

COUR DES COMPTES

LA VIE AVEC UN HANDICAP

SYNTHESE DU RAPPORT PUBLIC PARTICULIER

JUIN 2003

La vie avec un handicap

Rapport public particulier

Juin 2003

Synthèse

Avertissement

La Cour des comptes publie, sous la forme d'un fascicule séparé, un rapport sur la vie avec un handicap.

Le présent document est une synthèse destinée à faciliter la lecture et le commentaire du rapport de la Cour des comptes.

Seul le texte du rapport lui-même engage la juridiction.

Les publications des juridictions financières ne mentionnent pas les constatations donnant lieu à des procédures juridictionnelles ou judiciaires en cours.

Il est rappelé que les réponses des administrations, des collectivités et des organismes intéressés sont jointes au rapport.

Sommaire

	Pages
INTRODUCTION	7
I - ÉTAT DES LIEUX	9
I : Les handicaps et les personnes en situation de handicap	10
II : Les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées	12
III : Les structures et les acteurs	15
II - LA SITUATION DE HANDICAP AUX DIFFÉRENTS ÂGES DE LA VIE	19
IV : Le jeune enfant handicapé.....	20
V : L'orientation.....	20
VI : La scolarisation des enfants et adolescents handicapés	22
VII : L'insertion dans le monde du travail	25
VIII : Le vieillissement des personnes handicapées	28
III - UN PILOTAGE À AMÉLIORER	29
IX : Les limites de la programmation.....	30
X : Un dispositif juridique à compléter	32
XI : L'actualisation nécessaire du dispositif relatif aux personnes majeures protégées	33
XII : L'insuffisance d'encadrement de la gestion des établissements	35
XIII : L'absence du handicap dans les priorités de recherche	36
CONCLUSION	39

Introduction

L'article 1^{er} de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n° 75-534 du 30 juin 1975 définissait une « obligation nationale » couvrant tous les âges de la vie de la personne et tous les types de handicap, qui devait être exécutée conjointement par plusieurs acteurs privés (familles, associations) et publics (État, collectivités territoriales, organismes de sécurité sociale), le milieu ordinaire étant le cadre privilégié d'exécution de cette obligation, sous la coordination et l'animation de l'État.

En 2003, année européenne des personnes handicapées, la Cour entend contribuer à faire le point sur la mise en œuvre de cette obligation nationale, spécialement à l'égard des personnes souffrant d'un handicap mental et aux deux extrémités de la vie.

L'examen de l'état des lieux (1^{ère} partie) fait ressortir la difficulté de préciser les concepts, de définir et de dénombrer les publics : environ 4 millions de personnes en 1999 selon l'INSEE. La récapitulation des dépenses financées sur prélèvements obligatoires exposées en faveur des personnes en situation de handicap - plus de 26 Md€ en 2001 - ne peut être effectuée qu'avec une marge d'imprécision pour certains volets du « budget social du handicap ».

La deuxième partie du rapport traite de la situation de handicap aux différents âges de la vie. Les dispositifs, les services et les équipements s'adaptent mal et lentement à l'évolution des besoins des personnes handicapées. Des logiques distinctes se superposent, quand elles ne se contrarient pas, alors qu'il paraîtrait nécessaire d'organiser en réseau des accompagnements personnalisés.

Il ressort de ces constatations que le pilotage doit être amélioré (3^{ème} partie) : programmation, cadrage juridique, encadrement de la gestion des établissements qui accueillent des personnes handicapées, place du handicap dans les priorités de la recherche.

Des recommandations figurent à la fin des chapitres. Reprises dans la conclusion du rapport, elles s'inscrivent dans la logique de la « vie avec un handicap » qui dépasse le traitement du problème par tranche d'âge, nature de handicap et procédure de financement.

I

Etat des lieux

I – Les handicaps et les personnes en situation de handicap

1 – Les difficultés des dénombrements statistiques

Selon le périmètre utilisé, les dénombrements des personnes handicapées varient de 280 000 à 23 650 000 personnes.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 n'énonçait pas, volontairement, de définition de la notion de handicap ou de personne handicapée. Au regard de cette loi, la personne handicapée est toute personne reconnue telle par les commissions départementales. Cette approche empirique ménageait souplesse et possibilités d'évolution au risque d'appréciations hétérogènes.

La notion de dépendance, utilisée dans les domaines des handicaps physiques et surtout de la gérontologie, croise le champ du handicap.

Chacun des dispositifs apprécie les handicaps selon des critères qui lui sont propres. En conséquence, les dénombrements fondés sur les données administratives peuvent recouvrir des réalités très hétérogènes, variables au cours du temps.

L'enquête HID : une vision d'ensemble du handicap en France

L'enquête *Handicaps, incapacités, dépendance* a donné une vision d'ensemble sur les caractéristiques des personnes handicapées en France, qui faisait jusqu'alors défaut.

En 1999, 3,97 millions de personnes se déclaraient titulaires d'un taux d'incapacité reconnu officiellement soit 6,8 % de la population. Le nombre de personnes vivant à leur domicile qui percevaient une allocation, une pension ou un autre revenu en raison d'un handicap ou d'un problème de santé était de 2,3 millions, soit 4 % de la population.

Fin 1998, 666 000 personnes (1,2 % de la population) résidaient dans des établissements, dont 126 000 dans les établissements pour personnes handicapées.

L'enquête comporte toutefois plusieurs limites, concernant les notamment les très jeunes enfants, les personnes handicapées mentales et les DOM-TOM.

2 – La persistance de nombreuses lacunes

Sur l'orientation et la scolarisation des enfants handicapés

Le système d'information qu'utilisent les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) est un système de gestion des dossiers, inadapté à la production de statistiques utiles aux décideurs.

L'élaboration d'un nouveau système d'information a été amorcée fin 2000. Les CDES n'en étaient toujours pas équipées fin 2002. Il est dès lors difficile de fonder l'allocation des moyens sur des critères rationnels et sur une évaluation satisfaisante des besoins.

Sur l'emploi des travailleurs handicapés

L'information demeure très pauvre sur l'emploi en milieu ordinaire, sur les handicaps des personnes concernées et sur leurs parcours d'insertion.

À l'échelon départemental

Les enquêtes dans les départements ont confirmé notamment l'ampleur du déficit de statistiques sur les listes d'attente dans les établissements spécialisés ou sur la sortie du travail protégé.

RECOMMANDATIONS

- Faire porter l'effort sur la collecte des données auprès des CDES et des COTOREP ;

- Développer les enquêtes systématiques dans le secteur de l'emploi ordinaire des personnes handicapées ;

- Renouveler l'enquête HID, après en avoir adapté la méthodologie compte tenu des enseignements de la première expérience faite.

II – Les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées

La Cour a cherché à identifier les dépenses financées par des prélèvements obligatoires qui ont été exposées en 2001 en faveur des personnes en situation de handicap.

1 – Les dépenses de l'État liées au handicap

Seules les lignes clairement individualisées en faveur d'enfants ou d'adultes en situation de handicap ont été prises en compte.

Les dépenses de l'État consacrées au handicap – ainsi délimitées – ressortiraient à 9,28 Md€ en 2001.

Il s'agit principalement de dépenses d'intervention. Trois budgets décrivent l'essentiel de ces dépenses :

- celui de la santé et de la solidarité : 5,53 Md€, dont 4,10 Md€ pour l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ;
- celui des anciens combattants : 2,76 Md€, dont 2,46 Md€ pour les pensions d'invalidité et allocations spéciales des grands invalides ;
- celui de l'emploi : 0,92 Md€, dont 0,88 Md € pour la garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH).

Cette récapitulation présente des limites évidentes dans la mesure où elle ne prend en compte que les dépenses identifiables au travers d'une ligne budgétaire spécifique.

2 – Le coût budgétaire des mesures fiscales favorables aux contribuables handicapés

Les mesures fiscales favorables aux contribuables handicapés, ou aux foyers fiscaux comportant au moins une personne handicapée, entraînent pour l'Etat une réduction de ses recettes.

Le coût des principaux avantages fiscaux accordés au titre du handicap, de l'invalidité ou de l'infirmité s'est élevé en 2002 à 847 M€.

3 – Les dépenses des collectivités territoriales

L'aide aux personnes handicapées constitue l'une des rubriques des dépenses d'action sociale obligatoire à la charge des conseils généraux. Les dépenses en faveur des personnes handicapées s'élèvent en 2001 à 3,38 Md€. Elles sont de 16,46 M€ pour les communes et de 16,42 M€ pour les régions.

4 – Les dépenses des organismes de protection sociale

L'approche par risque mise en œuvre pour établir les comptes de la protection sociale a pour corollaire l'impossibilité de ventiler directement les dépenses de prestations en fonction d'un critère s'attachant au bénéficiaire, tel que celui de « personne handicapée ». En ayant bien conscience des limites de son approche, notamment pour les dépenses de soins, la Cour a sollicité les différents régimes ainsi que la direction de la sécurité sociale.

Les dépenses pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées (enfants et adultes) ont été de 5,05 Md€ en 2001, selon la direction de la sécurité sociale : prix de journée et dotation globale - tous régimes confondus.

Les prestations légales du régime général ont été en 2001 de 6,42 Md€ au titre de l'invalidité et de l'incapacité permanente causée par des accidents du travail. La branche famille a, pour sa part, versé en 2001 des prestations d'un montant de 0,36 Md€ au titre de l'allocation d'éducation spéciale et de l'allocation de présence parentale. Il peut être ajouté que les aides au logement étant calculées sur les revenus retenus pour l'établissement de l'impôt sur le revenu, l'exonération de l'AAH au titre de cet impôt rétroagit sur leur niveau.



Au total, compte tenu des dépenses du régime agricole, du régime des professions indépendantes et des interventions de l'association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH), l'effort public en faveur des personnes en situation de handicap, tel qu'il ressort des dépenses identifiées comme telles avec certitude, peut être évalué pour 2001 à un minimum de 26,2 Md€.

Effort public en faveur des personnes en situation de handicap (2001)

(En millions d'euros)

Auteur de la dépense	Montant
État	10 088
- Dépenses budgétaires	9 287
- Dépenses fiscales	801
Collectivités territoriales	3 412
- Régions	16
- Départements	3 379
- Communes	16
Organismes de sécurité sociale	12 293
- Établissements médico-sociaux	5 050
- Prestations	7 137
- Action sociale	106
AGEFIPH	412
TOTAL	26 205

Source : Cour des comptes, d'après les sources citées dans le texte

RECOMMANDATIONS

À l'heure où une priorité est reconnue à l'action en faveur des personnes en situation de handicap, les administrations doivent se mettre en mesure d'identifier – en réunissant les informations et les compétences des différents secteurs concernés – l'ensemble des dépenses publiques exposées à ce titre, y compris par cofinancement.

III – Les structures et les acteurs

1 – La pluralité des administrations de l'État concernées

Depuis 1975, les ministres ayant directement en charge l'animation de cette politique ont été les ministres chargés des affaires sociales. C'est en juin 1988 qu'un secrétariat d'État uniquement dédié aux personnes handicapées et aux accidentés de la vie a été créé pour la première fois. Depuis juin 2002, ces questions relèvent à nouveau d'un secrétariat d'État spécifique.

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées « est compétent en matière d'action en faveur des personnes handicapées ». Ses attributions sont exercées, par délégation, par la secrétaire d'État aux personnes handicapées », qui dispose notamment de la direction générale de l'action sociale (DGAS) et du délégué interministériel aux personnes handicapées.

Le délégué interministériel nommé en août 1995 a œuvré pour l'accessibilité, les sites pour la vie autonome et le droit à compensation. À compter de 1997, son poste est devenu moins opérationnel. Son successeur nommé en septembre 2002 a exposé à la Cour qu'il entend relancer l'interministérialité.

2 – La répartition des compétences entre l'État et les collectivités territoriales

Dans le domaine du handicap, la répartition des compétences est particulièrement complexe :

- la prise en charge des enfants handicapés dans les établissements est intégralement financée par la sécurité sociale ;

- dans le secteur du travail protégé, la charge des CAT est assumée par l'État ;

- pour l'hébergement des adultes, le département prend en charge le financement des foyers de vie et des foyers occupationnels où résident parfois des travailleurs de CAT ou d'ateliers protégés. Les maisons d'accueil spécialisées (MAS), qui accueillent les personnes présentant les handicaps les plus lourds, sont financées par l'assurance maladie seule, tandis que les foyers à double tarification (FDT) - désormais foyers d'accueil médicalisé - le sont par l'assurance maladie pour la partie soins

et par le département pour la partie hébergement. Pourtant, les deux types d'établissement accueillent souvent les mêmes catégories de personnes ;

- les maisons de retraite qui reçoivent des personnes handicapées vieillissantes sont le plus souvent des établissements communaux ou départementaux dont les prix de journée sont fixés par les DDASS, mais où l'hébergement est pris en charge par les départements en cas d'insuffisance des ressources des pensionnaires. En outre, l'assurance maladie prend en charge les dépenses des structures médicalisées adjointes.

3 – Le rôle du secteur associatif

Malgré un certain essoufflement, les associations ont acquis une place souvent prépondérante dans l'offre de prestations en faveur des personnes handicapées : en 1998, 89,9 % des établissements accueillant des personnes handicapées étaient gérés par des organismes privés, dont 86,2 % par des associations.

Le recours de plus en plus fréquent de l'État et de ses services déconcentrés aux associations rend nécessaire de rechercher des modes équilibrés de relations tant financières qu'institutionnelles. Les relations financières entre les deux parties se régulent de plus en plus par le contentieux de la tarification. L'inscription de ces procédures dans une globalisation plus large et dans un cadre pluriannuel paraît souhaitable.

4 – Les instances de concertation

La loi d'orientation du 30 juin 1975 a institué « un conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) [...] comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés ».

Dans la dernière période, l'activité de proposition et de critique du CNCPH semblait atténuée. La loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale a toutefois consolidé son rôle. Elle a créé en outre des conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH), qui sont une structure de concertation.

RECOMMANDATIONS

- Pour remédier à l'appauvrissement des informations de l'État résultant de la dispersion des responsabilités entre administrations de l'État et collectivités territoriales, donner la priorité à l'établissement des schémas départementaux du handicap prévus par la loi du 2 janvier 2002, ce qui implique la mise en place rapide des comités départementaux consultatifs des personnes handicapées

II

La situation de handicap aux différents âges de la vie

IV – Le jeune enfant handicapé

La Cour a porté une attention particulière à la prise en charge des handicapés par les centres d'action médico-sociale précoce.

Un dispositif essentiel pour le dépistage des handicaps, prévu par la loi de 1975, est celui des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). La place du handicap mental (17,9 %) et psychique (32,2 %) y est grande chez les enfants suivis.

Ces centres, gérés à 71,6 % par des associations, sont les seules structures à avoir pour objet le dépistage, le traitement et la rééducation en cure ambulatoire des enfants handicapés de moins de six ans qui présentent des déficiences sensorielles, motrices ou mentales. Le financement de leurs dépenses de fonctionnement est pris en charge à la fois par les départements (20 %) au titre des dépenses de protection maternelle et infantile et par l'assurance maladie (80 %).

Pour 215 CAMSP étaient dénombrés en 1998 17 905 patients suivis. Il est toutefois difficile d'estimer le besoin en CAMSP, car aucune donnée n'est disponible sur les listes d'attente dans ces structures.

RECOMMANDATIONS

Dans les limites de sa compétence, la Cour recommande la rapide mise en place d'un appareil statistique pertinent et fiable en ce domaine.

V – L'orientation

Elle est réalisée pour les enfants par les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et pour les adultes par les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

1 – Les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES)

La création des CDES est l'une des dispositions fondamentales de la loi du 30 juin 1975.

La coordination médicale au sein de la CDES, et éventuellement avec la COTOREP, demeure insuffisante. Les palliatifs pour remédier à l'absence de médecin coordinateur dans les deux tiers des départements se limitent trop souvent à des échanges de documents administratifs, sans prise en compte des données médicales relatives à l'enfant.

L'enquête menée auprès des secrétariats de CDES a fait apparaître des constantes : l'insuffisance ou l'inadaptation des outils informatiques, la faiblesse, voire l'inexistence, de la formation des personnels, l'exiguïté et la vétusté de certains locaux, une accessibilité insuffisante.

L'orientation des enfants est en réalité très souvent effectuée par les chefs d'établissement d'éducation spéciale, en fonction des places disponibles dans leurs établissements. Le passage par l'enseignement adapté est alors la voie la plus répandue, le comportement des associations gestionnaires d'établissements tendant, en effet, à se caractériser par des effets de filières et de mises en réseau.

L'informatisation des CDES est un chantier ouvert depuis la fin des années 1980. Elles consacrent la totalité de leurs moyens, au demeurant limités, à la gestion prioritaire des dossiers des enfants handicapés au détriment de la connaissance de la population prise en charge. Le déploiement sur le terrain du système informatique OPALES (outil de pilotage et d'administration locale de l'éducation spéciale) est maintenant prévu pour la fin 2003.

2 – Les COTOREP

Les dysfonctionnements des COTOREP ont été analysés par les inspections générales, par la Cour en 1993 puis en 2000, ainsi que par la mission d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée nationale. Le ministère encourage le rapprochement entre les directions des affaires sanitaires et sociales et du travail dans les départements.

L'enquête a fait toutefois apparaître que certaines DDASS ont délégué en pratique la gestion des listes d'attente aux directeurs de centres d'aide par le travail (CAT) qui n'informent les COTOREP qu'annuellement. Cette pratique fait obstacle à la connaissance des dossiers individuels par la COTOREP.

3 – Le problème spécifique des troubles du caractère et du comportement

Le nombre d'adolescents atteints de troubles du caractère et du comportement est de l'ordre de 18 000 à 20 000 personnes en établissement.

Quelle définition pour les TCC ?

L'appellation « TCC » ne recouvre aucune identité clinique spécifique. Ces troubles, liés à une déficience ou à un dysfonctionnement physiologique, à une maladie mentale ou à un trouble du caractère, conduisent aujourd'hui à orienter les enfants atteints vers des hôpitaux de jour, des instituts médico-éducatifs ou des instituts de rééducation.

RECOMMANDATIONS

- Améliorer l'information des parents ou des représentants légaux des enfants sur la procédure suivie devant les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) ;

- Doter les COTOREP de tableaux de bord leur permettant de suivre l'évolution des principaux indicateurs de leur activité ;

- Rapprocher les services concernés pour mieux identifier les situations de « TCC » - au besoin dans une instance spécifique.

VI – La scolarisation des enfants et adolescents handicapés

Les enjeux sont très différents en fonction des handicaps : moteurs, sensoriels ou mentaux.

1 – La scolarisation dans les établissements ordinaires

Le ministère de l'éducation nationale estimait à 52 100 le nombre d'enfants et d'adolescents en situation de handicap scolarisés – intégration individuelle - dans des classes ou structures non spécialisées à

la rentrée 1999 : 27 900 dans une classe ordinaire du premier degré, 17 200 dans le second degré, à temps plein ou à temps partiel, 7 000 à l'université.

L'intégration collective s'effectue dans des classes spécialisées des établissements des premier et second degrés. 4 714 *classes d'intégration scolaire (CLIS)* en 1999, accueillaient 48 200 élèves dans le premier degré. Les *unités pédagogiques d'intégration (UPI)* ont été créées depuis 1995 dans certains collèges « pour accueillir des préadolescents ou des adolescents (de 11 à 16 ans) présentant différentes formes de handicap mental qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance de leur handicap ». Le dispositif a été étendu aux élèves présentant des difficultés sensorielles ou motrices. 300 UPI accueillaient 1 600 élèves en 2000.

Les structures de l'enseignement adapté du second degré sont les *sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)* et les *établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA)* qui accueillent un public très hétérogène connaissant de graves difficultés scolaires, et pas exclusivement des enfants et adolescents en situation de handicap. 1 553 SEGPA regroupaient 111 000 élèves à la rentrée 2000, dont 2 917 élèves handicapés ; 1 742 présentaient un handicap mental.

Les enfants et adolescents handicapés scolarisés en établissement ordinaire représentent en général moins de 1 % du nombre total des élèves scolarisés dans un département.

Le plan Handiscol'

Lancé le 20 avril 1999, le plan Handiscol' proposait vingt mesures pour surmonter les obstacles à l'accueil des jeunes handicapés dans les établissements scolaires.

Bien que dépourvus de pouvoir décisionnel, des groupes départementaux Handiscol' ont pour mission d'évaluer les besoins éducatifs spécifiques. L'inspection générale de l'éducation nationale constatait en février 2002 que leur apport à l'intégration scolaire restait très limité.

Un plan quinquennal pour l'intégration des élèves handicapés, en priorité dans le second degré, a été rendu public le 21 janvier 2003.

2 – La scolarisation dans les établissements médico-sociaux

Les informations les plus récentes sur les établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées concernent l'année 1998.

Parmi les 125 000 enfants et adolescents accueillis en établissements médico-sociaux, plus de 30 000 enfants handicapés ne seraient pas scolarisés (25 000 selon l'éducation nationale), soit près du quart, proportion qui atteint 78 % en cas de retard mental profond et sévère et 94 % en cas de polyhandicap.

L'enquête HID auprès des personnes vivant à domicile conduit à estimer que le nombre d'enfants âgés de 6 à 16 ans pour lesquels un dossier a été déposé devant une CDES et qui n'ont jamais été scolarisés se situe entre 5 000 et 14 000.

Il est vraisemblable que ces enfants s'ajoutent aux enfants non scolarisés accueillis dans les établissements. Le ministère chargé des personnes handicapées a confirmé à la Cour que les doubles comptes sont limités. Les effectifs des enfants en situation de handicap non scolarisés sont donc très préoccupants.

3 – La taxe d'apprentissage dans le secteur du handicap

Les enseignements professionnels que suivent les adolescents handicapés peuvent être financés par la taxe d'apprentissage que versent les employeurs. La Cour a contrôlé les deux organismes nationaux collecteurs dédiés au secteur des personnes handicapées. Leur collecte est marginale : 0,03 % de la taxe brute.

RECOMMANDATIONS

- Afin d'ordonner le dispositif d'orientation vers l'intégration scolaire, priorité affirmée en 1975 qui doit mieux se traduire dans les faits, organiser la sensibilisation et en tant que de besoin la formation de l'ensemble des personnels enseignants à l'enseignement adapté ou d'intégration ;

- À cette fin aussi, rapprocher les expertises des ministères pour réduire la non scolarisation des enfants présentant un handicap.

- Envisager une adaptation des conditions d'exonération de la taxe d'apprentissage qui favorise la formation dans le secteur du handicap.

VII – L’insertion dans le monde du travail

L’objectif du législateur en 1975 était de permettre une insertion des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail, compatible avec leurs capacités physiques et intellectuelles.

1 – L’activité professionnelle des personnes handicapées

Avec les réserves qu’appellent la définition du handicap et la médiocrité du système statistique en la matière, le taux d’activité des personnes handicapées serait de l’ordre de 45 % contre 70 % pour l’ensemble de la population française en âge de travailler. 622 000 travailleurs handicapés occupaient un emploi en 2001, alors que 218 000 étaient demandeurs d’emploi. Leur taux de chômage était donc de l’ordre de 26 % contre 9 % pour la population française totale.

La loi du 10 juillet 1987 oblige les employeurs occupant au moins 20 salariés à embaucher des travailleurs handicapés dans la proportion minimum de 6 % de leur effectif salarié. Cet objectif de 6 % est encore loin d’être atteint. En revanche, un nombre appréciable de travailleurs handicapés sont employés par des entreprises de moins de 20 salariés.

Ces réticences des employeurs s’expliquent notamment par l’âpreté de la concurrence et la méconnaissance de la réalité et de la diversité du handicap, ainsi que des dispositifs d’encouragement à l’embauche subventionnés par l’État, l’AGEFIPH et les accords de branche.

Le taux d’emploi des travailleurs handicapés dans le secteur privé

Rapport entre des « unités bénéficiaires » et un « effectif assujéti », le taux d’emploi des travailleurs handicapés n’est pas la proportion de ceux-ci dans les effectifs de l’établissement, qui est inférieure.

Les établissements assujétis ont employé, en 2000, 219 000 personnes handicapées (302 000 « unités bénéficiaires »), soit un taux d’emploi - au sens de la loi de 1987 - de 4,1 %.

Seuls 33,9 % des établissements assujétis remplissaient leurs obligations par recours exclusif à l’embauche. À l’opposé, 36,7 % n’accueillaient aucun travailleur handicapé, préférant le versement à l’Agefiph. 25,6 % combinaient diverses possibilités avec l’emploi de travailleurs handicapés. 3,8 % avaient conclu un accord collectif.

Un secteur du travail "protégé" accueille les personnes jugées inaptes au travail en milieu ordinaire à leur sortie des instituts médico-éducatifs (IME) ou médico-professionnels (IMPro), ainsi que les adultes reconnus inaptes par les COTOREP, dans deux types principaux d'établissements : les centres d'aide par le travail (CAT) et les "ateliers protégés", plus proches du secteur productif normal.

L'emploi des personnes handicapées dans les fonctions publiques

L'obligation d'emploi et la norme de 6 % fixée par la loi du 10 juillet 1987 concernent aussi les employeurs publics. Elles ne sont toutefois assorties pour eux d'aucune sanction.

Le dernier bilan établi par le ministère de la fonction publique porte sur l'année 2000 : le taux d'emploi des travailleurs handicapés dans la fonction publique d'État a été de 4,17 % dans les ministères (hors éducation nationale) et les établissements publics participant à l'enquête.

Il est malaisé de comparer les résultats du secteur public et du secteur privé. En effet, le taux d'emploi dans la fonction publique établit un rapport entre des personnes physiques (et non « des unités bénéficiaires ») et des effectifs globaux (non défalqués). Le taux pour la fonction publique d'État serait dès lors supérieur à celui du secteur privé.

En tout état de cause, malgré un effort au cours des années récentes, le seuil de 6 % exigé par la loi est encore loin d'être atteint.

Les programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH), mis en place en 1992 et généralisés en 1999, visent à fédérer les efforts des acteurs locaux de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, sous l'autorité du préfet.

Des PDITH existent dans presque tous les départements examinés, mais leur qualité est inégale. Dans la majorité des cas, les entreprises recourent à des contrats aidés.

2 – La sortie du travail protégé

Les centres d'aide par le travail et ateliers protégés devaient être un sas avant le passage des travailleurs handicapés au secteur ordinaire.

La pratique est bien différente : les sorties du secteur protégé vers le secteur ordinaire sont très faibles. Au niveau national, le taux de sortie des CAT était, en 1998, de 4,8 %, dont 0,24 % vers des ateliers protégés

et 0,3 % vers le milieu ordinaire du travail ; les sorties les plus fréquentes étaient liées au retour dans la famille ou à l'entrée dans un autre CAT.

La persistance de cette situation est imputable à différents facteurs : les réticences et les exigences des entreprises du secteur concurrentiel, la crainte de nombreux directeurs d'établissements du secteur protégé de voir partir leurs meilleurs éléments, un certain effet de filière lors du passage des IME aux CAT ou ateliers protégés. Les intéressés eux-mêmes craignent fréquemment de perdre une sécurité de l'emploi, d'autant que les incitations financières à une sortie vers le milieu ordinaire sont faibles, quand le bilan financier n'est pas négatif.

De nombreux services déconcentrés ont donc mis en place une « stratégie d'évitement » pour prévenir un rattachement prématuré des jeunes handicapés au secteur du travail protégé. Ces contrats aidés supposent un accompagnement personnalisé.

RECOMMANDATIONS

- S'efforcer - avec le concours de l'AGEFIPH - de suivre le maintien dans l'emploi des travailleurs en situation de handicap recrutés ou reclassés en milieu ordinaire, les COTOREP devant jouer un rôle central dans ce travail en réseau ;

- Réexaminer les modalités du cumul de l'AAH et de la garantie de ressources des travailleurs handicapés au regard de la nécessité d'encourager la sortie du travail protégé, ainsi que le cloisonnement constaté entre centres d'aide par le travail et ateliers protégés ;

- Revoir la liste des emplois exclus pour le calcul de l'effectif assujéti auquel s'applique le taux d'emploi défini par la loi du 10 juillet 1987.

VIII – Le vieillissement des personnes handicapées

L'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes est un phénomène relativement récent. Des réflexions ont été menées, mais aucune disposition de portée générale n'a encore été prise dans ce domaine.

1 – Les modalités d'hébergement

Des besoins en places supplémentaires dans les établissements d'accueil sont ressentis de façon aiguë dans certains départements. C'est sans doute en Île-de-France que le retard en équipements pour personnes handicapées est le plus grand. Malgré l'intervention de schémas régionaux qui, depuis 1996, ont permis de plus que doubler le nombre de maisons d'accueil spécialisées (MAS) et de foyers d'accueil médicalisé, la région reste sous-équipée.

Des schémas départementaux du handicap n'ont pas été établis dans tous les départements. Les inquiétudes concernant le coût croissant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) jouent certainement un rôle dans ces réticences, et le coût élevé du fonctionnement des établissements ne peut que les confirmer.

2 – Les ruptures dans la prise en charge de la personne handicapée vieillissante

Dans l'état actuel de la législation, le passage, à 60 ans, de la personne handicapée au statut de retraité introduit un risque de rupture : elle doit généralement quitter l'institution qui l'hébergeait. Il affecte aussi les ressources de la personne handicapée, car les critères d'attribution des aides changent.

RECOMMANDATIONS

- Accélérer l'établissement des schémas départementaux du handicap, dont le volet relatif au vieillissement des personnes handicapées ne doit pas se limiter aux investissements immobiliers mais inclure les besoins en personnel et en formation

III

Un pilotage à améliorer

IX – Les limites de la programmation

1 – Les plans nationaux en faveur des personnes handicapées

Outre le plan Handiscol', deux plans pluriannuels en faveur des personnes handicapées sont en cours de réalisation, sous la responsabilité du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

Le programme quinquennal 1999-2003 de création de places pour adultes handicapés représente un coût de 205,8 M€ pour l'assurance maladie et de 94,94 M€ pour l'État.

Les 15 676 demandes en attente dans les CAT sont à rapprocher des 8 500 places prévues par le plan quinquennal. De même, les 6 431 demandes en attente dans les MAS/FDT sont à rapprocher des 5 500 places prévues. Toutefois une personne handicapée cherchant une place peut s'inscrire dans plus d'un établissement. Il restera à examiner à l'issue du plan combien de places auront été effectivement créées.

Le programme triennal 2001-2003 pour les enfants, adolescents et adultes handicapés vise à privilégier l'intégration dans le milieu de vie ordinaire et à poursuivre les efforts pour répondre aux besoins des personnes les plus lourdement handicapées. Il bénéficiait d'un financement prévisionnel de 231,72 M€ sur trois ans.

Le plan triennal prévoit de créer 2 689 places de services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) mais une évaluation spécifique serait souhaitable pour définir le besoin réel en la matière. Les demandes en attente sont, en effet, un indicateur peu pertinent pour évaluer le besoin de ce type de service, le déficit de places conduisant vraisemblablement à une autocensure.

En programmant 645 places dans les établissements pour enfants polyhandicapés pour 15,45 M€, soit 23 947 € par place, le plan triennal a prévu des crédits insuffisants puisqu'en 1999 le coût moyen à la place en établissement était de 50 137 €.

Au total, ces deux plans devraient - sous réserve de leur réalisation effective qu'il conviendra d'évaluer fin 2003 - permettre de combler une grande part du déficit de places dans les établissements, à l'exception de celles destinées aux enfants en situation de déficience intellectuelle. Toutefois, ces programmations reposent sur des données fragiles et incomplètes concernant le besoin réel de places.

2 – La programmation au niveau déconcentré

La volonté de l'État et des collectivités territoriales d'assurer la continuité des prises en charge et la cohérence entre les aspects sanitaires et sociaux aboutit le plus souvent à des schémas communs.

Au plan départemental ont surtout été élaborés des schémas "orientation" définissant un certain nombre d'axes généraux dont le calendrier et la faisabilité manquent de précision.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a partiellement remédié aux insuffisances du cadre juridique dans lequel ils s'inscrivent. Elle ne leur donne pas toutefois un caractère opposable.

3 – L'expérimentation des sites pour la vie autonome

Le droit des personnes handicapées – affirmé par la loi d'orientation du 30 juin 1975 - à accéder à l'autonomie la plus large dont elles sont capables est pour partie conditionné par le recours à des moyens de compensation fonctionnelle. Près de vingt ans ont été nécessaires pour concrétiser une évolution.

À partir de décembre 1997, une expérimentation a été conduite sur quatre sites pilotes, qui devaient combiner une prestation en nature, un traitement administratif et financier simplifié de la demande et une plus large mobilisation des financements avec une participation possible d'un fonds d'intervention de l'État. La déficience intellectuelle non associée à une déficience physique a été marginale a été marginale dans le protocole de l'expérimentation (0,5 % des personnes incluses). En 2001, le dispositif a été étendu à 28 nouveaux départements.

RECOMMANDATIONS

- *Après étude plus précise des besoins dans le domaine médico-social, élaborer au niveau déconcentré, de façon partenariale, une carte qui pourrait être la base d'une programmation opposable aux autorités et collectivités signataires et aux gestionnaires des structures.*

- *Faire une plus grande place dans la politique des sites pour la vie autonome aux personnes en situation de handicap mental.*

X – Un dispositif juridique à compléter

L'insuffisance de pilotage se traduit également par les lacunes du dispositif juridique. Plusieurs exemples illustrent cette faiblesse.

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989, dit "amendement Creton"

Les difficultés nées de l'application de cette disposition¹ ont déjà été relevées par la Cour en 1993 et en 1995. Alors que cette mesure était conçue comme un palliatif temporaire à une insuffisance des structures d'accueil, 3 880 jeunes adultes handicapés étaient maintenus à ce titre en 2001 dans des établissements pour enfants et adolescents.

La loi de janvier 1989 n'a été suivie que de circulaires ministérielles censurées par le Conseil d'État en 1993 et 1997.

Les dispositifs relatifs à certains handicaps lourds

La loi du 11 décembre 1996 tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme n'a fait à ce jour l'objet d'aucun décret d'application.

Pour les traumatisés crâniens, c'est une circulaire ministérielle de juillet 1996 qui fixe les modalités de prise en charge médico-sociale. Par le nombre des victimes, souvent multihandicapées, et la gravité des séquelles, ce fléau constitue, en fait, un handicap insuffisamment identifié.

1) " Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adultes [...], le placement peut être prolongé [...] dans l'attente [...] d'une solution adaptée. "

Le décret qui devait définir le « handicap rare » n'est pas paru. Des circulaires de juillet 1996 et mars 1998 ont élaboré, ici encore, une doctrine sur les modalités techniques de prise en charge de tels handicaps².

RECOMMANDATIONS

Les textes d'application de trop de lois concernant le domaine du handicap tardent exagérément. La mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002 doit être l'occasion de combler ce vide juridique.

XI – L'actualisation nécessaire du dispositif relatif aux personnes majeures protégées

Le nombre total des majeurs protégés à un titre ou à un autre était de 540 000 personnes en 1998, soit plus de 1 % de la population adulte.

1 – Le dispositif de protection

Le code civil (loi du 3 janvier 1968) définit et organise les régimes civils d'incapacité, afin de protéger la personne incapable et ses biens.

Le régime civil de protection de la personne et de ses biens

La *sauvegarde de justice* est une mesure provisoire destinée à prendre en urgence des mesures de sûreté indispensables. La *curatelle* permet d'assister le majeur dans la vie civile. L'incapacité est limitée à certains actes de la vie civile. La *tutelle* entraîne l'incapacité juridique la plus étendue.

Deux systèmes de tutelle existent : la tutelle familiale fait reposer la charge de la tutelle sur la famille, la tutelle publique n'est en principe que subsidiaire. Les tuteurs d'État peuvent être des personnes physiques (notaires, fonctionnaires) ou des personnes morales.

Les dépenses liées aux tutelles et curatelles d'État sont imputées au budget de la santé et de la solidarité (135,5 M€ en 2001).

2) Sourds aveugles, aveugles ou sourds multihandicapés, personnes dysphasiques, personnes handicapées par ailleurs porteuses d'une affection somatique grave.

Le code de la sécurité sociale (loi du 18 octobre 1966) organise la tutelle aux prestations sociales adultes (TPSA), qui s'inspire du dispositif de protection des mineurs.

La tutelle aux prestations sociales adultes

Cette « action éducative en vue de la réadaptation à une vie normale » n'engendre pas d'incapacité. Elle est gratuite pour le bénéficiaire. Le coût pour les finances sociales n'est pas connu, mais son montant est nettement plus élevé que celui de la tutelle d'État. Elle est, en principe, temporaire. En 2000, 40 000 TPSA étaient en place.

Aucune règle précise ne permet d'éclairer le choix de l'un ou l'autre mode de tutelle. Cette pratique revient à faire financer les mesures de protection de la loi de 1968 par les caisses d'allocations familiales.

2 – La mise en œuvre des mesures de protection

La Cour a constaté que les juges tendent à désigner une association importante si le majeur a peu de ressources, et une association moins importante ou un gérant privé si le majeur a un patrimoine significatif. Cette pratique aide à faire accepter la charge des mesures par des organismes ou des personnes qui seraient réticents compte tenu de la faible rémunération attachée aux mesures d'État. Le code civil privilégie pourtant celles-ci pour les patrimoines importants.

Il a été constaté aussi que les juges des tutelles ont peu de relations avec les DDASS, qui ne prennent pas l'initiative de concertations. De telles rencontres permettraient notamment d'accroître le nombre des associations susceptibles d'être conventionnées.

Les conventions habilitent les DDASS à effectuer le contrôle des associations, notamment à en vérifier les comptes. En pratique, les associations font rarement l'objet d'un examen sur place, et le contrôle sur pièces est, lui aussi, limité. Les services ne contrôlent pas, à proprement parler, la gestion tutélaire.

La loi du 8 février 1995 a confié la vérification des comptes des personnes protégées au greffier en chef du tribunal d'instance, le juge ayant la faculté d'exercer lui-même ce contrôle. En pratique, la vérification n'est faite en totalité ni par le juge ni par le greffier en chef.

3 – Les projets de réforme

Face à la forte augmentation des mesures de protection des majeurs, une mission d'enquête a été confiée aux inspections générales en février 1998. Elles ont conclu à l'inadaptation du dispositif. Un groupe de travail interministériel a remis un rapport en avril 2000.

Les ministres chargés de la justice et de la solidarité ont annoncé un projet de réforme, le 30 janvier 2002. Aucune suite opérationnelle n'a toutefois été donnée à cette annonce.

Au deuxième semestre 2002, des groupes de travail ont été mis en place sur la réforme du code civil, l'évaluation médico-sociale et le financement des mesures.

RECOMMANDATIONS

- Actualiser dès que possible le dispositif juridique régissant la protection des personnes majeures incapables de faire face seules aux exigences d'une vie autonome ;

- Améliorer la formation des agents publics intéressés et rapprocher les des services déconcentrés de l'État concernés ;

- Clarifier le rôle des personnes morales et physiques, notamment des associations, concourant à l'exercice de cette responsabilité de l'État et assurer un contrôle efficace de sa mise en œuvre.

XII – L'insuffisance d'encadrement de la gestion des établissements

La fonction de contrôle incombant aux services de l'État

Des instructions ministérielles répétées demandent aux directions régionales et départementales de renforcer leur capacité d'action dans le domaine de l'inspection, du contrôle et de l'évaluation.

Lors de l'enquête, l'Île-de-France était la seule région métropolitaine qui n'était pas dotée d'une mission régionale et interdépartementale d'inspection, de contrôle et d'évaluation (MRIICE),

sans qu'une raison précise vînt justifier ce retard. Toutefois, la plupart des missions ne disposent que d'un effectif très réduit.

Le nombre d'inspections sur place demeure modeste : deux contrôles sur place d'établissements accueillant des personnes handicapées de 1999 à 2001 en moyenne dans les départements examinés. Quant à la vérification de l'efficacité des actions subventionnées conduites par des associations, elle n'existe pratiquement pas.

Les dysfonctionnements et anomalies constatés

Les trop rares missions d'inspection conduites par les DRASS et les DDASS ont révélé des anomalies parfois graves dans l'organisation et la gestion interne de l'établissement, dans le fonctionnement des instances associatives ou dans le comportement vis-à-vis des personnes handicapées hébergées dans l'établissement.

RECOMMANDATIONS

- Donner une priorité dans la formation des fonctionnaires des services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales aux techniques de l'inspection et du contrôle ;

- Favoriser l'émergence de véritables équipes régionales et interdépartementales d'inspection ;

- Organiser une information de la direction générale de l'action sociale sur les conclusions des missions d'inspection.

XIII – L'absence du handicap dans les priorités de recherche

1 – Un dispositif complexe et non coordonné

Le dispositif de recherches sur le handicap est constitué de multiples administrations et organismes de recherche publics, et d'une petite structure dédiée, le centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (CTNERHI), association

créée en 1974 à l'initiative du ministère chargé de la santé, financée par l'Etat à 80 % en 2000 (1,48 M€), et employant cinq chercheurs.

Deux ministères financent directement des recherches sur le handicap : celui de la recherche et celui de la santé, au travers notamment du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Les principaux organismes de recherche concernés sont le CNRS et l'Inserm.

Dans le périmètre adopté par les opérateurs, le financement public des recherches sur le handicap est chiffré à environ 120 M€. Il convient de rappeler que la générosité publique finance aussi les recherches.

Il n'a jamais paru opportun dans la période récente aux administrations centrales ou aux organismes de recherche d'effectuer un bilan d'ensemble des recherches françaises relatives au handicap, et encore moins de coordonner les efforts.

2 – L'apport des études et de la recherche à la politique du handicap

Le potentiel français d'études dans ce domaine peut être considéré comme faible, en raison d'un intérêt insuffisant pour les questions relatives aux handicaps, notamment dans le secteur de l'emploi, d'un souci limité de réflexion prospective et de la faiblesse du nombre de chercheurs susceptibles d'être mobilisés dans le secteur public.

La formation à la recherche sur le handicap est presque inexistante. Les politiques incitatives croisent rarement le handicap, si ce n'est dans les recherches technologiques et la recherche clinique. Selon la direction de la recherche, les recherches en ce domaine proches de la biologie seraient performantes, mais ce ne serait pas le cas des recherches technologiques sur le handicap installé ou sa remédiation, tandis que les handicaps mentaux seraient laissés pour compte. L'enquête a montré aussi la faiblesse des recherches sur l'éducation des enfants handicapés.

RECOMMANDATIONS

- Marquer une priorité pour les recherches technologiques sur le handicap installé, pour les recherches sur les handicaps mentaux et sur l'éducation des enfants en situation de handicap ;

- Engager une réflexion sur l'évolution du CTNERHI.

Conclusion

En 1975, les pouvoirs publics se sont efforcés de doter la politique conduite en faveur des handicapés d'instruments statistiques, juridiques et financiers adaptés à plusieurs objectifs essentiels : développer la prévention et le dépistage des situations de handicap, favoriser le plus possible l'accueil et l'intégration tant scolaire que professionnelle et sociale des intéressés aux différents âges de leur vie.

L'action publique sociale et médico-sociale a été renouvelée par la loi du 2 janvier 2002, et le chantier de la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975 est ouvert. La mise en œuvre de la loi organique relative aux lois de finances du 1^{er} août 2001 impose d'ailleurs de définir les programmes susceptibles de faire évoluer les politiques publiques en faveur des personnes handicapées, dont le coût, d'au moins 26,2 Md€ en 2001, traduit l'effort de la collectivité nationale.

Les recommandations formulées dans le rapport peuvent être regroupées autour de deux axes :

- Définir une démarche partenariale entre l'État, les collectivités territoriales et les organismes sociaux.

La multiplicité des intervenants rend indispensable une telle démarche partenariale, en ce qui concerne tant l'analyse des besoins que le partage des financements et le contrôle des opérateurs.

À l'échelon départemental, faute du développement concomitant des partenariats et d'une rénovation suffisante des modes d'action des administrations, la décentralisation s'est souvent traduite par une complexité croissante des dispositifs, conduisant à des ruptures et à des disparités dans la prise en charge des personnes handicapées. Faute aussi d'avoir été accompagnée de la mise en place d'outils d'analyse des coûts et des remontées d'informations, elle a eu pour conséquence une perte d'information à l'échelon national, préjudiciable à l'élaboration d'une politique cohérente.

Faute enfin des contrôles appropriés, dont il revient aux services de l'État d'assumer de façon concertée la responsabilité, la qualité du service rendu n'a pas toujours été à la hauteur des investissements effectués et des financements apportés.

- Éviter les défauts ou les ruptures de prise en charge.

Dans une logique plaçant les personnes en situation de handicap au cœur de l'action publique, il convient de tout mettre en œuvre pour éviter les « non prises en charge », la non scolarisation, la non intégration au milieu ordinaire (école ou travail), la non compensation des déficiences, les étanchéités institutionnelles de tous ordres, notamment entre le secteur protégé et le milieu ordinaire ou entre le champ médical et le champ social. Une écoute plus attentive des instances représentatives des personnes handicapées permettrait à l'État de repérer plus tôt les évolutions qui dans le passé lui ont parfois trop longtemps échappé.

Ces propositions visent à donner tout leur sens aux objectifs d'égalité de droits et d'égale dignité des personnes, d'intégration sociale et de compensation fixés par la loi d'orientation du 30 juin 1975 et la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002.