. Si les personnes handicapées se

mariant relativement plus jeunes que les personnes contrôles, le nombre de mariage est similaire entre les deux échantillons. Certains autres éléments seront vus plus en détails grâce aux informations récoltées dans le questionnaire individuel. Mais les quelques questions posées dans le questionnaire ménage permettent déjà d'établir que les personnes handicapées sont moins scolarisées que les personnes du groupe de contrôle. Elles sont aussi, sans surprise, moins présentes sur le marché du travail.

Tableau 11 : Relation chef de ménage, personnes handicapées et contrôles (en %)

Relation au chef de ménage	personnes handicapées ou contrôle		Total
	Personne en situation de handicap	Personne contrôle	
Chef de famille	34.0%	43.1%	38.6%
Epouse	14.9%	31.6%	23.3%
Fils / fille	26.5%	16.2%	21.3%
Parent	15.6%	6.3%	10.9%
Petit-fils/petite-fille	0.6%	0.1%	0.4%
Frère/sœur	4.9%	1.3%	3.1%
Neveu/nièce	0.6%	0.3%	0.5%
Oncle/tante	0.2%		0.1%
Belle famille	2.5%	0.7%	1.6%
Grands-parents	0.3%		0.2%
Ami		0.1%	0.1%
Autre		0.1%	0.1%
Total	100.0%	100.0%	100.0%

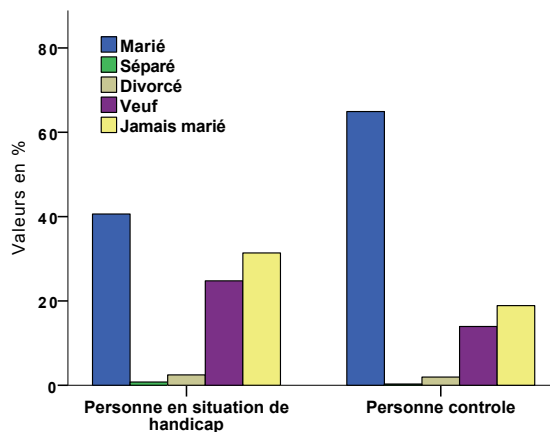
Tableau 12 : Âge au mariage et nombre de mariage, personnes handicapées et contrôles

Indicateur	personnes handicapées		Personne contrôle	
	âge mariage	nombre de mariage	âge mariage	nombre de mariage
Nombre d'observations	390	390	501	521
Moyenne	24.55	1.13	26.23	1.06
Médiane	23.00	1.00	25.00	1.00
Ecart-type*	8.417	.439	8.123	.274
Minimum	10	1	13	1
Maximum	65	6	74	4

* Mesure de la dispersion autour de la moyenne. Plus les valeurs sont largement distribuées, plus l'écart-type est élevé. L'écart-type est zéro si toutes les valeurs d'un ensemble de données sont les mêmes (parce que chaque valeur est égale à la moyenne)

Données issues du questionnaire individuel

Figure 9 : Statut marital, personnes handicapées et contrôles (en %)



Le questionnaire individuel de l'enquête aborde plus en détail les thématiques survolées dans le questionnaire ménage : éducation, travail, etc. Le questionnaire permet aussi de récolter de l'information sur l'état de santé, l'accès aux services, l'inclusion sociale, les conditions de vie, ainsi que les aides sociales à travers des questions sur la carte du handicap ou les allocations perçues.

Le questionnaire individuel a été passé auprès de chaque personne en situation de handicap et de chaque personne contrôle. Les consignes aux enquêteurs étaient strictes, l'individu lui-même devait répondre aux questions. Il est arrivé que le handicap ait posé un problème de communication avec l'enquêteur, dans ce cas c'est la personne la plus proche de la Personne handicapée qui a été interrogée à sa place (généralement un des parents ou la personne en charge de la personnes handicapées). Ces cas de figure ont cependant été limités et l'essentiel des entretiens s'est fait avec la personne en question.

Les enfants de moins de 5 ans détectés avec un handicap n'ont pas été interrogés, il n'existe donc pas de questionnaire individuel dans leur cas. Lorsque des enfants âgés de moins de 15 ans devaient être interrogés, c'est un des parents ou la personne en charge du mineur qui a répondu à sa place.

Il a également été nécessaire de faire plusieurs repassages sur les zones d'enquête afin de pouvoir interroger les personnes détectées. Entre les personnes qui travaillaient, les absents ou les personnes en voyage, les enquêteurs ont dû revenir jusqu'à plus de 3 fois sur place pour effectuer l'entretien en question.

En ce qui concerne les données du questionnaire individuel, sur les 695 personnes qui ont été détectées en situation de handicap, 673 étaient en âge d'être interrogés (âgés de plus de 5 ans). Seulement quelques personnes handicapées ont refusé de répondre aux questions du questionnaire

individuel, d'autres personnes ont été systématiquement absentes lors des visites des enquêteurs à leur domicile. Enfin des questionnaires ont été perdus, soit du fait de la casse de tablettes soit du fait de la mauvaise utilisation des logiciels. Au total s'est donc un total de 1 218 questionnaires qui ont été exploitables, avec 583 personnes handicapées détectées et 635 personnes contrôle . Il faut également rappeler que dans la région de Tunis, certains clusters ont été enquêtés en trop (voir ci-dessus), mais les résultats présentés ci-dessous incluent les informations collectées pour ces zones supplémentaires.

Etat de santé et accès aux services associés

Aides financières

La Tunisie possède un système de protection sociale limité qui inclut une aide aux personnes handicapées (voir ci-dessous). En outre, il existe un système d'assurance de santé privé dont les salariés des entreprises bénéficient. La Figure 10 montre qu'une proportion identique de personnes handicapées et de contrôles, 49,1% et 50,9% respectivement) bénéficient d'une aide financière médicale (qu'elle soit privée ou publique).

La principale source d'aide financière est d'origine publique (Figure 11) : c'est le cas pour 79,5% des personnes handicapées (contre 71,8% des contrôles) qui bénéficient d'une aide. Il est à noter que les personnes handicapées bénéficient en moyenne moins fréquemment d'une couverture de santé d'origine privée - vraisemblablement du fait de leur moindre insertion sur le marché du travail - car elle reste en général liée à un emploi dans le secteur formel ou au statut de retraité d'une entreprise (Figure 12).

Figure 10: Aide financière pour les soins médicaux reçus, personnes handicapées et contrôles (en %)

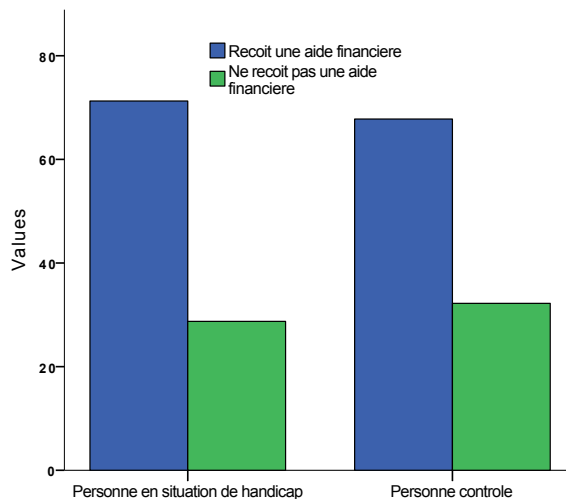


Figure 11 : Origine de l'aide financière médicale, personnes handicapées et contrôles (en %)

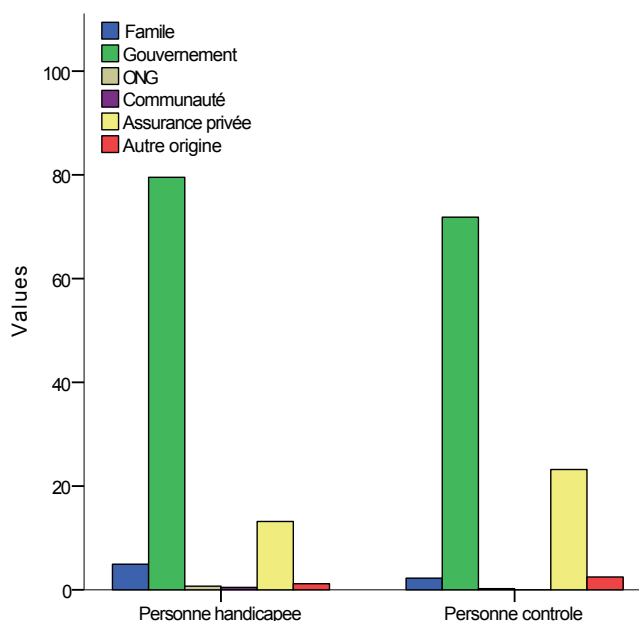
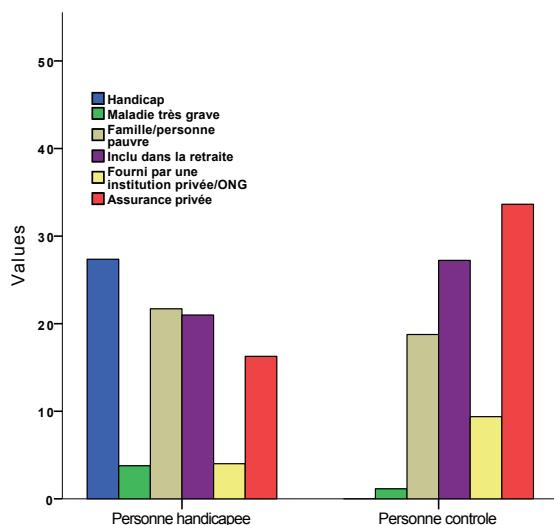


Figure 12: Motif du bénéfice de l'aide financière médicale, personnes handicapées et contrôles (en %)



Accès, coût et utilisation des services de santé

Plusieurs études ont montré que les personnes handicapées utilisent davantage les services de santé et ont davantage de dépenses (Pruchno and McMullen 2004; Trani and Barbou-des-Courieres 2012; Trani, et al. 2010). Bien qu'il soit difficile de mesurer précisément les dépenses de santé au cours d'une enquête en coupe transversale du fait du biais de remémoration¹⁰, nous avons estimé l'impact du handicap sur l'utilisation et le coût des services de santé au travers de différentes questions.

Toutes les personnes interviewées ont répondu à la question de savoir si elles ont utilisé - et ce, combien de fois - un service de santé au cours des douze mois précédant l'enquête; parmi celle qui ont utilisé un service de santé, il leur fut demandé le coût de la plus récente visite. Les personnes interviewées furent aussi interrogées à propos d'éventuels séjours en hôpital au cours des douze mois précédant l'interview et, dans l'affirmative, le coût total de ces séjours. Une série de questions relatives à des services spécifiques fut aussi posée : avez-vous utilisé ce service ? Quelles alors vos dépenses (honoraires,

¹⁰ Le biais de remémoration est une erreur d'enquête liée au fait que la personne interviewée doit se remémorer un fait qui est intervenu dans un passé plus ou moins lointain.

médicaments, tests et examens, transport, dépenses de nourriture et nuitées, équipements, aidant, soins traditionnels ou religieux, autres frais de santé) ?

Les résultats sont présentés dans les figures et le tableau ci-dessous.

Il est important de noter que l'accès aux soins est quasi universel en Tunisie : 97,3% des personnes interrogées affirment pouvoir accéder à un service médical en cas de besoin (Figure 13). Parmi ceux, peu nombreux, qui n'ont pu obtenir de soins quand le besoin s'en est fait sentir, la raison principale invoquée a été le manque de moyens financiers. Néanmoins, l'accès aux soins n'est pas synonyme de satisfaction. En effet, seulement 63,1% des personnes handicapées et 70,2% des personnes contrôles interrogées ont déclaré être très satisfaites ou plutôt satisfaites des soins reçus (Figure 14). Les autres se sont déclarées plutôt ou tout à fait insatisfaites. Il existe de nombreuses insuffisances liées aux questions de satisfaction dans les enquêtes (King, et al. 2004). Les réponses fournies démontrent néanmoins un certain degré de défiance vis-à-vis du système de santé.

Figure 13 : Accès aux services de santé, personnes handicapées et contrôles (en %)

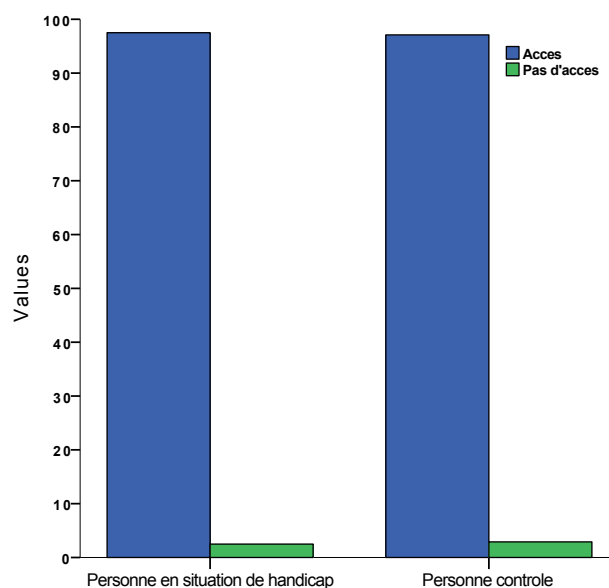
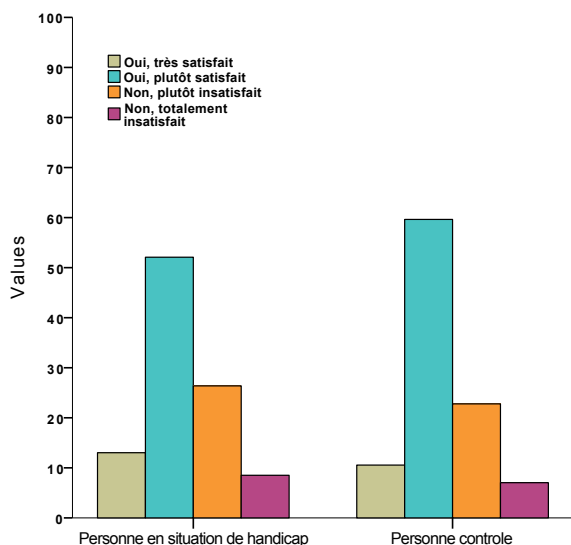


Figure 14: Satisfaction des soins reçus, personnes handicapées et contrôles (en %)

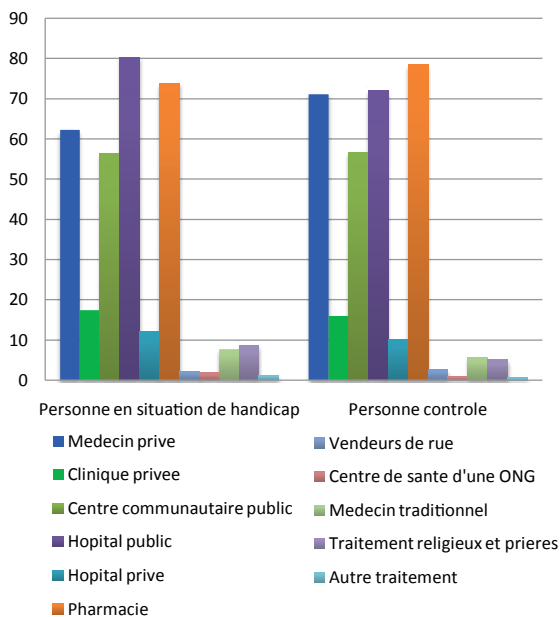


La hiérarchie des services auxquels les personnes interrogées ont accès est similaire pour les personnes handicapées et les personnes contrôles : hôpitaux, pharmacies, médecins privés, centres communautaires publics, cliniques privées (Figure 15). Une proportion un peu plus importantes de personnes handicapées que de personnes contrôles fréquentent les hôpitaux ; le contraire est vrai pour les médecins privés et les pharmacies. L'hypothèse peut être avancée que la complexité des soins liés au handicap requiert plus systématiquement de recourir aux soins hospitaliers.

Le problème de l'accessibilité est récurrent quel que soit le contexte. En particulier, l'accessibilité des services de soins de santé est centrale quand le handicap est associé à un problème de mobilité. En Tunisie, une majorité de patients se rend au centre de santé le plus proche à pied (Figure 16).

Cependant, 48,5% des personnes handicapées recourent à un moyen de transport individuel ou collectif, public ou privé, pour se rendre au centre de santé le plus proche. 13,8% des personnes handicapées interrogées ont également déclaré avoir besoin de plus d'une demi-heure pour s'y rendre (Figure 17). La moitié d'entre eux s'y rendent à pied.

Figure 15: Accès aux différents services de santé, personnes handicapées et contrôles (en %)



L'accessibilité est également différente d'une région à l'autre : les temps de transports sont relativement plus longs pour les personnes handicapées ou contrôles qui vivent à Béja, et encore plus longs pour les personnes handicapées que pour les contrôles dans les deux régions. Alors qu'à Tunis 73% des personnes du groupe de contrôle se rendent au centre de santé le plus proche en marchant, cela n'est le cas que de 58% des personnes handicapées. À Tunis, un quart des personnes handicapées utilise les transports publics (contre 14% des contrôles).

Dans la région de Béja on retrouve les mêmes tendances avec une proportion plus grande des personnes handicapées qui utilise les transports publics et les animaux (âne, cheval) pour se déplacer contrairement aux personnes contrôles qui privilégient la marche (voir Tableau 26 en annexe).

Figure 16 : Moyen de se rendre au centre de santé le plus proche, personnes handicapées et contrôles (en %)

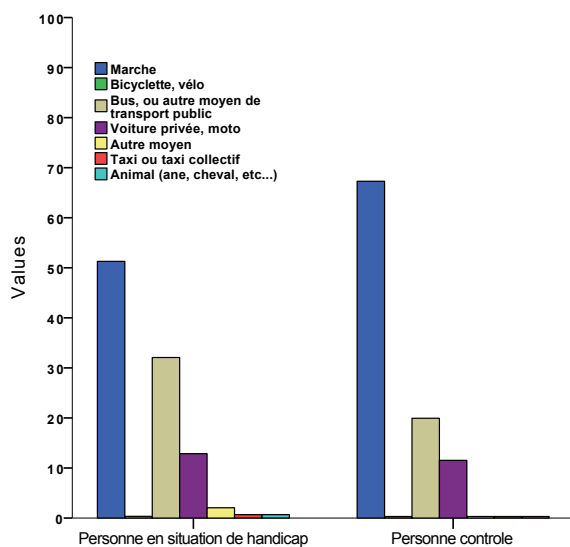
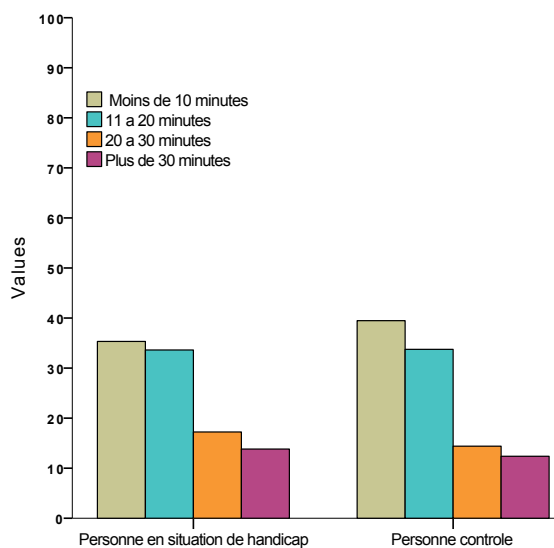


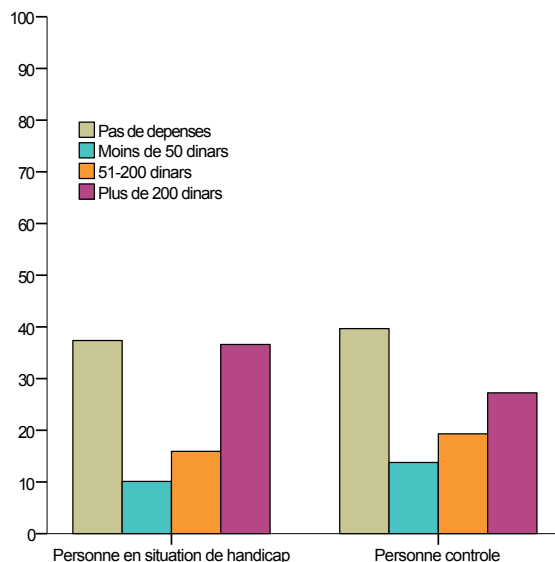
Figure 17: Distance du centre de santé le plus proche, personnes handicapées et contrôles (en %)



Le coût des soins est une autre source importante d'inquiétude pour les personnes interrogées. Il a déjà été indiqué que ceci constituait le principal obstacle aux soins : certains vont renoncer aux soins, ou bien se contenter d'aller chercher des médicaments, pour ne pas avoir à payer les honoraires du médecin notamment. Si 38,5% des personnes interrogées n'ont rien dépensé pour leur santé au cours des douze mois précédents l'enquête (soit que le coût était nul, soit surtout qu'ils n'ont pas eu de dépenses), 16,5% ne se sont rendu dans aucun centre de santé (Figure 18). Cependant, 36,6% des personnes handicapées et 27,2% des personnes contrôles respectivement ont dépensé plus de 200

dinars (environ 85 EUR) au cours de l'année précédant l'enquête, et jusqu'à 20% ont dépensé plus de 650 dinars (environ 278 EUR).

Figure 18 : Coût des soins au cours des 12 derniers mois, personnes handicapées et contrôles (en %)



Le Tableau 13 rapporte les tests statistiques de la différence d'utilisation des services de santé et des dépenses (conditionnelles à l'utilisation des services) pour chacune des catégories de dépenses mentionnées plus haut. Nous avons utilisé des tests de proportion pour l'utilisation des services et des tests-t pour les dépenses conditionnelles. Le Tableau 13 rapporte également le total des catégories spécifiques de soins et une estimation des dépenses annuelles de santé pour les visites aux services de santé considérés en multipliant le nombre de visites au service considéré avec le coût de la visite la plus récente. En moyenne, ceci devrait fournir une bonne estimation des dépenses annuelles de santé pour chaque service considéré au sein de l'échantillon.

Tableau 13 : Différence de niveau d'utilisation des services de santé et de dépenses entre personnes handicapées et contrôles

Catégorie	% d'utilisation (et n=) ou dépenses conditionnelle (et n=), PWD	% d'utilisation (et n=) ou dépenses conditionnelle (et n=), contrôles	Valeur P et test statistique
Visite au centre de santé le plus proche	0,896 (n=511)	0,778 (n=493)	<0,001
Nombre de visites au cours de l'année précédente (a)	8,81	3,87	<0,001
Coût de la visite la plus récente (b)	5,42	4,93	n.s (0,52)
Coût annuel moyen des visites (a*b)	47,24	20,39	0,011
Hospitalisations	0,199 (n=120)	0,089 (n=58)	<0,001
Estimation du cout des hospitalisations	373,14	1635,05	n.s. (0,24)
Services particuliers au cours des 12 derniers mois			
Honoraires	0,485 (n=290)	0,483 (n=316)	n.s. (0,93)
Honoraires (conditionnels à une visite)	238,65	1050,79	n.s. (0,37)
Médicaments	0,796 (n=477)	0,783 (n=512)	n.s. (0,56)
Médicaments (conditionnels à une visite)	486,25	1210,74	n.s. (0,47)
Tests et examens	0,422 (n=252)	0,362 (n=236)	0,030
Tests (conditionnels à une visite)	756,67	2506,08	n.s. (0,40)
Transport	0,658 (n=394)	0,540 (n=352)	<0,001
Transport (conditionnels à une visite)	653,13	3007,66	n.s. (0,37)
Nuitée et nourriture	0,180 (n=107)	0,085 (n=55)	<0,001
Nuitée et nourriture (conditionnels à une visite)	551,86	2080,53	n.s. (0,39)
Appareillages	0,173 (n=103)	0,105 (n=68)	<0,001
Appareillages (conditionnels à une visite)	1638,67	1763,89	n.s. (0,95)
Aidant	0,060 (n=36)	0,026 (n=17)	0,003
Aidant (conditionnels à une visite)	355,52	123,11	n.s. (0,09)
Traitement traditionnel ou religieux	0,047 (n=28)	0,028 (n=18)	n.s. (0,08)
Traitement traditionnel ou religieux (conditionnels à une visite)	698,57	247,00	n.s. (0,24)
Autres services	0,998 (n=601)	1,0 (n=655)	n.s. (0,30)
Autres services (conditionnels à une visite)*	-	-	-
Ensemble des services (Q30-37 & Q108), use	0,903 (n=544)	.845 (n=554)	0,002
Ensemble des services (conditionnels à une visite)	1427,24	4353,58	n.s. (0,36)

Etat général

Une vaste littérature scientifique a démontré le lien entre handicap et état psychologique (Gray, et al. 2011). Plusieurs phénomènes expliquent l'observation fréquente d'états dépressifs ou anxieux parmi les personnes handicapées : le phénomène de stigmatisation dont les personnes handicapées sont victimes et dont Goffman (Goffman 1963) a le premier démontré le fonctionnement est largement responsable de troubles psychiques variés parmi les personnes handicapées . Le sentiment de dévalorisation ou d'inutilité, le manque d'estime de soi, le repli sur soi sont souvent liés à l'hostilité de l'entourage. Les résultats de cette enquête confirment ces tendances. Ainsi, 21,3% des personnes handicapées interrogées ont déclaré être extrêmement angoissées ou déprimées contre seulement 2,9% des personnes contrôles (Figure 19). De façon identique, les personnes handicapées sont plus fréquemment toujours

ou fréquemment malheureuses (21% contre 5,7%, Figure 20) plutôt ou tout à fait tristes (23,4% contre 4,3%, Figure 21), souvent ou constamment insatisfaites dans leur vie quotidienne (38,3% contre 6,3%, Figure 22) et se sentent souvent ou constamment fatigués (50,3% contre 12,3%, Figure 23) ou facilement fatigable (58,3% contre 11,4%, Figure 24) et enfin se plaignent plus souvent de douleurs extrêmes (22,5% contre 1,7%, Figure 25). Il est à noter que le sentiment de mal-être ne se traduit pas par un sentiment particulier d'insécurité qui ne diffère pas dans son ampleur entre personnes handicapées et personnes contrôles et semble davantage refléter un sentiment général de grande incertitude lié au contexte post révolutionnaire du pays (Figure 26).

Figure 19: État dépressif ou angoisse, personnes handicapées et contrôles (en %)

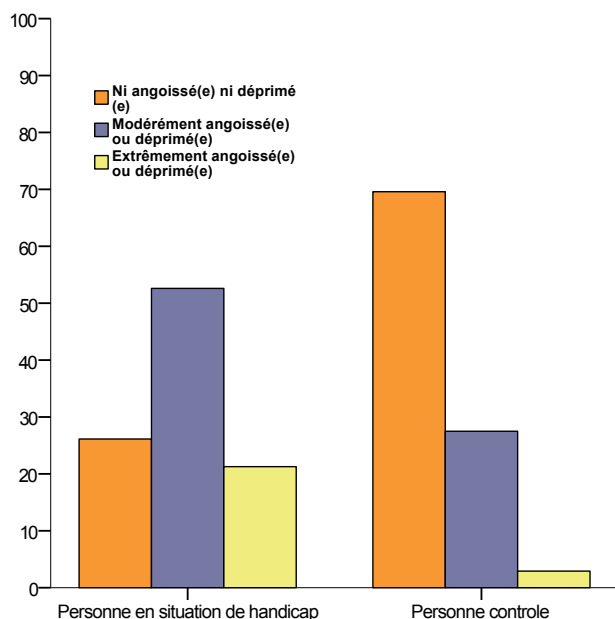


Figure 20: Sentiment de bonheur, personnes handicapées et contrôles (en %)

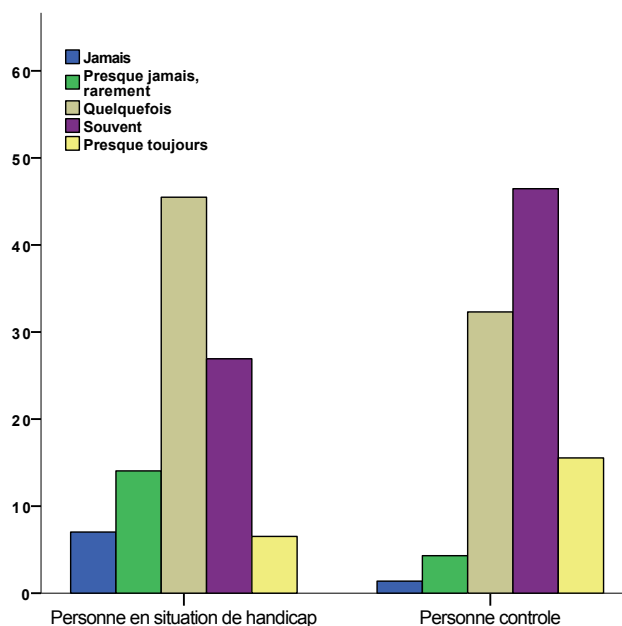


Figure 21: Sentiment de tristesse, personnes handicapées et contrôles (en %)

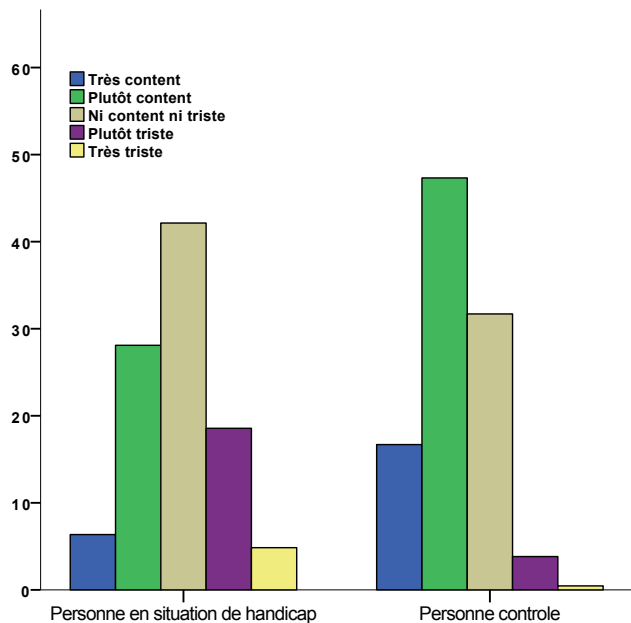


Figure 22: Sentiment de désintérêt pour les activités quotidiennes, personnes handicapées et contrôles (en %)

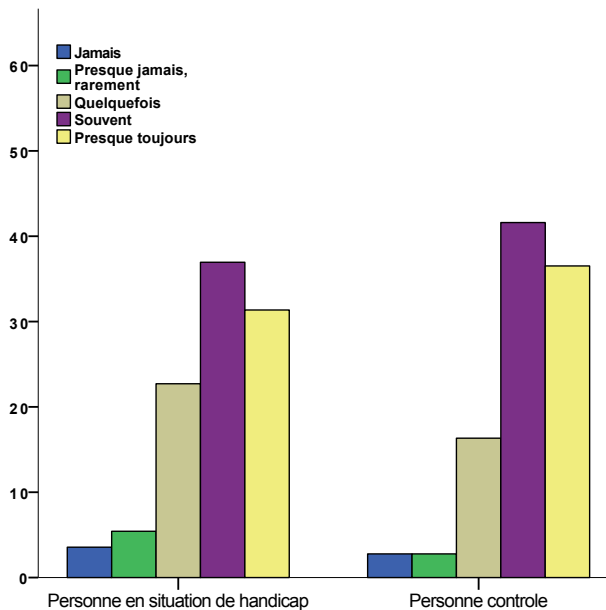


Figure 23: Sentiment de lassitude, personnes handicapées et contrôles (en %)

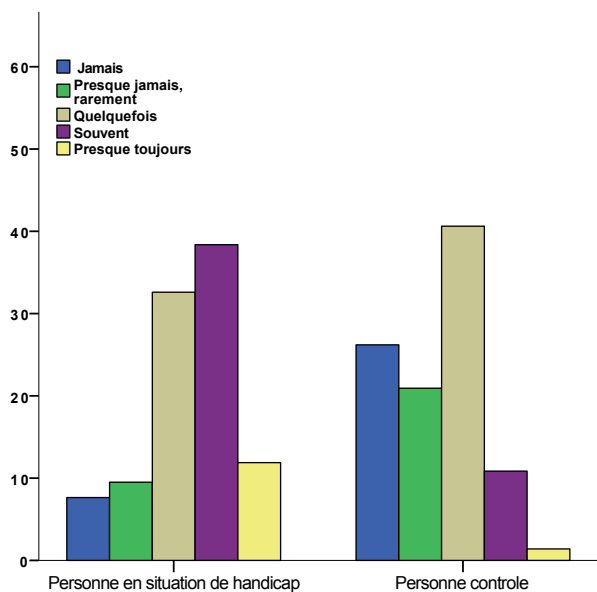


Figure 24: Sentiment de fatigabilité, personnes handicapées et contrôles (en %)

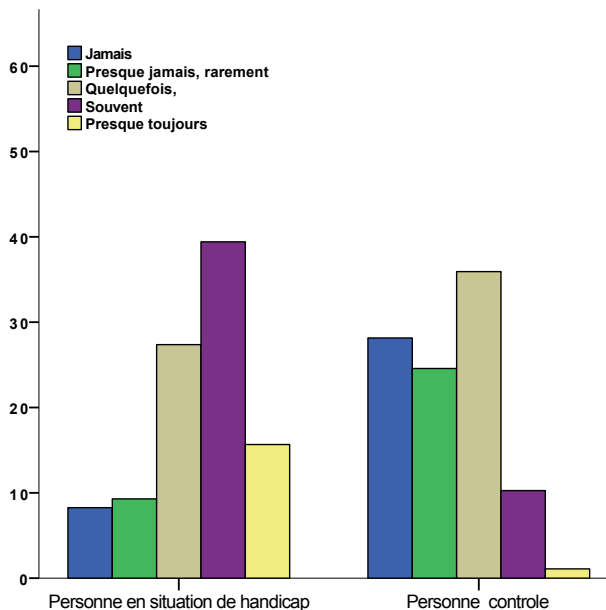


Figure 25: Douleurs ressenties, personnes handicapées et contrôles (en %)

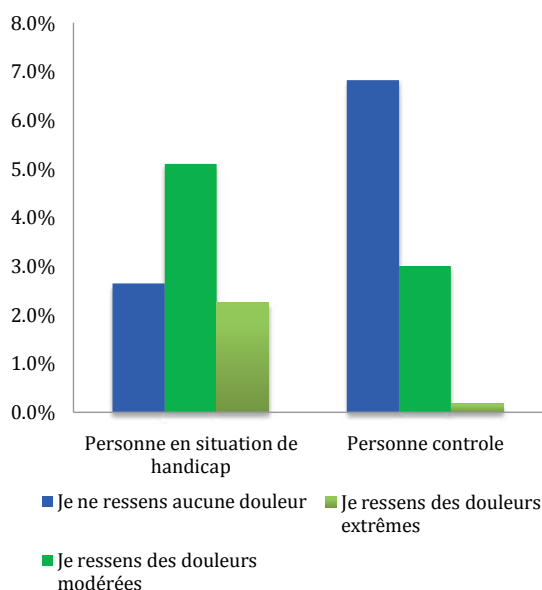


Figure 27: Activité sexuelle au cours des 12 derniers mois (15-65 ans), personnes handicapées et contrôles (en %)

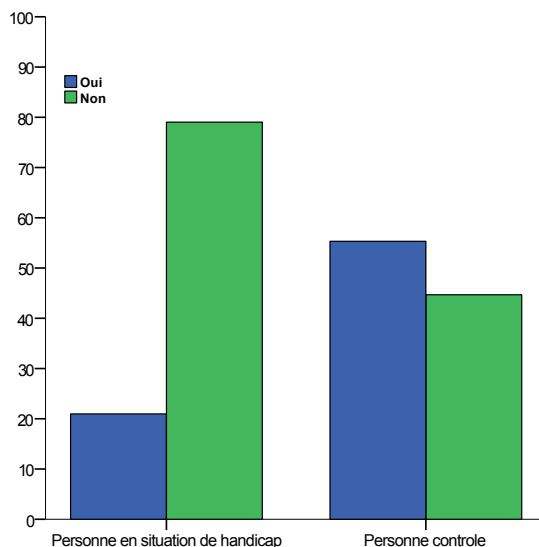
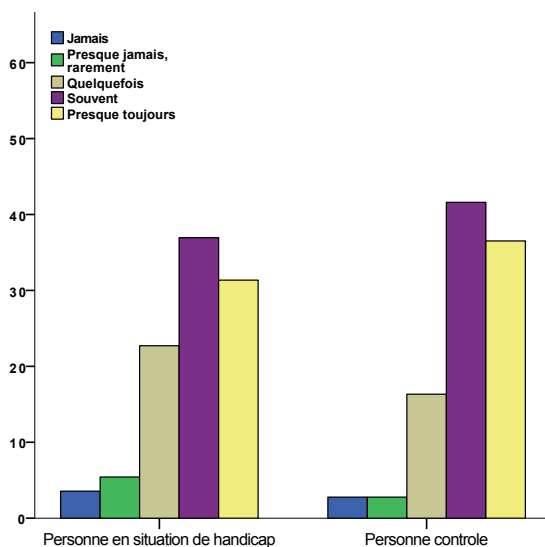


Figure 26: Sentiment d'insécurité, personnes handicapées et contrôles (en %)



Niveau d'éducation et accès à l'école

L'accès à l'éducation constitue un droit important pour les enfants en situation de handicap dans le cadre de l'initiative « Education pour tous » (UNESCO 2002; UNESCO 2003) et de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes Handicapées entrée en vigueur en 2006 et ratifiée par la Tunisie en 2008 (United Nations 2006a). L'accès universel à l'école primaire constitue également l'objectif 2 du millénaire pour le développement.

La Figure 28 montre que seulement 38,3% des personnes handicapées de 8 ans et plus savent effectivement lire et écrire. Cette proportion est double parmi les personnes contrôles (65,2%).

Il existe une croyance traditionnelle que les personnes handicapées adultes ne sont pas sexuellement actives (WHO and UNFPA 2009). Le questionnaire comportait une question à ce propos (uniquement posées aux personnes âgées de plus de 15 ans) dont le taux de non réponse est resté assez bas. S'il a été démontré ailleurs que les personnes handicapées adultes sont moins souvent sexuellement actives que les non handicapées (Trani, et al. 2011c) - ce qui se confirme également dans cette enquête - il n'en reste pas moins que certaines le sont, en Tunisie comme ailleurs (Figure 27).

Le premier obstacle à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture est évidemment l'accès à l'école. 50,3% des personnes handicapées contre 73,7% des personnes contrôles ont eu accès à l'école (Figure 29). La pauvreté est invoquée dans 13,8% (27,9% de l'ensemble des personnes handicapées non scolarisés) des cas comme motif de non-scolarisation; le handicap ou la maladie dans 9,2% (respectivement 18,5%) des cas et le refus des parents dans 19,2% (respectivement 38,6%), refus souvent lié au handicap ou au manque de ressources.

Enfin, l'inaccessibilité de l'école représente 5,7% des cas (respectivement 11,4% des personnes handicapées non scolarisés).

La quasi-totalité des enfants scolarisés fréquentent l'école publique en Tunisie (Figure 30). Très peu ont fréquenté les écoles privées (1,7%) ou uniquement les écoles coraniques (1,4%).

Figure 28: Proportion de personnes handicapées et contrôles sachant lire, écrire et compter (8 ans et plus) (en %)

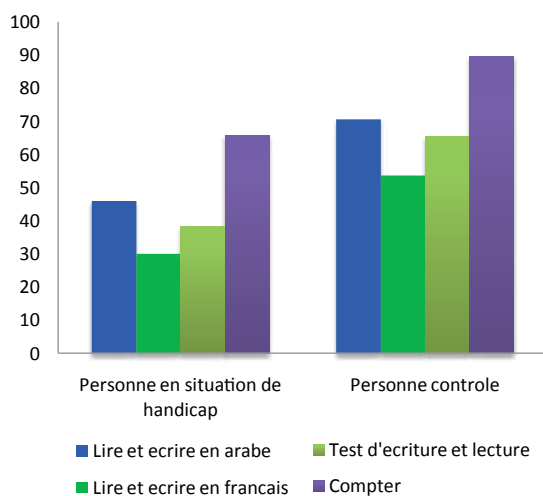


Figure 29: Proportion de personnes handicapées et contrôles ayant eu accès à l'école et motif de non scolarisation (en %)

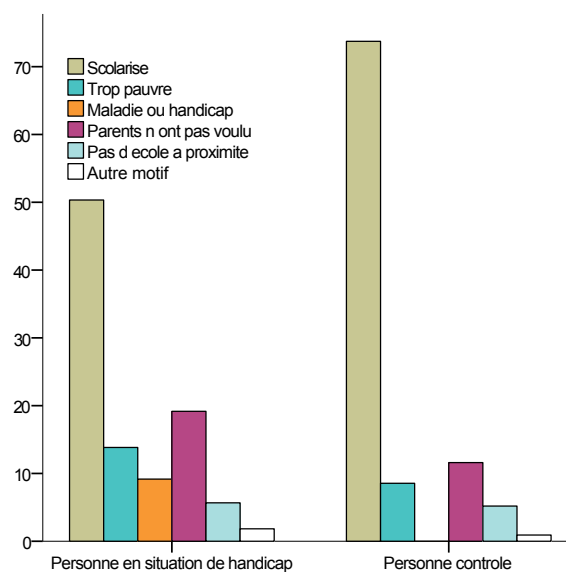


Figure 30: Type d'école fréquentée par les personnes handicapées et les contrôles (en %)

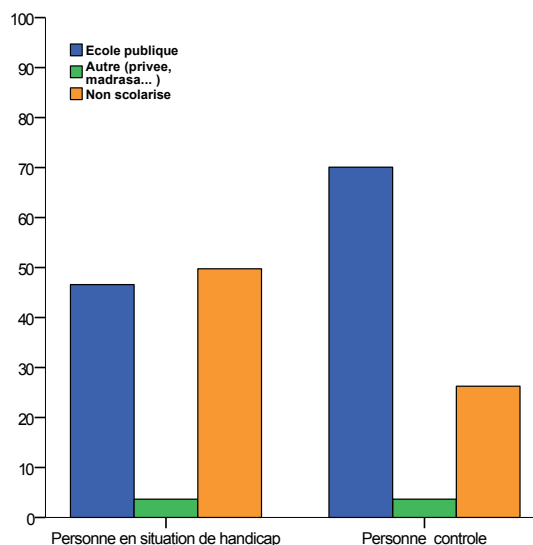
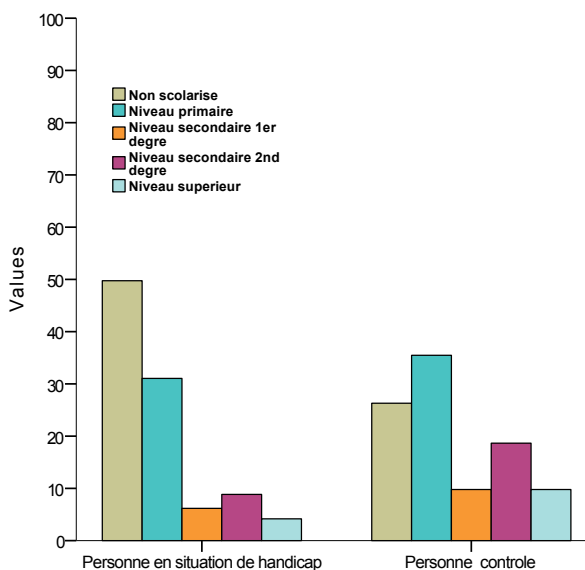


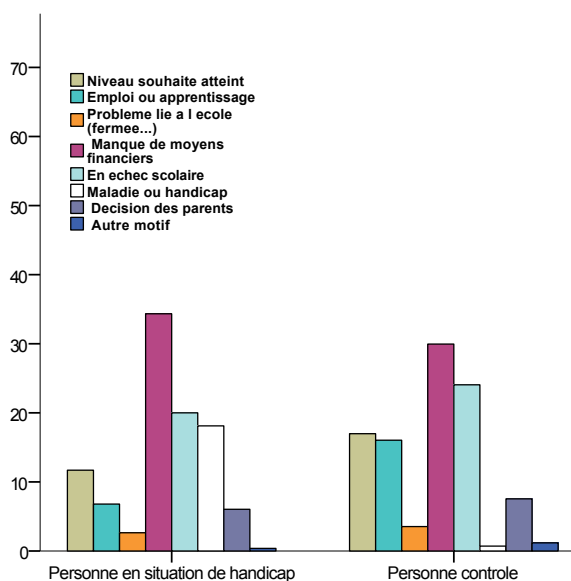
Figure 31: Niveau scolaire atteint par les personnes handicapées et les contrôles (en %)



L'école remplit-elle son rôle de transmission des connaissances? 31,1% des personnes handicapées ont poursuivi une scolarisation à l'école primaire (soit 61,7% de ceux ayant été scolarisés); 19,2% (38,3% des personnes handicapées scolarisés) ont poursuivi au-delà du primaire, contre 38,3% des personnes contrôles (51,9% des personnes contrôles scolarisés).

Quelles sont les raisons de l'abandon scolaire parmi les personnes qui ont été scolarisées? Seule une minorité invoque avoir atteint le niveau souhaité (12,5% parmi les personnes handicapées et 18,5% parmi les personnes contrôles) ou avoir trouvé un emploi ou un apprentissage (7,3% parmi les personnes handicapées et 17,4% parmi les personnes contrôles, Figure 32). Dans les deux cas, une proportion bien plus importante des personnes contrôles invoque ces motifs. 19,4% des personnes handicapées invoquent le handicap comme cause de l'interruption de la scolarité. Ce taux est multiplié par deux si l'on y ajoute l'échec scolaire. Le manque de ressource explique les autres cas d'abandon scolaire. Une politique de lutte contre l'abandon scolaire devrait ainsi viser à la fois le maintien à l'école en cas d'acquisition d'un handicap, mais aussi lutter contre l'échec scolaire et la lutte contre la pauvreté.

Figure 32: Motif de fin de scolarisation, personnes handicapées et contrôles (en %)



De façon similaire, les principaux obstacles à la scolarité invoqués par les personnes interrogées sont le coût et l'accessibilité (Figure 33).

Parmi les personnes handicapées qui ont eu accès à l'école, environ 30% ont fait face à des difficultés : absence ou coût trop élevé des transports, harcèlement sur le chemin de l'école ou encore absence d'accompagnateur sont des motifs ayant été mentionnés lors des interviews (Figure 34).

Figure 33: Problèmes liés à la scolarisation, personnes handicapées et contrôles (en %)

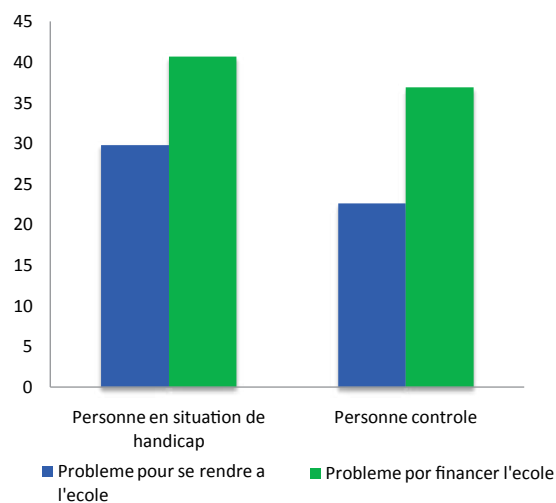
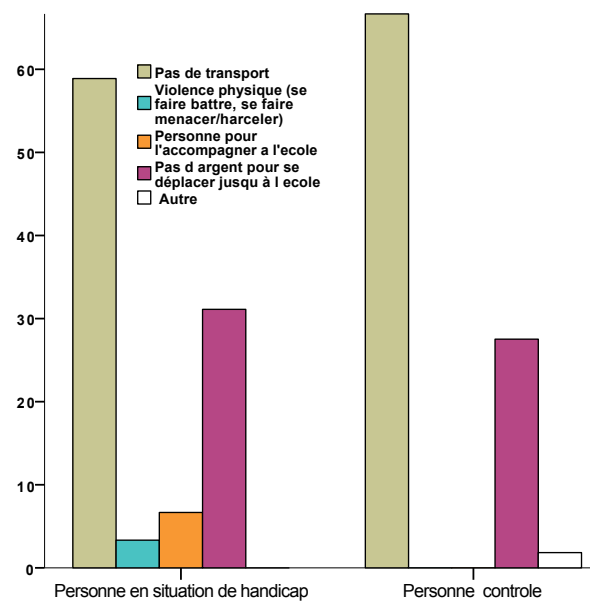
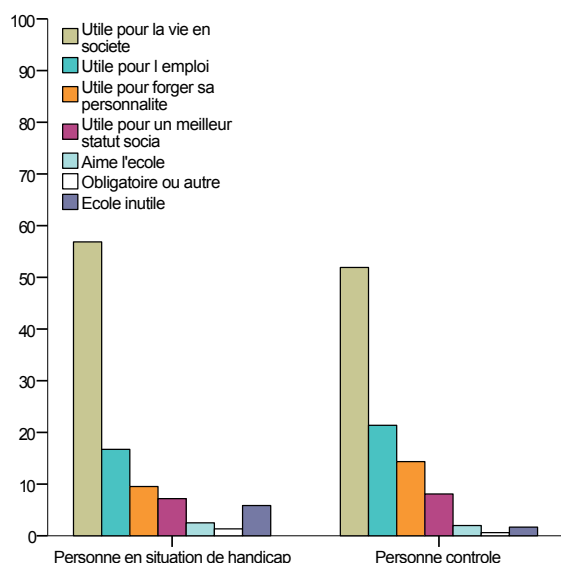


Figure 34: Type de difficultés rencontrées pour se rendre à l'école, personnes handicapées et contrôles (en %)



Il est à noter que l'utilité de l'école pose rarement question : 5,9% des personnes handicapées et seulement 1,7% des personnes contrôles mettent en doute son utilité (Figure 35). L'école est à la fois utile pour soi-même et la construction de sa propre identité (9,5% des personnes handicapées et 14,4% des personnes contrôles), pour une participation active à la vie en société (56,9% et 51,9% respectivement), pour trouver un emploi (16,7% et 21,4% respectivement) ou améliorer son sort (7,2% et 8,1%).

Figure 35: Perception de l'utilité de l'école pour personnes handicapées et contrôles (en %)



Situation de l'emploi et accès aux services liés à l'emploi

La différence de situation entre les personnes handicapées et le reste de la population est plus marquante encore sur le marché du travail. Le niveau d'activité est particulièrement faible parmi les personnes en âge de travailler: 13,3% seulement des personnes handicapées de 15 à 65 ans ont une activité régulière au moment de l'enquête contre 34,8% des personnes contrôles (Figure 36). Seulement 8,3% cherchent activement un emploi, 26,2% ont renoncé à chercher un emploi du fait de leur handicap et 8.3% se déclarent trop âgés (ou trop jeunes mais sont déscolarisés).

Il est intéressant de noter que la différence du niveau d'activité est faible entre femmes et hommes en situation de handicap (11,7% contre 15%) alors qu'elle est particulièrement élevée pour les personnes contrôles (64,9% des hommes actifs et seulement 13,7%). Ceci s'explique par le très faible niveau d'activité parmi les personnes handicapées, qui est une manifestation importante de l'inégalité dont sont victimes les personnes handicapées en termes d'accès au marché du travail. Il est également remarquable que les hommes en situation de handicap pas plus que ceux du groupe de contrôle ne participent aux tâches ménagères (moins de 1% d'entre eux dans les deux cas), alors que la moitié des femmes en situation de handicap y prennent part (Figure 37).

Figure 36: Proportion de personnes actives (15-65 ans), personnes handicapées et contrôles (en %)

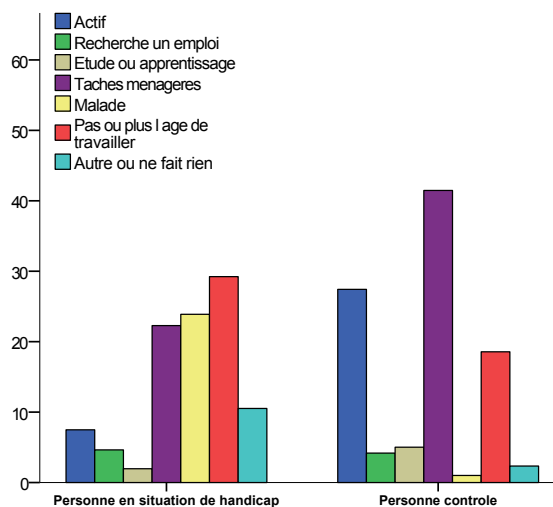
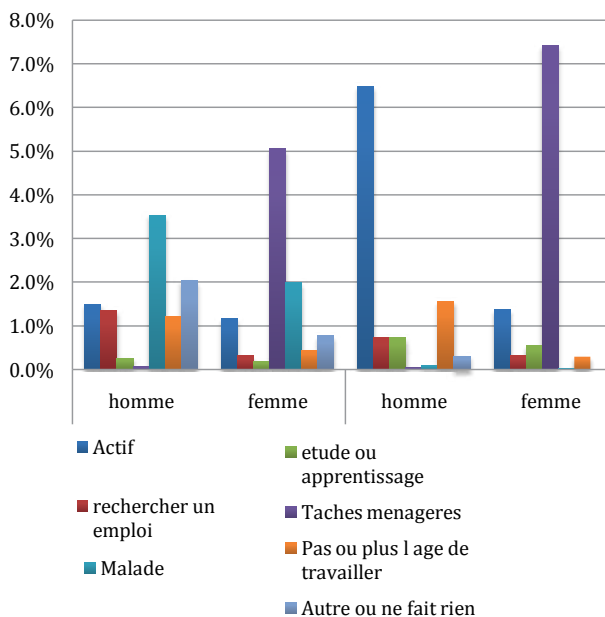


Figure 37: Proportion de personnes actives (15-65 ans) par sexe, personnes handicapées et contrôles (en %)



Parmi les actifs, on observe une forte inégalité de stabilité dans l'emploi entre personnes handicapées et personnes contrôles : 19,6% des personnes handicapées (5,2% des personnes contrôles) occupent des emplois précaires et peu valorisants (catégorisés comme occasionnels et petits boulots) (Figure 38). Nombreux sont ceux qui aident un proche dans un commerce ou une autre activité, ou bien qui effectuent des petits boulots dans le secteur informel. Cette différence de stabilité ne se reflète pas

dans le statut de l'emploi (Figure 39). En revanche, on observe une forte différence dans le niveau de revenu moyen par mois (Figure 40). Les personnes handicapées sont trois fois plus nombreuses que les personnes contrôles à ne gagner que 100 dinars par mois (17,4% et 6,6% respectivement, soit approximativement 42 EUR), et inversement trois fois moins nombreuses à gagner 600 dinars ou plus (13% et 32,5% respectivement, soit approximativement 257 EUR). Les différents indicateurs statistiques des salaires sont consignés dans le Tableau 14.

Figure 38: Nature de l'activité, personnes handicapées et contrôles (en %)

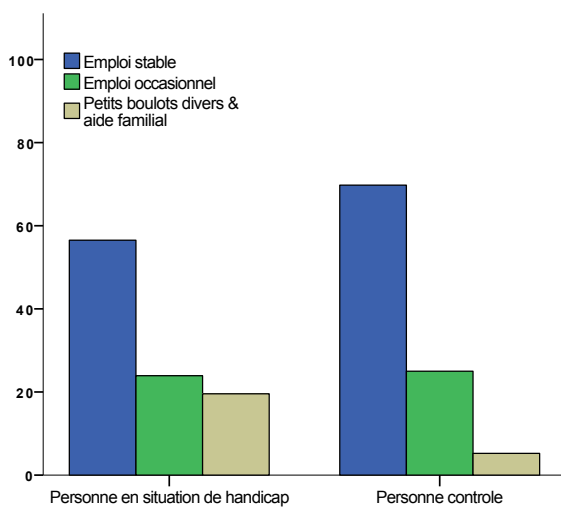


Figure 39: Statut dans l'emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)

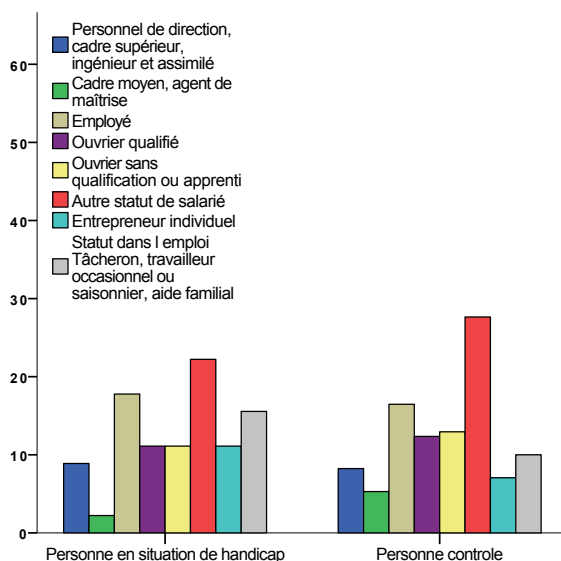


Figure 40 : Niveau de salaire des actifs, personnes handicapées et contrôles (en %)

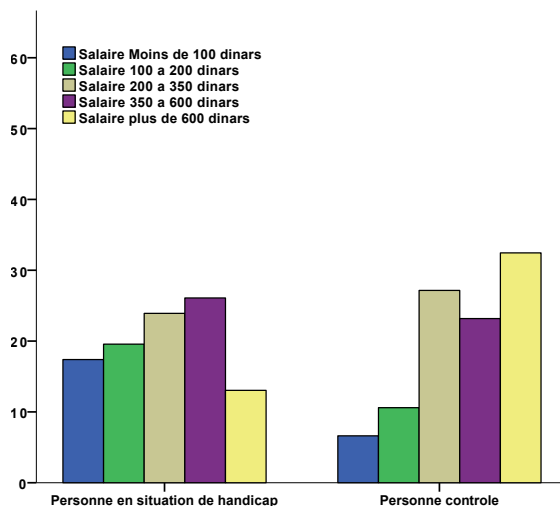


Tableau 14 : Moyenne et médiane des salaires des actifs, personnes handicapées et personnes contrôles 15 à 65 ans

Indicateur	15 à 65 ans	personnes handicapées	Contrôles
Valide	213	52	161
Manquante	632	296	336
Moyenne	442.94	322.75	481.76
Médiane	350.00	247.50	380.00
Ecart-type*	339.117	246.127	356.168
Minimum	0	0	0
Maximum	1900	1000	1900
Centiles			
20	150.00	99.00	200.00
25	200.00	100.00	236.00
40	300.00	200.00	300.00
50	350.00	247.50	380.00
60	450.00	300.00	470.40
75	622.50	500.00	700.00
80	700.00	570.00	750.00

* Mesure de la dispersion autour de la moyenne. Plus les valeurs sont largement distribuées, plus l'écart-type est élevé. L'écart-type est zéro si toutes les valeurs d'un ensemble de données sont les mêmes (parce que chaque valeur est égale à la moyenne).

Le différentiel de sous-emploi entre personnes handicapées et personnes contrôles ne s'observe véritablement que dans le nombre d'heures de travail journalières : plus d'un tiers (35,7%) des personnes handicapées travaillent moins de huit heures par jour contre 21,8% des personnes contrôles (Figure 41). Une explication possible au-delà du manque de travail est probablement la dureté physique du travail qui nécessite des horaires moins lourds pour les personnes handicapées. Une autre explication vient du temps partiel imposé au salarié. La seule différence notable observée entre personnes handicapées et personnes contrôles est la proportion de personnes travaillant plus de 25 jours par mois, soit sans pratiquement de repos hebdomadaire (Figure 42). La moitié des personnes handicapées sont dans ce cas (contre 44,9% des personnes contrôles).

Les personnes handicapées ne sont en revanche pas davantage touchées que les autres par le sous-emploi, celui-ci étant mesuré en nombre de mois travaillés par an. Elles sont moins nombreuses à travailler moins de 6 mois par an comparé aux personnes contrôles (6,7% contre 16,9% respectivement) mais plus nombreuses à travailler toute l'année sans pause (64,4% contre 51,9% respectivement) (Figure 43).

Figure 41: Temps de travail journalier, personnes handicapées et contrôles (en %)

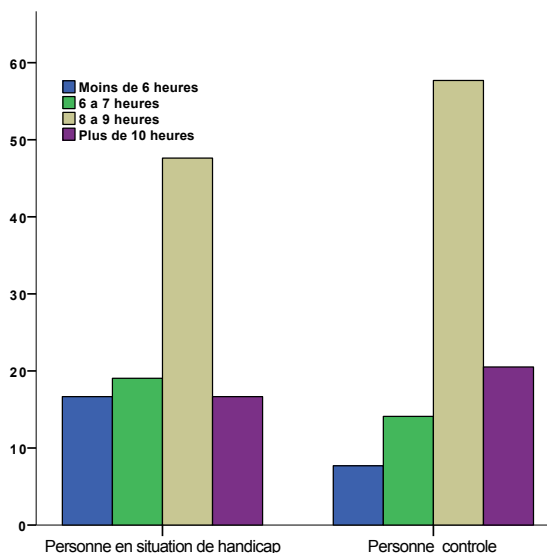


Figure 42: Temps de travail mensuel, personnes handicapées et contrôles (en %)

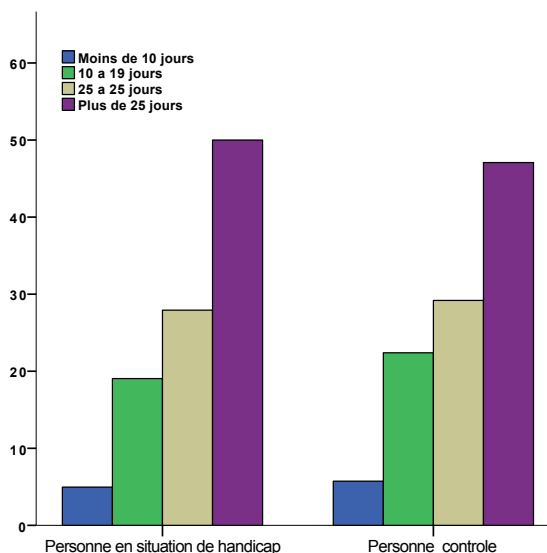
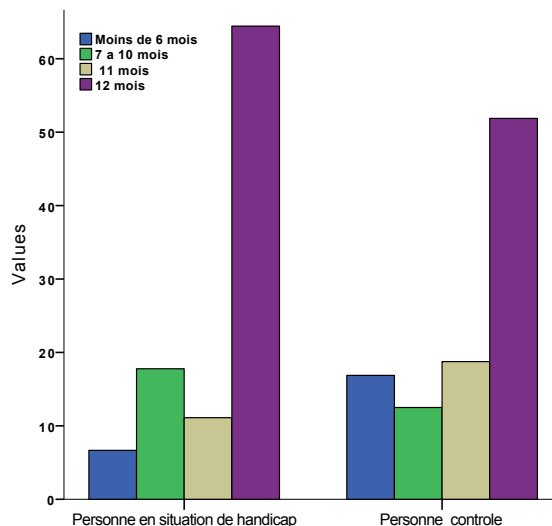


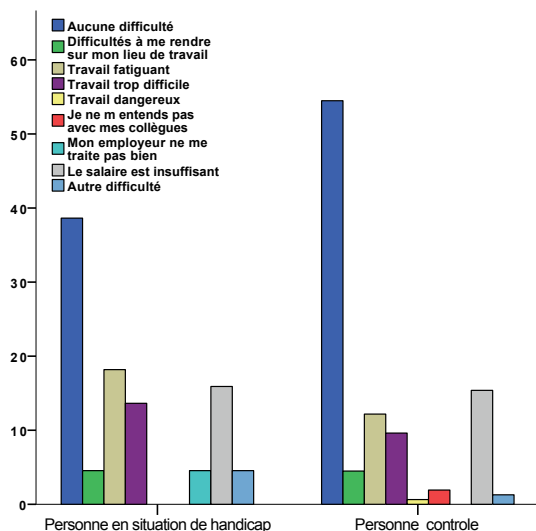
Figure 43: Nombre de mois travaillés par an, personnes handicapées et contrôles (en %)



Les personnes handicapées sont plus nombreuses à rencontrer des difficultés sur leur lieu de travail (Figure 44). C'est le cas pour près de deux tiers des personnes handicapées. Elles sont plus nombreuses à trouver leur travail fatigant (18,2% contre 12,2% des personnes contrôles) ou difficile (13,6% et 9,6% respectivement). La même proportion se plaint de l'insuffisance de rémunération. Une faible proportion de personnes handicapées et de personnes contrôles d'âge actif sont effectivement à la recherche d'un emploi (Figure 45). Le nombre est encore plus faible parmi les femmes (13% des femmes en situation de handicap et 9,3% des femmes du groupe de contrôle) que les hommes (25,2% des hommes en situation de handicap et 22,8% des hommes du groupe de contrôle).

Les personnes handicapées ont moins d'exigence salariale que les personnes contrôle et les femmes moins que les hommes (Figure 46). Les femmes en situation de handicap sont prêtes dans 42,1% des cas à accepter de travailler pour un salaire inférieur à 300 dinars par mois (soit approximativement 128 EUR). Ce n'est le cas que de 30,1% des hommes en situation de handicap et de 20% des hommes et des femmes du groupe de contrôle. Ceci s'explique principalement par le fait que les femmes sont perçues comme moins disponibles, moins qualifiées et moins fortes physiquement (pour les labeurs physiques) que les hommes. Il en va de même pour les personnes handicapées.

Figure 44 : Difficultés rencontrées sur le lieu de travail, personnes handicapées et contrôles (en %)



* Note: Le total peut être supérieur à 100% car plusieurs réponses sont possibles.

Figure 45: Proportion de chercheurs d'emploi d'âge actif par sexe (15-65 ans), personnes handicapées et contrôles (en %)

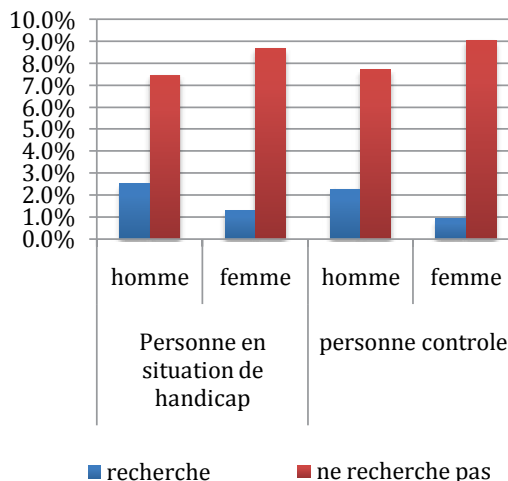
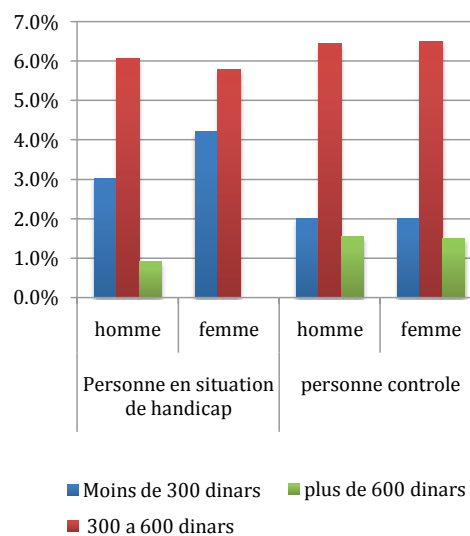
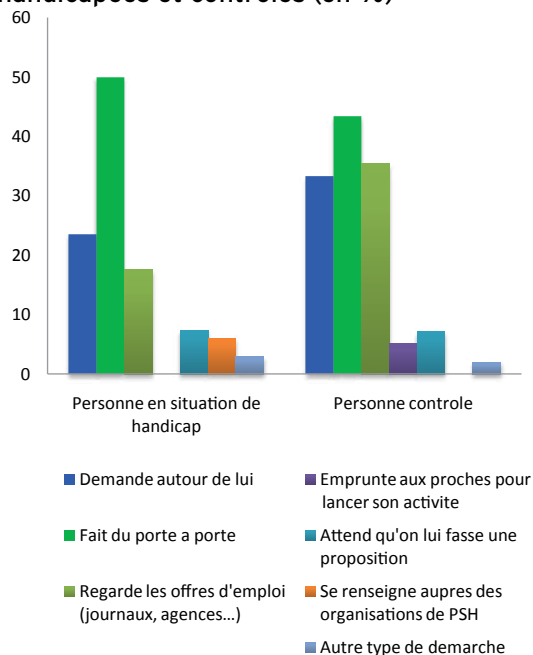


Figure 46 : Salaire minimum souhaité par les chercheurs d'emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)



Les demandeurs d'emploi multiplient les démarches pour trouver un emploi (Figure 47). Les personnes handicapées recourent relativement peu aux petites annonces, mais comptent davantage que les personnes contrôles sur le soutien de leurs proches. Ils effectuent également de nombreuses démarches dans leur quartier afin d'identifier si des besoins existent et qu'ils pourraient combler en offrant leurs services.

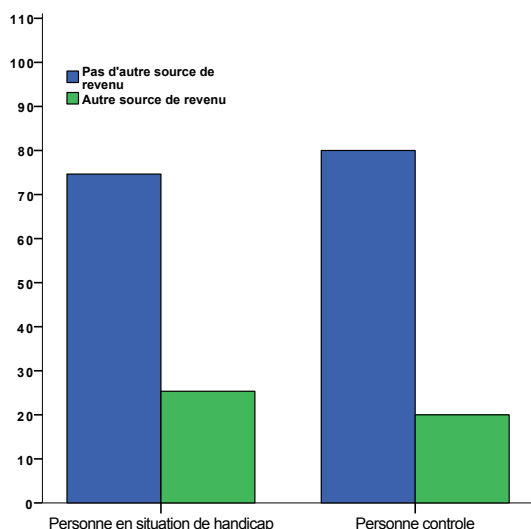
Figure 47: Démarches effectuées pendant la recherche d'un emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)



Note: Le total peut être supérieur à 100% car plusieurs réponses sont possibles.

La plupart des personnes interrogées ne possèdent aucune source alternative de revenu que celles fournies par un éventuel emploi (Figure 48). Quelques familles louent une pièce de leur habitation ou un terrain. De nombreuses personnes sans emploi profitent de la retraite d'un proche ou d'autres types de dons.

Figure 48: Autre(s) source(s) de revenu, personnes handicapées et contrôles (en %)



Le travail possède une valeur importante pour toutes les personnes interrogées bien que cela soit légèrement plus le cas parmi les personnes contrôles (Figure 49).

Les femmes ont légèrement plus tendance à considérer que le travail n'est pas important, mais seulement 10,6% des femmes en situation de handicap et 7,5% des femmes du groupe de contrôle sont de cet avis. Il est à noter que les femmes sont plus nombreuses à considérer que travailler accroît leur indépendance, alors que les hommes considèrent que c'est une obligation et non un choix, pour pouvoir se nourrir et pourvoir aux besoins de la famille (Figure 50).

Figure 49: Importance d'avoir un emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)

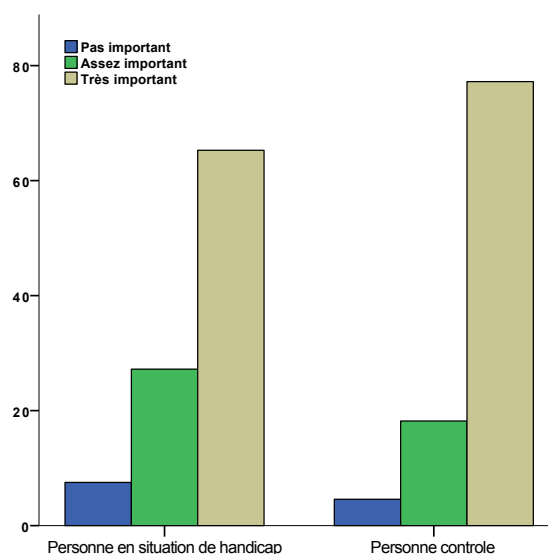
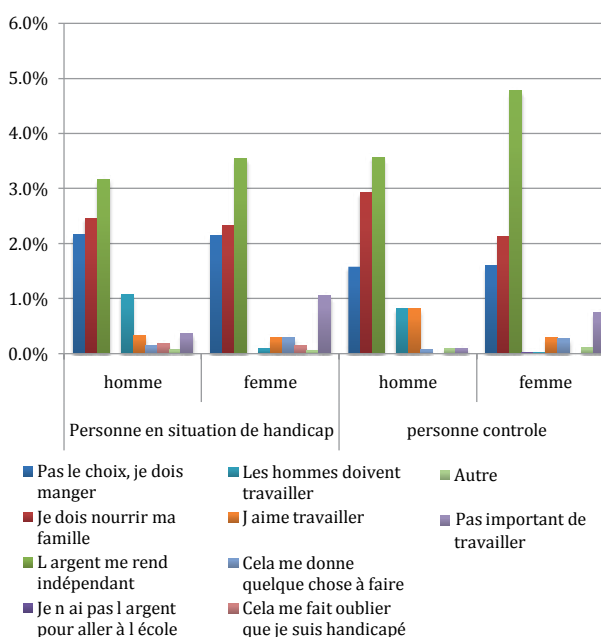


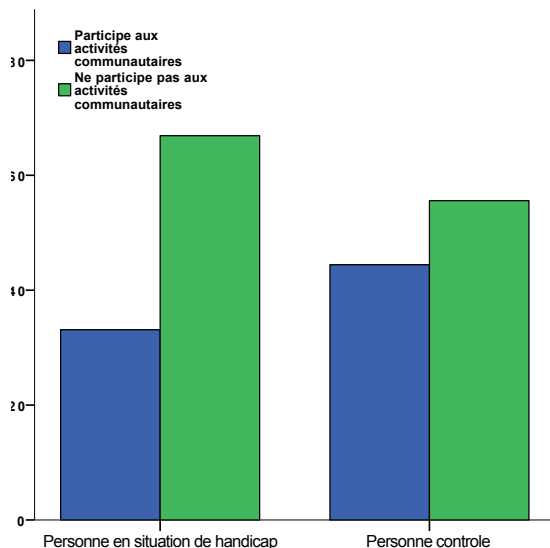
Figure 50: Raisons liées à l'importance d'avoir un emploi par sexe, personnes handicapées et contrôles (en %)



Inclusion sociale et participation dans la famille et la communauté

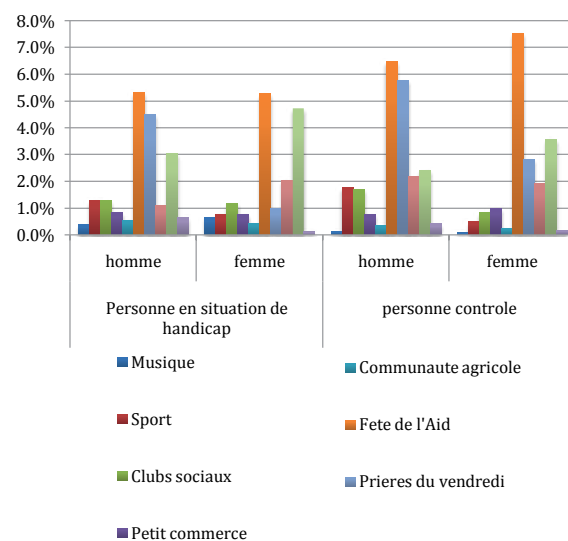
Le sentiment d'appartenance à la collectivité, à la famille, à la communauté villageoise ou de quartier peut être mesuré par la participation aux activités collectives aussi appelées activités communautaires. Tout le monde n'est pas nécessairement un citoyen actif, membre d'associations à but non lucratif (allant par exemple d'organisations de parents d'élèves, aux clubs de sport en passant par des clubs d'art, des associations religieuses, des organisation de quartier, un parti politique, un syndicat ou tout simplement le café où se rendre avec les amis pour une discussion ou une partie d'échec). Or il s'avère que cette participation est sensiblement moins fréquente parmi les personnes handicapées (33,1% déclarent participer à une telle activité) que parmi les personnes du groupe de contrôle (44,4%, Figure 51).

Figure 51: Participation aux activités communautaires, personnes handicapées et contrôles (en %)



La fréquentation des clubs sociaux et de sports est beaucoup plus importante parmi les hommes que les femmes, en particulier les hommes du groupe de contrôle (Figure 52). Il en va de même de la prière du vendredi. Les personnes handicapées qui participent aux activités communautaires sont plus nombreux à participer à des activités traditionnelles, en général liées à l'Islam (Eid, Mousseem...). Les femmes, en particulier les femmes en situation de handicap, sont plus nombreuses à participer aux activités traditionnelles.

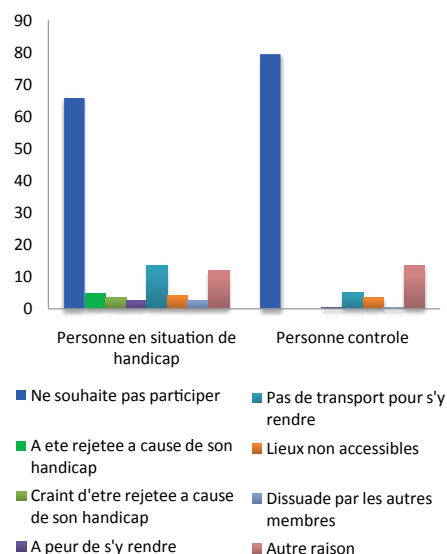
Figure 52: Participation aux types activités communautaires par sexe, personnes handicapées et contrôles (en%)



Note: Le total peut être supérieur à 100% car plusieurs réponses sont possibles.

La Figure 53 révèle que de nombreuses personnes ne souhaitent pas participer aux activités de la communauté. Le sens donné à ce refus est sans doute différent pour les personnes handicapées et pour les personnes du groupe de contrôle. Parmi les raisons invoquées figurent le manque d'intérêt et de temps sont les plus fréquemment mentionnés par les personnes contrôles, les personnes handicapées font également référence à leur handicap comme étant un obstacle, réel ou supposé, à cette participation.

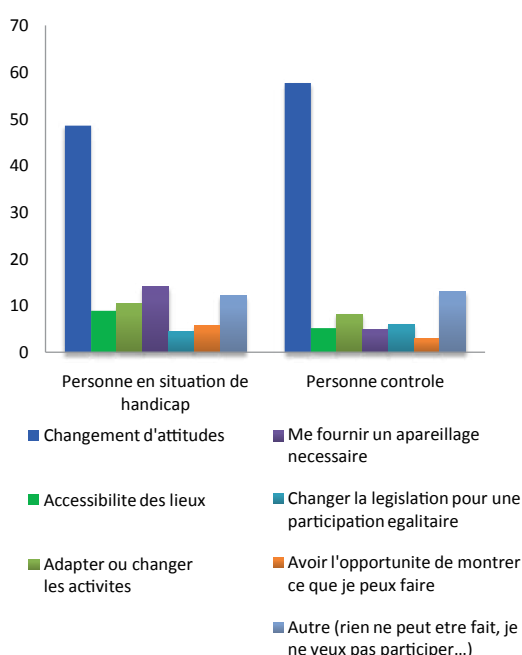
Figure 53: Raison invoquée de non-participation aux activités communautaires, personnes handicapées et contrôles (en %)



Note: Le total peut être supérieur à 100% car plusieurs réponses sont possibles.

La question de comment favoriser la participation aux activités communautaires demeure une des grandes interrogations des organisations agissant en faveur de l'inclusion des personnes handicapées. Les personnes enquêtées fournissent des premiers éléments de réponse. Les principales barrières à la participation sociale sont bien souvent invisibles : ce sont d'abord les attitudes préjudiciables à l'encontre des personnes handicapées qui la rende impossible, davantage même que l'inaccessibilité des lieux (Figure 54).

Figure 54: Comment accroître la participation aux activités communautaires, personnes handicapées et contrôles (en %)



Note: Le total peut être supérieur à 100% car plusieurs réponses sont possibles.

Un autre indicateur significatif du manque d'inclusion sociale est le fait de ne pas avoir d'amis. Avoir des amis constitue un moyen privilégié d'avoir des interactions avec autrui. Certains auteurs ont démontré que la participation à la vie sociale, au travers de relations romantiques, familiales ou amicales, étaient lié à un sentiment global de satisfaction par rapport à sa propre vie (Biswas-Diener and Diener 2001). Un quart des hommes handicapés et 39% des femmes handicapées n'ont pas d'amis, tsont ceux ayant beaucoup d'amis (Figure 55). Ne pas avoir d'amis est plus rare parmi les enfants en situation de handicap (17%) que parmi les adultes (plus de 30%). Mais la plupart ont

quelques amis. Ils sont beaucoup moins nombreux que les enfants du groupe de contrôle à avoir beaucoup d'amis (28,3% et 69,8% respectivement, voir Tableau 27 en annexe). La principale raison invoquée pour expliquer l'absence d'amis est le fait de préférer rester seul (Figure 58). Cette raison est donnée par 75,8% des personnes du groupe de contrôle. Il est à noter que ce sont principalement les personnes adultes et particulièrement âgées du groupe de contrôle qui affirment préférer rester seules. Nombreuses sont celles qui invoquent que leurs amis sont décédés. Il est probable que cette réponse traduise un certain mal-être lié à l'isolement croissant que connaissent les personnes en fin de vie. Les hommes en situation de handicap sont plus nombreux que les femmes à invoquer leur handicap comme une cause de rejet (voir le Tableau 28 en annexe).

Figure 55: Nombre d'amis, personnes handicapées ou contrôles (en %)

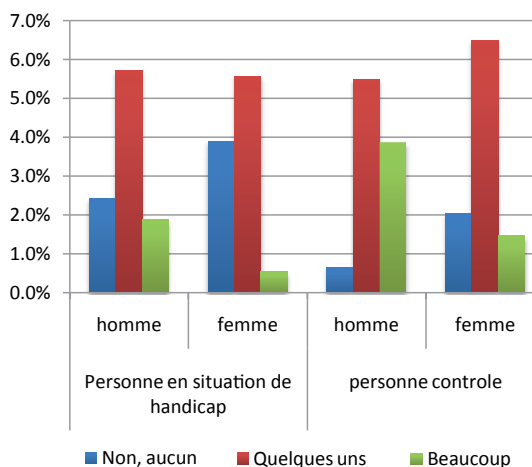
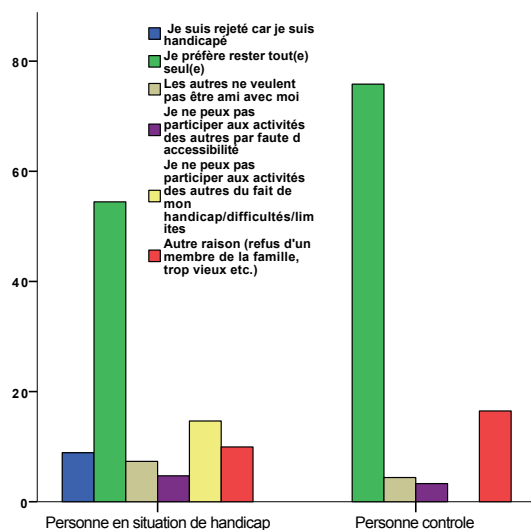


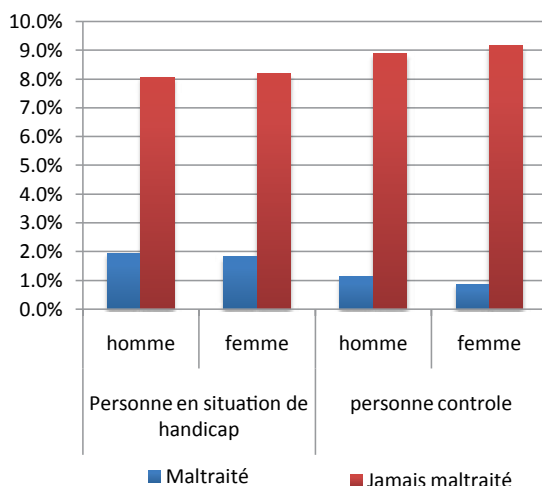
Figure 56: Raison qui explique que vous n'ayez pas d'amis, personnes handicapées ou contrôles (en %)



Maltraitance

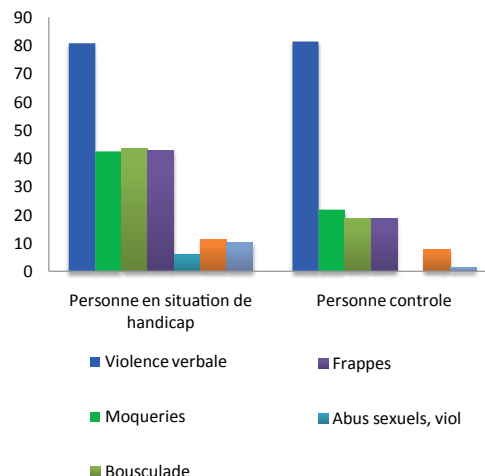
Les personnes handicapées sont plus nombreuses à avoir déclaré avoir été maltraitées, sans différence significative selon le genre. Les hommes en situation de handicap (Figure 57), et plus particulièrement les enfants, ont davantage de risque d'être maltraités (Tableau 29 en annexe).

Figure 57: Proportion de personnes maltraitées, personnes handicapées ou contrôles (en %)



La violence verbale (insultes, etc...) est la forme la plus fréquemment observée de maltraitance. Cependant, de nombreuses personnes handicapées ont également mentionné les moqueries, les bousculades, les coups, et dans une moindre mesure des actes de violence y compris de violence sexuelle et même de torture (Figure 58).

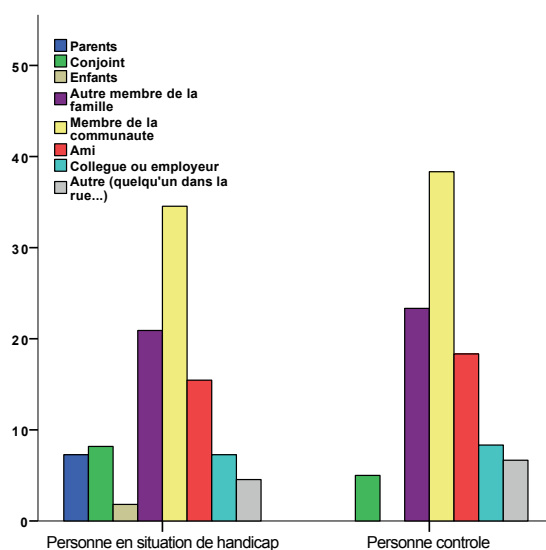
Figure 58: Proportion de personnes maltraitées et par type de maltraitance, personnes handicapées ou contrôles (en %)



Note: Le total peut être supérieur à 100% car plusieurs réponses sont possibles.

À la question quelle est la personne qui vous a maltraité, les réponses sont diverses et toutes sortes de personnes sont mentionnées (Tableau 30 en annexe). Les membres de la communauté (habitants du village ou du quartier) sont les plus fréquemment invoqués par les victimes de maltraitance (Figure 59). Les femmes sont sans surprise plus largement victimes de maltraitance de la part de leur conjoint que les hommes, mais également de la part d'autres membres du cercle familial.

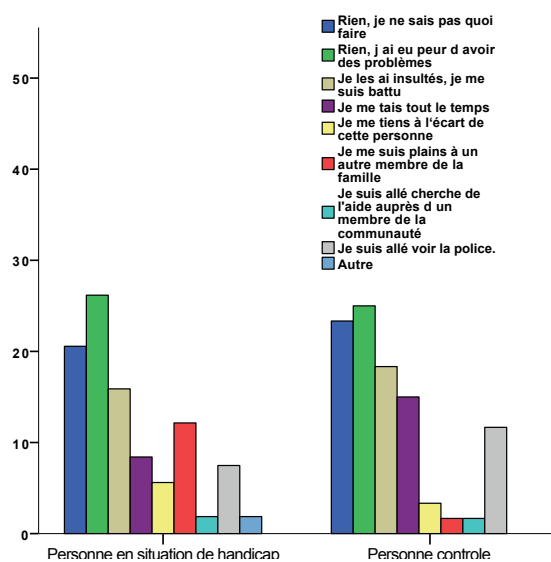
Figure 59: Qui vous a maltraité ? personnes handicapées ou contrôles (en %)



Une des grandes difficultés pour agir contre la maltraitance est d'en être informé. Or bien souvent la victime ne sachant que faire ou par peur d'amplifier les problèmes, préfère ne pas chercher de l'aide ou ne pas vouloir dénoncer

les actes. C'est le cas dans la moitié des cas environ, que ce soit parmi les personnes handicapées ou bien les personnes contrôles (Figure 60). Dans 20 % des autres cas, les personnes interrogées ont déclaré préférer se taire ou se tenir à l'écart de la personne responsable du mauvais traitement. Ce n'est que dans 30 % des cas que la victime s'est plainte auprès d'un membre de la famille ou de la communauté ou bien s'est défendue contre son agresseur. Une minorité (7,5 % des personnes handicapées et 11,7 % des membres du groupe de contrôle) s'est rendue à la police.

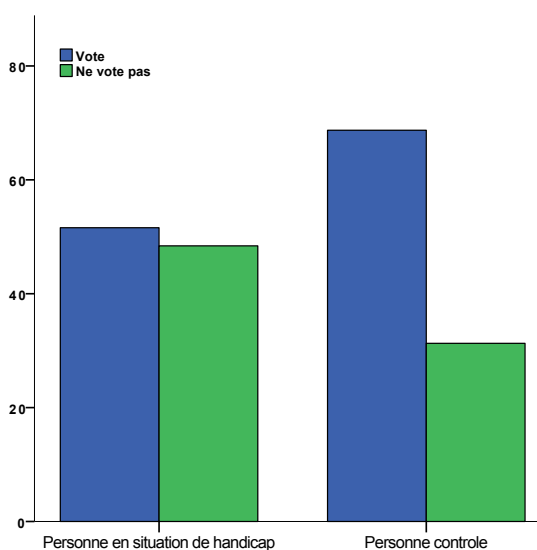
Figure 60: Comment avez-vous réagi ? personnes handicapées ou contrôles (en %)



Exercice des droits

Avoir des droits, pouvoir les exercer, est un moyen important d'être inclus dans la communauté. Les personnes handicapées sont moins nombreuses à exercer leur droit de vote (Figure 61), et particulièrement les femmes (Tableau 31 en annexe).

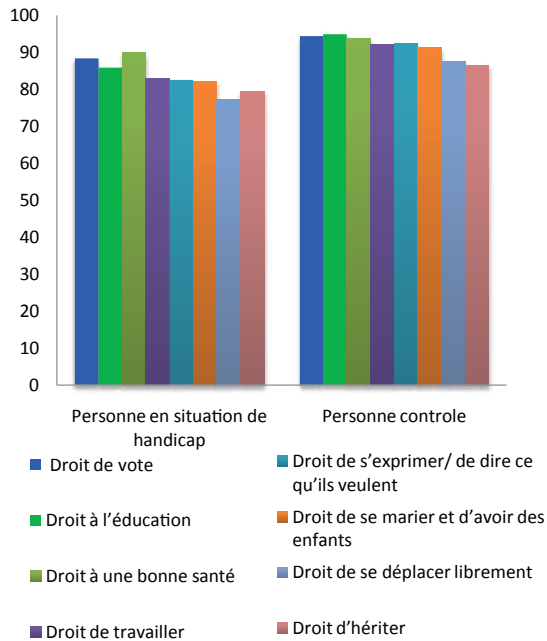
Figure 61: Exercice du droit de vote (plus de 18 ans), personnes handicapées ou contrôles (en %)



Il semble exister un consensus, au moins formel, quant aux droits des personnes handicapées. Rares sont les personnes qui remettent en question l'égalité des droits. Les personnes handicapées se voient accorder en théorie les mêmes droits que les autres par l'ensemble des personnes interrogées. Seule une minorité, de l'ordre de 8 à 10 % du groupe de contrôle notamment, conteste cette égalité de droit, plus particulièrement sur le droit d'hériter (Figure 64). Il est à noter que les personnes handicapées interrogées sont elles-mêmes près de 20% environ à contester l'égalité des droits pour les personnes en situation de handicap, en particulier le droit de travailler, de s'exprimer ou de se déplacer librement, de se marier et d'avoir des enfants, et enfin d'hériter. De nombreuses raisons peuvent expliquer ces réserves.

Les personnes handicapées sont sensibles aux aspects tels que la faisabilité de la mise en œuvre de ces droits : peut-on par exemple assurer des moyens de transport leur permettant en pratique d'être libres de leurs mouvements ?

Figure 62: Égalité des droits ? personnes handicapées ou contrôles (en %)

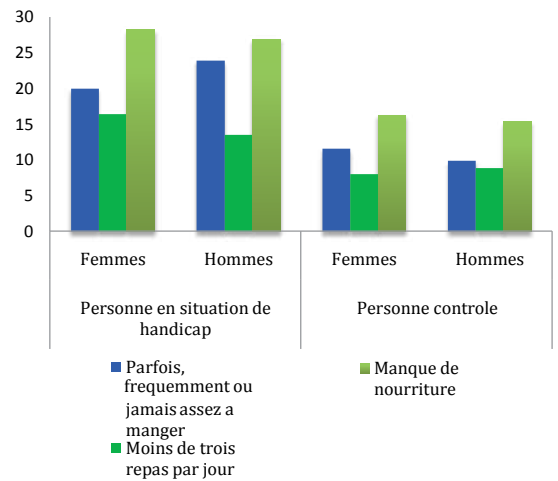


Conditions de vie des ménages avec Personnes handicapées et sans Personnes handicapées

Assurer des conditions de vie décentes aux personnes handicapées constitue un objectif important d'une politique publique en faveur des personnes handicapées . Les personnes handicapées sont quant à elles moins bien loties que le reste de la population en termes d'accès aux biens de base : nourriture, logement, eau potable, éclairage, énergie pour cuisiner, sanitaires et biens de consommation courante.

La Figure 63 montre que 21,7% des personnes handicapées n'ont parfois, fréquemment ou toujours insuffisamment à manger, alors que ce n'est le cas que dans 10,9% pour les personnes du groupe de contrôle. De même, les personnes handicapées sont plus nombreuses à indiquer ne pas toujours manger à leur faim et parfois moins de trois repas par jour. Il n'existe toutefois pas de différence significative entre les sexes.

Figure 63 : Accès à la nourriture, personnes handicapées ou contrôles (en %)



Il n'existe pas de différence significative entre personnes handicapées et personnes du groupe de contrôle quant au type de logement occupé (Figure 64).

De façon identique, il n'existe pas de différence significative dans le statut d'occupation du logement. Une écrasante majorité des ménages, de l'ordre de 80 %, est propriétaire de son logement (Figure 65). Par conséquent, ni le type de logement, ni le statut d'occupation ne sont des indicateurs pertinents pour différencier les personnes handicapées du reste de la population en termes de qualité de l'habitat occupé. La Figure 66 montre que les tunisiens sont souvent des propriétaires. Ils possèdent leur maison ou leur ferme, et pour une minorité d'entre eux (environ 10 %) un autre bien immobilier.

Figure 64 : Accès au logement, personnes handicapées ou contrôles (en %)

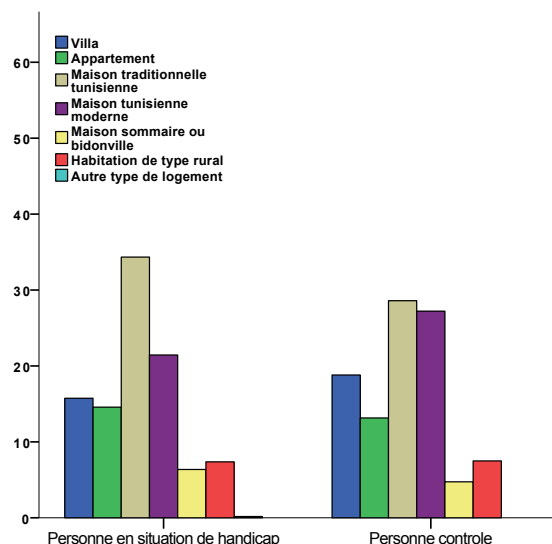


Figure 65 : Statut d'occupation du logement, personnes handicapées ou contrôles (en %)

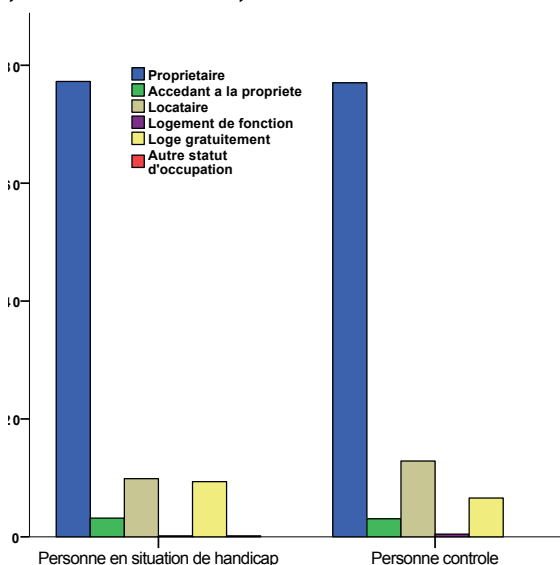
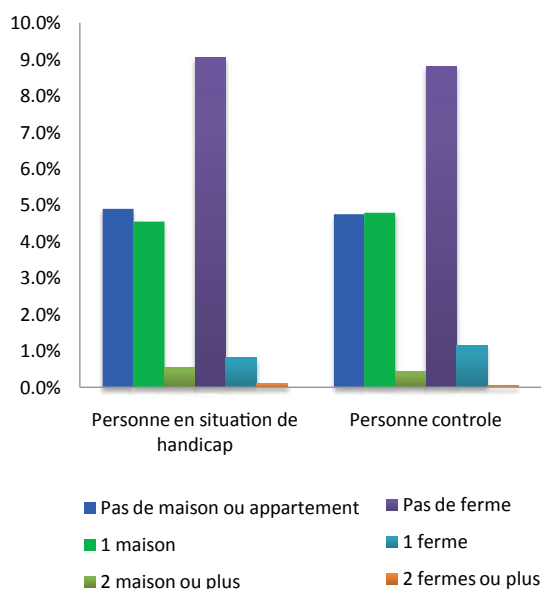
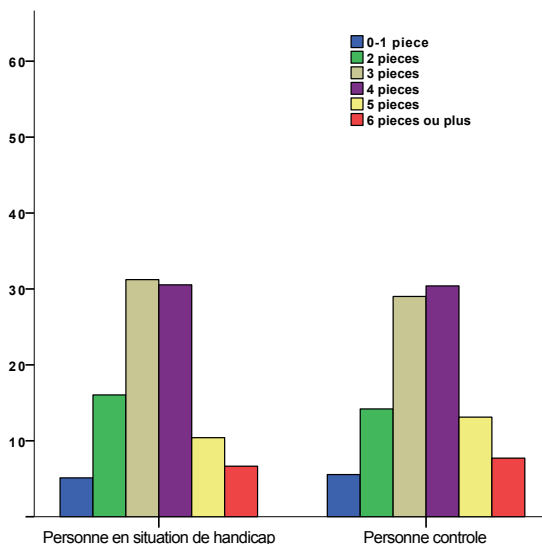


Figure 66 : Propriété immobilière, personnes handicapées ou contrôles (en %)



La taille du logement ne constitue pas davantage un facteur discriminant entre familles de personnes handicapées et familles du groupe de contrôle : des proportions identiques dans les deux groupes possèdent des petits ou de vastes logements (Figure 67).

Figure 67 : Taille du logement, personnes handicapées ou contrôles (en %)

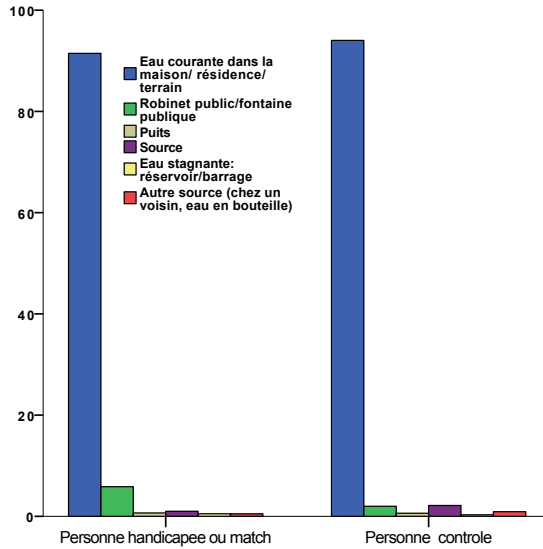


L'accès à l'eau potable est généralisé en Tunisie (Figure 77 en annexe). Toutes les familles à quelques exceptions près y ont accès.

94% des personnes du groupe de contrôle et 91,5 % des personnes handicapées ont accès à l'eau potable au sein de leur ménage. Une minorité doit se rendre à une source publique et très peu (moins de 3%) des personnes handicapées n'ont accès qu'à une source non fiable d'eau potable (Figure 68).

Par conséquent, très peu de personnes sont contraintes à des corvées d'eau de longue durée dans les deux régions de notre étude (Figure 78 en annexe). Moins de 5% des personnes handicapées ont déclaré mettre plus de 30 minutes pour aller chercher de l'eau.

Figure 68 : Source d'eau potable, personnes handicapées ou contrôles (en %)



La quasi-totalité des ménages de notre étude a accès à l'électricité (Figure 79 en annexe). De même, la quasi-totalité des ménages a accès au gaz ou bien à l'électricité pour cuire les aliments au sein de leur foyer (Figure 69).

Une majorité moins importante, mais sans différence significative entre ménages de personnes handicapées et ménages des personnes du groupe de contrôle, a accès à des toilettes privatives au sein du logement (79,8 % et 83,5 % respectivement, Figure 70). Moins de 5 % de la population interrogée a recours à des types de sanitaires traditionnels qui accroissent les risques de contact humain avec les excréments, source de maladies diverses (diarrhées en particulier qui peuvent être particulièrement dangereuses pour les enfants).

Figure 69 : Source d'énergie pour cuisiner, personnes handicapées ou contrôles (en %)

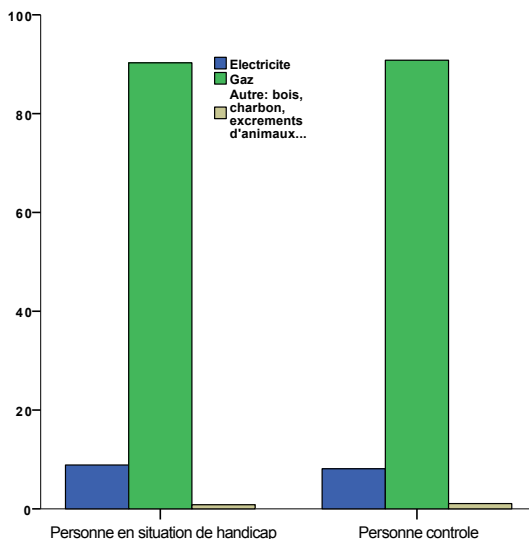
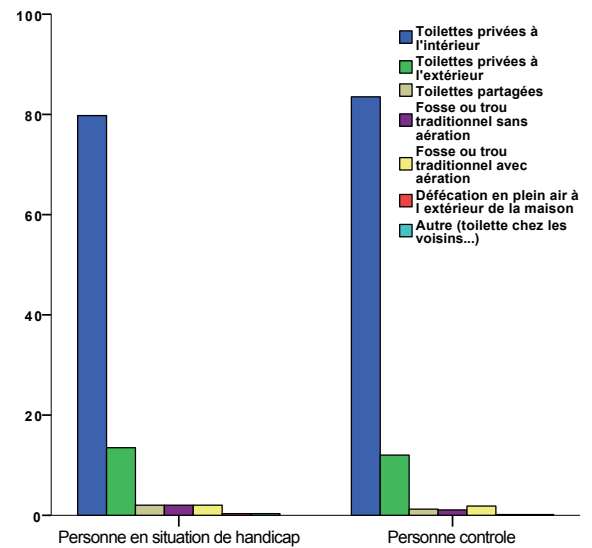


Figure 70 : Type d'installation sanitaire dans le ménage, personnes handicapées ou contrôles (en %)



On constate également un niveau d'équipement équivalent des ménages de personnes handicapées comparé à celui des ménages de non personnes handicapées. En particulier, il est à noter un très haut niveau d'équipement (plus de 80 % des ménages) de télévision avec parabole, réfrigérateur et téléphone portable (Tableau 15). Les biens plus coûteux, en particulier la voiture, sont encore l'apanage d'une minorité de ménages (14,9 % des ménages de personnes handicapées et 20,8 % des ménages du groupe de contrôle).

Peu de ménages possèdent des animaux en ville, en dehors des usuels chats et chiens. Par contre, dans la zone rurale de Béja, 20 % des ménages environ possèdent des vaches, des poules, des oies ou des canards. Il n'existe pas de différence notable entre ménages de personnes handicapées et ménages de personnes du groupe de contrôle (Tableau 16).

Tableau 15: Type de biens possédés par les ménages, personnes handicapées et contrôles (en %)

Type de biens possédés	Nombre	Ménage avec personnes handicapées	Ménage contrôle
Radio	aucun	52,2%	46,2%
	un	45,1%	51,2%
	plusieurs	2,7%	2,6%
Télévision	aucun	4,0%	3,1%
	un	84,6%	80,7%
	plusieurs	11,4%	16,2%
Ordinateur	aucun	76,4%	63,8%
	un	19,5%	29,1%
	plusieurs	4,0%	7,2%
Parabole	aucun	13,8%	9,5%
	un	80,9%	80,4%
	plusieurs	5,4%	10,1%
Téléphone fixe	aucun	77,6%	74,7%
	un	21,5%	24,9%
	plusieurs	0,8%	0,5%
Téléphone portable	aucun	8,6%	4,9%
	un	25,9%	16,7%
	plusieurs	65,5%	78,4%
Réfrigérateur	aucun	7,6%	3,7%
	un	89,6%	92,2%
	plusieurs	2,7%	4,0%
Ventilateur	aucun	68,0%	57,1%
	un	30,0%	39,3%
	plusieurs	2,0%	3,7%
Vélo	aucun	89,2%	84,3%
	un	9,6%	13,2%
	plusieurs	1,2%	2,5%
Moto	aucun	92,6%	89,3%
	un	7,2%	10,3%
	plusieurs	0,2%	0,5%
Auto	aucun	85,1%	79,2%
	un	14,1%	18,3%
	plusieurs	0,8%	2,5%
Tracteur	aucun	97,8%	98,0%
	un	1,7%	1,7%
	plusieurs	0,5%	0,3%
Générateur	aucun	99,5%	99,7%
	un	0,3%	0,2%
	plusieurs	0,2%	0,2%
Lampe à kérosène	aucun	99,5%	99,2%
	un	0,3%	0,3%
	plusieurs	0,2%	0,5%
Machine à coudre	aucun	94,2%	93,3%
	un	4,9%	5,6%
	plusieurs	0,8%	1,1%

Tableau 16: Type d'animaux possédés par les membres du ménage, personnes handicapées et contrôles (en %)

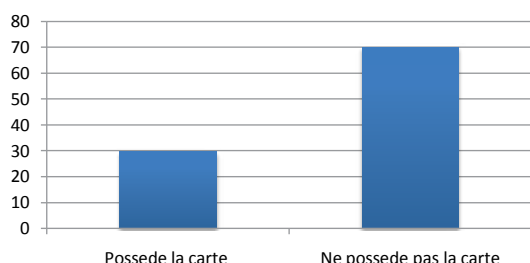
Type d'animaux domestique possédés	Nombre	Ménage avec personnes handicapées	Ménage contrôle
Mouton	aucune	87,90%	88,30%
	1 ou 2	4,70%	3,70%
	3 à 9	6,10%	5,60%
	10 et plus	1,30%	2,50%
Vache	aucune	90,90%	91,10%
	1 ou 2	6,10%	6,00%
	3 à 9	2,50%	2,60%
	10 et plus	0,50%	0,30%
Chèvre	aucune	98,00%	96,90%
	1 ou 2	0,80%	1,80%
	3 à 9	0,80%	1,10%
	10 et plus	0,30%	0,20%
Cheval	aucun	98,80%	99,20%
	1 ou 2	1,20%	0,80%
	3 à 9	-	-
	10 et plus	-	-
Âne	aucun	92,50%	93,10%
	1 ou 2	7,50%	6,90%
	3 à 9	-	-
	10 et plus	-	-
Mulet	aucun	97,10%	98,30%
	1 ou 2	2,90%	1,70%
	3 à 9	-	-
	10 et plus	-	-
Poule, canard, oie	aucun	81,90%	80,90%
	1 ou 2	2,70%	2,20%
	3 à 9	10,60%	11,40%
	10 et plus	4,80%	5,50%
Pintade	aucune	98,60%	98,50%
	1 ou 2	0,30%	0,20%
	3 à 9	0,90%	1,40%
	10 et plus	0,20%	0,00%
Lapin	aucun	98,50%	98,60%
	1 ou 2	0,50%	0,20%
	3 à 9	1,00%	1,20%
	10 et plus	0,00%	0,00%
Chien	aucun	79,60%	82,10%
	1	10,00%	9,10%
	2 ou +	10,40%	8,80%

Carte du handicap et autres allocations

La Tunisie a mis en place une politique du handicap matérialisée notamment par l'attribution d'une carte sur la base des critères suivants¹¹ : cause, nature et degré de la déficience ; l'effet de la déficience sur les fonctions de la personne et son autonomie ; les besoins de la personne en termes de rééducation, aux instruments et appareillage, aux aides techniques et à l'assistance d'un tiers ; l'aptitude la personne à accomplir ses activités de base personnelles. Sont également pris en considération les aspects psychologiques, sociologiques et économiques ainsi que l'aptitude de la personne à la participation aux principaux domaines de la vie socioprofessionnelle et à son intégration dans la société.

Parmi les personnes identifiées comme en situation de handicap lors de l'enquête, seulement 30 % sont titulaires de la carte du handicap. Cette proportion est un peu plus élevée parmi les moins de 65 ans, de l'ordre de 40 % (Figure 71).

Figure 71 : Allocation de la carte du handicap parmi les personnes handicapées (en %)



La raison principale invoquée par les personnes qui ne possèdent pas la carte relève de l'inéligibilité : la personne indique ne pas être en situation de handicap, ou ne pas se considérer comme telle, ou alors celle-ci estime ne pas remplir les autres critères d'éligibilité (Figure 72). Les principaux avantages de la carte du handicap invoqués

¹¹ Décret n°2005-3086 du 29 novembre 2005 relatif à la création des commissions régionales des personnes handicapées, à la fixation des critères du handicap et aux conditions d'attribution de la carte de handicap. http://www.xp-tunisie.org.tn/fran%C3%A7ais/10%20la%20tunisie/lois_handicape.htm

par les personnes handicapées sont l'accès gratuit aux transports publics et aux soins médicaux (Figure 73).

Les personnes handicapées sont également sensiblement plus nombreuses à bénéficier du programme national d'aide aux nécessiteux : 18,8% d'entre eux en bénéficient et seulement 5,2% des personnes du groupe de contrôle (Figure 74).

Figure 72 : Raison invoquée de non possession de la carte handicap parmi les personnes handicapées (en %)

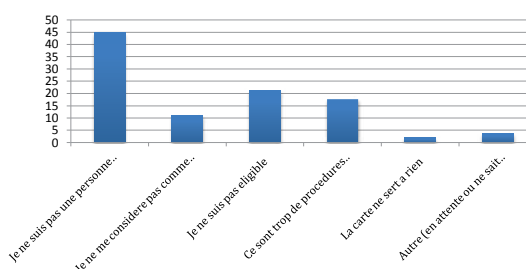
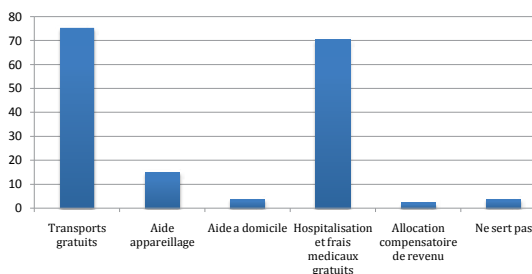


Figure 73 : Quels sont les avantages de la carte handicap (selon les possesseurs) (en %)



Le programme national d'aide aux nécessiteux (PNAFN) destiné aux catégories les plus vulnérables vivant sous le seuil de pauvreté alloue une aide trimestrielle de 300 dinars en fonction de conditions bien définies¹². Les personnes handicapées sont plus nombreuses à recevoir cette aide que les personnes du groupe de contrôle (Figure 74). Il n'existe cependant pas de différence significative entre personnes handicapées et personnes du

¹² Revenu individuel ne dépassant pas le seuil de pauvreté, incapacité de travailler, mauvaise condition de vie, absence d'un chef de famille, absence d'un soutien familiale ou incapacité à prendre en charge la famille, présence de personnes handicapées ou/et malades chroniques parmi les membres de la famille.

groupe de contrôle dans les montants reçus (Figure 80 en annexe). Bien que le programme national d'aide aux nécessiteux s'adresse aux personnes pauvres et démunies ou handicapées, nombre des

personnes du groupe de contrôle estiment ne pas être éligibles parce qu'elles ne sont pas handicapées ou ne se considèrent pas comme telles (Figure 75).

Figure 74 : Bénéficiaires du programme national d'aide aux nécessiteux, personnes handicapées et contrôles (en %)

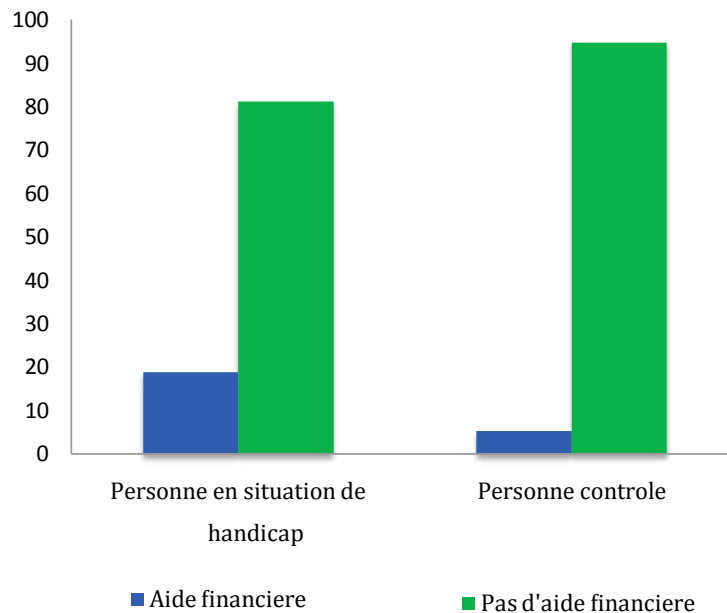
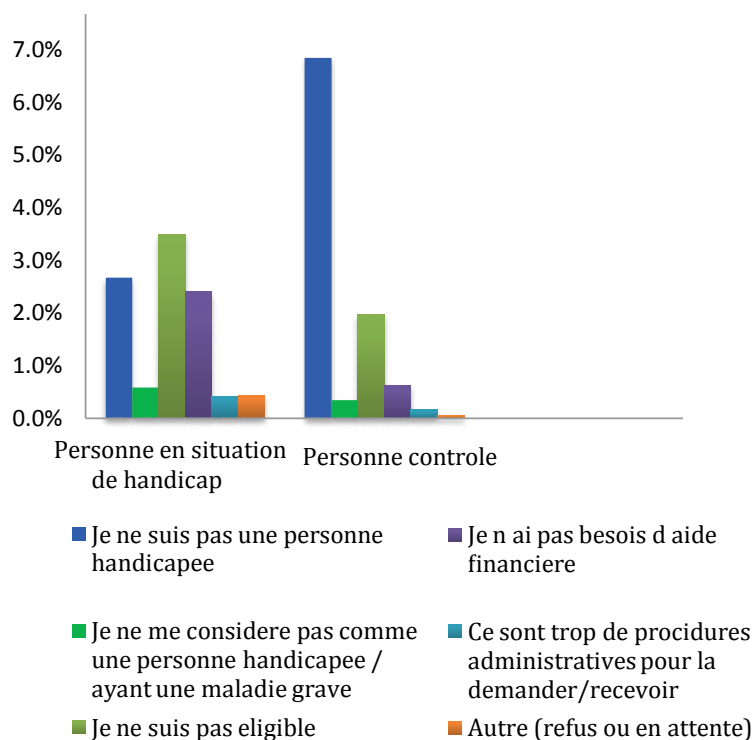


Figure 75 : Pourquoi n'êtes-vous pas bénéficiaire du programme national d'aide aux nécessiteux, personnes handicapées ou contrôles (en %)



Conclusion

L'objectif de cette section était de poser les bases descriptives de la population d'étude en préalable à des analyses statistiques plus élaborées. L'ensemble des analyses descriptives réalisées dans ce chapitre permettent de dresser un premier aperçu de la situation des personnes handicapées dans les deux régions enquêtées ainsi que d'identifier les domaines dans lesquelles les différences en personnes handicapées et personnes du groupe de contrôle sont les plus marquées.

Sur les 12 269 individus sur lesquels la détection du handicap a été possible, 695 personnes ont été identifiées en situation de handicap. Ainsi la prévalence du handicap en Tunisie sur les deux régions enquêtées s'élève à 5,7%.

La prévalence du handicap est équivalente chez les hommes et chez les femmes et dans les deux régions d'enquêtées. Par contre ce sont chez les séniors que l'on trouve une plus grande proportion de personnes handicapées. Parmi les personnes handicapées, le handicap le plus souvent rencontré est le handicap physique (54% des personnes handicapées de notre échantillon). 15% des personnes handicapées ont un handicap modéré, 48,7% un handicap sévère et 33,5% ont plus de 2 handicaps sévères simultanément. Les hommes et les enfants ont plus souvent un polyhandicap que les femmes. Ces personnes polyhandicapées sont plus fréquentes à Béja qu'à Tunis.

Une des principales forces de l'enquête quantitative est d'avoir un groupe de contrôle ajusté sur l'âge et le sexe qui permet de comparer la situation des personnes handicapées à des personnes non personnes handicapées habitant le même endroit. Les personnes handicapées vivent généralement dans des familles plus grandes et se marient moins que les non personnes handicapées. Les personnes handicapées comme les personnes du groupe de contrôle bénéficient de manière similaire d'une aide financière médicale. L'accès aux soins est quasi universel, les personnes handicapées sont donc couvertes et reçoivent des soins médicaux lorsque cela est nécessaire mais

elles sont moins satisfaites des soins prodigués. Toutes régions confondues et sans surprise, les personnes handicapées dépensent plus pour leur santé que les contrôles. Les temps et coûts de transports sont plus longs et plus élevés à Béja que dans le Gouvernorat de Tunis. L'état de santé général des personnes handicapées est plus dégradé : plus d'angoisses, de dépressions, de tristesse ou encore de fatigue.

La comparaison de la situation des personnes handicapées en Tunisie à celle du groupe de contrôle montre des différences assez criantes en termes d'accès à l'éducation et au marché du travail.

L'accès à l'éducation est un des droits fondamentaux pour les enfants en situation de handicap, mais l'on constate que ce droit n'est pas acquis en Tunisie : 39% des personnes handicapées de plus de 8 ans savent lire et écrire l'arabe (contre 65% des contrôles du même âge), 50% des personnes handicapées ont été scolarisées contre 73% des personnes du groupe de contrôle. Une minorité de personnes handicapées scolarisées déclarent avoir atteint le niveau scolaire souhaité. L'interruption de scolarité pour cause de handicap et l'échec scolaire sont les principales causes d'abandon scolaire chez les personnes handicapées. Une politique de lutte contre l'abandon scolaire devrait ainsi viser à la fois le maintien à l'école en cas d'acquisition d'un handicap, mais aussi participer à combattre l'échec scolaire et la pauvreté.

La différence de situation entre personnes handicapées et contrôles est encore plus marquée sur le marché du travail où 2 fois moins de personnes handicapées travaillent : 13% des personnes handicapées de 15 à 65 ans ont une activité au cours du dernier mois contre 35% des personnes du groupe de contrôle. Seulement 8% des personnes handicapées inactives cherchent un emploi alors que 26% y ont renoncé du fait de leur handicap. Il existe d'énormes écarts entre les hommes et les femmes sur le marché du travail qu'il faut également prendre en considération. D'une manière générale les

femmes sont très peu actives et s'attèlent principalement aux tâches ménagères. Cependant, la différence du niveau d'activité est faible entre femmes et hommes en situation de handicap (11,7% contre 15%) alors qu'elle est particulièrement élevée pour les personnes contrôles (64,9% des hommes actifs et seulement 13,7% des femmes actives). Les hommes en situation de handicap pas plus que ceux du groupe de contrôle ne participent aux tâches ménagères (moins de 1% d'entre eux dans les deux cas), alors que la moitié des femmes en situation de handicap y prennent part.

Les personnes handicapées qui arrivent à s'insérer sur le marché du travail doivent faire face à de nombreuses inégalités : emplois précaires et peu valorisants, salaires inférieurs, stigmatisation sur le lieu du travail, difficultés de locomotion, etc.

Les indicateurs d'inclusion sociale retenus dans l'enquête montrent que les personnes handicapées sont moins bien intégrées à la société et aux activités communautaires (33% des personnes handicapées contre 44% des contrôles déclarent participer à une activité communautaire). Les principales barrières à la participation sont bien souvent invisibles (attitudes préjudiciables, crainte d'être rejeté, peur de participer, etc.) ou liées aux infrastructures (inaccessibilité). Ainsi les changements d'attitude, l'adaptation des activités, un meilleur appareillage et une mise en accessibilité des lieux semblent être les points clés pour une meilleure participation sociale des personnes handicapées.

Les personnes handicapées ont par ailleurs moins d'amis et sont plus souvent maltraitées que les personnes du groupe de contrôle. Il semble exister un consensus en Tunisie quant aux droits des personnes en situation de handicap et rares sont ceux qui remettent en question l'égalité des droits.

Les conditions de vie, mesurées par l'habitat, l'accès à l'eau ou d'autres sources d'énergie sont assez comparables entre les ménages avec personnes handicapées et ceux sans personnes handicapées. Le fait que les personnes handicapées déclarent manger moins à leur faim que le groupe de contrôle peut démontrer non seulement des moyens financiers plus limités ou alors une prise en charge négligée par la famille.

La carte du handicap est en réalité peu détenue par les personnes qui ont été détectées personnes handicapées par notre enquête. Parmi les personnes identifiées comme personnes handicapées, seulement 30% sont titulaires de la carte du handicap. Se pose alors la question des critères d'éligibilité, sont-ils adaptés à la situation différents handicaps rencontrés en Tunisie ? Les démarches administratives pour l'obtenir semblent également pour certains un obstacle. Quant à ses avantages, ils restent négligeables en dehors de la gratuité des soins et des transports. Les personnes handicapées sont sensiblement plus nombreuses à bénéficier du programme national d'aide aux nécessiteux.





INEGALITES SOCIO-ECONOMIQUES, COÛT DU HANDICAP ET PAUVRETE MULTIDIMENSIONNELLE

INTRODUCTION

HANDICAP ET ACCÈS À L'ÉDUCATION ET À L'EMPLOI

Accès à l'éducation

Accès à l'emploi

COÛT DU HANDICAP ET QUALITÉ DE LA VIE

Méthode

Résultats de l'utilité d'état de la santé et des années de vie ajustées sur la qualité (QALYS)

PAUVRETÉ MULTIDIMENSIONNELLE

Identification des personnes pauvres

Mesures de la pauvreté multidimensionnelle

Description des dimensions de pauvreté et détermination des niveaux limites

Résultats: un écart de pauvreté non négligeable

CONCLUSION

Introduction

Les recherches récentes en sciences sociales ont démontré un lien entre handicap et inégalités socio-économiques (Beresford 1996; Elwan 1999; Filmer 2008; Groce 2011; Yeo and Moore 2003)(Beresford, 1996; Elwan, 1999; Yeo and Moore, 2003; Filmer, 2008). Ces différents auteurs montrent que les inégalités socio-économiques et en particulier la pauvreté mesurée notamment en termes monétaires constituent un facteur de nature à accroître la prévalence du handicap. A contrario, la présence d'une déficience a pu être considérée comme un facteur de coût de nature à appauvrir une personne handicapée et sa famille (Lwanga-Ntale and McClean 2004; Zaidi and Burchardt 2005). La récente convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées a réitéré l'importance de l'accès pour les personnes handicapées aux droits économiques et sociaux essentiels dans une perspective de développement humain : santé, éducation, emploi, conditions de vie décentes (United Nations 2006a).

Traditionnellement, les économistes mesurent la pauvreté en se fondant sur des indicateurs de revenu ou de consommation. Sont considérées comme pauvres, les personnes vivant en dessous d'un revenu de référence appelé la ligne ou seuil de pauvreté. Les études sur la pauvreté mettent l'accent en général sur l'identification du segment de la population qui vit en deçà de ce seuil. La pauvreté des ménages est mesurée par un niveau de revenu ou par la capacité ou non d'acheter un panier de biens de consommation courante. Dans cette perspective, revenu et consommation donnent une bonne approximation du bien-être des ménages. Le fait d'exprimer le revenu ou la consommation, en unités monétaires implique une évaluation unidimensionnelle du développement humain. Cette approche a également été appliquée dans le cas des personnes handicapées et de leurs familles (Haveman and Wolfe 2000;

Haveman and Wolfe 1990) (Moon and Shin 2006).

L'approche par les capacités offre une perspective différente. Cette approche déplace l'objet d'étude de la pauvreté des moyens -tels que le revenu- vers les buts que les individus se fixent en termes de choix de bien-être et de la satisfaction des choix que ces moyens permettent (Sen 1999). Dans les pays en développement, le manque de revenu constitue incontestablement une cause majeure de pauvreté. L'approche fondée sur les capacités d'Amartya Sen et Martha Nussbaum propose d'élargir cette vision à une conception de la pauvreté considérée comme la privation de fait de capacités de base. Cette vision est davantage une vision multidimensionnelle du bien-être fondée sur les « fonctionnements » définis comme des états et des activités réalisés : par exemple, être en bonne santé, avoir un logement décent, être bien nourri, avoir un emploi ou une activité, avoir la possibilité de se déplacer, être respecté par la communauté, etc. (Sen 1985; Sen 1999). Cette approche a l'avantage de prendre en compte les éléments cités ci-dessus, absents dans l'approche par les revenus. Elle permet également de mesurer les différences d'opportunités réelles existant entre personnes handicapées et personnes non handicapées : en d'autres termes, quelle liberté individuelle existe permettant de choisir, de faire et d'être ce à quoi la personne donne de la valeur en fonction des opportunités réelles de choix disponibles (Sen 1999).

Dans une perspective de capacités, le handicap peut-être conçu aussi comme la privation de capacités pour les personnes ayant une incapacité (Mitra 2006). En accroissant l'accès aux capacités de base, l'objectif visé est de réduire les situations de handicap par une meilleure insertion socio-économique des personnes apersonnes handicapées.

Handicap et accès à l'éducation et à l'emploi

Nous avons procédé à différentes analyses pour évaluer le lien entre handicap et pauvreté, en particulier la privation des capacités de base. En premier lieu, nous avons exécuté un certain nombre d'analyses de régression logistique visant à montrer le lien éventuel entre certains indicateurs importants de privation de capacités de base et le handicap. La régression logistique a l'avantage d'identifier les effets propres de certaines variables considérées comme explicatives du phénomène étudié, par exemple l'accès ou non à un service de base (éducation, santé) considéré comme la variable dépendante. Il est possible de mesurer un « effet brut » d'un facteur ou variable explicative donnée, dans notre cas la situation de handicap, sur la variable dépendante, toute chose étant égale par ailleurs. Nous souhaitons cependant s'assurer que cet effet persiste une fois que nous avons introduits d'autres facteurs susceptibles d'influencer la variable dépendante : cet « effet ajusté » mesure l'influence d'un facteur explicatif du phénomène, conditionné par l'effet sur ce phénomène des autres facteurs ou variables explicatives introduites dans le modèle.

Accès à l'éducation

Comme l'ont montré les analyses descriptives, il existe une grande différence dans la scolarisation. Ainsi, une première analyse de régression logistique explore le lien entre l'accès à l'école et le handicap. Nous avons cherché à identifier quels sont les facteurs qui influencent habituellement l'accès à l'éducation. L'accès à l'éducation est un droit humain fondamental. Cependant, en pratique, en Tunisie dans de nombreux autres pays, ce droit n'est pas mis en œuvre pour tous. Quand ce droit existe de fait, il se limite à rendre l'école accessible pour tous, mais ne prend pas nécessairement en considération les

facteurs qui peuvent limiter l'apprentissage réel pour certains enfants (Unterhalter 2009). L'éducation est également un investissement dans la productivité future des travailleurs selon la théorie économique du capital humain (Becker 1993). Dans l'approche des capacités, la valeur de l'éducation est conçue comme une capacité de base, dont l'absence est caractéristique de la pauvreté extrême (Sen 1982). L'éducation est en outre un facteur nécessaire pour faire des choix parmi les opportunités existantes de vivre une vie à laquelle on donne de la valeur (Sen 1992b). Fournir ne serait-ce que l'accès à l'école pour les enfants handicapés requiert que l'approche par les capacités nomme des « facteurs de conversion » supplémentaires dont les enfants qui ne sont pas en situation de handicap n'ont pas nécessairement besoin. Les facteurs de conversion permettent d'une façon générale d'accéder à des capacités (Robeyns 2005), par exemple celle de l'éducation dans notre cas présent. Il peut s'agir de facteurs individuels, tels que le genre, la situation de handicap, l'âge, les dons individuels etc. Notre modèle inclut ainsi les variables de genre, d'âge (en trois catégories) et de handicap. Le handicap est mesuré en fonction de l'âge d'acquisition de la déficience : en effet, seul le handicap de naissance ou bien intervenu avant (ou en début) de scolarité est susceptible d'empêcher l'accès à l'école. Le principe de la régression logistique est d'étudier l'influence de chacun de ces facteurs sur la fréquentation de l'école. Les facteurs de conversion sont également des ressources diverses présentes dans l'environnement politique, économique et social, tels que des moyens financiers, une législation adaptée, des infrastructures adéquates etc. (Terzi 2007; Trani, et al. 2011a). Parmi ces facteurs de conversion qui vont rendre possible l'accès à l'école pour les enfants handicapés, l'existence d'une législation et la présence d'école sont

nécessaires. La Tunisie a mis en place un enseignement de base obligatoire et gratuit depuis 1991. Notre modèle inclut une variable comparant trois groupes d'âge différents, les enfants de moins de 18 ans, les adultes de 19 à 65 ans et ceux de plus de 65 ans afin de refléter l'expansion progressive du système éducatif dans le pays. Un facteur de conversion important est au niveau des croyances individuelles des parents quant à l'utilité de l'éducation : elles constituent également un facteur important d'accès à l'éducation. Ces croyances vont déterminer s'il est utile d'envoyer les filles à l'école par exemple. Ces croyances elles-mêmes sont influencées par le niveau d'éducation du chef de famille, facteur qui a également été introduit dans le modèle.

Le Tableau 17 montre les résultats de trois modèles complémentaires : l'un pour les hommes, l'autre pour les femmes et enfin pour l'ensemble de l'échantillon. Les résultats montrent que les personnes ayant acquis une déficience avant leur entrée à l'école ont 3,7 fois moins de chance d'accéder à l'école ($p < 0,001$). Ce résultat est même plus marquant

pour les hommes (4,7 fois moins de chance, $p = 0,002$) que pour les femmes ($p = 0,005$). Les filles sont d'une façon générale 2,5 fois moins susceptibles d'avoir accès à l'école. Cependant la nouvelle génération (moins de 18 ans) a 62 fois plus de chance d'y accéder que la génération de leurs grands-parents. Les 20 % des ménages les plus pauvres ont 3,2 fois moins accès à l'école que les 20 % des ménages les plus aisés. Ceci est plus marqué pour les familles pauvres de garçons que de filles. Il est vraisemblable que les garçons soient sollicités tôt pour travailler dans les ménages pauvres. Enfin, les enfants des ménages où le chef de famille est lui-même éduqué ont une plus grande probabilité d'accéder à l'école, mais cet effet est moins marqué dans le cas des familles où l'enfant est en situation de handicap. Ces résultats démontrent les progrès importants effectués en matière d'accès universel à l'école. Mais ils révèlent aussi qu'il reste beaucoup à faire pour l'insertion scolaire des enfants en situation de handicap.

Tableau 17: Modèle d'accès à l'école, résultats de régression logistique pour l'ensemble de l'échantillon et par sexe

Variable	Modalité	Ensemble		Hommes		Femmes	
		Effet marginal	Intervalle de confiance	Effet marginal	Intervalle de confiance	Effet marginal	Intervalle de confiance
Genre	Homme	1					
	Femme	0.351*	0.24-0.50				
Âge	Plus de 65 ans	1		1		1	
	Moins de 18 ans	34.912*	13.9-87.3	29.61*	8.23-106.5	61.95*	12.6-304.0
	18-64 ans	15.039*	9.89-22.8	23.982*	10.8-52.9	12.711*	7.5-621.3
Âge d'acquisition de la déficience	personnes non handicapées	1		1		1	
	Déficience acquise après 9 ans	0.702	0.47-1.04	0.768	0.38-1.51	0.64	0.3-81.05
	Déficience acquise avant 9 ans	0.268*	0.15-0.47	0.213*	0.08-0.56	0.336	0.15-0.71*
Index de pauvreté	20% les plus riches	1		1		1	
	60% dans la moyenne	0.316	0.16-0.58	0.231	0.06-0.77*	0.342	0.16-0.72*
	20% les plus pauvres	0.458	0.27-0.77*	0.232	0.07-0.68*	0.593	0.32-1.09
Niveau d'éducation du chef de famille	Pas d'école	1		1		1	
	Niveau primaire ou secondaire 1er cycle	12.599	8.27-19.1*	28.615	13.2-61.6*	7.901	4.68-13.3*
	Niveau secondaire 2nd cycle ou supérieur	23.453	13.6-40.3*	67.408	23.8-190.8*	13.911	7.24-26.6*
Constante		0.234		0.185		0.107	

Note : *significatif à 1%

Accès à l'emploi

Une seconde analyse explore le lien entre l'accès à l'emploi et le handicap. Comme montré précédemment dans l'analyse descriptive simple, les personnes en situation de handicap sont moins présentes sur le marché du travail que les personnes du groupe de contrôle. L'accès à un emploi correctement rémunéré et qui ne met pas en danger la santé du travailleur constitue également une capacité de base (Sen 1992b). L'emploi constitue un domaine important d'exercice de la liberté de choix d'exercer une activité professionnelle à laquelle l'individu donne de la valeur (Bonvin 2012). Qu'en est-il en Tunisie de l'accès à cette capacité de base pour les adultes en situation de handicap et en âge de travailler ? Le modèle mesure le lien entre handicap et accès à l'emploi en tenant compte des facteurs suivants : le genre, l'âge, le statut matrimonial, le niveau d'éducation et

le niveau de richesse du ménage. Le Tableau 18 montre les résultats du modèle d'accès à l'emploi pour l'ensemble des personnes de l'échantillon âgées de 18 à 65 ans (personnes handicapées incluses) de cette même classe d'âge. Le modèle montre que les femmes ont 8 fois moins de chance d'être actives occupées que les hommes en général, alors que les femmes personnes handicapées ont seulement 2 fois moins de chances d'être actives que les hommes personnes handicapées. Les personnes en situation de handicap ont, elles, environ 3 fois moins de chance d'être employées. Les membres des ménages les plus aisés n'ont pas davantage de chance d'être dans l'emploi que ceux des ménages les plus pauvres. En revanche, dans les ménages où le chef de famille a fréquenté le lycée ou l'enseignement supérieur, les membres du ménage ont 4,5 fois plus de chance d'être actifs occupés. C'est également le cas dans 3,2 fois des cas pour les personnes handicapées.

Tableau 18: Modèle d'accès à l'emploi, résultats de la régression logistique pour l'ensemble de l'échantillon et les personnes handicapées de 18 à 65 ans

Variable	Modalité	Total		personnes handicapées	
		Effet marginal	Ecart type	Effet marginal	Ecart type
Genre	Homme	1		1	
	Femme	0.123***	0.07-0.19	0.447***	0.20-0.96
Age	18-29 ans	1		1	
	Plus de 30 ans	0.938	0.46-1.89	1.268	0.44-3.61
Handicap	Personne contrôle	1		-----	
	personnes handicapées	0.343***	0.21-0.55	-----	
Statut marital	Célibataire	1		1	
	Marié	2.268***	1.18-4.33	1.677	0.69-4.06
	Divorcé(e), séparé(e), veuf(ve)	1.88	0.70-5.00	2.131	0.61-7.43
Niveau d'éducation	Pas d'école	1		1	
	Niveau primaire ou secondaire 1er cycle	1.219	0.64-2.28	1.03	0.39-2.69
	Niveau secondaire 2nd cycle ou supérieur	4.501***	2.27-8.91	3.215***	1.16-8.88
Index de pauvreté	20% les plus riches	1		1	
	60% dans la moyenne	0.786	0.40-1.53	0.5	0.14-1.72
	20% les plus pauvres	0.796	0.47-1.32	0.746	0.28-1.96
Constante		0.495	0	0.169	

Note : *** significatif à 1%

Coût du handicap et qualité de vie

La modélisation du coût du handicap se fait au travers d'une analyse des différences de revenu, des coûts d'accès à la santé, à l'éducation et à l'emploi. La présente section explore le poids du handicap en termes de qualité de vie perdue. Pour évaluer l'impact du handicap sur la qualité de vie, et pour pouvoir comparer la perte de qualité de vie pour les personnes handicapées par rapport au reste de la population, il existe des mesures d'impact de la déficience, à la fois sur la durée et sur la qualité de vie.

Méthode

Le poids lié au coût de la maladie est souvent considéré comme réparti en deux catégories, celle des coûts directs, et celle des coûts indirects. Les coûts directs incluent les conséquences immédiates liées à la maladie. Les coûts indirects incluent les effets à plus long terme de la maladie, qui peuvent en outre aller en augmentant avec le temps, tel que l'impact sur l'accès et le maintien dans l'emploi, la qualité de la vie, et le poids du handicap pour les aidants. La présente section se concentre plus particulièrement sur le concept de QALY « Quality Adjusted Life Years » ou Années de vie ajustées sur la qualité. Le QALY est le produit arithmétique de l'espérance de vie et d'une mesure de la qualité des années de vie restantes.

Qualité de la vie liée à la santé et Années de vie ajustées sur la qualité (QALYs)

La notion de qualité de la vie liée à la santé est une « un concept large, à plusieurs dimensions qui inclut en général des évaluations auto-déclarées de santé physique et mentale » (Center for Disease Control 2014). Ce concept est spécifique aux aspects liés à la santé et aux répercussions que peuvent avoir des problèmes de santé sur l'existence. Il est donc plus limité que le concept général de qualité de la vie. Des centaines d'instruments de mesure de la qualité de la vie liée à la santé ont été élaborés, chacun d'entre eux ayant des propriétés psychométriques différentes, présentant certains avantages

mais aussi des limites¹³, comme par exemple le fait de cibler un groupe particulier de maladies.

Les économistes de la santé ont opérationnalisé le concept de qualité de la vie liée à la santé pour des analyses de coût-utilité ou bien des analyses de coût-efficacité ou encore en vue de mesurer l'impact négatif de la maladie ou d'une déficience dans une population considérée. La mesure de la qualité de la vie liée à la santé s'apparente à une échelle de mesure de 0 à 1 appelée « l'utilité d'état de la santé » ou "health state utility" (HSU) en anglais (Brown, et al. 2013). La durée qu'une personne est susceptible de vivre dans un état de santé donné est pondérée par un coefficient d'utilité dérivé d'évaluations standard. Il est attribué la valeur de 1 à une année de vie en pleine santé, alors que la mort se voit attribuer une valeur de 0. Toute diminution au sein de cet intervalle 1-0 reflète une perte de qualité due à la maladie, une déficience ou une blessure. Bien que cette méthode présente de nombreuses limites, l'utilisation d'une telle mesure de la santé d'une population considérée est avantageuse en ce qu'elle permet d'effectuer des comparaisons entre l'impact négatif respectif de différentes maladies et pour l'aide à la décision médicale.

13 Les critiques des mesures de qualité de la vie sont de plusieurs natures : elles ne prennent pas en compte les éléments non directement liés à la maladie, la déficience ou la blessure tels que la perte d'emploi, les troubles psychiques induits, les conséquences subies par les membres de la famille. Ces mesures manquent de sensibilité et ne s'avèrent pas adaptées aux maladies chroniques ou encore aux traitements préventifs. Enfin, le système de pondération des différents états de santé utilise est sujet à caution : les Personnes handicapées et leurs organisations critiquent une mesure qui invariablement attribue à la déficience un impact négatif sur la qualité de la vie alors que certaines personnes bien intégrées et bénéficiant d'équipements éventuellement nécessaires considèrent être en bonne santé et avoir une haute qualité de vie.

Dans le cadre de la présente étude, nous avons utilisé l'EQ-5D-3L pour interroger les participants à l'étude. L'EQ-5D-3L est un instrument de mesure testé et validé par des tests psychométriques dans de nombreux pays, y compris en Tunisie. Pour pouvoir convertir les réponses au questionnaire EQ-5D-3L en une mesure d'« utilité d'état de la santé », il est nécessaire de se référer à une valeur de référence de cette mesure. Il n'existe pas à ce jour de telle valeur de référence pour le Maroc selon la documentation disponible sur l'EurQol. Nous avons donc utilisé les pondérations validées aux Etats-Unis (Shaw, et al. 2005). Etant donné que notre étude est une enquête transversale, l'utilité de l'état de la santé est mesurée à un point t unique dans le temps. Par ailleurs, le questionnaire EQ-5D-3L a été posé aux personnes handicapées et aux contrôles ainsi qu'à leur aidants. Nous avons calculé la différence des moyennes des valeurs d'utilité d'état de la santé pour les personnes handicapées et les contrôles, et pour les aidants des personnes handicapées et les contrôles.

Résultats de l'utilité d'état de la santé et des années de vie ajustées sur la qualité (QALYS)

Utilité d'état de la santé (Health Utility State HSU)

La moyenne de l'utilité d'état de la santé des personnes handicapées est de 0,529 (95% IC: 0,504-0,553). Cette moyenne est de 0,886 (95%IC 0,875-0,896) pour les contrôles. L'écart moyen de 0,357 (95%IC : 0,330-0,384) est tout à fait important. Par comparaison, aux Etats-Unis, l'écart moyen d'utilité d'état de la santé entre un échantillon de femmes atteintes du cancer du sein et le reste de la population était inférieur à 0,1 (Brown, et al. revision). La mesure de l'utilité d'état de la santé pour les aidants est de 0.817 (95%IC 0,794-0,840) et demeure donc significativement inférieure à celle de la population générale représentée par les contrôles. Cette mesure était de 0,885 parmi 13 aidants de contrôles, ce qui correspond à un niveau équivalent de celui des contrôles eux-mêmes. Les aidants de personnes handicapées subissent très distinctement une réduction de qualité de vie liée à leur rôle de prise en charge des personnes handicapées ,

même si cette réduction est moindre que celle subie par les personnes handicapées elles-mêmes.

Années de vie ajustées sur la qualité (QALYS)

Pour convertir l'utilité d'état de la santé (HSU) en QALYS, il convient de considérer la relation entre déficience et qualité de la vie liée à la santé HRQOL (en termes d'HSU) sur l'ensemble de la durée de la vie. Une personne considérée subit un impact négatif sur sa qualité de vie liée à la santé sur l'ensemble de son cycle de vie en fonction du temps passé dans une situation de handicap. Pour simplifier, nous considérons ici que l'impact est constant sur l'ensemble de la durée de la vie¹⁴ car notre étude en coupe transversale n'offre pas de mesures répétées dans le temps. Afin d'obtenir une évaluation de l'impact sur le cycle de vie complet à partir des données disponibles dans notre enquête, nous procédons en deux étapes. En premier lieu, nous calculons une estimation de la perte de HRQOL liée à une perte de QALYS en multipliant la durée moyenne de la déficience par la moyenne de perte de HSU au sein de notre échantillon (c'est à dire le score obtenu sur l'échelle EQ-5D en termes de HSUs). Ensuite, nous formulons l'hypothèse que le handicap va se perpétuer dans le futur et que par conséquent les pertes de HRQOL sont constantes, en moyenne, jusqu'à la fin de la vie. Le niveau de perte de HRQOL dans le futur est donc la différence de HSU entre personnes handicapées et contrôles. L'importance de cette perte s'exprime en termes d'espérance de vie future pour les personnes handicapées et les contrôles c'est à dire la durée de vie moins la moyenne d'âge courante. Nous utilisons les espérances de vie des tables de vie de l'OMS et nous émettons l'hypothèse qu'il n'existe pas de différence

¹⁴ Il est possible de calculer la perte d'années de vie ajustées sur la qualité (QALYS) en multipliant la durée de vie (Q) par le niveau (X) dans un état de santé donné. Par exemple, une personne qui vivra 20 ans supplémentaires en pleine santé et puis va mourir aura connu 20 QALYS (20*1,0). En revanche, une personne qui vivra 16 ans avec une HSU (utilité d'état de la santé) de 0,5 ne connaîtra que 8 QALYS (16*0,5). Davantage de QALYS reflète une plus haute qualité de vie ou un plus grand bien-être.

d'espérance de vie entre personnes handicapées et contrôles (WHO 2014). Ceci constitue une hypothèse forte car nous savons que l'espérance de vie entre personnes en situation de handicap et personnes sans handicap varie mais il n'existe pas, à notre connaissance, de tables spécifiques fournissant cette information.

Perte de QALYs -Années de vie ajustées sur la qualité - passées

En application de ce qui précède, nous avons calculé que la durée moyenne de vie passée dans une situation de handicap au moment de l'enquête est de 15,2 ans. En considérant la réduction de HSU de 0,357 (0,886-0,529) QALYs par an, les personnes handicapées ont subi une perte moyenne de 5,4 QALYs comparée à la qualité de vie des contrôles.

Perte de QALYs -Années de vie ajustées sur la qualité - futures

L'âge moyen des personnes handicapées en Tunisie est de 55,7 ans et de 50,2 ans pour les contrôles. L'espérance de vie des deux sexes est de 28 ans à 50 ans et de 23 ans à 55 ans en 2012 (WHO 2014). En combinant ces deux informations, nous estimons que la personne contrôle expérimentera en moyenne 24,8 QALYs ($28 \times 0,886$) alors que la personnes handicapées expérimentera en moyenne 12,2 QALYs ($23 \times 0,529$). Par conséquent, la perte attendue de QALY liée au handicap sera de 12,6 QALYs par personnes handicapées en Tunisie.

Perte de QALYs -Années de vie ajustées sur la qualité - totales

Au total nous estimons que les personnes handicapées auront en moyenne 18,0 (12,6+5,4) QALYs de moins au cours de leur vie que les personnes du groupe de contrôle. En d'autres termes, l'impact de la déficience en termes d'économie de la santé est équivalent à une réduction de 18 ans de l'espérance de vie moyenne des personnes en bonne santé et sans handicap. Cet effet du handicap est considérable. Même s'il n'existe pas un seuil unique pour la valeur du QALY, une revue récente de la littérature indique une moyenne et une médiane du consentement à payer pour un QALY de 74.159 et 24.226 euros (au prix de 2010), soit approximativement 98.879 et 32.301 dollars respectivement (Ryen and Svensson 2014). En

se fondant sur ces estimations, il est possible d'évaluer la perte de HRQOL liée à la déficience entre 581.418 et 1.779.822 dollars par personne. En considérant que les seuils les plus courants pour déterminer si une intervention médicale est « rentable » se situent entre 50.000 et 100.000 dollars par QALY, il apparaît que des interventions qui retardent ou préviennent le handicap s'avèrent aisément rentables même si elles sont coûteuses à mettre en œuvre. Il n'en reste pas moins que ces résultats doivent être interprétés avec précaution dans la mesure ou le consentement à payer pour un QALY et le seuil de rentabilité pour prendre une décision médicale ou de santé publique devraient être spécifiques à un pays donné et ajustées en fonction de la parité des pouvoirs d'achat. En définitive, nous pouvons conclure que l'impact total de la déficience en Tunisie est de 18 QALYs multiplié par la population estimée totale de personnes handicapées .

Pauvreté multidimensionnelle

L'économie du bien-être a tenté de mesurer le bien-être individuel au travers du revenu ou bien des dépenses du ménage si ce dernier n'est pas disponible ou mal mesuré. Cette mesure a l'avantage de la simplicité et de la clarté. En particulier, les chercheurs ont appliqué cette méthode dans le cas des personnes handicapées et de la mesure de leur pauvreté (Haveman and Wolfe 1990). La méthode consiste à déterminer quel segment de la population se situe en dessous d'un revenu de subsistance (connu comme étant la ligne de pauvreté). Elle établit un indicateur global de pauvreté qui satisfait certaines propriétés (Foster, et al. 1984; Pyatt 1987; Sen 1976; Sen 1997; Zheng 1997).

L'adoption d'une approche multidimensionnelle de la pauvreté résulte en grande partie du besoin de répondre à l'idée que le revenu seul ne permet pas d'identifier totalement les pauvres et que d'autres dimensions du développement humain sont déterminantes pour le bien-être des individus. Depuis les premiers travaux de Sen (Sen 1976), la question de la pauvreté tourne autour de deux notions centrales: l'identification des pauvres et leur agrégation. Alkire (2002) indique plusieurs raisons pour identifier plusieurs dimensions : accroître rigueur et objectivité dans l'évaluation des politiques de développement humain ; faciliter la détermination de priorités de politique de développement fondée sur un arbitrage par les intéressés eux-mêmes entre les différentes dimensions ; identifier les effets pervers des politiques de développement à partir d'une meilleure connaissance des dimensions ; enfin, favoriser des échanges d'idées productifs entre décideurs politiques, acteurs du développement et chercheurs (Alkire 2002).

Il n'en reste pas moins qu'il convient de caractériser ces différentes dimensions du développement humain. Alkire (2002) propose de se fonder sur quatre éléments pour ce faire. Dans une perspective des capacités, les dimensions importantes du développement humain doivent avoir à la fois une valeur instrumentale, c'est-à-dire qu'elles peuvent

servir de facteur de conversion ou de moyen pour atteindre un autre objectif, ou bien avoir une valeur intrinsèque, c'est-à-dire constituer un objectif en soi pour un individu et son bien-être (Sen 1999). Rappelons que la valeur instrumentale est une valeur qui permet d'atteindre autre chose (Sen, 1999a). Tandis que la valeur intrinsèque est une valeur en soi (Sen, 1999a). Les dimensions doivent être définies précisément mais en même temps l'être de façon suffisamment large pour être interprétable dans différents contextes culturels. Ces dimensions doivent avoir une portée universelle incluant les valeurs humaines importantes, sans être valables uniquement pour certains groupes.

Dans une perspective multidimensionnelle du développement humain et de la pauvreté, Alkire et Foster ont élaboré une série de mesures de la pauvreté multidimensionnelle (Alkire and Foster 2011). La pauvreté multidimensionnelle est mesurée au moyen d'un indicateur dit de « double section ». La première section partage les individus pauvres et les individus non pauvres au sein de chaque dimension en deux groupes. La seconde sépare les mêmes individus en deux catégories (pauvres et non pauvres) mais cette fois en tenant compte du nombre total de dimensions sur lesquelles ces personnes ont été classées comme pauvres. Cette méthode a deux avantages. Le premier est d'autoriser l'analyse de la pauvreté au sein de chaque dimension (y compris les revenus et les dépenses), le second d'autoriser à établir un niveau de pauvreté multidimensionnelle différent en fonction des priorités de politique publique. Le niveau le plus pertinent se situe entre deux approches extrêmes de pauvreté multidimensionnelle : l'approche la plus fréquente, dite de l'union, qui considère comme pauvres les personnes démunies dans toutes les dimensions et l'approche dite de l'intersection qui considère comme pauvres celles démunies dans une seule dimension (Bourguignon and Chakravarty 2003; Deutsch and Silber 2005; tsui 2002).

Au sein de cette famille de mesures, nous

avons élaboré trois indicateurs de pauvreté multidimensionnelle : (i) le taux de pauvreté (H) qui indique combien d'individus se retrouvent en dessous de la ligne de pauvreté; (ii) l'écart de pauvreté moyen (A) qui indique le nombre moyen de dimensions de pauvreté qu'endure chaque personne; (iii) le taux de pauvreté ajusté qui représente le produit du taux de pauvreté (H) et de l'écart de pauvreté moyen (A) et indique l'étendue ou l'intensité de la pauvreté.

Considérons n le nombre d'individus dans la population de référence, et k le nombre de dimensions sous considération. Nous formulons l'hypothèse que les données sont contenues dans une matrice $n \times k$ où l'entrée ij représente la valeur de la variable j pour l'individu i . Les valeurs limites sont représentées par un vecteur C de longueur $k+1$, avec les valeurs pour $C_j=1,2,\dots,k$ indiquant la ligne de pauvreté pour la dimension j et $C_{k+1} \in (1,2,\dots,k)$ indiquant le nombre minimum de dimensions dans lesquelles un individu doit être considéré comme étant pauvre afin d'être considéré comme étant multi-dimensionnellement pauvre. La mesure de la pauvreté, M_0 , dérivée des mesures de Foster et al. (1984), est introduite pour agréger les données dans un index unidimensionnel. Alkire et Foster (2011) rendent compte d'un ensemble de propriétés intuitives utiles que cette méthode remplit. Tout d'abord une propriété de décomposabilité qui permet de comparer différents sous-groupes de la population d'étude. Ensuite une propriété de monotonie selon laquelle la mesure, prend en compte le nombre de dimensions de pauvreté correspondant à la condition de ceux identifiés comme pauvres.

Identification des personnes pauvres

Considérons la matrice Y à $n \times k$ dimensions contenant les données ainsi que le vecteur des valeurs limites C , on peut définir la matrice G^0 comme suit:

$$g_{ij}^0 = \begin{cases} 1 & \text{si } y_{ij} < c_j \\ 0 & \text{otherwise.} \end{cases}$$

Où l'élément générique g_{ij}^0 de G^0 représente un indicateur selon lequel l'individu i est pauvre sur la dimension j . Plus formellement, $g_{ij} = Y(y_{ij}, C_j)$ où $Y: \mathbb{R} \times \mathbb{R} \rightarrow (0,1)$ est une fonction d'identification pour une dimension unique qui indique si l'individu i peut être considéré pauvre dans la j dimension. Considérant la matrice nous déterminons, $k_j = \sum_{(i=1)}^k g_{ij}^0$ comme étant le vecteur générique d'entrée k représentant le nombre de dimensions sur lequel l'individu i est pauvre. Par conséquent, cet individu est considéré comme pauvre si $K_i > C_{k+1}$. Cette méthode incorpore deux éléments clefs. Premièrement, elle permet de conserver l'information disponible au niveau de chaque dimension. Ensuite, elle offre une certaine flexibilité dans la détermination de la deuxième valeur limite C_{k+1} . Elle permet en particulier de généraliser le raisonnement relatif à la détermination de la catégorie des pauvres à partir des approches traditionnelles de la pauvreté définies soit par la notion d'union ($C_{k+1}=1$) selon laquelle ne sont pauvres que les individus pauvres dans chacune des dimensions soit la notion d'intersection ($C_{k+1}=k$) qui définit comme pauvres des individus pauvres dans au moins une dimension. Il en résulte que l'analyse de la pauvreté peut être adaptée en vue de viser des objectifs ou des priorités déterminées (Alkire and Foster 2011). En augmentant la valeur limite, il est possible d'étudier un plus petit groupe pauvre sur un plus grand nombre de dimensions. À l'inverse, il est possible de prendre en considération une proportion plus large de la population en diminuant la valeur limite.

Mesures de la pauvreté multidimensionnelle

Une fois les personnes pauvres identifiées pour un niveau donné de la valeur limite du vecteur C , nous pouvons définir une série de mesures de pauvreté multidimensionnelle. La première de ces mesures dérive facilement du nombre de privations expérimentées par chaque individu. Appelons Q un vecteur à

n-dimensions avec une entrée générique définie par,

$$q_i = \begin{cases} 1 & \text{if } d_i \geq c_0 \\ 0 & \text{otherwise.} \end{cases}$$

représente la proportion de la population identifiée comme pauvre dans notre échantillon. H fournit un indicateur facile à appréhender de la pauvreté, qui cependant ne satisfait pas la propriété de monotonie. En d'autres termes, H reste inchangé pour une personne i, quand k_i change à moins que cet individu i sorte du groupe des pauvres. Pour déterminer l'étendue de la pauvreté expérimentée par les pauvres, Alkire et Foster (2011) définissent une nouvelle matrice définie par l'entrée générique:

$$g_{ij}^0 = \begin{cases} g_{ij}^1 & \text{if } q_i = 1 \\ 0 & \text{otherwise.} \end{cases}$$

Et nous pouvons calculer ensuite,

$$A = \frac{\frac{1}{d} \sum_{i=1}^n \sum_{j=1}^d g_{ij}^{0*}}{\sum_{i=1}^n q_i}$$

la répartition moyenne de la pauvreté parmi les pauvres. En d'autres termes le nombre moyen de dimensions k dans lesquelles les pauvres sont identifiés comme pauvres. Finalement, l'indice ajusté du nombre de pauvres, :

$$M_0 = \frac{1}{nd} \sum_{i=1}^n \sum_{j=1}^d g_{ij}^{0*} = H \times A$$

est introduit. On peut considérer que $M_0 \in [1,0]$ est le nombre total de toutes les dimensions dans lesquelles les pauvres sont démunis, divisé par sa valeur maximale. Comme noté ci-dessus, M_0 satisfait la propriété de monotonie dimensionnelle dans la mesure où sa valeur augmente en fonction du nombre de dimensions sur lesquelles une personne pauvre est démunie. M_0 est également concentré sur les pauvres dans la mesure où elle ne change pas en fonction des variations de K_j une personne qui n'est pas pauvre tant qu'elle reste dans cette catégorie. En d'autres termes, si un individu considéré comme n'étant pas pauvre devient plus (ou moins) pauvre sur une dimension considérée tout en demeurant dans le groupe des non démunis, dans ce cas l'indice M_0 demeure inchangé.

Il existe néanmoins des limites à la méthode, tout d'abord dans le choix des dimensions à prendre en considération et par conséquent dans le choix du niveau limite pour chaque dimension. Bien que le choix de C_{k+1} permette

une certaine flexibilité dans l'analyse, le choix de la première valeur limite du niveau k de pauvreté sur une dimension donnée doit être effectué avec précaution. En effet, il n'y a pas de critère universel pour ces choix, et toute décision quant à ces valeurs limites doit être prise en connaissance de cause et après débat prenant en compte l'avis d'experts et des personnes concernées (Alkire 2008).

Description des dimensions de pauvreté et détermination des niveaux limites

Nous avons identifiés 17 indicateurs de pauvreté qui reflètent autant d'aspects de bien-être (voir Tableau 19). Ces indicateurs ont été sélectionnés au moyen d'une revue extensive de la littérature sur le sujet puis validés au travers de tests des questions auprès de personnes handicapées et d'experts en Tunisie. Les groupes de discussion avec des personnes handicapées ont montré l'importance des facteurs d'inégalité et d'exclusion sociale tels que les problèmes d'accès à la santé, à l'éducation, à l'emploi, mais également les comportements stigmatisant de la part des membres de la communauté (voir ci-dessous chapitre sur le volet qualitatif). La discussion autour des choix des dimensions reflète ce que plusieurs auteurs conseillent, à savoir, que le choix des dimensions soit effectué au travers d'un débat participatif (Alkire 2008; Mitra, et al. 2013). Certaines dimensions utilisées typiquement dans la littérature sur la pauvreté multidimensionnelle n'ont pas été incluses dans cette étude parce qu'elles ne se sont pas avérées pertinentes dans le contexte urbain de Tunisie. En particulier, le fait de posséder des animaux n'est pas pertinent dans le contexte de notre étude. Nous proposons de classer par soucis de clarté nos indicateurs en fonction des dimensions de développement humain auxquelles ils se réfèrent:

- santé (2 indicateurs)
- éducation (2 indicateurs)
- emploi (2 indicateurs)
- conditions de vie (5 indicateurs)
- bien être matériel (1 indicateur), bien être psychologique (2 indicateurs)
- et sécurité physique (2 indicateurs).

L'accès aux services de santé ne constitue pas un indicateur significatif en Tunisie. Il s'avère que très peu de gens n'ont pas accès aux services de santé dans le pays. En revanche, la qualité des soins reçus fait nettement moins l'unanimité. La sécurité alimentaire représente en quelque sorte l'état de santé

également. Elle est mesurée par le sentiment de ne pas manger suffisamment et ne pas avoir parfois, fréquemment ou jamais à manger constitue la valeur limite.

Tableau 19 : Indicateurs de pauvreté et leur importance dans le contexte Tunisien

Dimensions de développement humain	Indicateurs	Classement/ Importance de l'indicateur dans le contexte Tunisien	Questions	Valeur limite
Santé	Qualité du service de santé	9	Etes-vous satisfait des soins médicaux que vous recevez?	Non totalement insatisfait
	Sécurité alimentaire	1	Avez-vous assez à manger?	Parfois fréquemment ou jamais assez
Education	Accès à l'école	8	Avez-vous été à l'école?	N'a pas été scolarisé
	Lire et écrire	7	Savez-vous lire et écrire?	Ne sait pas lire et écrire
Emploi	Accès à l'emploi	10	Avez-vous une activité rémunérée ?	Ne travaille pas (seulement 18-65 ans)
Conditions de vie	Accès à l'eau potable	2	Quelle est la source principale d'eau potable dans votre ménage ?	Robinet public, puit, source, réservoir.
	Pollution par les combustibles ménagers	5	Quelle source d'énergie est utilisée dans votre maison pour la cuisine?	Bois, kérosène, charbon
	Type de toilette	4	Quel genre d'installation sanitaire (toilettes) est utilisée par votre ménage?	Toilettes publiques, fosse/trou sans aération, défécation en plein air.
	Type d'éclairage	6	Quelle est la principale source d'éclairage dans votre ménage ?	Générateur, bougie, lampe à huile, aucune.
	Surpopulation de l'habitat	3	Combien de personnes vivent ensemble dans votre ménage?	Plus de trois personnes par pièce

Dimensions de développement humain	Indicateurs	Classement/ Importance de l'indicateur dans le contexte Tunisien	Questions	Valeur limite
Richesse matérielle	Possession de biens	11	Est-ce que vous possédez les biens suivants? Téléphone mobile, ligne téléphonique, réfrigérateur, radio, ventilateur électrique, télévision, parabole, vélo, ordinateur, moto, voiture ?	20% des plus démunis de ces biens
	Participation à la vie sociale	15	Participez-vous aux activités communautaires	Ne participent pas
Bien-être psychologique	Amitié	17	Avez-vous des amis?	Aucun
	Etat dépressif ou angoisse	14	Avez-vous des angoisses ou vous sentez vous déprimé ?	Extrêmement angoissé ou déprimé
Sécurité physique	Sentiment de bonheur	16	Vous sentez vous heureux ?	Jamais, presque jamais ou rarement
	Maltraitance	12	Avez-vous déjà été maltraité ?	Déjà maltraité
	Sentiment de sécurité	13	Est-ce que vous vous sentez en sécurité ?	Jamais, presque jamais ou rarement

Avoir accès à l'école et savoir lire et écrire constituent la valeur limite respectivement pour le premier et le second indicateur de la dimension éducation et ne pas avoir été à l'école ainsi que ne pas avoir acquis la maîtrise de la lecture et de l'écriture signifient être démunis dans cette dimension. Ces seuils correspondent à l'objectif II du millénaire pour le développement qui vise à assurer à tous l'accès au cycle complet de l'école primaire. L'objectif II du millénaire mesure non seulement l'accomplissement du cycle d'enseignement primaire mais également l'acquis standard correspondant au niveau d'école primaire.

Le chômage constitue une source majeure de vulnérabilité selon les groupes de discussion

avec les personnes handicapées et leur famille, mais aussi selon les experts. Par conséquent, le fait de ne pas travailler contre rémunération constitue la valeur limite pour cette dimension. Cependant, le problème du chômage concerne uniquement les personnes d'âge actif ; de ce fait, les enfants et les personnes âgées qui ne sont plus en âge de travailler ont été considérés comme n'étant pas pauvres dans cette dimension pour les calculs de la mesure de la pauvreté multidimensionnelle.

Notre étude retient 5 indicateurs de la dimension du standard de vie. Les individus qui ne subissent pas de pollution de l'air chez eux parce qu'ils utilisent le gaz pour cuisiner sont considérés comme non démunis dans

cette dimension. De même, les individus qui bénéficient de l'accès à une conduite d'eau potable dans leur habitation sont également considérés comme n'étant pas privé de l'accès à l'eau potable. Cet accès est considéré comme une condition indispensable pour atteindre l'objectif du millénaire pour le développement IV qui vise à réduire de deux tiers entre 1990 et 2015 le taux de mortalité infantile. Or la littérature récente démontre que la mortalité liée à la diarrhée, provoquée par l'absence d'accès à une eau potable, demeure très élevée parmi les enfants de moins de cinq ans dans le monde. Enfin, réduire de moitié le pourcentage de la population qui n'a pas accès de manière durable à un approvisionnement en eau de boisson salubre et à des services d'assainissement de base constitue la deuxième cible de l'objectif VII du millénaire pour le développement. Pour ces trois indicateurs, nous faisons référence à la définition officielle de l'UNICEF qui détermine ainsi un seuil d'hygiène acceptable. Enfin notre étude inclut une mesure du taux d'occupation du ménage dans la dimension du standard de vie. Un nombre élevé de personnes vivant dans un habitat de petite taille a des conséquences négatives importantes en termes de bien-être en raison de la promiscuité forcée qui en résulte. Le bien-être matériel du ménage¹⁵ est mesuré au moyen d'un indicateur d'actifs qui inclut une liste de biens usuels possédés par un ménage. Deux indicateurs de participation à la vie sociale ont été inclus. La participation dans des activités de la collectivité telles que l'adhésion à une organisation religieuse, culturelle, sociale ou sportive. La faculté de se faire des amis est un autre indicateur important de l'inclusion sociale. Deux indicateurs du bien-être psychosocial ont également été sélectionnés. Enfin deux indicateurs de sécurité et de bien-être physique sont inclus dans l'analyse. La maltraitance constitue un fléau dont sont trop souvent victimes les personnes handicapées. Le sentiment de sécurité dans le quartier de résidence est considéré comme un élément important de vulnérabilité dans la littérature. Il constitue une mesure du niveau

15 Les actifs incluent: ligne téléphonique, téléphones portables, réfrigérateur, radio, ventilateur électrique, télévision, bicyclette, ordinateur, scooter ou mobylette ou moto, voiture.

de danger de l'environnement. Le seuil est fut déterminé à partir des réflexions des groupes de discussion thématiques autour du sentiment de sécurité, en particulier de l'impression de vivre dans un environnement dangereux ou pas.

En tenant ainsi compte d'une grande variété d'indicateurs de bien être, notre étude vise à identifier les écarts de bien être existant entre les personnes handicapées et le reste de la population.

Résultats: un écart de pauvreté non négligeable

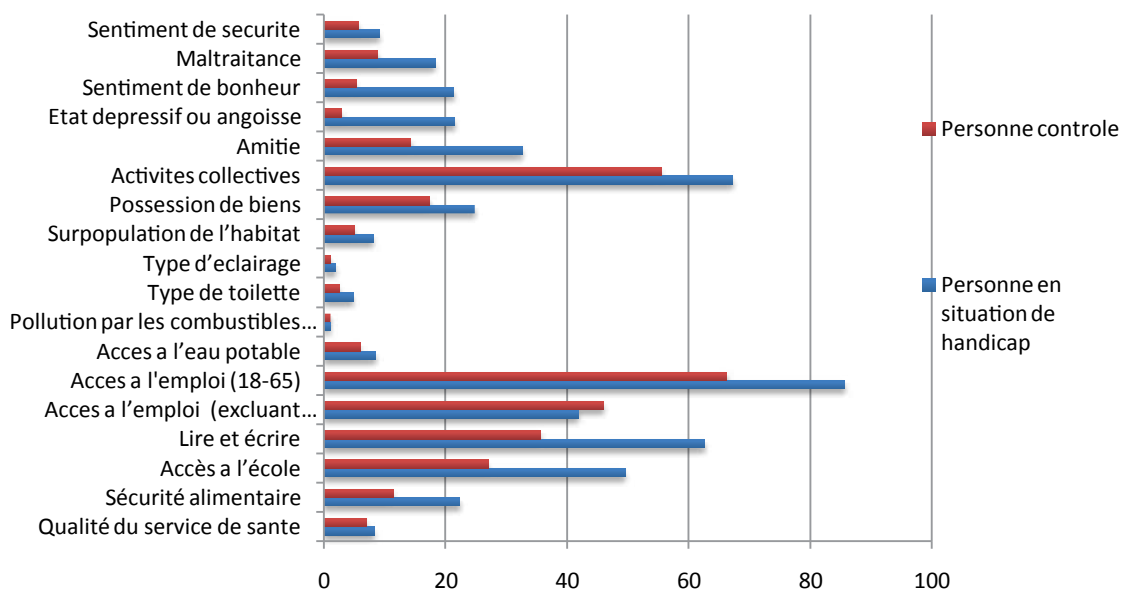
Les résultats de l'étude comparant les personnes handicapées et les contrôles sont présentés ici en trois parties complémentaires: tout d'abord nous présentons les résultats du taux de pauvreté (H) pour chacune des 17 indicateurs utilisés pour mesurer les différentes dimensions de pauvreté; ensuite nous présentons les mesures de pauvreté (A) et multidimensionnelle ajusté (MO) pour les différents seuils possibles pour l'ensemble de l'échantillon ; nous présentons les résultats par sous-groupe pour un seuil de pauvreté de 15% qui correspond aux dernières estimations de la Banque mondiale pour 2010¹⁶; troisièmement nous introduisons le taux de contribution de chaque dimension au taux de pauvreté ajusté.

Incidence de la pauvreté parmi les personnes handicapées et le groupe de contrôle

La Figure 76 rapporte les résultats du taux de pauvreté (H) qui représente l'incidence de la pauvreté dans chacun des 17 indicateurs pris en considération et comparant les personnes handicapées et le groupe de contrôle. Nos résultats montrent que le nombre de personnes pauvres parmi les personnes handicapées est significativement plus haut que celui parmi le groupe de contrôle pour douze indicateurs sur dix-sept. Cette différence s'avère particulièrement prononcée pour les indicateurs suivants :

16 Voir les données statistiques de la Tunisie: <http://data.worldbank.org/country/Tunisia> (consulte le 20 septembre 2014).

Figure 76 : Taux de pauvreté par dimension comparant personnes handicapées et contrôles



- en ce qui concerne l'éducation, le niveau d'analphabétisme (62,6% contre 35,6%) et l'absence d'accès à l'école (49,5% contre 27%) ;
- L'absence d'emploi des adultes en âge de travailler (85,7% contre 66,3%),
- L'absence d'amis (32,6% contre 14,2%) ;
- L'absence de bien-être psychologique mesuré par l'état dépressif ou anxieux (21,5% contre 2,9%) ou le sentiment de mal-être (21,3% contre 5,3%) ;
- La maltraitance (18,2% contre 8,8%).

Cette différence est moins élevée mais reste significative pour :

- La dimension de la sécurité alimentaire (22,3% contre 11,4%) ;
- La pauvreté matérielle mesurée par la faible possession de biens (24,8% contre 17,3%).

Les trois autres dimensions (qualité du service de santé, accès à l'eau potable et surpopulation de l'habitat) montrent des taux plus élevés pour les personnes handicapées que pour les personnes du groupe de contrôle, mais ces taux sont relativement bas et la différence n'est pas significative. Seule une dimension -la pollution de l'air au sein du ménage se caractérise par un nombre de personnes pauvres dans le groupe de contrôle égal au nombre de personnes handicapées concernées.

Pauvreté multidimensionnelle

Le Tableau 20 rapporte les résultats du taux de pauvreté multidimensionnelle (H), de l'écart de pauvreté moyen parmi les pauvres (A) et du taux de pauvreté multidimensionnelle ajusté (MO) pour tous les seuils possibles et pour l'ensemble de l'échantillon. Le Tableau 21 présente les résultats par sous-groupe pour une valeur limite de $k=40\%$. Cette valeur limite indique qu'un individu doit être pauvre dans 40% des dimensions pour être considéré comme étant « multidimensionnellement » pauvre. Ce seuil correspond à la ligne de pauvreté déterminée par la Banque Mondiale qui considère que 15,5% de la population tunisienne était pauvre en 2010 (contre 32,4% en 2000).

Tableau 20 : Mesures de pauvreté multidimensionnelle pour les personnes handicapées et contrôles

Valeur limite k (%)	H	A	MO
10	82,78	0,277	0,230
20	51,56	0,348	0,180
30	33,06	0,404	0,134
40	14,47	0,485	0,070
50	6,14	0,552	0,034
60	1,01	0,656	0,007
70	0,18	0,706	0,001

Note : Pour la valeur limite $k=10\%$, et pour toutes les personnes de l'échantillon, le taux de pauvreté multidimensionnelle (H) est de $82,78\%$; l'écart de pauvreté moyen parmi les pauvres (A) est $0,277$. Le taux ajusté d'incidence de la pauvreté MO est donné par le produit de (H) et (A) :

$MO=0,827*0,277=0,230$. Le tableau ne comprend que des valeurs limites à hauteur de 70% car personne n'est pauvre dans plus de 70% des dimensions en Tunisie.

Les résultats du Tableau 21 sont obtenus pour les deux sous-groupes qui nous intéressent, les personnes handicapées et les personnes contrôles, ainsi qu'en fonction du genre et du lieu de résidence, Tunis ou Béja. On observe un taux de pauvreté considérablement supérieur parmi les personnes handicapées . La proportion de personnes handicapées pauvres multidimensionnellement est de $23,3\%$ contre $6,6\%$ pour les contrôles. Le différentiel de pauvreté est valable pour différents seuils. Si l'on considère qu'il est nécessaire d'être démuné sur 2, 3 ou 4 indicateurs simultanément pour être pauvre, la proportion de personnes handicapées qui s'avère pauvre est respectivement de $66,2\%$, $45,5\%$ et $22,1\%$. Ces mêmes proportions sont de $38,5\%$, $22,2\%$ et $6,6\%$ pour les contrôles. Si l'on considère l'approche de l'union, qui correspond à la pauvreté sur un indicateur ou plus, on observe une pauvreté quasi-universelle, du moins parmi les personnes handicapées . Ainsi, pour une valeur limite de 10% des indicateurs (soit 17 indicateur), $91,6\%$ des personnes handicapées et $74,8\%$ des contrôles sont démunés sur une dimension. À l'inverse, si l'on considère l'approche de l'intersection, définie par la nécessité d'être démuné sur la totalité des 17 indicateurs pour être pauvre, aucun individu dans notre échantillon ne remplit la condition. Personne n'est démuné sur 100% (ou 17) indicateurs ou plus et seulement 1% de l'échantillon s'avère démuné sur 70% (ou environ 12) indicateurs.

Le taux de pauvreté ajusté (MO) montre que les personnes handicapées sont plus démunies que les contrôles pour une valeur limite $k=40\%$. Cette différence est significative au seuil de 1% . Cet écart de pauvreté multidimensionnelle entre personnes handicapées et contrôles est plus important parmi les femmes. La pauvreté

multidimensionnelle est plus élevée parmi les femmes en situation de handicap que parmi les femmes du groupe de contrôle et que parmi les hommes en situation de handicap. Ce résultat est valable pour une valeur limite de k comprise entre 10 et 50% . Le taux de pauvreté ajusté (MO) est plus élevé dans la région de Béja que dans celle de Tunis, et considérablement plus pour les personnes handicapées . Cet écart s'explique davantage par l'incidence de la pauvreté (mesurée par H) parmi les personnes handicapées à Béja ($28,57\%$ contre $19,18\%$ à Tunis) que par l'intensité de la pauvreté mesurée par le différentiel d'écart de pauvreté (A) légèrement plus élevé pour les personnes handicapées à Tunis ($0,490$) que pour les personnes handicapées à Béja. L'écart de pauvreté moyen (A) est également plus élevé parmi les personnes handicapées que parmi les contrôles particulièrement pour les femmes.

Tableau 21: Mesures de pauvreté multidimensionnelle pour personnes handicapées et contrôles par sexe

		H	A	MO
Ensemble		14,47	0,485	0,070
Situation de handicap	personnes handicapées	23,26	0,488	0,113
	Contrôles	6,60	0,477	0,031
Genre	Hommes handicapés	22,47	0,482	0,108
	Femmes handicapées	23,88	0,492	0,117
	Hommes contrôles	3,95	0,436	0,017
	Femmes contrôles	8,67	0,491	0,043
Résidence	personnes handicapées Tunis	19,18	0,490	0,094
	personnes handicapées Béja	28,57	0,486	0,139
	Contrôles Tunis	3,44	0,473	0,016
	Contrôles Béja	10,55	0,478	0,050

Note : Pour la valeur limite $k=40\%$, et pour les femmes personnes handicapées , le taux de pauvreté multidimensionnelle (H) est de $23,88\%$; l'écart de pauvreté moyen parmi les

femmes personnes handicapées pauvres (A) est 0,492. Le taux ajusté d'incidence de la pauvreté (MO) est donné par le produit de (H) et (A).

Le Tableau 22 rapporte les résultats du taux de pauvreté (H) par dimension pour k=40% en fonction de la situation de handicap, du genre et de la région de résidence, Tunis ou Béja. L'incidence de la pauvreté (H) est plus importante pour les personnes handicapées que pour les contrôles, quelle que soit l'indicateur considéré. L'écart de pauvreté est particulièrement marqué dans les dimensions suivantes : santé, éducation, emploi, bien-être matériel, participation à la vie sociale et bien-être psychologique. Les résultats

montrent un écart similaire de pauvreté entre les femmes et les hommes en situation de handicap dans 12 indicateurs sur 17. L'écart est particulièrement significatif dans le domaine de l'éducation. Les personnes handicapées dans le Gouvernorat de Béja ont également une incidence de la pauvreté plus importante dans 12 indicateurs sur 17 que les personnes handicapées du Gouvernorat de Tunis. L'écart est considérable dans les domaines de l'éducation, l'accès à l'emploi, l'accès à l'eau et aux toilettes, le bien-être matériel et la participation sociale et dans les deux régions, les personnes handicapées sont significativement plus pauvres que les contrôles.

Tableau 22: Mesures de pauvreté multidimensionnelle pour personnes handicapées et contrôles par région

	Qualité du service de santé	Sécurité alimentaire	Accès à l'école	Lire et écrire	Accès à l'emploi	Accès à l'eau potable	Pollution par les combustibles ménagers	Type de toilette
Ensemble	2,47	6,87	8,97	11,36	10,62	2,47	0,37	1,65
Situation de handicap								
personnes handicapées	3,49	11,43	13,76	17,64	16,09	2,91	0,78	2,33
Contrôles	1,56	2,78	4,69	5,73	5,73	2,08	0,00	1,04
Genre								
Hommes handicapés	3,08	10,57	10,13	15,42	16,74	2,64	0,44	1,76
Femmes handicapées	3,81	12,11	16,61	19,38	15,57	3,11	1,04	2,77
Hommes contrôles	1,58	1,58	2,77	2,77	2,37	1,58	0,00	0,79
Femmes contrôles	1,55	3,72	6,19	8,05	8,36	2,48	0,00	1,24
Residence								
personnes handicapées Tunis	2,74	11,99	9,59	13,70	14,73	0,00	0,00	0,34
personnes handicapées Béja	4,46	10,71	19,20	22,77	17,86	6,70	1,79	4,91
Contrôles Tunis	0,94	1,88	1,88	2,81	3,13	0,63	0,00	0,00
Contrôles Beja	2,34	3,91	8,20	9,38	8,98	3,91	0,00	2,34

Type d'éclairage	Surpopulation de l'habitat	Possession de biens	Activités collectives	Amitié	Etat dépressif ou angoisse	Sentiment de bonheur	Maltraitance	Sentiment de sécurité
0,37	3,48	9,62	12,55	8,33	5,40	5,68	4,67	2,20
0,58	5,81	14,73	20,74	14,15	10,08	11,24	8,53	3,88
0,17	1,39	5,03	5,21	3,13	1,22	0,69	1,22	0,69
0,44	7,49	15,42	20,26	11,45	10,13	11,89	8,81	2,20
0,69	4,50	14,19	21,11	16,26	10,03	10,73	8,30	5,19
0,00	0,40	3,56	2,77	1,19	0,79	0,79	0,40	0,00
0,31	2,17	6,19	7,12	4,64	1,55	0,62	1,86	1,24
0,68	2,74	9,25	17,47	10,96	10,62	11,99	7,88	4,11
0,45	9,82	21,88	25,00	18,30	9,38	10,27	9,38	3,57
0,31	0,00	1,88	3,13	2,50	0,63	0,63	0,94	0,31
0,00	3,13	8,98	7,81	3,91	1,95	0,78	1,56	1,17

multidimensionnelle (H) est de 2.47% pour la qualité du service de sante pour l'ensemble de l'échantillon ; ce taux est de 3.49% pour les personnes handicapées et 1.56% pour les contrôles.

Le Tableau 23 présente la contribution en pourcentage de chaque dimension au taux ajusté de pauvreté (MO). Ce calcul montre que le chômage, la pauvreté matérielle, devant l'absence d'éducation (analphabétisme et non scolarisation) et l'exclusion sociale (caractérisée par l'absence de participation aux activités de la communauté et l'absence d'amis) sont les principaux contributeurs du taux de pauvreté ajusté pour les personnes handicapées comme pour les contrôles pour un seuil de pauvreté (k) de 40%. La contribution au taux de pauvreté

multidimensionnelle ajusté de l'absence d'emploi est encore plus importante dans le cas des contrôles, particulièrement les femmes. Ceci s'explique par le poids plus important d'autres dimensions de pauvreté pour les personnes handicapées, en particulier celles liées à la participation sociale, au bien être psychologique, et à la sécurité physique. Les autres différences de contribution des dimensions de pauvreté entre personnes handicapées et contrôles sont négligeables et non significatives.

Tableau 23 : Contribution de chaque indicateur au taux ajusté de pauvreté (MO) pour une valeur limite (k) variant de 1 à 5 et comparant personnes handicapées et contrôles

	Qualité du service de sante	Sécurité alimentaire	Accès à l'école	Lire et écrire	Accès à l'emploi	Accès à l'eau potable	Pollution par les combustibles ménagers	Type de toilette
Ensemble	2,20	6,12	7,99	10,11	18,92	0,88	0,13	0,59
Situation de handicap								
personnes handicapées	1,92	6,30	7,58	9,72	17,72	0,64	0,17	0,51
Contrôles	3,11	5,52	9,32	11,39	22,77	1,66	0,00	0,83
Genre								
Hommes personnes handicapées	1,78	6,10	5,84	8,89	19,31	0,61	0,10	0,41
Femmes personnes handicapées	2,03	6,45	8,84	10,31	16,57	0,66	0,22	0,59
Hommes contrôles	5,73	5,73	10,03	10,03	17,19	2,29	0,00	1,15
Femmes contrôles	2,27	5,45	9,09	11,82	24,55	1,45	0,00	0,73
Residence								
personnes handicapées Tunis	1,82	7,97	6,37	9,10	19,57	0,00	0,00	0,09
personnes handicapées Béja	2,01	4,83	8,65	10,26	16,09	1,21	0,32	0,88
Contrôles Tunis	3,61	7,21	7,21	10,82	24,04	0,96	0,00	0,00
Contrôles Beja	2,90	4,84	10,16	11,62	22,27	1,94	0,00	1,16

Type d'éclairage	Surpopulation de l'habitat	Possession de biens	Activités collectives	Amitié	Etat dépressif ou angoisse	Sentiment de bonheur	Maltraitance	Sentiment de sécurité
0,13	1,24	17,12	11,17	7,42	4,81	5,06	4,16	1,96
0,13	1,28	16,23	11,42	7,79	5,55	6,19	4,70	2,14
0,14	1,10	20,01	10,35	6,21	2,42	1,38	2,42	1,38
0,10	1,73	17,78	11,69	6,61	5,84	6,86	5,08	1,27
0,15	0,96	15,10	11,23	8,66	5,34	5,71	4,42	2,76
0,00	0,57	25,79	10,03	4,30	2,87	2,87	1,43	0,00
0,18	1,27	18,18	10,45	6,82	2,27	0,91	2,73	1,82
0,18	0,73	12,29	11,61	7,28	7,06	7,97	5,23	2,73
0,08	1,77	19,71	11,26	8,25	4,22	4,63	4,22	1,61
0,48	0,00	14,42	12,02	9,62	2,40	2,40	3,61	1,20
0,00	1,55	22,27	9,68	4,84	2,42	0,97	1,94	1,45

Test de robustesse et changement de la pondération des indicateurs

Afin de s'assurer de la robustesse de nos résultats, nous avons procédé aux mêmes calculs mais en modifiant la pondération relative des indicateurs. En effet, la valeur relative des différentes dimensions de pauvreté peut être définie de différentes manières, notamment au travers d'un processus de discussion avec les personnes concernées par le phénomène, mais également en suivant l'avis d'experts, ou encore en fonction des données disponibles, ou bien au travers d'une analyse statistique ou encore d'une décision subjective. Sen (1996) suggère que le choix effectués doit être transparent et explicite, afin d'être ouvert au débat (Sen 1996). Par ailleurs, les comparaisons les plus importantes, en particulier entre sous-groupes de population, doivent demeurer inchangées quand les pondérations relatives des dimensions sont modifiées dans la limite du raisonnable. Nous avons calculé de quatre façons différentes le taux d'incidence ajusté de la pauvreté M_o .

- La mesure 1 considère que chaque indicateur de pauvreté constitue une dimension en soi. La pondération de chacun indicateur est donc fixée à 1. Cette mesure correspond au taux d'incidence ajusté (M_o) le plus élevé.
- La mesure 2, celle retenue dans le présent rapport, est calculée en considérant que chacune des 8 dimensions reçoit un même poids relatif et chacun des indicateurs au sein de chaque dimension reçoit également un poids identique.

- Les mesures 3 et 4 attribuent un poids à chaque indicateur de pauvreté en fonction de leur classement par ordre d'importance. Ce classement a été effectué au moyen de discussions de focus groups avec des experts et des Personnes handicapées en Tunisie. Deux méthodes de pondération ont ensuite été appliquées respectivement pour les mesures 3 et 4. La première méthode transforme le classement de chaque indicateur en une pondération pour chaque individu et calcule ensuite la moyenne des pondérations individuelles¹⁷ (Alfares and Duffuaa 2008; Alfares and Duffuaa 2009). La seconde méthode (mesure 4) consiste à calculer en premier un classement de groupe en tant que moyenne des classements individuels¹⁸.

Les résultats de ces tests de robustesse sont présentés dans le Tableau ci-dessous (Tableau 26). Ils démontrent que les personnes handicapées sont plus pauvres que les contrôles, indépendamment de la pondération considérée. Le calcul de la mesure (M_o) de pauvreté multidimensionnelle est donc bien robuste au changement raisonnable de pondération.

17 La conversion des classements individuels en pondérations individuelles est donnée par la formule suivante:

$w_{ij} = 100 s_x (v_{ij} - 1) / (s_x - 1)$ avec w_{ij} la pondération de la dimension j pour i l'individu, v_{ij} représente le rang de la dimension j rapporté individu i , s_x est le nombre d'individus. s_x est un paramètre donné par la formule suivante:
 $s_x = 3.195 | 37.758 / ??$

18 La pondération de la dimension j est alors déterminée par la formule suivante :

$$w_j = 1 / d \sum_{j=1}^d v_j$$

avec d le nombre de dimensions et v_j le classement de la dimension j ayant la valeur 1 si c'est la dimension la plus importante, puis 2 s'il s'agit de la seconde plus importante dimension et ainsi de suite.

Tableau 24 : Résultats des tests de robustesse, calculs de la pauvreté multidimensionnelle pour les personnes handicapées et contrôles

Mesure 1				Mesure 2				Mesure 3			Mesure 4		
Valeur limite k(n)	Tous	Personnes handicapées	Cont.	Valeur limite k (%)	Tous	Personnes handicapées	Cont.	Tous	Personnes handicapées	Cont.	Tous	Personnes handicapées	Cont.
1	0,191	0,238	0,149	10	0,230	0,282	0,182	0,142	0,191	0,104	0,145	0,186	0,103
2	0,182	0,234	0,136	20	0,180	0,241	0,124	0,096	0,140	0,061	0,098	0,135	0,060
3	0,160	0,217	0,109	30	0,134	0,190	0,083	0,050	0,070	0,031	0,049	0,071	0,032
4	0,125	0,182	0,075	40	0,070	0,113	0,031	0,020	0,026	0,013	0,019	0,026	0,014
5	0,091	0,141	0,046	50	0,034	0,056	0,014	0,004	0,005	0,001	0,003	0,008	0,001
6	0,062	0,101	0,027	60	0,007	0,013	0,001	0,001	0,003	0,000	0,001	0,003	0,000

Note : Seule MO, l'incidence ajustée de la pauvreté est représentée dans ce tableau.

Conclusion

Les régressions logistiques effectuées ont pour objectif de montrer un lien éventuel encore certains indicateurs importants de privation des capacités de base et le handicap. La scolarisation et l'accès à l'emploi ont été retenus comme constituant de tels indicateurs.

L'analyse de l'accès à l'éducation montre que les enfants ayant acquis une déficience avant l'âge de 9 ans ont 3,7 fois moins de chances d'accéder à l'école que les enfants non personnes handicapées ou les enfants qui sont devenus personnes handicapées après 9 ans. Il existe également un effet de sexe, d'âge, de niveau d'éducation du chef de ménage et de richesse du ménage qu'il faut prendre en compte. Le même modèle appliqué aux hommes et aux femmes séparément fournit des éléments supplémentaires d'interprétation. Chez les femmes, l'influence de l'âge est encore plus marquée que chez les hommes (ce qui dénote une scolarisation grandissante des filles au cours des dernières décennies), et le niveau de pauvreté a une moindre influence dans la décision de scolariser les enfants. Ces résultats démontrent les progrès importants effectués en matière d'accès universel à l'école et plus particulièrement pour les femmes. Mais ils révèlent aussi qu'il reste beaucoup à faire pour l'insertion scolaire des enfants en situation de handicap et encore plus des filles. Ces analyses confirment aussi les hypothèses de travail préalablement mentionnées selon lesquelles le niveau d'éducation du chef de ménage est un facteur favorisant fortement la scolarisation des enfants, et plus particulièrement des garçons, mais l'effet est moins marqué dans les familles où il existe un enfant en situation de handicap. Seulement même si le désir de scolarisation est grand, les obstacles ne manquent pas, comme l'analyse qualitative le montre (voir ci-après). Il est également important de noter que ces analyses ne permettent cependant pas de déterminer si la scolarisation s'arrête ou pas dès l'acquisition du handicap dans le cas où le handicap survient après 9 ans et lorsque l'enfant est déjà scolarisé.

L'accès à l'emploi a également été modélisé et montre que le sexe, le fait d'être personnes handicapées ou non et le niveau d'éducation du chef de ménage sont des facteurs influençant la présence sur le marché du travail : le fait d'être une femme et particulièrement une femme en situation de handicap dans une famille où le chef de ménage n'a pas reçu d'éducation constitue autant de barrières à l'accès au marché du travail. La richesse du ménage n'influe guère la décision des personnes d'entrer sur le marché du travail. Il est cependant à noter que très peu de femmes travaillent dans notre échantillon. En appliquant le même modèle uniquement aux personnes handicapées, le sexe et le niveau d'éducation du chef de ménage restent les déterminants les plus importants de l'accès au marché du travail. Le modèle d'accès à l'emploi montre que les femmes ont 8 fois moins de chance d'être actives occupées que les hommes en général, alors que les femmes personnes handicapées ont seulement 2 fois moins de chances d'être actives que les hommes personnes handicapées.

Le handicap a un impact considérable sur la qualité de la vie en Tunisie. Cet impact en termes d'économie de la santé est évalué à l'équivalent d'une réduction de 18 ans de l'espérance de vie moyenne des personnes en bonne santé et sans handicap. Les aidants des personnes handicapées perdent également des QALYs. En considérant l'espérance moyenne de vie des personnes handicapées, les aidants eux-mêmes perdent 3 ans par rapport aux individus de la population générale représentée par les contrôles. En se fondant sur des estimations récentes de la valeur du QALY, il est possible d'évaluer la perte de qualité de vie (HRQOL) liée à la déficience entre 581.418 et 1.779.822 dollars par personne. En considérant que les seuils les plus courants pour déterminer si une intervention médicale est « rentable » se situent entre 50.000 et 100.000 dollars par QALY, il s'avère que des interventions qui retarderaient ou préviendraient le handicap sont rentables même si elles sont coûteuses à mettre en œuvre.

L'approche multidimensionnelle de la pauvreté permet de prendre en considération le fait que le revenu seul ne permet pas d'identifier totalement les personnes pauvres et que d'autres dimensions de développement humain doivent être prises en considération. Notre analyse repose sur les travaux d'Alkire et Foster et en particulier 3 mesures parmi les différents indicateurs de la pauvreté multidimensionnelle proposées par ces auteurs (taux de pauvreté, écart de pauvreté moyen et taux de pauvreté ajusté). Les dimensions de la pauvreté ont été déterminées au moyen de 17 indicateurs appartenant à différents domaines : santé, éducation, emploi, condition de vie, bien être matériel et sécurité physique. Les résultats montrent que le nombre de pauvres parmi les personnes handicapées est significativement plus élevé que celui du groupe de contrôle dans 12 indicateurs sur 17 (faible qualité du service de santé, sous-nutrition, absence d'accès à l'eau, non scolarisation, analphabétisme, chômage, surpopulation de l'habitat, pauvreté matérielle, absence d'amis, état dépressif, être malheureux, maltraitance). Les taux de pauvreté multidimensionnelle montrent un taux de pauvreté supérieur parmi les personnes handicapées. Si l'on considère l'approche de l'union, qui correspond à la pauvreté sur un indicateur ou plus, on observe une pauvreté quasi-universelle parmi les personnes handicapées, pour une valeur limite de un, 91,9% des personnes handicapées et 74,2% des contrôles sont démunis sur une dimension. À l'inverse, si l'on considère l'approche de l'intersection, définie par la nécessité d'être démunis sur la totalité des 17 indicateurs pour être pauvre, aucun individu dans notre échantillon ne remplit la condition. Personne n'est démunis sur 8 indicateurs ou plus et seulement 1% de l'échantillon s'avère démunis sur 7 indicateurs. Le taux de pauvreté ajusté (MO) montre que les personnes handicapées sont plus démunies que les contrôles pour une valeur limite comprise entre 1 et 7 indicateurs de pauvreté. Le taux de pauvreté ajusté en fonction du genre montre que les femmes et les hommes personnes handicapées sont plus pauvres que leurs

homologues non personnes handicapées respectivement, cet écart de pauvreté est plus important pour un seuil de pauvreté multidimensionnel bas et diminue avec le nombre de dimensions considérées. Les calculs montrent également que le chômage et la pauvreté matérielle sont les principaux contributeurs au taux de pauvreté ajusté, suivis par l'absence d'éducation et l'exclusion sociale (non-participation aux activités collectives), pour les personnes handicapées comme pour les contrôles. Si l'absence d'emploi a un poids plus important dans le cas des contrôles dans le taux de pauvreté ajusté, cela s'explique par le fait que pour les personnes handicapées d'autres dimensions de pauvreté, en particulier celles liées à la participation sociale, au bien être psychologique, et à la sécurité physique jouent un rôle important dans la pauvreté. Par conséquent, pour la population en général, avoir un emploi constitue un élément décisif pour résoudre le problème de pauvreté. En revanche, pour les personnes en situation de handicap, résoudre le problème du chômage ne constitue qu'une solution partielle. Il convient également de s'atteler à la détresse psychique, au problème de la maltraitance et de l'exclusion sociale.



ENQUETE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES, VOLET QUALITATIF

MÉTHODOLOGIE

FOCUS GROUPS

Guide d'entretien

Échantillonnage

Difficultés

Analyse des Focus Group

ENTRETIENS INDIVIDUELS

Échantillonnage

Grille d'entretien et d'analyse

Analyse des entretiens individuels

CONCLUSION

Méthodologie

Des entretiens qualitatifs et des focus groups avec les personnes handicapées ont été effectués afin de mieux comprendre le processus d'exclusion sociale et en particulier celui de la de pauvreté.

Ce volet qualitatif a été abordé par le biais d'outils complémentaires:

- **Entretiens semi-directifs avec quelques Personnes handicapées :** Les Personnes handicapées ont été choisies sur la base des entretiens quantitatifs. Ce sont des représentants de situations difficiles en termes d'accès aux services, de pauvreté et de vulnérabilité ainsi que des cas représentatifs de la moyenne de l'échantillon pour chacune des variables de référence (genre, groupe d'âge, type de handicap, surcoût du handicap, revenus, emploi ou activité, niveau d'éducation...).
- **Discussions informelles avec des informateurs privilégiés:** L'analyse du discours des partenaires du projet LEAD, des organisations de la société civile et de représentants des ministères concernés va permet d'évaluer la vision, les ressources et les compétences des principaux intervenants identifiés dans les termes de référence. Cette analyse permet, en faisant le lien entre ces éléments et les priorités d'intervention identifiées dans l'enquête quantitative et les interviews semi-directives, de définir des recommandations de politiques publiques et de donner une base d'argumentation scientifique au plaidoyer des OPH.
- **Focus Group:** Les entretiens avec des groupes de discussion, composés de personnes identifiées en situation de pauvreté, Personnes handicapées , personnes non handicapées et groupes mixtes se sont focalisés sur la compréhension des dynamiques de groupes et des comportements individuels pour évaluer les connaissances du lien entre handicap et pauvreté et mieux comprendre les mécanismes associés aux deux situations. Ces entretiens de groupe aident également à identifier les stratégies d'adaptation et de réaction, les réseaux de soutien qui permettent de diminuer la vulnérabilité face aux mécanismes d'exclusion sociale et économique.

Focus groups

Un focus group est une forme de recherche qualitative qui prend forme au sein d'un groupe spécifique, afin de déterminer les perceptions et les représentations sur un sujet donné. Les focus groups ont pour but de recueillir les impressions des personnes handicapées et leurs familles sur un ensemble d'interrogations et plus particulièrement la situation sociale, économique et sanitaire des personnes handicapées . L'objectif principal est étant de mettre en avant les préoccupations principales des personnes handicapées et les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. Ces échanges permettent d'approfondir la compréhension du phénomène du handicap en Tunisie et les conditions socioéconomiques dans lesquelles se trouvent les personnes handicapées , en s'appuyant sur l'analyse des remarques, des revendications et des constats effectués par les interlocuteurs. Ces derniers portent sur le contexte socioéconomique dans lequel les personnes vivent, mais aussi sur les politiques publiques, la société civile, les processus de stigmatisation et d'exclusion. Les Focus Group permettent d'obtenir des informations pertinentes générées par les interactions. Les Focus Group ont recueillis pléthore d'informations et d'appréciations qualitatives de la part de plusieurs personnes handicapées , de personnes n'étant pas en situation de handicap ou encore d'enfants en situations de handicap.

La méthodologie employée a consisté tout d'abord en un appel ouvert aux associations afin d'associer les personnes handicapées à la collecte de données. Par la suite, six focus groups ont été organisés selon le sexe, la catégorie d'âge et le statut personnes handicapées /non-personnes handicapées .

Une méthode de participation active a été privilégiée pour la réalisation des focus groups.

La recherche associée aux FG s'est organisée en cinq phases :

- ▀ Elaboration du guide d'entretien (annexé à ce rapport) ;
- ▀ Identification et sélection des participants aux focus groups ;
- ▀ Les rencontres de focus groups (enregistrées) ;
- ▀ La retranscription des échanges de l'arabe vers le français ;
- ▀ L'analyse à partir des retranscriptions françaises.

Guide d'entretien

Il s'agit d'un guide destiné à recueillir des informations auprès des personnes identifiées. Une demi-douzaine de questions constituait le guide de l'échange et ont pu être complétées en cours de séance, selon le fil de la discussion ou pour insister sur un point spécifique.

Le guide a été établi autour de plusieurs thématiques : vie sociale, familiale et environnementale ; l'accès à la scolarité et/ou à l'emploi ; la perception des personnes handicapées des attitudes d'autrui ; la situation économique et financière ; l'aide disponible pour faire face aux différentes difficultés.

Les focus groups ont été animés par un facilitateur qui dirigeait la séance et un(e) assistant(e). Chacun des focus groups fut réalisé durant une séance de deux heures. Les prises de note ont été complétées par des enregistrements audio effectués au cours des séances. Les enregistrements audio des échanges ont été retranscrits et traduits. Les échanges s'étant déroulés en arabe dialectal tunisien, une traduction a été nécessaire afin que l'équipe de recherche puisse procéder à l'analyse des discussions.

Échantillonnage

L'objet de l'étude étant de recueillir la perception et les impressions de la population sur la situation des personnes en situation de handicap, il a été jugé opportun de constituer des groupes aussi bien de personnes handicapées, que de non personnes

handicapées, des adultes, mais aussi des enfants et leurs aidants.

Les participants furent sélectionnés sur la base de leur apport possible à la connaissance des conditions de vie des personnes handicapées. Les participants furent identifiés avec l'aide des représentants du projet LEAD.

Au total, six focus groups ont été mis en place. Les Focus Group ont été menés entre les mois de février et mars 2014. Ils ont tous eu lieu dans les bureaux de Handicap International à Tunis, sauf pour le FG avec des enfants personnes handicapées qui s'est déroulé à Bizerte.

Les participants ont été informés des objectifs de l'étude avant de participer aux échanges.

Le premier Focus Group (composé d'hommes personnes handicapées) a été animé et retranscrit par un professionnel, avec la présence en appui de Dominique LOPEZ, de Handicap International et de l'OTDDPH. La mise en œuvre de ce premier focus group s'est révélée délicate du fait du manque d'expérience de l'animateur.

Les autres Focus Group ont été animés et retranscrits par Ibtihel ZAATOURI:

- ▀ Groupe mixte femmes : deux femmes Personnes handicapées de 22 et 24 ans et 2 femmes non Personnes handicapées de 20 et 22 ans ;
- ▀ Groupe enfants avec 4 garçons Personnes handicapées (entre 8 et 11 ans) : ces enfants faisaient partie d'un centre pour enfants en situation de handicap (l'Association Générale des Insuffisants Moteurs AGIM à Bizerte). L'entretien s'est déroulé en présence du directeur de l'association ;
- ▀ Un groupe femmes Personnes handicapées : 5 participantes au total ;
- ▀ Un groupe mixtes hommes : un Personnes handicapées de 29 ans et un autre de 28 ans et deux autres hommes non Personnes handicapées âgés respectivement de 31 et 25 ans ;
- ▀ Un groupe d'hommes non Personnes handicapées : 4 hommes tous âgés de 23 ans.

Difficultés

Nous avons fait face à des difficultés liées aux caractères particuliers de l'exercice et du sujet qui ont exigé un certain temps de mise en place des Focus Group. D'autre part, les participants ne pouvaient pour des raisons personnelles ou de logistique nous accorder beaucoup de temps, ce qui nous a conduits à écourter parfois les séances. Néanmoins ces difficultés n'ont pas empêché d'atteindre les objectifs fixés et d'obtenir les résultats attendus. Les échanges ont en effet permis de recueillir les principaux besoins et les recommandations des personnes handicapées.

Analyse des Focus Group

Handicap et vie dans la communauté : le handicap pénalise-t-il la vie sociale en Tunisie?

Les personnes en situation de handicap rencontrent une multitude d'obstacles à leur participation à la vie en société. Les personnes handicapées font souvent face en premier lieu à des difficultés dans leur quotidien: accessibilité en particulier, « le fait d'être dépendant du matériel pour handicapés est une réalité ordinaire » et « il faut améliorer le niveau de l'accessibilité ».

La vie quotidienne des personnes en situation de handicap varie considérablement en fonction de la qualité de leurs relations avec leurs familles, leurs voisins et la communauté en général. Certains des interlocuteurs subissent des attitudes préjudiciables ou ont fait part de comportements discriminatoires de la part de leur entourage. Cela peut se traduire par une mise à l'écart, le refus d'engager la conversation : « Avec sa famille, elle a tout le temps le sentiment d'être marginalisée, personne n'essaye d'entamer une discussion avec elle ni de lui expliquer ce qui se passe ». Parfois, il s'agit plus simplement d'une attitude générale perçue comme hostile: « elle n'est pas vraiment handicapée puisqu'elle peut tout faire mais son ultime peine est de voir le regard dégradant des autres ». Ce regard dégradant peut être une expression de pitié dont un des effets majeurs est d'exagérer la différence, de considérer que les personnes handicapées ne sont pas capables de mener leur propre vie. Il conduit généralement à davantage de discrimination, une moindre participation à la vie

communautaire et ultimement à les priver du droit de décider pour eux-mêmes et de choisir leur devenir (Corrigan, et al. 2001).

Préjudice et discrimination sont accrus par une apparence extérieure négligée : « Si sa tenue vestimentaire est bien entretenue personne ne va pas la voir en tant que personnes handicapées et si la personne est sale avec des vêtements déchirés, les gens vont l'éviter » (homme non personnes handicapées). Au stigma lié au handicap s'ajoute le stigma de la pauvreté.

Enfin, il peut s'agir d'une opposition ouverte aux choix de vie de la personnes handicapées : « Elle vient de se marier avec un non personnes handicapées . À ce mariage les deux familles ont dit non ». Tous ces phénomènes sont caractéristiques d'un processus de stigmatisation défini comme l'intervention simultanée d'un processus de labellisation de la différence, la définition de stéréotypes associés à la catégorie de personnes placées sous ce label, la séparation de ces personnes du reste de la communauté, la perte de statut social, la discrimination dans une situation d'inégalité de pouvoir ce qui autorise la mise en place du processus de stigmatisation (Link and Phelan 2001; Mtetwa 2011; Naemiratch and Manderson 2009).

En revanche, ce processus de stigmatisation n'est pas automatique et peut-être en partie contrecarré par des stratégies d'adaptation des personnes handicapées ou bien un effort de sensibilisation promu au niveau de la famille ou de la communauté (Corrigan and Fong 2014; Mtetwa 2011; Naemiratch and Manderson 2009). Ainsi, certains interlocuteurs en situation de handicap se sentent plus intégrés dans la communauté : « J'ai quatre amis dans mon quartier....je suis comme eux » (jeune garçon), « mes amis passent me prendre pour aller au café ensemble » (homme), ou acceptent leur situation, « le corps, même atteint d'un handicap, est un don de Dieu ».

D'autres personnes interrogées trouvent que la société tunisienne en général a une attitude négative vis-à-vis du handicap: « ils considèrent le handicap comme une malédiction surtout dans une société qui n'accepte pas facilement la différence » (homme non personnes handicapées). Cette considération et la précédente démontrent que des interventions ciblées au niveau local et dans la communauté même de la personnes

handicapées peuvent avoir un effet plus efficace pour combattre la stigmatisation que des campagnes nationales de sensibilisation. La littérature sur la santé mentale notamment a montré l'utilité des deux. Des actions locales de la part des personnes handicapées elles-mêmes pour changer perceptions et attitudes par des interventions ciblées auprès de groupes déterminés pourraient être les plus efficaces comme cela a été particulièrement démontré dans le cas de la maladie mentale (Corrigan and Fong 2014).

Handicap et accès à l'emploi : le handicap pénalise-t-il l'accès à l'emploi ?

Les personnes en situation de handicap ont des difficultés à trouver un emploi en Tunisie parce qu'elles sont souvent considérées comme inaptes à occuper les mêmes emplois que les autres. « Pour les chefs d'entreprises, nous ne pourrions jamais remplir parfaitement et continuellement notre tâche, ils nous perçoivent comme un fardeau social ». Ce même constat a été effectué dans d'autres contextes économiques et socioculturels. Toutes sortes d'obstacles se présentent qui empêchent l'embauche de personnes handicapées : attitude stigmatisante de la famille trop protectrice dans certains cas, et surtout attitude discriminatoire de la communauté non handicapée, en particulier des employeurs convaincus que les personnes handicapées ne peuvent pas travailler ou travaillent, moins bien, hostilité des collègues, mais aussi inaccessibilité physique des bâtiments, et absence de moyens de transports. Quand elles travaillent les personnes handicapées perçoivent des salaires inférieurs aux autres personnes à travail égal (Benoit, et al. 2013; Bualar 2014; Gartrell 2010; Mitra 2008; Mitra and Sambamoorthi 2008; Scheid 2005; Trani, et al. 2006). Certains pensent que les sociétés qui acceptent d'embaucher des personnes handicapées sont incitées à le faire par des subventions:

« Le handicap pénalise l'accès à l'emploi et si on trouve des sociétés qui acceptent des personnes handicapées c'est qu'ils ont besoin de quelque chose venant de l'État (subvention, argent, exonération d'impôt)... ». Certains intervenants en situation de handicap ont déclaré qu'ils arrivaient à trouver du travail: « c'est à la personnes handicapées de trouver le domaine où elle

peut exceller » et des exemples de travail ont été cités : « on peut toujours trouver un boulot pour une personnes handicapées ... dans des sociétés de télécommunication ou de traitement de chèques bancaires ». Mais même ceux qui trouvent un emploi rapportent que les préjugés et la discrimination sont toujours présents, qu'il faut lutter pour s'imposer et montrer que l'on est aussi compétent ou capable que n'importe qui: « personne n'a cru qu'elle pourrait accomplir les tâches qu'on lui demandait de faire ». Certains rapportent des récits d'injustice et de mauvais traitements: « ils l'ont exploité en la faisant travailler dans une usine sur 4 machines pendant que les autres travaillaient sur une seule ». Le sentiment d'injustice que perçoivent les personnes handicapées dans le milieu du travail est partagé parfois par les personnes non handicapées. Des hommes dans le groupe sans personne en situation de handicap pensent que les employeurs devraient être plus justes avec les candidats en situation de handicap ; « qu'on doit être juste et la [personnes handicapées] juger selon ses diplômes universitaires ou autres ». En résumé, le monde du travail est difficile à pénétrer pour les personnes handicapées , et même lorsque ces dernières y parviennent, il leur faut faire face à des comportements discriminatoires.

Le coût du handicap. Pensez-vous que votre situation économique et financière aurait été meilleure en l'absence de handicap ?

Sur cette question les opinions varient considérablement. Une personne en situation de handicap indique qu'elle a les mêmes besoins que n'importe qui : « je vis comme tout le monde ». Une autre estime que le handicap n'est pas un frein à une carrière si la personne possède les compétences requises : « Il n'y a pas de lien de causalité entre la situation économique d'une personne et son handicap. La question de la situation économique et financière se pose en termes de compétence » (homme personnes handicapées). Cependant, cette personne bénéficie d'une position relativement privilégiée. D'autres interlocuteurs moins privilégiés rapportent des difficultés subies qui les ont empêchés de s'assurer une situation confortable dans la vie: « à cause de mon handicap je n'ai pas pu finir mes études

de droit » rapporte l'un. Une autre qui doit se rendre à son travail nous rapporte les difficultés auxquelles elle fait face dans ses trajets quotidiens : « tout le temps des difficultés à monter avec une chaise roulante les escaliers que ce soit du métro, du bus ou du train, je me retrouve à demander de l'aide pour y monter ou pour y descendre ». Enfin, le handicap induit des dépenses supplémentaires liées à un équipement, un traitement ou des besoins supplémentaires : « une famille où il y a un personnes handicapées va avoir beaucoup de dépenses donc moins d'argent ». Ce coût financier peut être très important : « c'est évident que la présence d'une personnes handicapées dégrade la situation économique et financière d'un foyer... les visites chez le médecin, le transport, il ne peut pas toujours prendre les transports en commun donc il faut un taxi, ceci est pesant ». Un autre rapporte ce coût supplémentaire du handicap comme une évidence : « Bien évidemment si je n'étais pas personnes handicapées ma situation économique et financière serait meilleure ». Ces avis sont en droite ligne avec l'approche des capacités de Sen qui considère que le handicap possède deux coûts induits qui expliquent pourquoi nombre de personnes handicapées se trouvent dans une situation de pauvreté. Le handicap de gain ou « earning handicap » reflète la moindre capacité de la personnes handicapées de gagner sa vie ; le handicap de conversion ou « conversion handicap » reflète la difficulté pour la personnes handicapées de transformer un revenu en opportunités réelles de faire et d'être ce que la personne souhaite, du fait des coûts et des besoins supplémentaires liés à la situation de handicap (Kuklys 2005; Sen 2009; Sen 1992b). Les pouvoirs publics doivent par conséquent mettre en place des politiques de soutien qui assurent les mêmes opportunités aux personnes handicapées et mettent fin à la pauvreté de capacités qui résulte de la situation de handicap (Sen 2009). L'Etat est ainsi mentionné comme un acteur important pour assister les personnes en situation de handicap : « Le gouvernement doit prendre en charge (soins médicaux, opérations) toutes les personnes handicapées . ». « Si on change les règles de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Médicale) en faveur de la personnes handicapées , sa situation, du moins financière, s'améliorera. »

Discrimination et préjugés : le regard des autres

Les femmes en situation de handicap se sentent blessées par la discrimination verbale et non-verbale. L'une explique que le mépris est ce qui l'affecte le plus : « vaut mieux me dire ce qui ne va pas que m'adresser ce regard méprisant ». Une autre rapporte cette anecdote blessante : « la réaction la plus dévalorisante qu'elle a pu subir est lorsqu'une personne qui passait dans la rue lui a mis dans la main de l'argent croyant qu'elle était une mendiante ». Une fois encore, le sentiment de pitié de la part des autres apparaît comme classant à part, dans une catégorie sociale dévalorisée, les personnes handicapées avec les conséquences qui en résultent en termes de dévalorisation de soi, de remise en cause, de stress mais aussi comme un signe que les personnes handicapées ne peuvent pas gérer elles-mêmes leur vie comme n'importe qui (Corrigan and Fong 2014). L'ostracisation et le rejet sont des manifestations caractéristiques du processus de stigmatisation. Ainsi, cette jeune femme est considérée comme indigne d'épouser un homme non personnes handicapées : « elle a été fiancée plusieurs fois mais dès que la belle-famille a eu connaissance de son handicap ils ont mis fin immédiatement à cette union ». La difficulté de se marier pour des femmes en situation de handicap a été observée dans d'autres contextes culturels (Addlakha 2007; Sengupta and Agree 2002; Trani, et al. 2011b). Les hommes en situation de handicap donnent également des exemples de comportements stigmatisants. La pitié est à nouveau invoquée : « il trouve irritant le sentiment de pitié qu'il éveille chez chacun ». Le handicap est associé à une idée de capacités limitées : « les clients qui refusent de lui confier leur moto par manque de confiance le peinent ». Les comportements discriminants sont encore plus marqués auprès des personnes atteintes de handicap mental : « Le handicap mental est le plus grave mais ce qui l'aggrave le plus c'est les médicaments... Les gens se moquent beaucoup de lui, il est tout le temps sous l'effet des somnifères ». Pour interlocuteur, la cause de la stigmatisation et de la discrimination est partagée entre les individus et le gouvernement : « les personnes handicapées souffrent d'une négligence inouïe de la part de l'État, de la société et de l'entourage ».

Les stratégies d'adaptation et de protection contre les préjugés et les autres contraintes liées au handicap

Pour faire face à leurs difficultés, les personnes en situation de handicap s'appuient sur leur famille. L'un déclare « avec le soutien de la famille tu peux tout surmonter, j'acquies ma force d'eux ». Un autre puise la force nécessaire pour faire face aux attitudes hostiles dans sa croyance en Dieu : « Dieu me reconnaît tel que je suis, par conséquent la reconnaissance des autres m'importe peu ».

D'autres enfin puisent les ressources en eux-mêmes : « le fait de surmonter les difficultés dépend de la personne handicapée elle-même ». Mais pour cela, il est indispensable de favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans la société dès le plus jeune âge. Le pire pour l'estime de soi et la résilience est de les placer en institution, de renforcer la tendance naturelle de la société à la ségrégation. « Il ne faut pas faire sentir au jeune handicapé qu'il est différent des enfants de son âge. Placer les enfants handicapés dans des centres spécialisés est une grave erreur («une catastrophe!») car, plus tard, leur faculté d'intégration sera déficiente ».

Une personne en situation de handicap déclare qu'elle s'adresse aux gens dans la rue pour l'aider à s'orienter: «elle n'hésite pas à demander de l'aide si elle rencontre un problème pour voir un panneau ou comprendre l'écriture ».

Des efforts d'inclusion sont nécessaires de la part des personnes non handicapées pour que cessent l'injustice et la discrimination. Un des membres non handicapé des discussions de groupe considère que seule une plus grande visibilité des personnes handicapées dans le monde du travail est de nature à accroître leur droit à l'emploi et lutter contre la discrimination: « Une présence plus forte des handicapés sur les lieux de travail permettrait également de garantir leurs droits ». Un autre ajoute cependant que les comportements agressifs et revendicatifs sont contreproductifs : les personnes handicapées doivent être « polies et calmes » pour surmonter les problèmes.

Sur qui pouvez-vous compter pour aider face aux difficultés de tous les jours?

Pour surmonter les difficultés de la vie quotidienne, les personnes en situation de handicap comptent sur leur entourage et spécialement la famille proche : « Son père l'aide en le ramenant au centre » indique l'un. « Il a besoin de sa mère pour l'aider à porter ses vêtements, il compte sur sa mère pour prendre sa douche quotidienne ». Les personnes handicapées sont au centre d'un réseau de soutien dont le premier cercle est la parenté proche, mais qui comprend un second cercle de relations sociales moins proches mais tout aussi important pour résoudre certains problèmes de la vie quotidienne : se déplacer, trouver un emploi, travailler ou aller à l'école etc. « Il se fait aider par beaucoup de gens. En fait, tout dépend du problème auquel il est confronté : son épouse, ses amis, les voisins du quartier [l'aident] ». Les personnes handicapées mentionnent souvent leur mère comme étant une personne clé pour un fonctionnement harmonieux dans la vie de tous les jours : « Les personnes handicapées n'a que sa mère pour l'aider... aucune autre personne n'aura la patience et l'amour d'une mère ». En particulier, seule la famille proche apporte le réconfort moral et l'affection dont a besoin tout à chacun et plus particulièrement les personnes handicapées : « le soutien de la famille est le plus important, c'est à eux de booster la personnes handicapées et de lui donner de l'élan ». Certains se font aider par un psychologue et suivent une psychothérapie : « j'ai besoin d'un soutien moral, d'un psychologue pour m'aider à surmonter mes peurs » dit un autre interlocuteur.

Entretiens individuels

Le travail de collecte de données quantitative a aussi été l'occasion de récolter des témoignages qualitatifs de personnes handicapées .

Échantillonnage

La taille de l'échantillon a été définie par un compromis entre la nécessité d'obtenir suffisamment d'informations pour comprendre le phénomène et les contraintes budgétaires et de temps.

L'objectif était de réaliser le maximum d'études de cas dans le temps imparti et au minimum 6 entretiens.

Le choix des personnes interrogées était dépendant de la stratégie de recherche qui avait été choisie (Bernard 2002).

Les cas extrêmes ou déviants peuvent s'avérer les plus intéressants si la logique est d'obtenir une information riche du fait de leur distance par rapport à la moyenne. Ce choix est basé sur le principe qu'il est possible d'apprendre beaucoup des cas inhabituels pour comprendre un phénomène, ses limites notamment. Cette approche est particulièrement intéressante quand le temps et les ressources sont limités mais, a contrario, elle rend difficile la généralisation. Les cas « intenses » s'approchent des cas extrêmes mais sans le côté inhabituel qui serait trop éloigné de la norme pour être utilisable. Dans une évaluation de programme par exemple, des réussites trop exceptionnelles ou des échecs excessifs ne permettraient pas d'en tirer des moyens d'améliorer ce programme. On serait un peu plus proche du centre dans une courbe de distribution normale. Ces cas restent encore assez riches en termes d'informations. À l'autre extrémité, les cas typiques et les échantillons homogènes tendent à privilégier l'analyse approfondie d'un aspect du phénomène ou la définition d'un profil type.

Nous avons dans le cadre de cette recherche privilégié une voie médiane par l'échantillon de variance maximum. Les petits échantillons créent le risque d'une grande hétérogénéité, chaque cas individuel étant un cas particulier.

Cette approche procède de la logique suivante: chaque aspect commun qui émerge d'une grande variété de cas hétérogènes sera particulièrement intéressant au regard des problématiques centrales du phénomène observé. Cette diversité dans l'échantillon repose sur un ciblage effectué lors de l'enquête quantitative.

La sélection des personnes interviewées s'est ainsi faite en fonction des cas rencontrés lors du passage de l'enquête quantitative, du temps disponible et de l'acceptation de la personne en question et de la disponibilité de l'équipe. Il était évident que les personnes ciblées devaient être personnes handicapées avec des handicaps avérés et non simplement des personnes âgées.

Quatre entretiens ont pu être effectués dans le Gouvernorat de Béja et un autre entretien dans le Gouvernorat de Tunis :

- Béja : Femme Personnes handicapées avec trouble du comportement ;
- Béja : Homme Personnes handicapées avec handicap mental ;
- Béja : Femme Personnes handicapées sourde et muette ;
- Béja : Femme Personnes handicapées ;
- Tunis : Homme Personnes handicapées avec handicap physique.

Les entretiens ont été réalisés en arabe par les enquêteurs avec l'appui du superviseur encadrant. Ils ont tous été enregistrés puis retranscrits par Melek MHIRI à Tunis entre le mois de février et de mars 2014.

Grille d'entretien et d'analyse

Le guide d'entretien développé pour les entretiens individuels avait comme objectif de guider la discussion et de s'assurer de bien recueillir les informations importantes. Afin de s'en assurer, cinq thèmes importants devaient être abordés :

1. Difficultés dans l'enfance / évolution de ces difficultés en grandissant.
 - Difficultés rencontrées dans l'accès à l'école et l'accès à l'emploi.

- Difficultés dans sa vie sociale (mariage, enfant(s), amoureux, amis).
2. Stratégies mises en œuvre pour surmonter le handicap.
 - Aide rencontrée au sein de la famille, auprès des autres Personnes handicapées, d'associations.
 3. Aides financières (État, famille, associations...) / Dépenses supplémentaires liées au fait d'être une Personnes handicapées.
 - Dépenses en soins, en matériel, en travaux d'aménagement.
 - Dépenses engagées pour être remplacé(e) dans certaines tâches.
 - Dépenses en plus mais également gains en moins (moins bon salaire, travail plus inégalement, à temps partiel, etc...).
 4. Regard des autres (famille, amis, autres).
 - Paroles, attitudes, comportement.
 5. Projets d'avenir.
 - Projets que la Personnes handicapées peut réaliser seule, avec de l'aide. Petits projets, grands projets.
 - Leur situation peut-elle s'améliorer, en faisant quoi ?

L'analyse des entretiens individuels conduits en Tunisie examine successivement ces 5 thèmes importants des conditions de vie des personnes handicapées. Ces thèmes sont également des facteurs d'inégalité entre personnes handicapées et non personnes handicapées et reflètent les difficultés auxquelles font face les personnes handicapées en matière d'insertion sociale. Dans certains cas, l'enquêteur responsable de la réalisation de l'entretien a également abordé les sujets du questionnaire individuel : santé, éducation, emploi et revenus, exclusion sociale, conditions de vie, carte du handicap.

Analyse des entretiens individuels

Difficultés dans l'enfance et évolution de ces difficultés en grandissant

École

Chaque personne en situation de handicap subit des difficultés diverses qui varient en fonction de leur situation de handicap ainsi que de leur situation socio-économique. La famille joue un rôle très important dans la gestion de ces difficultés : ce sont les proches qui permettent aux personnes handicapées de surmonter certaines d'entre elles. Ils offrent aussi un soutien psychologique important. Si les parents croient dans l'importance de l'éducation, ils peuvent faire beaucoup pour assurer l'accès et le succès scolaire. Un intervenant explique que sa famille a déménagé pour être plus près de l'école et « c'était ma mère qui m'emmenait (portait) à l'école vu que je n'avais pas de chaise roulante » et contre l'avis des autres, « beaucoup dans ma famille éloignée étaient contre l'idée que j'aille à l'école disant que ça ne servait à rien ».

Si la famille n'a pas beaucoup de moyens, elle s'avère ne pas toujours être en mesure de payer les coûts de transport et les autres frais scolaires. Plusieurs intervenants ont explicitement tenus les propos suivants : « elle n'a jamais étudié à cause des conditions financières » (fils à propos de sa mère personnes handicapées). Les mauvais résultats scolaires, parfois liés à la mauvaise qualité de enseignement, justifient l'abandon de la scolarité pour les familles les plus modestes : « je l'ai inscrite à un centre pour personnes handicapées pour qu'elle apprenne à lire et écrire mais il fallait que je l'emmené au bus chaque matin. Il n'y avait aucune amélioration donc j'ai abandonné. Les éducateurs ne faisaient que les enfermer dans une chambre pendant toute une année. Il fallait payer 15 dinars chaque mois¹⁹».

¹⁹ Soit environ 6,5 EUR par mois.

Emploi

Parmi les 5 individus qui ont participé à des entretiens individuels approfondis, l'un n'a jamais travaillé à cause des problèmes liés à son handicap sévère, un autre suivait une formation en tant que cuisinier dans un restaurant, une troisième était femme au foyer et n'avait pas la permission de sa famille pour travailler, une autre femme a arrêté de travailler suite à un problème médical, et enfin le dernier était en train de chercher du travail au moment de l'entretien. Ce dernier a réussi dans son précédent travail malgré les doutes de l'entreprise au début : « le premier mois, il n'arrêtait pas de me transférer d'une place à une autre. Il faisait cela exprès pour que j'en aie marre et que je donne ma démission. Il m'a même fait travailler 16 heures par jour pendant le Ramadan.... Le même homme qui au début a refusé de me faire travailler, maintenant il compte sur moi pour 2 postes ».

Social

La famille est au centre des relations sociales des personnes handicapées. Les liens semblent être forts et les membres de la famille s'avèrent protecteurs, même pour les jeunes adultes. « Des fois, ma mère me rappelle qu'elle est là avec moi, elle, mon père et mon frère ». Les visites de la famille sont importantes parce qu'elles symbolisent la reconnaissance de la personne en situation de handicap en tant que membre à part entière de la famille. Mais cela ne va pas sans contrepartie. « Ses tantes viennent la visiter une fois par trois mois presque, mais elle ne va pas chez eux. J'ai peur qu'on les dérange » (mère d'une fille personnes handicapées). Être reconnu par les voisins est aussi important pour la famille que pour l'individu : « les voisins ne viennent que s'il y a quelque chose de grave. Moi je ne vais jamais chez eux. Il n'y a aucun échange entre nous » (mère d'une fille personnes handicapées). « Elle reçoit quelques visites et donc (le fils) il doit rester avec elle pour faire l'interprète, 2 fois par semaine ». « Tous mes voisins l'aiment bien » (fils d'une femme personnes handicapées).

Avoir des amis est considéré important par les jeunes intervenants. C'est un moyen de conjurer le risque de stigmatisation associé à l'identité sociale négative souvent attachée au handicap (Goffman 1963). Mais de ce fait la relation amicale peut être délicate car le

risque de stigmatisation du handicap est toujours présent et peut se traduire par des comportements de rejet et d'exclusion liés à l'identité sociale dévaluée associée au handicap dans un contexte social donné (Lindzey, et al. 2003). Le risque de subir la stigmatisation avec ses conséquences en termes d'estime de soi, de repli sur soi mais aussi de stress et d'anxiété pour les individus est important. Plutôt que de subir ces conséquences négatives, une façon de gérer le problème est de ne pas avoir d'amis, ou bien d'en avoir en dehors du quartier. Un jeune nous a ainsi indiqué : « Oui, j'ai des amis mais qui ne sont pas de ce quartier pour éviter les problèmes » et puis plus tard il admet : « Je n'ai pas d'amis, je veux avoir des amis de mon âge ». Le préjugé lié au handicap rend la communication difficile entre la personne handicapée et autrui. À cela s'ajoute parfois des barrières liées au type de handicap, comme c'est le cas avec le handicap mental. Une mère nous déclare : « Il n'a pas d'amis, il n'arrive pas à bien communiquer avec eux ». Un autre garçon est plus positif : « Côté relationnel avec mes amis, on avait de très bonnes relations. Le handicap n'a jamais influencé ceci, bien au contraire, des fois c'est moi qui leur rendais service ». Cette personne qui a un emploi et des ressources utiles dans les relations sociales admet cependant qu'il a des difficultés dans sa vie sentimentale, « j'ai quelques problèmes pour les relations sentimentales. Le handicap est le problème. C'est le seul domaine où je trouve des difficultés causées par mon handicap ».

Santé

La santé constitue un domaine d'inquiétude pour les personnes interviewées. En effet, les soins rendus nécessaires par certaines formes de handicap sont coûteux et pas toujours couverts par la carte du handicap ou l'assurance maladie. Ainsi, les trois personnes interviewées qui ont des problèmes intellectuels ou physiologiques prennent tous des médicaments - ils les reçoivent gratuitement grâce à la carte du handicap. « Pour les consultations et les médicaments c'est gratuit grâce à sa carte du handicap ». Les autres interventions sont payantes. « Elle passait beaucoup de nuits à l'hôpital mais je ne pouvais plus assumer les frais, 33 dinars²⁰

²⁰ Soit environ 14 EUR par nuit

pour une nuit » (mère d'une fille personnes handicapées). Il y a des examens qui ne sont pas davantage couverts par la carte du handicap: « Ca fait presque un an qu'elle a toujours mal à la tête et des fois les vertiges la dérangent mais elle ne s'est pas faite examinée parce qu'elle n'a pas les moyens » (fils d'une femme personnes handicapées). Un interviewé avec un handicap physique témoigne : « donc il y avait toutes les dépenses de l'hôpital prises en charge par le gouvernement avec la carte du handicap sauf celle de l'opération c'est mon père qui a tout payé ». Un autre parmi les cinq est couvert par l'assurance maladie : « Le médecin s'occupe bien de moi, ma visite est payée par la CNAM (l'assurance). Heureusement, c'est l'État qui paye tout sinon je devrais payer tous les 3 mois, les soins, les médicaments ».

Stratégies mises en œuvre pour pallier les insuffisances du soutien et de l'adaptation de la société

Pour les familles pauvres le coût d'un membre de la famille avec un handicap peut être considérable. « J'ai dépensé pour elle quinze mille dinars ²¹, j'ai vendu une terre pour elle, pour ses médicaments et ses soins. Avant, elle n'avait pas de carte donc on payait pour tout. Je dépense presque 100 dinars²² pour un rien. Donc, maintenant je l'emmène juste à côté et le médecin lui prescrit la même chose » (mère d'une fille personnes handicapées).

La carte handicap peut couvrir les frais de médicaments et de transport, mais il existe de nombreux autres frais réguliers, par exemple une prothèse ou des couches pour incontinence. Les personnes interviewées essayent de monter des dossiers auprès des services sociaux mais l'espoir d'une issue positive n'est guère garanti: « À chaque fois qu'elle demande, on lui dit que le dossier est en train d'être étudié. Ça fait 10 ans » (mère d'une fille personnes handicapées).

Les associations pour les personnes en situation de handicap s'efforcent de venir en aide aux familles qui en ont besoin mais leur présence géographique sur le territoire est limitée. « Elle ne participe pas à des activités des associations vu qu'il n'y en a pas à Béja » (femme personnes handicapées).

Une personne s'est montrée plutôt critique à l'égard d'une association: « C'était que pour la

21 Soit environ 6 430 EUR.

22 Soit environ 43 EUR.

forme, une association pour les handicapés physiques. Ce qui était proposé pour les personnes handicapées était très banal. Ils ont bien profité » (homme personnes handicapées).

Aides financières

Le gouvernement propose plusieurs aides pour les gens en situation de handicap et pour les familles pauvres. Les cinq personnes interviewées possédaient la carte du handicap afin de bénéficier de la couverture des frais médicaux et des transports.

« Il y a aussi une aide de l'État comme un salaire chaque trois mois mais moi je ne la prenais pas, après ils donnaient chaque mois 70 dinars²³, je ne les prenais pas non plus » (homme personnes handicapées).

« Pour le transport, je paye la moitié du prix comme les scolaires, les lycéens, les étudiants et les militaires. Je ne reçois aucune pension de l'État sauf celle de mon père. Et la Sécurité Sociale me donne 10 dinars²⁴ chaque mois. Je ne reçois pas d'aide pour les familles en besoin parce qu'on ne se considère pas ainsi» (femme personnes handicapées).

« Elle reçoit la prime pour les familles dans le besoin, une somme de 100 dinars²⁵, instaurée juste après la révolution, en 2011 » (fils d'une femme personnes handicapées).

Regard des autres (famille, amis, autres)

Les expériences sont différentes pour chaque personne en situation handicap mais la plupart des personnes interviewées indiquent avoir subi des discriminations. Une personne indique qu'il existe des regards différents selon le handicap : « On en a discuté avant dans les projets de VAPS et LEAD, sur le fait que chaque type d'handicap avait ses caractéristiques. Personnellement, d'après mon expérience, j'ai remarqué que les handicapés moteurs ont tendance à vouloir faire pitié aux gens » (homme personnes handicapées).

Dans le cas de la maladie mentale, la pitié a été associée, par Link et al (2004) au processus de discrimination : la personne qui stigmatise procède à l'identification de la différence, établit un lien entre cette différence et des attributs négatifs et dévalorisés, et place les personnes ainsi

23 Soit environ 30 EUR.

24 Soit environ 4 EUR.

25 Soit environ 43 EUR.

dévalorisées dans un groupe séparé pour lequel il éprouve colère, irritation, pitié et peur (Link, et al. 2004).

Une autre personne interrogée nous a rapporté une expérience très négative et douloureuse de discrimination et de harcèlement moral dans son travail, « le chef de mon fils. Il l'a beaucoup maltraité, il l'insultait. C'est lui qui l'a beaucoup dérangé » (mère d'un jeune homme handicapé). Les personnes handicapées interviewées soulignent que les différences entre personnes en situation de handicap et les autres peuvent aussi les stigmatiser : « Une autre fois, à l'école, on a bavardé toute la classe, la prof a puni toute la classe sauf moi, elle ne m'a pas puni. Je lui ai dit, vous savez celui que vous avez puni le plus? C'est moi » (homme personnes handicapées). À nouveau, le processus d'identification sur des attributs dévalorisés et la séparation qui en résulte aboutit à la stigmatisation (Link 2001; Link and Phelan 2014).

Un interviewé trouve que les tunisiens ne se comportent pas avec humanité : « en Tunisie, celui qui tombe malade, on le jette, comme l'animal, il travaille puis on le jette » (femme personnes handicapées).

Projets d'avenir

Les personnes handicapées que nous avons interviewées ont des idées très précises de ce que doit être leur futur et comment parvenir à s'insérer socialement et économiquement.

« Maintenant, je dois trouver un travail puis me marier. La femme veut l'argent et l'or. Moi, je n'en ai pas... Demain, je vais chercher mon diplôme et le lendemain, j'irai le [son patron] voir pour lui demander s'il accepte de m'embaucher » (jeune homme personnes handicapées).

Une autre sait ce qu'elle aimerait faire mais il y a des obstacles à surmonter : « En effet, si j'allais à la maison de la culture, je trouverais un environnement favorable, je serais entourée de jeunes. Mais il faut que je reste avec mon père pour m'occuper de lui. Je vais au marché, je vais me promener, mais la maison de la culture j'aimerais bien y aller » (femme personnes handicapées).

Une des personnes interviewées est optimiste quant à la situation pour les gens en situation de handicap et estime qu'elle va s'améliorer peu à peu parce que les personnes en situation de handicap commencent à agir elles-mêmes et au travers d'associations : « En effet, quand quelqu'un parle au nom de quelqu'un d'autre ce n'est pas du tout comme quand la personne parle d'elle-même. Donc si l'initiative commence par les personnes handicapées, on réussira » (homme personnes handicapées).

Conclusion

Les participants des focus groups et des entretiens individuels ont voulu rendre compte d'un ensemble d'inquiétudes mais également de questionnements, de besoins, de problématiques, d'impressions et de suggestions. Les focus groups ont pu permettre aux participants d'exprimer leurs difficultés ainsi que leurs attentes. Ils ont également permis de confronter les points de vue entre personnes handicapées et non personnes handicapées quant aux difficultés quotidiennes, aux rapports à l'emploi, à la situation économique et sociale ou encore le regard porté par la population tunisienne sur les personnes handicapées. Les entretiens individuels, eux, rapportent des histoires de vie et des angles de vue très personnels sur les situations rencontrées par les personnes handicapées. Les informations collectées par l'intermédiaire des FG ou des entretiens individuels se recoupent et se complètent sur beaucoup, voir sur l'ensemble des thématiques communes abordés dans ces deux cadres.

Grâce à ces deux outils qualitatifs de collecte d'information, il a été possible de rassembler des informations qui viennent compléter les investigations quantitatives. Ces techniques de recueil d'information donnent ainsi un point de vue beaucoup plus personnalisé des problématiques rencontrées par les personnes handicapées en Tunisie tout comme elles fournissent une perspective et une vision du handicap et des personnes handicapées par des personnes non handicapées.

L'accessibilité est un point qui a été souvent abordé pendant les focus groups. Mais c'est surtout l'importance de la famille qui a été soulignée dans l'ensemble des entretiens. Pour se sortir des difficultés, gérer le quotidien, faire face aux dépenses liées au handicap, les personnes handicapées peuvent s'appuyer sur la famille, Dieu et eux-mêmes. Le cercle familial proche est l'élément clé qui leur permet de vivre et de s'intégrer. Sans l'appui et la persévérance de la famille, la scolarisation des personnes handicapées reste limitée voire inexistante car les

embûches sont nombreuses (coût, transport, etc...). La famille est aussi le lien qui permet la socialisation avec le cercle de parenté plus élargi et la communauté. En fonction du type de handicap, la socialisation peut être plus ou moins un défi mais dans la plupart des cas, le handicap est trop souvent un obstacle insurmontable face aux relations sentimentales ou au mariage. L'insertion sociale des personnes handicapées est donc dépendante des efforts familiaux et solidaires des personnes qui les entourent. Et Les personnes handicapées sont aussi parfaitement conscientes du poids qu'elles peuvent être pour leur famille.

En matière de santé, la carte du handicap est une aide mais elle ne permet cependant pas de couvrir la totalité des coûts et dépenses liées au handicap. Les associations d'aide aux personnes handicapées ne sont que de peu de recours du fait de leur présence géographique limitée. Ainsi dans la plupart des cas, c'est la famille proche qui doit faire face aux dépenses et frais d'équipement.

Les focus groups ont mis en évidence des opinions contradictoires quant au coût économique et financier du handicap, contrairement aux entretiens individuels qui le confirment tous. Certaines personnes handicapées ont déclaré que leur situation serait similaire si ils n'étaient pas personnes handicapées, d'autres affirment le contraire et mettent en avant les coûts liés à l'équipement et à la santé. Par contre l'ensemble des personnes handicapées s'entendent sur le fait que l'État doit être un acteur plus actif et investi dans les politiques de lutte contre le handicap et dans les actions d'aide aux personnes handicapées.

La discrimination et la stigmatisation peuvent être sources de frustration et de colère, ressenties à l'extérieur tout comme au sein du cercle familial. Ces deux éléments ne sont pas systématiques mais dans la mesure du possible contrecarrés par des stratégies d'adaptation des personnes handicapées elles-mêmes (bien s'habiller, travailler plus, etc...). Cependant tous les personnes handicapées ont mis en avant l'attitude négative de la société tunisienne en général face à leur situation. Les personnes

handicapées , comme les non handicapées , témoignent également de formes de discrimination différentes en fonction de leurs types de handicap. Ces éléments permettent de conclure que les interventions ciblées au niveau local et dans la communauté même de la personnes handicapées seraient beaucoup plus efficaces que des campagnes nationales généralisées (Corrigan and Fong 2014).

Dans la même optique, l'accès à l'emploi, pour les personnes handicapées qui peuvent l'envisager, serait favorisé par un changement d'attitude de la société et des employeurs.

Pour les personnes handicapées , l'accessibilité physique des lieux constitue un problème moindre que la stigmatisation et l'exclusion qu'elle engendre. Et une fois embauchées, les personnes handicapées doivent à nouveau faire les frais de préjugés et de comportements discriminatoires sur leur lieu de travail. Selon les personnes handicapées , c'est par une plus grande visibilité des personnes handicapées sur les lieux de travail que les inégalités et les comportements discriminatoires pourront être combattus.

D'une manière générale et malgré les différentes attitudes négatives de la société,

les personnes handicapées restent positives et optimistes : elles savent ce que doit être leur futur et comment s'intégrer socialement et économiquement. Reste à leur fournir les outils nécessaires pour les accompagner dans ce parcours.



الهيئة
المستقلة
لانتخابات
TUMSIE
INSTANÇE SUPRÉRIEURE
INDÉPENDANTE
POUR LES ÉLECTIONS



انتخابات المجلس الوطني التأسيسي
23 أكتوبر 2011



ETAPES DE LA CONCERTATION AVEC LES PARTENAIRES

Concertation avec les partenaires et diffusion des résultats

La concertation avec les partenaires a été menée en permanence et ce dès l'élaboration des appels à projets et tout au long de la construction et la validation des outils de l'enquête. Ainsi, les propositions de ce projet de recherche ainsi que tous les outils ont été soumis à l'ensemble des partenaires du projet LEAD. Le soutien et l'appui de ces organisations a été précieux pour la formation des enquêteurs et sur la connaissance des politiques nationales. De nombreux entretiens informels, réunions avec les représentants de ces organisations, rencontres avec des personnes handicapées ou encore ateliers participatifs de restitution ont eu lieu pour mieux comprendre le cadre de travail dans lequel le plaidoyer sera défini.



CONCLUSION GENERALE

Cette recherche a mobilisé une équipe de 4 chercheurs pendant presque 1 an entre 2013 et 2014 et a exigé près de 2 mois de phase de collecte de données. Ce projet a été le fruit d'une intense collaboration avec le projet LEAD (Handicap International Tunisie et l'OTDDPH notamment) et a également donné lieu à des contributions scientifiques de nombreuses personnes (voir section remerciements en début de document).

Le premier volet de la recherche, la revue de la littérature sur le coût du handicap a permis d'identifier quelques publications non médicales sur le handicap dans les trois pays considérés (Tunisie, Maroc et Algérie) et a mis en lumière la difficulté de trouver des analyses pertinentes sur le coût du handicap dans les pays en voie de développement. Il s'avère en effet que la grande majorité des recherches académiques sur le coût du handicap ont été menées dans les pays dits « développés » (États-Unis, Royaume-Uni, Australie). De ce fait, les informations disponibles dans les pays de la région du Maghreb sont extrêmement limitées. Des éléments d'information, issus de la littérature grise, portant sur le coût du handicap dans les pays en voie de développement ont néanmoins été trouvés et devraient être utiles pour constituer un plaidoyer en faveur des personnes handicapées et de leurs familles : perte de revenu liée à l'incapacité, coût élevé du traitement et de la thérapie par rapport au revenu, perte de revenu indirecte pour la famille, inégalités dans les revenus. D'autres études, toujours dans la littérature grise, présentent également des arguments plus complexes : sur l'impact conjoint du handicap et du genre sur la pauvreté et la qualité de vie, ou encore sur des analyses descriptives des programmes sociaux de compensation pour certains types de handicap. Il est cependant regrettable que ces informations soient présentées le plus souvent de manière disparate et ne présentent pas d'analyses globales. Ainsi peut-on en conclure que des analyses sur le coût du handicap, cohérentes et complètes, manquent cruellement dans les

pays en voie de développement, et dans les pays du Maghreb en particulier.

Le second volet de la recherche, l'enquête quantitative auprès des ménages, avait pour but de pouvoir mener différents types d'analyses statistiques, sur la base des informations collectées :

- (a) dresser un aperçu descriptif de la situation des personnes handicapées dans les deux régions enquêtées et identifier les domaines dans lesquels les différences entre personnes handicapées et personnes du groupe de contrôle sont les plus marquées ;
- (b) établir les obstacles de l'accès à l'éducation et à l'emploi pour les personnes handicapées ;
- (c) effectuer des analyses de coût du handicap ;
- (d) déterminer si les ménages avec personnes handicapées sont plus pauvres que les ménages sans personnes handicapées et si oui pour quels indicateurs de développement humains les ménages avec personnes handicapées sont plus démunis que les autres.

Lors de cette enquête quantitative, sur les 12 269 individus sur lesquels la détection du handicap a été possible, 695 personnes ont été identifiées en situation de handicap. Ainsi la prévalence du handicap en Tunisie sur les deux régions enquêtées s'élève à 5,7%. Ce chiffre est bien plus élevé que celui donné par le Recensement général de la population et de l'habitat réalisé en 1994 qui avait conclu à une prévalence du handicap de 1,2% de la population totale du pays. Les prévalences du handicap sont équivalentes chez les hommes et chez les femmes et dans les deux régions enquêtées (gouvernorat de Tunis et de Béja). Par contre ce sont chez les seniors que l'on trouve une plus grande proportion de personnes handicapées. Parmi les personnes handicapées, le handicap le plus souvent rencontré est le handicap physique : 54% de notre échantillon. À titre comparatif, le Recensement général de la population et de l'habitat (1994) trouvait que parmi les personnes handicapées, 40,7% avaient un handicap physique, 15 % des personnes

handicapées ont un handicap modéré, 48,7% un handicap sévère et 33,5% ont plus de 2 handicaps sévères simultanément. De même, en ce qui concerne l'accumulation de déficiences, le Recensement général de la population et de l'habitat (1994) trouvait que seulement 1,9% des personnes handicapées étaient atteintes de polyhandicap. Les hommes et les enfants ont plus souvent de polyhandicap que les femmes. Ces personnes polyhandicapées se rencontrent plus fréquemment dans le Gouvernorat de Béja que celui de Tunis.

Une des principales forces de l'enquête quantitative est d'avoir un groupe de contrôle ajusté sur l'âge, le sexe et le lieu de résidence, qui permet de comparer la situation des personnes handicapées à des personnes non handicapées habitant le même endroit. Ainsi l'enquête montre que les personnes handicapées comme les personnes du groupe de contrôle bénéficient de manière similaire d'une aide financière médicale. L'accès aux soins est quasi universel, les personnes handicapées sont couvertes et reçoivent des soins médicaux lorsque cela est nécessaire mais ces personnes sont moins satisfaites des soins prodigués que les personnes du groupe de contrôle et elles dépendent davantage, situation similaire à celle observée également dans d'autres contextes. Toutes régions confondues, les personnes handicapées dépendent plus pour leur santé que les contrôles. Dans la plupart des cas, c'est la famille proche qui doit faire face aux dépenses induites par le handicap et aux frais d'équipement divers tel que l'appareillage. L'état de santé général des personnes handicapées est plus dégradé que celui des contrôles : plus d'angoisses et de dépressions, de tristesse ou encore de fatigue. La comparaison de la situation des personnes handicapées à celle du groupe de contrôle montre des différences assez frappantes en termes d'accès à l'éducation et au marché du travail.

L'accès à l'éducation est un des droits fondamentaux pour les enfants en situation de handicap, mais l'on constate que ce droit n'est pas acquis en Tunisie : 39% des personnes handicapées de plus de 8 ans savent lire et écrire l'arabe (contre 65% des contrôles du même âge), 50% des personnes handicapées ont été scolarisées contre 73% des personnes du groupe de contrôle. Une minorité de

personnes handicapées scolarisées déclare avoir atteint le niveau scolaire souhaité et l'interruption de scolarité pour cause de handicap et l'échec scolaire sont les principales causes d'abandon scolaire chez les personnes handicapées. Ces éléments sont étayés par les résultats des analyses de régression logistique effectuées qui avaient pour objectif de montrer un lien éventuel entre certains indicateurs importants de privation des capacités de base - dans ce cas la scolarisation - et le handicap. L'analyse de l'accès à l'éducation montre que les enfants ayant acquis un handicap avant l'âge de 9 ans ont 3,7 fois moins de chances d'accéder à l'école que les enfants non personnes handicapées ou les enfants qui sont devenus personnes handicapées après 9 ans. Il existe également un effet de sexe, d'âge, de niveau d'éducation du chef de ménage et de richesse du ménage qu'il faut prendre en compte. Le même modèle appliqué aux hommes et aux femmes séparément fournit des éléments supplémentaires d'interprétation. Chez les femmes, l'influence de l'âge est encore plus marquée que chez les hommes (ce qui dénote une scolarisation grandissante des filles au cours des dernières décennies), et le niveau de pauvreté a une moindre influence dans la décision de scolariser les enfants. Ces résultats démontrent les progrès importants effectués en matière d'accès universel à l'école et ce plus particulièrement pour les femmes. Mais ils révèlent aussi qu'il reste beaucoup à faire pour l'insertion scolaire des enfants en situation de handicap et encore plus des filles. Ces analyses confirment aussi les hypothèses de travail préalablement énoncées selon lesquelles le niveau d'éducation du chef de ménage est un facteur favorisant fortement la scolarisation des enfants, et plus particulièrement des garçons. Pourtant, même si le désir de scolarisation est grand, les obstacles ne manquent pas, comme les témoignages de personnes handicapées recueillis lors des entretiens qualitatifs le montre. Une des limites de cette analyse sur les obstacles à la scolarisation est de ne pas pouvoir déterminer si la scolarisation s'arrête ou pas dès l'acquisition du handicap dans le cas où le handicap intervient après l'âge de 9 ans et lorsque l'enfant est déjà scolarisé. Une autre limite est l'impossibilité de déterminer quels sont les acquis réels de la scolarisation en dehors de l'alphabétisation. La qualité des

acquis scolaires constitue une recherche en soi qui ne fait pas l'objet de la présente étude. De ces résultats on peut conclure qu'une politique de lutte contre l'abandon scolaire devrait ainsi viser à la fois le maintien à l'école en cas d'acquisition d'un handicap, mais aussi contre l'échec scolaire et la pauvreté. Il est en particulier nécessaire d'assurer la sensibilisation des enseignants, des parents et enfants au handicap afin de rendre l'école plus inclusive. pour rendre l'école plus inclusive.

La différence de situation entre personnes handicapées et contrôles est très marquée sur le marché du travail où 2 fois moins de personnes handicapées travaillent : 13% des personnes handicapées de 15 à 65 ans ont une activité au cours du dernier mois contre 35% des personnes du groupe de contrôle. Seulement 8% des personnes handicapées inactives cherchent un emploi alors que 26% y ont renoncé du fait de leur handicap. Ces résultats ont aussi été confirmés par les récits et témoignages recueillis lors des entretiens qualitatifs. Il existe d'énormes écarts entre les hommes et les femmes sur le marché du travail qu'il faut également prendre en considération. D'une manière générale les femmes sont très peu actives professionnellement et s'attèlent principalement aux tâches ménagères. Cependant, la différence du niveau d'activité est faible entre femmes et hommes en situation de handicap (11,7% contre 15%) alors qu'elle est particulièrement élevée pour les personnes contrôles (64,9% des hommes actifs et seulement 13,7% des femmes actives). Les hommes en situation de handicap, pas plus que ceux du groupe de contrôle ne participent aux tâches ménagères (moins de 1% d'entre eux dans les deux cas), alors que la moitié des femmes en situation de handicap y prend part.

L'accès à l'emploi, autre indicateur de privation des capacités de base, a également été modélisé et montre que le sexe, le fait d'être personnes handicapées et le niveau d'éducation du chef de ménage sont des facteurs influençant la présence sur le marché du travail : le fait d'être une femme et particulièrement une femme en situation de handicap dans une famille où le chef de ménage n'a pas reçu d'éducation constitue autant de barrières à l'accès au marché du

travail. Par contre, la richesse du ménage n'influe guère la décision des personnes d'entrer sur le marché du travail. En ne s'intéressant qu'aux personnes handicapées et à leur accession éventuelle à l'emploi, le sexe, et le niveau d'éducation du chef de ménage restent les déterminants les plus importants de l'accès au marché du travail. L'analyse quantitative, tout comme les récits qualitatifs, montrent que les personnes handicapées qui arrivent à s'insérer sur le marché du travail doivent faire face à de nombreuses inégalités : emplois précaires et peu valorisants, salaires inférieurs, stigmatisation sur le lieu du travail, difficultés de déplacement et accessibilité, etc. Ainsi l'accès à l'emploi, pour les personnes handicapées qui peuvent l'envisager, devrait être favorisé par un changement d'attitude de la société et des employeurs. Pour les personnes handicapées, l'accessibilité physique des lieux constitue en effet un problème moindre au regard des conséquences considérables en termes d'exclusion du monde du travail qu'induit la stigmatisation, véritable obstacle à l'emploi. S'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination sur le lieu de travail requiert des efforts considérables et coordonnés en termes de politiques publiques. Tout d'abord, la mise en place d'une législation protégeant les personnes handicapées contre les mesures discriminatoires et sanctionnant les employeurs mais aussi les employeurs et salariés qui la pratique est nécessaire afin de donner des outils légaux aux personnes handicapées et aux organisations qui les défendent pour ester en justice. Ensuite, des campagnes de sensibilisation, via les médias (TV, radio, journaux, réseaux sociaux...) remettant en cause les stéréotypes habituels au sujet des personnes handicapées (incapacité de travailler, pas assez intelligent pour apprendre etc.) sur le modèle de la campagne « creatures discomforts²⁶ » effectuée en Grande Bretagne il y a peu, mais à adapter au contexte culturel, ont démontré par le passé leur utilité. Enfin, l'établissement et surtout le respect d'un quota dans les entreprises et les services publics, sans être la panacée, peut constituer un appel d'air et des

26 Voir creaturesdiscomforts.org. Et voir également l'article de Mark Sweney dans le Guardian : <http://www.theguardian.com/media/2007/nov/12/advertising.disability> .

opportunités nouvelles pour les personnes handicapées à condition que l'État mette en place les moyens d'appliquer la loi...

Les indicateurs d'inclusion sociale retenus dans l'enquête montrent que les personnes handicapées sont moins bien intégrées à la société et aux activités communautaires (33% des personnes handicapées contre 44% des contrôles déclarent participer à une activité communautaire). Les personnes handicapées ont par ailleurs moins d'amis et sont plus souvent maltraitées que les personnes du groupe de contrôle. Les principales barrières à la participation sociale sont bien souvent invisibles (attitudes préjudiciables, crainte d'être rejeté, peur de participer) ou liées aux infrastructures (inaccessibilité). Rares sont ceux qui remettent en question l'égalité des droits. Il semble en effet exister un consensus en Tunisie quant aux droits des personnes en situation de handicap. Mais, en pratique, les témoignages de personnes handicapées attestent d'une très forte stigmatisation de la part des non personnes handicapées. De même tous les personnes handicapées lors des entretiens qualitatifs ont mis en avant l'attitude négative de la société tunisienne en général face à leur situation. Les personnes handicapées, comme les non personnes handicapées, témoignent également de formes de discrimination différentes en fonction des types de handicap. Ainsi changement d'attitude, adaptation des activités, appareillage et accessibilité semblent être les points clés pour une meilleure participation sociale des personnes handicapées. Et les interventions ciblées au niveau local et dans la communauté même de la personne seraient plus efficaces et dans tous les cas complémentaires des campagnes nationales généralisées (Corrigan and Fong 2014).

Les conditions de vie, mesurées par l'habitat, l'accès à l'eau ou d'autres sources d'énergie sont assez comparables entre les ménages avec personnes handicapées et ceux sans personnes handicapées. Le fait que les personnes handicapées déclarent manger moins souvent à leur faim que le groupe de contrôle peut démontrer non seulement des moyens financiers plus limités ou alors une prise en charge négligée par la famille. Le questionnaire de l'enquête comprenait

également des questions spécifiques relatives à la carte du handicap à l'allocation du programme national d'aide aux nécessiteux. Il s'avère que la carte du handicap est en réalité peu détenue par les personnes qui ont été détectées personnes handicapées par notre enquête. Parmi les personnes identifiées comme personnes handicapées, seulement 30% sont titulaires de la carte du handicap. Les personnes handicapées ont rapporté pendant les entretiens qualitatifs et focus group que la carte du handicap était une aide mais qu'elle ne permettait cependant pas de couvrir la totalité des coûts et dépenses liées au handicap. Les associations d'aide aux personnes handicapées ne sont que de peu de recours du fait de leur présence géographique limitée. Une meilleure représentation des personnes handicapées dans les régions, en particulier dans les zones rurales, serait un atout pour promouvoir davantage les droits des personnes handicapées.

Se pose alors la question des critères d'éligibilité, sont-ils aux situations de handicap rencontrées rencontrées en Tunisie ? Les démarches administratives pour l'obtenir semblent également pour certains un réel obstacle. Quant à ses avantages, ils restent négligeables en dehors de la gratuité des soins et des transports. Étendre le champ des bénéficiaires de la carte du handicap ainsi que les prestations qui y sont associées (allocation pour la scolarité des enfants, couverture santé à 100% etc.) est un exemple de mesure que les pouvoirs publics devraient envisager, sous réserve que le budget de l'État autorise cette extension. Dans le cas contraire, elle pourrait être mise en œuvre par étape. Les personnes handicapées étant aussi sensiblement plus nombreuses à bénéficier du Programme national d'aide aux nécessiteux, il pourrait aussi être utile de créer des synergies entre les deux programmes afin de renforcer les services et prestations offerts aux personnes handicapées.

Le handicap a un impact considérable sur la qualité de la vie en Tunisie. Cet impact en termes d'économie de la santé est évalué comme étant l'équivalent d'une réduction de 18 ans de l'espérance de vie moyenne des personnes en bonne santé et sans handicap. Cet impact négatif de le handicap est également observé pour les aidants des personnes handicapées qui connaissent

également une perte importante de qualité de vie. En se fondant sur des estimations récentes de la valeur du QALY, il est possible d'évaluer la perte de qualité de vie (HRQOL) liée à la déficience entre 581.418 et 1.779.822 dollars par personne. En considérant que les seuils les plus courants pour déterminer si une intervention médicale est « rentable » se situent entre 50.000 et 100.000 dollars par QALY, il s'avère que des interventions qui retarderaient ou préviendraient le handicap sont rentables même si elles sont coûteuses à mettre en œuvre.

Les focus group ont également mis en évidence un coût économique et financier du handicap. Il en va de même des entretiens individuels qui confirment tous ce point. Certains personnes handicapées ont déclaré que leur situation serait similaire si ils n'étaient pas personnes handicapées, d'autres affirment le contraire et mettent en avant les coûts liés à l'équipement et à la santé.

Enfin l'analyse de la pauvreté, repose sur les travaux d'Alkire et Foster et en particulier de mesures parmi les différents indicateurs de la pauvreté multidimensionnelle proposées par ces auteurs (taux d'incidence de la pauvreté, écart de pauvreté moyen et taux d'incidence de la pauvreté ajustée). Cette approche permet une prise en compte multidimensionnelle de la pauvreté reposant sur le fait que le revenu seul ne permet pas d'identifier totalement les personnes pauvres et que d'autres dimensions de développement humain doivent être aussi prises en considération. Les dimensions de la pauvreté ont été déterminées au moyen de 17 indicateurs appartenant à différents domaines: santé, éducation, emploi, condition de vie, bien être matériel, bien-être psychologique, insertion sociale et sécurité physique. Les résultats montrent que le nombre de personnes pauvres parmi les personnes handicapées est significativement plus élevé que celui du groupe de contrôle dans 12 indicateurs sur 17 (faible qualité du service de santé, sous-nutrition, absence d'accès à l'eau, non scolarisation, analphabétisme, chômage, surpopulation de l'habitat, pauvreté matérielle, absence d'amis, état dépressif, être malheureux, maltraitance). Les taux de pauvreté multidimensionnelle montrent un taux de pauvreté supérieur

parmi les personnes handicapées. Le taux de pauvreté ajusté en fonction du genre montre que les femmes et les hommes personnes handicapées sont plus pauvres que leurs homologues non personnes handicapées respectivement. Cet écart de pauvreté est plus important pour un seuil de pauvreté multidimensionnelle bas et diminue avec le nombre de dimensions considérées. Les calculs montrent également que le chômage et la pauvreté matérielle sont les principaux contributeurs au taux d'incidence de la pauvreté ajusté, suivis par l'absence d'éducation et l'exclusion sociale (non-participation aux activités collectives), pour les personnes handicapées comme pour les contrôles. Si l'absence d'emploi a un poids plus important dans le cas des contrôles dans le taux de pauvreté ajusté, cela s'explique par le fait que pour les personnes handicapées d'autres dimensions de pauvreté, en particulier celles liées à la participation sociale, au bien être psychologique, et à la sécurité physique jouent un rôle important dans la pauvreté. Par conséquent, pour la population en général, avoir un emploi constitue un élément décisif pour résoudre le problème de pauvreté. En revanche, pour les personnes en situation de handicap, résoudre le problème du chômage ne constitue qu'une solution importante mais partielle au problème de la pauvreté. C'est un premier pas important, mais il convient de s'atteler en parallèle à la détresse psychique, au problème de la maltraitance et de l'exclusion sociale.

Le troisième et dernier volet de cette recherche a consisté à mener des entretiens qualitatifs sous la forme de focus groups et d'entretiens individuels afin de rendre compte d'un ensemble d'inquiétudes mais également de questionnements, de besoins, de problématiques, d'impressions et de suggestions. Les Focus Group ont pu permettre aux participants d'exprimer leurs difficultés ainsi que leurs attentes. Ils ont également permis de confronter les points de vue entre personnes handicapées et non personnes handicapées quant aux difficultés quotidiennes, aux rapports à l'emploi, à la situation économique et sociale ou encore au regard porté par la population tunisienne sur les personnes handicapées. Les entretiens individuels, eux, ont rapporté des histoires de vie et des angles de vue très personnels sur

les situations rencontrées par les personnes handicapées . Grâce à ces deux outils qualitatifs de collecte d'information, il a été possible de rassembler des informations qui viennent compléter les investigations quantitatives.

En dehors des propos sur les thèmes de la santé, des coûts, de l'accès à l'éducation et à l'emploi qui ont été déjà repris dans cette conclusion, l'accessibilité est un point qui a été souvent abordé pendant les focus group. L'importance de la famille a aussi été clairement soulignée dans l'ensemble des entretiens. Le cercle familial proche est l'élément clé qui permet aux personnes handicapées de s'intégrer et de faire face aux coûts liés à leur situation (et plus particulièrement aux coûts de santé). Sans l'appui et la persévérance de la famille, la scolarisation et/ou la socialisation des personnes handicapées restent limitées voire inexistantes. La présente étude a montré l'importance du rôle joué par les aidants. Soutenir la famille, et en particulier les aidants, serait décisif pour améliorer le bien-être psychique et matériel des personnes handicapées et accroître leur inclusion sociale. En Ecosse par exemple, les aidants sont reconnus comme partenaires du système de santé, et en particulier leur contribution à la réduction des dépenses de santé est reconnue sous forme d'un revenu de remplacement. Ce revenu est également versé en contrepartie de l'opportunité perdue de travailler liée à leur rôle. Un soutien psychologique, via des groupes de parole et d'échanges d'expériences, constitue aussi un domaine à explorer.

C'est aussi par l'intermédiaire de ces témoignages, que les personnes handicapées ont fait part des discriminations auxquelles elles doivent faire face au quotidien. La discrimination et la stigmatisation peuvent être sources de frustration et de colère et ressenties à l'extérieur tout comme au sein du cercle familial. Ces deux éléments ne sont pas systématiques mais dans la mesure du possible contrecarrés par des stratégies d'adaptation des personnes handicapées elles-mêmes (bien s'habiller, travailler plus, etc.).

L'ensemble de ces résultats confirme certaines des hypothèses de travail initiales, à savoir des coûts de santé élevés, des barrières à l'éducation, au marché du travail et à l'insertion sociale auxquelles les personnes handicapées doivent faire face.

Ces obstacles ne pourront être surmontés qu'au travers d'une politique du handicap cohérente qui prenne en considération l'ensemble des dimensions de privation des capacités et d'exclusion sociale mais s'attache également à offrir aux personnes handicapées la place qui leur revient dans la société tunisienne, par l'application et la mise en œuvre des lois et droits déjà existants. C'est par exemple par une plus grande visibilité des personnes handicapées sur les lieux de travail que les inégalités et les comportements discriminatoires seront attaqués. D'une manière générale et malgré les différentes attitudes négatives de la société, les personnes handicapées restent positives et optimistes: elles savent ce que doit être leur futur. Reste à leur fournir les outils nécessaires pour les accompagner dans ce parcours. Pour cela, l'État doit être un acteur plus actif et mieux investi dans les politiques de lutte contre les discriminations liées au handicap et dans les actions d'aide aux personnes handicapées .

Bibliographie

Addlakha, R.

2007 How young people with disabilities conceptualize the body, sex and marriage in urban India: Four case studies. *Sexuality and Disability* 25(3):111-123.

Alfares, H. K., and S. O. Duffuaa

2008 Determining aggregate criteria weights from criteria rankings by a group of decision makers. *International Journal of Information Technology and Decision Making* 7(4):769-781.

– 2009 Assigning cardinal weights in multi-criteria decision making based on ordinal ranking. *Journal of Multi-Criteria Decision Analysis*, 15(5-6):125-133.

Alkire, S.

2002 Dimensions of human development. *World Development* 30(2):181-205.

– 2008 Choosing Dimensions: The Capability Approach and Multidimensional Poverty. In *Many Dimensions of Poverty*. N. Kakwani and J. Silber, eds. Pp. 89-119.

Alkire, Sabina, and James Foster

2011 Counting and multidimensional poverty measurement. *Journal of Public Economics* 95(7-8):476.

Bakhshi, P., and J. F. Trani

2007 Household Survey: A Relevant Tool for Gathering Information on Disability? *Journal for Disability and International Development* 2:13-23.

Bakhshi, P., et al.

2006 Conducting Surveys on Disability: A Comprehensive Toolkit. Lyon: Handicap International Afghanistan Programme.

Becker, G.S.

1993 Human capital. Chicago: The University of Chicago Press.

Benoit, C., et al.

2013 Disability stigmatization as a barrier to employment equity for legally-blind Canadians. *Disability and Society* 28(7):970-983.

Beresford, P.

1996 Poverty and disabled people: challenging dominant debates and policies. *Disability & Society* 11(4):553-568.

Bernard, H. R.

2002 *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*.

Biswas-Diener, R., and E. Diener

2001 Making the best of a bad situation: Satisfaction in the slums of Calcutta. *Social Indicators Research* 55(3):329-352.

Bonvin, J. M.

2012 Individual working lives and collective action. an introduction to capability for work and capability for voice. *Transfer* 18(1):9-18.

Bourguignon, F., and S. Chakravarty

2003 The measurement of multidimensional poverty. *Journal of Economic Inequality* 1:25. Brown, D. S., et al.

2013 Using health-related quality of life and quality-adjusted life expectancy for effective public health surveillance and prevention. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 13(4):425-427.

Brown, D.S., et al.

Health-state utility impact of breast cancer in U.S. women aged 18-44. *American Journal of Preventive Medicine*.

Bualar, T.

2014 Barriers to employment: Voices of physically disabled rural women in Thailand. *Community, Work and Family* 17(2):181-199.

Center for Disease Control

2014 Health-related quality of life (HRQOL), Vol. 2014.

Chapireau, F.

2002 La nouvelle classification de l'OMS : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé *Annales médico-psychologiques* 160:242-246.

Corrigan, P. W., et al.

2001 Prejudice, Social Distance, and Familiarity with Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin* 27(2):219-225.

Corrigan, P. W., and M. W. M. Fong

2014 Competing perspectives on erasing the stigma of illness: What says the dodo bird? *Social Science and Medicine* 103:110-117.

Deutsch, J., and J.G. Silber

2005 Measuring multidimensional poverty: An empirical comparison of various approaches. *Review of Income and Wealth* 51:145-174.

- Elwan, A.**
1999 Poverty and disability: A survey of the literature. Social Protection Advisory Service.
- Filmer, D.**
2008 Disability, poverty and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review* 22:141-163.
- Foster, J., J. Greer, and E. Thorbecke**
1984 A class of decomposable poverty measures. *Econometrica* 52:761-766.
- Gartrell, Alexandra**
2010 «A Frog in a Well»: The Exclusion of Disabled People from Work in Cambodia. *Disability and Society* 25(3):289-301.
- Goffman, E.**
1963 *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gray, Kylie M., et al.**
2011 The longitudinal relationship between behavior and emotional disturbance in young people with intellectual disability and maternal mental health. *Research In Developmental Disabilities* 32(3):1194-1204.
- Greenhalgh, T, et al.**
2005 Storylines of research in diffusion of innovation: a meta-narrative approach to systematic review. *Social Science & Medicine* 61(2):417-30.
- Groce, N., Kett, M., Lang, R., Trani, JF.**
2011 Disability and poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly* 32(8):1493-1513.
- Hamonet, C., and T. Magalhaes**
2003 La notion de handicap. *Annales de Réadaptation Médicale et Physique* 46:521-524.
- Haveman, R., and B. Wolfe**
2000 Chapter 18 The economics of disability and disability policy. In *Handbook of Health Economics*. Pp. 995-1051, Vol. 1.
- Haveman, R., and B. Wolfe**
1990 The Economic Well-Being of the Disabled: 1962-84. *Journal of Human Resources* 25(1):32-54.
- King, G., et al.**
2004 Enhancing the validity and cross-cultural comparability of measurement in survey research (vol 97, pg 567, 2003). *American Political Science Review* 98(1):191-207.
- Kuklys, W.**
2005 *Amartya Sen's Capability Approach. Theoretical Insights and Empirical Applications (Studies in Choice and Welfare)*. Lindzey, Gardner, Daniel Gilbert, and Susan T Fiske
- Link, B. G.**
2003 *The handbook of social psychology*: Oxford University Press.
- Link, B. G.**
2001 Stigma: many mechanisms require multifaceted responses. *Epidemiologia e psichiatria sociale* 10(1):8-11.
- Link, B. G., and J. Phelan**
2014 Stigma power. *Social Science and Medicine* 103:24-32.
- Link, B. G., and J. C. Phelan**
2001 Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 27:363-385.
- Link, B. G., et al.**
2004 Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin* 30(3):511-541.
- Lwanga-Ntale, C., and K. McClean**
2004 The face of chronic poverty in Uganda from the poor's perspective: constraints and opportunities. *Journal of Human Development* 5(2):177-194.
- Mitra, S.**
2006 The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies* 16(4):236-247.
– 2008 The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998-2006. *South African Journal of Economics* 76(3):480-492.
- Mitra, S., et al.**
2013 Implementing a Multidimensional Poverty Measure Using Mixed Methods and a Participatory Framework. *Social Indicators Research* 110(3):1061-1081.
- Mitra, S., and U. Sambamoorthi**
2008 Disability and the rural labor market in India: evidence for males in Tamil Nadu. *World Development* 36(5):934-952.
- Moon, S., and J. Shin**
2006 The effect of the Americans with Disabilities Act on economic well-being of men with disabilities. *Health Policy* 76:266-276.
- Mtewa, E.**
2011 Policy dimensions of exclusion: Disability as charity and not right in Zimbabwe. *Indian Journal of Social Work* 72(3):381-398.

Naemiratch, B., and L. Manderson

2009 Pity and pragmatism: Understandings of disability in northeast Thailand. *Disability and Society* 24(4):475-488.

Pruchno, R. A., and W. F. McMullen

2004 Patterns of service utilization by adults with a developmental disability: Type of service makes a difference. *American Journal on Mental Retardation* 109(5):362-378.

Pyatt, G.

1987 Measuring Welfare, Poverty and Inequality. *The Economic Journal* 97:459-467.

Robeyns, I.

2005 The capability approach: a theoretical survey. *Journal of Human Development* 6((1)):93-114.

Ryen, L., and M. Svensson

2014 The willingness to pay for a quality adjusted life year: A review of the empirical literature. *Health Economics (United Kingdom)*.

Scheid, T. L.

2005 Stigma as a barrier to employment: Mental disability and the Americans with Disabilities Act. *International Journal of Law and Psychiatry* 28(6):670-690.

Sen, A.

1976 Poverty: an ordinal approach to measurement. *Econometrica* 44(2):219.

– 1992a Inequality Reexamined.

– 1996 On The Foundations of Welfare Economics: Utility, Capability and Practical Reason. In *Ethics, Rationality, and Economic Behaviour* 1edition. F. Farina, F. Hahn, and S. Vannucci, eds. Pp. 50-65. Oxford: **Clarendon Press**.

– 1997 Human Rights and Asian Values; Sixteenth Morgenthau Memorial Lecture on Ethics & Foreign Policy.

– 2009 *The Idea of Justice*. Cambridge Massachussets: The Belknap Press of Harvard University Press.

Sen, A. K.

1982 *Equality of What? In Choice, Welfare and Measurement*. Oxford: Blackwell.

– 1985 *Commodities and Capabilities*.

– 1992b Inequality Reexamined.

Sen, A.K.

1999 *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.

Sengupta, Manisha, and Emily M. Agree

2002 Gender and disability among older adults in north and south India: Differences associated with coresidence and marriage. *Journal of Cross Cultural Gerontology* 17(4):313-336.

Shaw, J. W., J. A. Johnson, and S. J. Coons

2005 US valuation of the EQ-5D health states: Development and testing of the D1 valuation model. *Medical Care* 43(3):203-220.

Terzi, Lorella

2007 *Capability and Educational Equality: The Just Distribution of Resources to Students with Disabilities and Special Educational Needs*. *Journal of Philosophy of Education* 41(4):757-773.

Trani, J. F., et al.

2011a *Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies*. *Alter* 5(3):143-157.

Trani, J. F., P. Bakhshi, and J.L. Dubois

2006 *Understanding Vulnerability of Afghans with Disability Livelihoods, Employment, Income*. *Handicap International*.

Trani, J. F., P. Bakhshi, and C. Rolland

2011b *Capabilities, Perception of Well-being and Development Effort: Some Evidence from Afghanistan*. *Oxford Development Studies* 39(4):403-426.

Trani, J. F., and C. Barbou-des-Courieres

2012 *Measuring equity in disability and healthcare utilization in Afghanistan*. *Medicine, Conflict and Survival* 28(3):219-246.

Trani, Jean-Francois, et al.

2010 *Poverty, vulnerability, and provision of healthcare in Afghanistan*. *Social Science & Medicine* 70(11):1745-1755.

Trani, Jean-Francois, et al.

2011c *Access to health care, reproductive health and disability: A large scale survey in Sierra Leone*. *Social Science & Medicine* 73(10):1477-1489.

tsui, K.

2002 *Multidimensional poverty indices*. *Social Choice and Welfare* 19:69-93.

UNESCO

2002 *Education for All: An international strategy to put the Dakar Framework for Action on Education for All into Operation*.

– 2003 *The Flagship on Education for All and the Right to Education for Persons with Disabilities: Towards Inclusion*. .

United Nations

- 2006a Convention on the rights of persons with disabilities: United Nations.
- 2006b Convention on the rights of persons with disabilities. United Nations.

Unterhalter, Elaine

2009 What Is Equity in Education? Reflections from the Capability Approach. *Studies in Philosophy and Education* 28(5):415-424.

WHO

2014 Life tables by country.

WHO, and UNFPA

2009 Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA guidance note. WHO.

Yeo, R., and K. Moore

2003 Including disabled people in poverty reduction work: nothing about us, without us. *World Development* 31(3):571-590.

Zaidi, A., and T. Burchardt

2005 Comparing incomes when needs differ: Equalization for the extra costs of disability in the U.K. *Review of Income and Wealth* 51(1):89-114.

Zheng, B.

1997 Aggregate Poverty Measures. *Journal of Economic Surveys* 11(2):123-162.

Tableaux supplémentaires annexés

Tableau 25 : Prévalence du handicap par gouvernorat, secteurs et délégations enquêtés

Gouvernorat	Nombre total de clusters réalisés	Secteur	Délégation	Remarques sur l'échantillon	ID village	Prévalence	
						Ensemble des personnes détectées	Ensemble des personnes détectées, clusters supplémentaires exclus
Tunis	1	SIDI HSSEIN (64)	ATTAR (54)	1er tirage	1	1,6	1,6
Tunis	2	HRAIRIA(63)	ZAHROU-NI(59)	1er tirage	2	7,9	7,2
Tunis	3	El omrane (55)	Oued el Sebai (56)	1er tirage	5	9,2	9,2
Tunis	4	HRAIRIA(63)	AGBA (53)	1er tirage	10	5,2	5,8
Tunis	5	HRAIRIA(63)	AGBA OLYA (54)	faite en trop (1er tirage)	12	14,6	
Tunis	6	KRAM (70)	SIDI OMOR (56)	1er tirage	13	6,3	6,3
Tunis	7	HRAIRIA(63)	AGBA OLYA (54)	faite en trop (1er tirage)	17	3,0	
Tunis	8	LE BARDO (60)	KHEZNA-DAR(57)	1er tirage	20	5,1	4,5
Tunis	9	LE BARDO (60)	PALAIS SAID(59)	1er tirage	21	6,1	6,1
Tunis	10	KABARIA (66)	KABARIA IV	1er tirage	23	8,1	7,3
Tunis	11	HRAIRIA(63)	ZAHROU-NIA (53)	1er tirage	24	2,3	2,3
Tunis	12	LE BARDO (60)	PALAIS SAID (53)	1er tirage	25	3,1	3,1
Tunis	13	HRAIRIA(63)	AGBA (53)	1er tirage	26	0,8	0,8
Tunis	14	HRAIRIA(63)	AGBA (53)	1er tirage	27	4,6	4,6
Tunis	15	HRAIRIA(63)	ZAHROU-NI(59)	faite en trop (1er tirage)	29	5,4	
Tunis	16	SIDI HSSEIN (64)	ATTAR (54)	1er tirage	31	11,0	11,0
Tunis	17	SIDI HSSEIN (64)	20 MARS (55)	faite en trop (1er tirage)	32	6,1	
Tunis	18	SIDI HSSEIN (64)	ATTAR (54)	faite en trop (1er tirage)	33	6,0	
Tunis	19	BAB BHAR (53)	HADI SHAKER (57)	1er tirage	35	9,1	9,1
Tunis	20	BAB SWIKA (54)	TRONJA (51)	1er tirage	36	5,5	5,5
Tunis	21		Cite Ettahrir	1er tirage	37	7,8	7,8

Gouvernorat	Nombre total de clusters réalisés	Secteur	Délégation	Remarques sur l'échantillon	ID village	Prévalence	
						Ensemble des personnes détectées	Ensemble des personnes détectées, clusters supplémentaires exclus
Tunis	22	KRAM (70)	BIR HLOW (70)	1er tirage	40	6,0	5,5
Tunis	23	SIDI HSSEIN (64)	20 MARS (55)	1er tirage	41	6,9	6,9
Tunis	24	SIDI BASHIR (67)	FARHAT HASHAD (54)	1er tirage	43	13,2	14,0
Tunis	25	KABARIA (66)	IBN SINA (57)	1er tirage	44	5,8	5,8
Tunis	26	SIDI HSSEIN (64)	20 MARS (55)	1er tirage	45	2,9	2,9
Tunis	27	Sidi Hassein (64)	Borj Shakir (51)	faite en trop (1er tirage)	46	7,6	
Tunis	28	SIDI HASSEIN (64)	MGHIRA INZAL (57)	faite en trop (1er tirage)	47	18,6	
Tunis	29	HRAIRIA(63)	ZAHROUNI(59)	faite en trop (1er tirage)	48	3,4	
Tunis	31	SIDI HASSEIN (64)	MGHIRA INZAL (57)	faite en trop (1er tirage)	49	6,4	
Tunis	32	SIDI HSSEIN (64)	20 MARS (55)	faite en trop (1er tirage)	50	7,0	
Tunis	34	Medina	bebnet	2eme tirage	51	10,9	9,8
Tunis	35	BebBhar	Bohura Tunis	2eme tirage	52	1,9	1,9
Tunis	36	beb Souika	Hamne Elouirni	2eme tirage	53	4,3	4,3
Tunis	37	Omrane		2eme tirage	54	4,0	4,0
Tunis	38	Omrane supérieur	Seddik	2eme tirage	55	4,5	4,5
Tunis	39	Omrane supérieur	Rommenna	2eme tirage	56	1,7	1,7
Tunis	40	Omrane supérieur	Ahmed Tlili	2eme tirage	57	1,6	1,6
Tunis	41	Menzah	1er Juin	2eme tirage	58	1,8	1,8
Tunis	42	Menzah	Al Manar	2eme tirage	59	1,8	0,0
Tunis	43	Cite El Khadhra	Faha Tached	2eme tirage	60	2,1	2,1
Tunis	44	Cite El Khadhra	Les jardin	2eme tirage	61	0,8	0,8
Tunis	45	Sijoumi	Ali balhouane	2eme tirage	62	5,6	5,6
Tunis	46	Ezzouhour	Assahda	2eme tirage	63	2,8	2,8

Gouvernorat	Nombre total de clusters réalisés	Secteur	Délégation	Remarques sur l'échantillon	ID village	Prévalence	
						Ensemble des personnes détectées	Ensemble des personnes détectées, clusters supplémentaires exclus
Tunis	47	Ezzouhour	Ezzouhour	2eme tirage	64	2,7	2,7
Tunis	48	El Ouardia	Sidi Bel Assan	2eme tirage	65	4,3	4,5
Tunis	49	El Ouardia	Mohammed Ali	2eme tirage	66	7,6	7,3
Tunis	50	El Kabaria	Kabaria I	2eme tirage	67	4,1	4,1
Tunis	51	Djebel Djelloul	bchhamba	2eme tirage	69	5,5	5,7
Tunis	52	Sidi El Bechir	Mohammed Zain	2eme tirage	70	5,8	2,2
Tunis	53	Kram	Kram est	2eme tirage	71	3,5	3,5
Tunis	54	La Marsa	Les Jardins	2eme tirage	72	0,8	0,8
Tunis	55	La Marsa	Marsa plage	2eme tirage	73	3,3	3,3
Tunis	56	La Marsa	Mer Bleue	2eme tirage	74	3,7	3,7
Tunis	57	La Marsa	Sidi dawd	2eme tirage	75	0,8	0,8
Tunis	58	La Goulette		2eme tirage	76	1,6	1,6
Tunis	59	Carthage		2eme tirage	77	0,0	0,9
Tunis	60	Sijoumi		2eme tirage	78	7,8	7,8
Tunis		El Kabaria	Cite Nour	2eme tirage	68		
Tunis		LE BARDO (60)	JARDIN 53	1er tirage	19		
TOTAL TUNIS						5,5	4,6
Béja	1	58 Gboulat	52 Gmarti		1	8,8	8,8
Béja	2	59 Medjez El Bab	64 Sidi Rayes		2	2,6	2,6
Béja	3	51 Béjat Nord	55 El Manar		3	6,7	6,7
Béja	4	59 Medjez El Bab	52 Medjez El Bab Sud		4	7,9	7,9
Béja	5	51 Béja Nord	52 El Mzara		5	7,2	7,2
Béja	6	52 Béja Sud	51 Sid Fraj		6	17,3	17,3
Béja	7	52 Béja Sud	52 Hawari		7	3,7	3,7
Béja	8	53 Amdoun	51 Zahret Medyen		8	5,9	5,9
Béja	9	55 Teboursouk	52 Ain el Karma		9	8,3	8,3
Béja	10	57 Testour	52 Ibn Zaydoun		10	5,7	5,7
Béja	11	58 Medjez el Bab	64 Sidi Rayes		11	1,6	1,6
Béja	12	59 Medjez el Bab	62 Mawatis		12	3,1	3,1

Gouvernorat	Nombre total de clusters réalisés	Secteur	Délégation	Remarques sur l'échantillon	ID village	Prévalence	
						Ensemble des personnes détectées	Ensemble des personnes détectées, clusters supplémentaires exclus
Béja	13	51 Béja Nord	55 El Maner		13	5,0	5,0
Béja	14	52 Béja Sud	52 El Hawari		14	1,0	1,0
Béja	15	54 Nefsa	51 Nefsa Est		15	6,8	6,8
Béja	16	55 Teboursouk	15 Teboursouk		16	6,3	6,3
Béja	17	57 Testour	53 26 Fevrier		17	3,8	3,8
Béja	18	59 Medjez El Beb	52 Medjez El Beb Sud		18	1,7	1,7
Béja	19	51 Béja Nord	59 El Menchar		19	6,2	6,2
Béja	20	51 Béja Nord	61 Bougran		20	5,2	5,2
Béja	21	51 Béja Nord	64 Ain Sultan		21	5,0	5,0
Béja	22	52 Béja Sud	56 Mkha-chabeya		22	8,1	8,1
Béja	23	54 Nefsa	51 Nefsa Est		23	5,5	5,5
Béja	24	56 Thibar	51 Thibar		24	11,8	11,8
Béja	25	53 Amdoun	52 Zahret Medin Sud		25	5,5	5,5
Béja	26	53 Amdoun	58 El Majales		26	3,4	3,4
Béja		54 Nefsa	52 Nefsa west		27		
Béja	27	54 Nefsa	65 Jmili		28	5,8	5,8
Béja	28	54 Nefsa	63 Tebaba		29	7,1	7,1
Béja	29	54 Nefsa	53 Wichteta		30	5,2	5,2
Béja	30	54 Nefsa	56 Bouzna		31	5,3	5,3
Béja	31	54 Nefsa	54 Cap Negro		32	9,5	9,5
Béja	32	55 Teboursouk	52 Ain el Karma		33	8,7	8,7
Béja	33	57 Testour	60 Wadi Zarga		34	5,9	5,9
Béja	34	57 Testour	55 Zeldou		35	6,1	6,1
					36		
Béja	35	58 Gboulat	51 Gboulat		37	2,8	2,8
Béja	36	58 Gboulat	57 Khacheb		38	4,7	4,7
Béja	37	59 Medjez El Bab	63 Grich el Wedi		39	3,6	3,6

Gouvernorat	Nombre total de clusters réalisés	Secteur	Délégation	Remarques sur l'échantillon	ID village	Prévalence	
						Ensemble des personnes détectées	Ensemble des personnes détectées, clusters supplémentaires exclus
Béja	38	59 Medjez El Bab	57 Chawach		40	10,3	10,3
Béja	39	51 Béja Nord	62 Nagachia		41	9,2	9,2
	40	Nefza	Om Abid		42	3,6	3,6
	41	Medjez e Bab	Muratis		43	4,5	4,5
TOTAL BÉJA						5,9	5,9
GRAND TOTAL						5,7	5,2

Tableau 26 : Temps de trajet pour se rendre dans le centre de santé le plus proche et moyen de transport utilisé par région d'habitation, personnes handicapées et personnes contrôles

Région	Temps de trajet	PS H ou personne contrôlé		Total
		Personne en situation de handicap	Personne contrôlé	
Tunis	Moins de 5 minutes	18.3%	22.9%	20.7%
	6 à 10 minutes	22.6%	24.6%	23.6%
	11 à 15 minutes	24.1%	24.1%	24.1%
	16 à 20 minutes	12.5%	10.8%	11.6%
	21 à 30 minutes	13.4%	11.3%	12.3%
	Plus d'une demi-heure	9.1%	6.2%	7.6%
	Total	100.0%	100.0%	100.0%
Béja	Moins de 5 minutes	11.2%	14.3%	12.9%
	6 à 10 minutes	17.1%	15.4%	16.2%
	11 à 15 minutes	22.9%	24.2%	23.6%
	16 à 20 minutes	7.0%	8.2%	7.6%
	21 à 30 minutes	22.1%	18.1%	20.0%
	Plus d'une demi-heure	19.8%	19.8%	19.8%
Total		100.0%	100.0%	100.0%

Région	Moyen de transport	Personne en situation de handicap	Personne contrôlé	Total
Tunis	Marche	58.0%	72.6%	65.5%
	bicyclette, vélo	0.6%	0.3%	0.4%
	bus, ou autre moyen de transport public	25.5%	14.6%	19.8%
	voiture privée, moto	13.5%	12.0%	12.7%
	Autre	1.5%	0.3%	0.9%
	taxi ou taxi collectif	0.9%	0.3%	0.6%
	Total	100.0%	100.0%	100.0%
Béja	Marche	42.8%	61.0%	52.5%
	bicyclette, vélo		0.3%	0.2%
	bus, ou autre moyen de transport public	40.5%	26.4%	33.0%
	voiture privée, moto	12.1%	11.0%	11.5%
	Autre	2.7%	0.3%	1.5%
	taxi ou taxi collectif	0.4%	0.3%	0.4%
	animal (âne, cheval, etc...)	1.6%	0.7%	1.1%
Total		100.0%	100.0%	100.0%

Tableau 27: Nombre d'amis par groupe d'âge en fonction du type de personne, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)

		Non, aucun	Quelques-uns	Beaucoup	Total
Personne en situation de handicap	Moins de 18 ans	9	29	15	53
		17,0%	54,7%	28,3%	100,0%
	19-65 ans	98	155	44	297
		33,0%	52,2%	14,8%	100,0%
	plus de 65 ans	87	152	9	248
		35,1%	61,3%	3,6%	100,0%
	Total	194	336	68	598
	32,4%	56,2%	11,4%	100,0%	
Personne contrôle	Moins de 18 ans	1	15	37	53
		1,9%	28,3%	69,8%	100,0%
	19-65 ans	61	299	100	460
		13,3%	65,0%	21,7%	100,0%
	plus de 65 ans	31	82	29	142
		21,8%	57,7%	20,4%	100,0%
	Total	93	396	166	655
	14,2%	60,5%	25,3%	100,0%	

Tableau 28: Raisons invoquées pour expliquer le fait de ne pas avoir d'amis par sexe, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)

		Je suis rejeté car je suis handicapé	Je préfère rester tout seul	Les autres ne veulent pas être ami avec moi	Je ne peux pas participer aux activités des autres par faute d'accessibilité	Je ne peux pas participer aux activités des autres du fait de mon handicap/difficultés/limites	Autre	Total
Personne en situation de handicap	homme	11	30	6	3	10	4	64
		17,2%	46,9%	9,4%	4,7%	15,6%	6,3%	100,0%
	femme	6	74	8	6	19	14	127
		4,7%	58,3%	6,3%	4,7%	15,0%	11,0%	100,0%
	Total	17	104	14	9	29	18	191
	8,9%	54,5%	7,3%	4,7%	15,2%	9,4%	100,0%	
Personne contrôle	homme	0	16	2	0		1	19
			84,2%	10,5%	0,0%		5,3%	100,0%
	femme	0	54	2	3		13	72
			75,0%	2,8%	4,2%		18,1%	100,0%
	Total		70	4	3		14	91
		76,90%	4,40%	3,30%		15,40%	100,0%	

Tableau 29: Maltraitance par âge, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)

		Maltraité	Jamais maltraité	Total
Personne en situation de handicap	Moins de 18 ans	19	34	53
		35,8%	64,2%	100,0%
	19-65 ans	80	216	296
		27,0%	73,0%	100,0%
	plus de 65 ans	13	235	248
		5,2%	94,8%	100,0%
Total		112	485	597
		18,8%	81,2%	100,0%
Personne contrôle	Moins de 18 ans	7	46	53
		13,2%	86,8%	100,0%
	19-65 ans	49	411	460
		10,7%	89,3%	100,0%
	plus de 65 ans	8	134	142
		5,6%	94,4%	100,0%
Total		64	591	655
		9,80%	90,20%	100,00%

Tableau 30: Qui perpètre des actes de maltraitance, par sexe, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)

		Parents	Conjoint	Enfants	Autre membre de la famille	Membre de la communauté	Ami	Collègue ou employeur	Autre	Total
Personne en situation de handicap	Homme	4	1	2	8	19	10	7	1	52
		7,7%	1,9%	3,8%	15,4%	36,5%	19,2%	13,5%	1,9%	100,0%
	Femme	4	8	0	15	19	7	1	4	58
		6,9%	13,8%	0,0%	25,9%	32,8%	12,1%	1,7%	6,9%	100,0%
Total		8	9	2	23	38	17	8	5	110
		7,3%	8,2%	1,8%	20,9%	34,5%	15,5%	7,3%	4,5%	100,0%
Personne contrôle	Homme	0	0	0	5	14	9	3	0	31
		0,0%	0,0%	0,0%	16,1%	45,2%	29,0%	9,7%	0,0%	100,0%
	Femme	0	3	0	9	9	2	2	4	29
		0,0%	10,3%	0,0%	31,0%	31,0%	6,9%	6,9%	13,8%	100,0%
Total		0	3	0	14	23	11	5	4	60
		0,0%	5,0%	0,0%	23,3%	38,3%	18,3%	8,3%	6,7%	100,0%

Tableau 31: Exercice du droit de vote en fonction du sexe et type (personnes handicapées / Contrôle) de la personne (chez les plus de 15 ans)

		Vote	Ne vote pas	Total
Personne en situation de handicap	Homme	153 64,8%	83 35,2%	236 100,0%
	Femme	152 48,9%	159 51,1%	311 100,0%
	Total	305 55,8%	242 44,2%	547 100,0%
Personne contrôle	Homme	203 77,2%	60 22,8%	263 100,0%
	Femme	244 70,5%	102 29,5%	346 100,0%
	Total	447 73,4%	162 26,6%	609 100,0%

Figures supplémentaires annexées

Figure 77 : Accès à l'eau potable, personnes handicapées ou contrôles (en %)

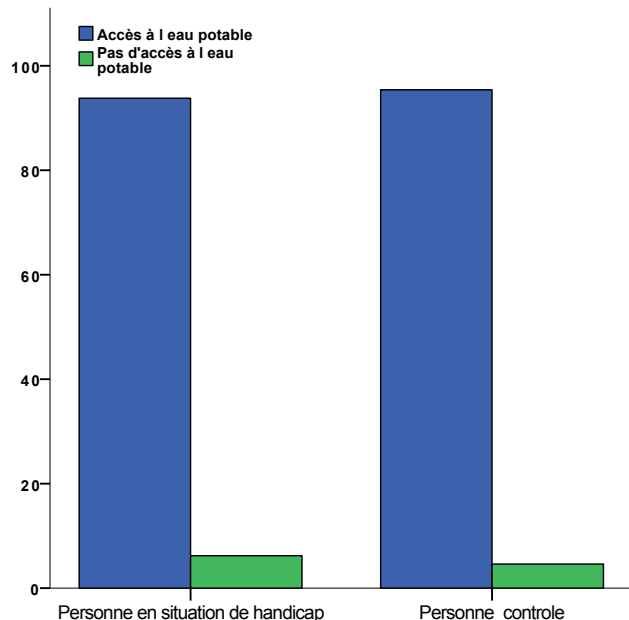


Figure 78 : Durée de la corvée d'eau (en minutes), personnes handicapées ou contrôles (en %)

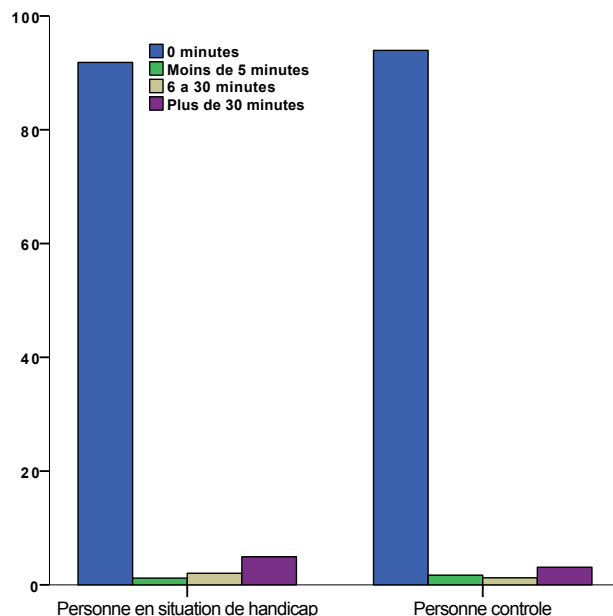


Figure 79 : Source d'énergie pour l'éclairage, personnes handicapées ou contrôles (en %)

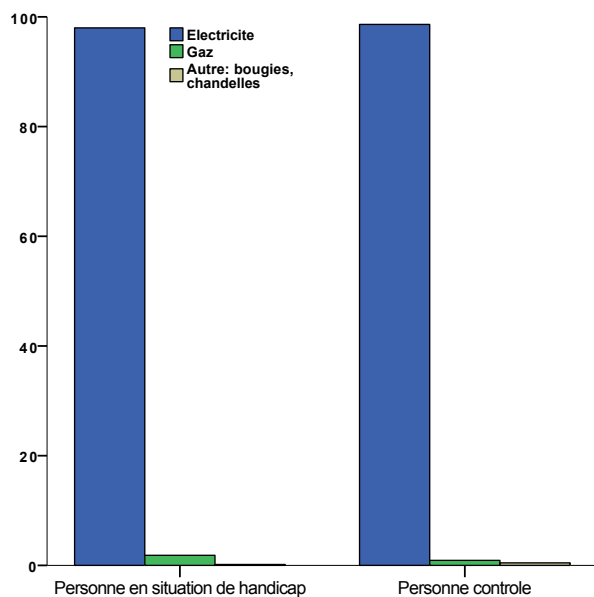
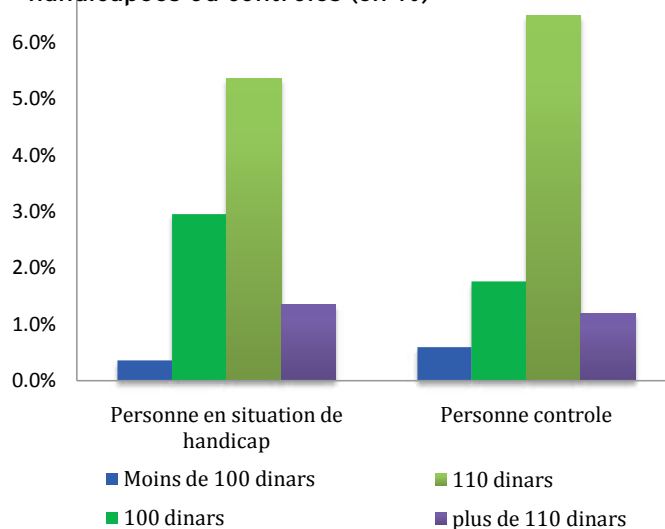


Figure 80 : Montant de l'aide du programme national d'aide aux nécessiteux, personnes handicapées ou contrôles (en %)



Liste des Tableaux

Tableau 2: Scolarisation de l'ensemble des personnes détectées en fonction du Gouvernorat et du sexe (effectifs et %)	27
Tableau 3: Répartition des actifs de l'ensemble de l'échantillon par secteur d'activité et Gouvernorat (%)	29
Tableau 4: Occupation de l'ensemble des inactifs pendant la journée par sexe (%)	29
Tableau 5: personnes handicapées détectées par catégorie d'âge et sexe (%)	31
Tableau 6 : Répartition des personnes en situation de handicap et contrôles interrogés dans les deux régions d'enquête	31
Tableau 7 : Répartition par âge et par sexe du handicap physique	32
Tableau 8 : Répartition par région, sexe et catégorie d'âge des personnes handicapées avec une déficience mentale	33
Tableau 9: Handicap modéré, sévère ou polyhandicap sévère multiple parmi les personnes handicapées par sexe	34
Tableau 10 : Répartition des handicaps sévères et polyhandicaps par sexe et catégorie d'âge	35
Tableau 11 : Relation chef de ménage, personnes handicapées et contrôles (en %)	37
Tableau 12 : Âge au mariage et nombre de mariage, personnes handicapées et contrôles	37
Tableau 13 : Différence de niveau d'utilisation des services de santé et de dépenses entre personnes handicapées et contrôles	43
Tableau 14 : Moyenne et médiane des salaires des actifs, personnes handicapées et personnes contrôles 15 à 65 ans	50
Tableau 15: Type de biens possédés par les ménages, personnes handicapées et contrôles	61
Tableau 16: Type d'animaux possédés par les membres du ménage, personnes handicapées et contrôles (en %)	62
Tableau 17: Modèle d'accès à l'école, résultats de régression logistique pour l'ensemble de l'échantillon et par sexe	73
Tableau 18: Modèle d'accès à l'emploi, résultats de la régression logistique pour l'ensemble de l'échantillon et les personnes handicapées de 18 à 65 ans	74
Tableau 19 : Indicateurs de pauvreté et leur importance dans le contexte Tunisien	81
Tableau 20 : Mesures de pauvreté multidimensionnelle pour les personnes handicapées et contrôles	84
Tableau 21: Mesures de pauvreté multidimensionnelle pour personnes handicapées et contrôles par sexe	85
Tableau 22: Mesures de pauvreté multidimensionnelle pour personnes handicapées et contrôles par région	87
Tableau 23 : Contribution de chaque indicateur au taux ajusté de pauvreté (MO) pour une valeur limite (k) variant de 1 à 5 et comparant personnes handicapées et contrôles	89
Tableau 24 : Résultats des tests de robustesse, calculs de la pauvreté multidimensionnelle pour les personnes handicapées et contrôles	91
Tableau 25 : Prévalence du handicap par gouvernorat, secteurs et délégations enquêtés	123
Tableau 26 : Temps de trajet pour se rendre dans le centre de santé le plus proche et moyen de transport utilisé par région d'habitation, personnes handicapées et personnes contrôles	128
Tableau 27: Nombre d'amis par groupe d'âge en fonction du type de personne, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)	129
Tableau 28: Raisons invoquées pour expliquer le fait de ne pas avoir d'amis par sexe, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)	129
Tableau 29: Maltraitance par âge, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)	130
Tableau 30: Qui perpète des actes de maltraitance, par sexe, personnes handicapées et contrôles (effectifs et %)	130
Tableau 31: Exercice du droit de vote en fonction du sexe et type (personnes handicapées / Contrôle) de la personne (chez les plus de 15 ans)	131

Liste des Figures

Figure 1: Répartition de l'ensemble des personnes détectées, par âge (effectifs)	27
Figure 2: Répartition de l'ensemble des personnes détectées, par sexe et âge (%)	27
Figure 3: Répartition de l'ensemble des personnes détectées par statut matrimonial et sexe (%)	28
Figure 4: Ensemble des actifs détectés de 19 à 64 ans par sexe et Gouvernorat (%)	28
Figure 5: Prévalence des déficiences sévères chez les personnes handicapées de plus de 5 ans (en % pour l'ensemble des personnes handicapées détectées)	32
Figure 6 : Répartition de la déficience intellectuelle par sexe et par âge parmi les personnes handicapées détectées	33
Figure 7 : Répartition par catégorie d'âge des déficiences liées aux humeurs et émotions chez les personnes handicapées détectées	33
Figure 8 : Répartition des déficiences sévères et polyhandicaps par région d'habitation parmi les personnes handicapées détectées	34
Figure 9 : Statut marital, personnes handicapées et contrôles (en %)	38
Figure 10: Aide financière pour les soins médicaux reçus, personnes handicapées et contrôles (en %)	39
Figure 11 : Origine de l'aide financière médicale, personnes handicapées et contrôles (en %)	39
Figure 12: Motif du bénéfice de l'aide financière médicale, personnes handicapées et contrôles (en %)	40
Figure 13 : Accès aux services de santé, personnes handicapées et contrôles (en %)	40
Figure 14: Satisfaction des soins reçus, personnes handicapées et contrôles (en %)	41
Figure 15: Accès aux différents services de santé, personnes handicapées et contrôles (en %)	41
Figure 16 : Moyen de se rendre au centre de santé le plus proche, personnes handicapées et contrôles (en %)	42
Figure 17: Distance du centre de santé le plus proche, personnes handicapées et contrôles (en %)	42
Figure 18 : Coût des soins au cours des 12 derniers mois, personnes handicapées et contrôles (en %)	42
Figure 19: État dépressif ou angoisse, personnes handicapées et contrôles (en %)	44
Figure 20: Sentiment de bonheur, personnes handicapées et contrôles (en %)	44
Figure 21: Sentiment de tristesse, personnes handicapées et contrôles (en %)	45
Figure 23: Sentiment de lassitude, personnes handicapées et contrôles (en %)	45
Figure 22: Sentiment de désintérêt pour les activités quotidiennes, personnes handicapées et contrôles (en %)	45
Figure 24: Sentiment de fatigabilité, personnes handicapées et contrôles (en %)	45
Figure 25: Douleurs ressenties, personnes handicapées et contrôles (en %)	46
Figure 26: Sentiment d'insécurité, personnes handicapées et contrôles (en %)	46
Figure 27: Activité sexuelle au cours des 12 derniers mois (15-65 ans), personnes handicapées et contrôles (en %)	46
Figure 28: Proportion de personnes handicapées et contrôles sachant lire, écrire et compter (8 ans et plus) (en %)	47
Figure 29: Proportion de personnes handicapées et contrôles ayant eu accès à l'école et motif de non scolarisation (en %)	47
Figure 30: Type d'école fréquentée par les personnes handicapées et les contrôles (en %)	47
Figure 31: Niveau scolaire atteint par les personnes handicapées et les contrôles (en %)	47
Figure 32: Motif de fin de scolarisation, personnes handicapées et contrôles (en %)	48
Figure 33: Problèmes liés à la scolarisation, personnes handicapées et contrôles (en %)	48
Figure 34: Type de difficultés rencontrées pour se rendre à l'école, personnes handicapées et contrôles (en %)	48
Figure 35: Perception de l'utilité de l'école pour personnes handicapées et contrôles (en %)	49

Figure 36: Proportion de personnes actives (15-65 ans), personnes handicapées et contrôles (en %)	49
Figure 37: Proportion de personnes actives (15-65 ans) par sexe, personnes handicapées et contrôles (en %)	49
Figure 38: Nature de l'activité, personnes handicapées et contrôles (en %)	50
Figure 39: Statut dans l'emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)	50
Figure 40 : Niveau de salaire des actifs, personnes handicapées et contrôles (en %)	50
Figure 41: Temps de travail journalier, personnes handicapées et contrôles (en %)	51
Figure 42: Temps de travail mensuel, personnes handicapées et contrôles (en %)	51
Figure 43: Nombre de mois travaillés par an, personnes handicapées et contrôles (en %)	51
Figure 44 : Difficultés rencontrées sur le lieu de travail, personnes handicapées et contrôles (en %)	52
Figure 45: Proportion de chercheurs d'emploi d'âge actif par sexe (15-65 ans), personnes handicapées et contrôles (en %)	52
Figure 46 : Salaire minimum souhaité par les chercheurs d'emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)	52
Figure 47: Démarches effectuées pendant la recherche d'un emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)	53
Figure 48: Autre(s) source(s) de revenu, personnes handicapées et contrôles (en %)	53
Figure 49: Importance d'avoir un emploi, personnes handicapées et contrôles (en %)	53
Figure 50: Raisons liées à l'importance d'avoir un emploi par sexe, personnes handicapées et contrôles (en %)	53
Figure 51: Participation aux activités communautaires, personnes handicapées et contrôles (en %)	54
Figure 52: Participation aux types activités communautaires par sexe, personnes handicapées et contrôles (en %)	54
Figure 53: Raison invoquée de non-participation aux activités communautaires, personnes handicapées et contrôles (en %)	54
Figure 54: Comment accroître la participation aux activités communautaires, personnes handicapées et contrôles (en %)	55
Figure 55: Nombre d'amis, personnes handicapées ou contrôles (en %)	55
Figure 56: Raison qui expliquent que vous n'avez pas d'amis, personnes handicapées ou contrôles (en %)	55
Figure 57: Proportion de personnes maltraitées, personnes handicapées ou contrôles (en %)	56
Figure 58: Proportion de personnes maltraitées et par type de maltraitance, personnes handicapées ou contrôles (en %)	56
Figure 59: Qui vous a maltraité ? personnes handicapées ou contrôles (en %)	56
Figure 60: Comment avez-vous réagi ? personnes handicapées ou contrôles (en %)	57
Figure 61: Exercice du droit de vote (plus de 18 ans), personnes handicapées ou contrôles (en %)	57
Figure 62: Égalité des droits ? personnes handicapées ou contrôles (en %)	58
Figure 63 : Accès à la nourriture, personnes handicapées ou contrôles (en %)	58
Figure 64 : Accès au logement, personnes handicapées ou contrôles (en %)	59
Figure 65 : Statut d'occupation du logement, personnes handicapées ou contrôles (en %)	59
Figure 66 : Propriété immobilière, personnes handicapées ou contrôles (en %)	59
Figure 67 : Taille du logement, personnes handicapées ou contrôles (en %)	59
Figure 68 : Source d'eau potable, personnes handicapées ou contrôles (en %)	60
Figure 69 : Source d'énergie pour cuisiner, personnes handicapées ou contrôles (en %)	60
Figure 70 : Type d'installation sanitaire	60
Figure 71 : Allocation de la carte handicap parmi les personnes handicapées (en %)	63
Figure 72 : Raison invoquée de non possession de la carte handicap parmi les personnes handicapées (en %)	63
Figure 73 : Quels sont les avantages de la carte handicap (selon les possesseurs) (en %)	63

Figure 74 : Bénéficiaires du programme national d'aide aux nécessiteux, personnes handicapées et contrôles (en %)	64
Figure 75 : Pourquoi n'êtes-vous pas bénéficiaire du programme national d'aide aux nécessiteux, personnes handicapées ou contrôles (en %)	64
Figure 76 : Taux de pauvreté par dimension comparant personnes handicapées et contrôles	84
Figure 77 : Accès à l'eau potable, personnes handicapées ou contrôles (en %)	132
Figure 78 : Durée de la corvée d'eau (en minutes), personnes handicapées ou contrôles (en %)	132
Figure 79 : Source d'énergie pour l'éclairage, personnes handicapées ou contrôles (en %)	132
Figure 80 : Montant de l'aide du programme national d'aide aux nécessiteux, personnes handicapées ou contrôles (en %)	132

Liste des acronymes

CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
CNS	Conseil National de la Statistique
FG	Focus Group
LEAD	Leadership and Empowerment for Action on Disability
MEPI	Middle-East Partnership Initiative
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPH	Organisations de Personnes Handicapées
OTDDPH	Organisation Tunisienne de Défense des Droits des personnes Handicapées
PNAFN	Programme National d'Aide aux Familles Nécessiteuses

Annexes

Questionnaire de l'enquête quantitative (arabe et français)

Manuel d'enquête (français)

Guide d'entretien des Focus groups et entretiens individuels (français)

L'ensemble des annexes est disponible sur le site internet du projet LEAD :

<http://www.maghrebhandicap.com/index.php/component/content/article/9-uncategorised/133-la-recherche>



Le handicap dans les politiques publiques tunisiennes face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap

Ce rapport présente les résultats d'une recherche sur « Le handicap dans les politiques publiques tunisiennes face au creusement des inégalités et à l'appauvrissement des familles avec des ayants droit en situation de handicap » réalisée en Tunisie de septembre 2013 à septembre 2014 par une équipe pluridisciplinaire de chercheurs internationaux dans le cadre du projet Leadership and Empowerment for Action on Disability (LEAD). Il vise à fournir des informations concrètes et scientifiquement prouvées à l'ensemble des pouvoirs publics et acteurs du développement tunisiens sur la situation des ménages où vivent des personnes en situation de handicap, la qualité de vie et les obstacles quotidiens que ces derniers rencontrent, à travers trois outils complémentaires :

- **une revue de littérature** portant sur le surcoût du handicap, les mesures de participation financière, de pauvreté et d'inégalités relatives aux Personnes handicapées et à leur famille
- **une enquête quantitative** auprès de 3000 ménages tirés aléatoirement dans 2 régions différentes (Tunis et Béja) et comprenant un groupe contrôle afin d'effectuer des analyses comparatives de la situation des personnes en situation de handicap et non handicapées dans les domaines de l'éducation, de l'insertion professionnelle, de l'accès aux services de santé ou en termes d'inclusion sociale
- **des entretiens et focus-group qualitatifs** auprès de personnes handicapées et non handicapées afin de comprendre les dynamiques de groupes, comportement individuels et les attitudes face au handicap.

Handicap International
Mission Tunisie
10 bis rue du Brésil
1002 Tunis
Tel. +216 71 892 289
hitunisie@tunet.tn

Organisation Tunisienne de
Défense des Droits des personnes
Handicapées
55 rue Sakiet Sidi Youssef
Bardo, 2000 Tunis
Tel : +216 71 514 115
contact@otddph.org