

COUR DES COMPTES

LA VIE AVEC UN HANDICAP

**RAPPORT AU PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE
SUIVI DES RÉPONSES DES ADMINISTRATIONS
ET ORGANISMES INTÉRESSÉS**

JUIN 2003

Sommaire

	Pages
Délibéré	7
Introduction	9
PREMIERE PARTIE : ETAT DES LIEUX	15
Chapitre I : Les handicaps et les personnes en situation de handicap	17
I - Les concours variés de la notion de handicap	18
II - Les difficultés institutionnelles des dénombrements statistiques sur le handicap	25
Chapitre II : Les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées	37
I - Les dépenses de l'Etat liées au handicap	39
II - Le coût budgétaire des mesures fiscales favorables aux contribuables handicapés	43
III - Les dépenses des collectivités territoriales	45
IV - Les dépenses des organismes de protection sociale	46
V - Les dépenses d'intervention de l'AGEFIPH	49
Chapitre III : Les structures et les acteurs	53
I - La pluralité des administrations de l'Etat concernées	54
II - La répartition des compétences entre l'Etat et les collectivités territoriales	58
III - Le rôle du secteur associatif	62
IV - Les instances de concertation	66
DEUXIEME PARTIE : LA SITUATION DE HANDICAP AUX DIFFÉRENTS ÂGES DE LA VIE	69
Chapitre IV : Le jeune enfant handicapé	71
I - La naissance de l'enfant handicapé	72
II - Les centres d'action médico-sociale précoce	78
Chapitre V : L'orientation	81
I - Les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES)	82
II - Les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP)	88
III - Le coût du dispositif d'orientation	90
IV - Le problème spécifique des troubles du caractère et du comportement	91

	Pages
Chapitre VI : La scolarisation des enfants et adolescents handicapés	95
I - La scolarisation dans les établissements ordinaires.....	97
II - La scolarisation dans les établissements et services médico-sociaux.....	103
III - Le coût de la scolarisation des enfants handicapés	107
IV - La taxe d'apprentissage dans le secteur du handicap	108
Chapitre VII : L'insertion dans le monde du travail.....	113
I - L'activité professionnelle des personnes handicapées.....	114
II - La sortie du travail protégé.....	122
III - Les interventions de l'AGEFIPH en 2001.....	127
IV - Les concours du fonds social européen.....	128
Chapitre VIII : Le vieillissement des personnes handicapées.....	133
I - L'insuffisance des données statistiques	134
II - Les modalités d'hébergement	136
III - Les ruptures dans la prise en charge de la personne handicapée vieillissante	142
TROISIÈME PARTIE : Un pilotage à améliorer.....	145
Chapitre IX : Les limites de la programmation.....	147
I - Les plans nationaux en faveur des personnes handicapées	148
II - La programmation au niveau déconcentré	155
III - L'expérimentation des sites pour la vie autonome	157
Chapitre X : Un dispositif juridique à compléter	163
I - L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989, dit « amendement Creton »	164
II - La réglementation relative à certains handicaps lourds.....	165
III - La difficile définition du handicap rare.....	167
Chapitre XI : L'actualisation nécessaire du dispositif relatif aux personnes majeures protégées.....	169
I - Le dispositif de protection	171
II - La mise en œuvre des mesures de protection	175
III - Les projets de réforme	180
Chapitre XII : L'insuffisance d'encadrement de la gestion des établissements	185
I - La fonction d'inspection et de contrôle incombant aux services de l'Etat	186
II - Les dysfonctionnements et anomalies constatés lors des inspections ou contrôles.....	190
III - Les contrôles de la Cour sur la gestion des établissements	194

	Pages
Chapitre XIII : L'absence du handicap dans les priorités de recherche ..	201
I - Un dispositif complexe et non coordonné.....	202
II - Le financement des recherches sur le handicap	205
III L'apport réduit des études à la politique du handicap	208
Conclusion	213
Annexe I : Rapports récents sur les problèmes posés par la vie avec un handicap.....	219
Annexe II : Comparaisons européennes.....	223
Annexe III : Les ressources légales en faveur des personnes handicapées.....	225
Annexe IV : Dépenses de l'Etat liées au handicap en 2001.....	233
Annexe V : Observations de la Cour des comptes sur les comptes d'emploi pour 1998 à 2000 des ressources collectées auprès du public par l'association « Comité Perce-Neige »	239
Glossaire	249
Réponses des administrations et organismes intéressés	255

DÉLIBÉRÉ

La Cour des comptes publie, sous la forme d'un fascicule séparé, un rapport concernant LA VIE AVEC UN HANDICAP.

Conformément aux dispositions législatives et réglementaires du code des juridictions financières, la Cour des comptes, délibérant en chambre du conseil, a adopté le présent rapport public.

Ce texte a été arrêté au vu du projet qui avait été communiqué au préalable, en totalité ou par extraits, aux administrations et organismes concernés, et après qu'il a été tenu compte, quand il y avait lieu, des réponses fournies par celles-ci. En application des dispositions précitées, ces réponses sont publiées ; elles engagent la seule responsabilité de leurs auteurs.

Etaient présents : M. Logerot, premier président, MM. Marmot, Menasseyre, Collinet, Delafosse, Gastinel, Fragonard, Cieutat, présidents de chambre, MM. Brunet, Berger, présidents de chambre maintenus en activité, MM. Chartier, Capdeboscq, Join-Lambert, Murret-Labarthe, Sallois, Giquel, Bénard, Billaud, Lagrave, Recoules, de Mourgues, Paugam, Babusiaux, Richard, Devaux, Rossignol, Arnaud, Bayle, Mme Boutin, MM. Chabrol, X-H. Martin, Monier, Mme Cornette, MM. Théron, Mme Froment-Meurice, MM. Cazanave, Mme Bellon, MM. Gasse, Moreau, Frèches, Ritz, Duchadeuil, Moulin, Raynal, Thélot, Steyer, Lesouhaitier, Lefas, Gauron, Lafaure, Brochier, Braunstein, Auger, Delin, Vial, Phéline, Coudreau, J. Gautier, conseillers maîtres, MM. Lorit, David, Lazar, d'Albis, Audouin, Pascal, conseillers maîtres en service extraordinaire, Mme Bazy-Malaurie, conseiller maître, rapporteur général.

Etait présente et a participé aux débats, Mme Gisserot, procureur général de la République, assistée de M. Frentz, avocat général.

M. Bruno Ory-Lavollée, secrétaire général, assurait le secrétariat de la chambre du conseil, assisté de Mme Catherine Démier, secrétaire générale adjointe.

Fait à la Cour, le 17 juin 2003.

Introduction

L'article 1^{er} de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n° 75-534 du 30 juin 1975 fixait quatre principes :

- la définition d'une « obligation nationale » couvrant tous les âges de la vie de la personne et tous les types de handicap ;
- l'exécution conjointe de cette obligation par plusieurs acteurs privés (familles, associations) et publics (Etat, collectivités locales, organismes de sécurité sociale) ;
- le milieu ordinaire comme cadre privilégié d'exécution de cette obligation ;
- le rôle de coordonnateur et d'animateur de l'Etat.

A la lumière de ces principes, il a semblé à la Cour qu'en 2003, année européenne des personnes handicapées, dans la perspective d'une actualisation de ladite loi de 1975, un rapport public particulier pouvait utilement contribuer à faire le point sur la mise en œuvre de cette « obligation nationale », spécialement vis-à-vis des personnes souffrant d'un handicap mental et aux deux extrémités de la vie que constituent la jeunesse et la vieillesse.

I – Précédentes communications de la Cour et travaux récents

Depuis la promulgation des deux lois du 30 juin 1975¹, la Cour s'est exprimée à cinq reprises sur la politique en faveur des personnes handicapées, dans ses rapports publics annuels de 1982, 1987 et 1998 et dans deux rapports publics particuliers de novembre 1993 sur « les

1) Outre la loi n° 75-534 d'orientation, il convient, en effet, de noter l'importance de la loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes » et décembre 1995 sur « la décentralisation en matière d'aide sociale ».

Le rapport de novembre 1993 traitait de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), des aides destinées à favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées, du travail protégé et de diverses mesures concernant le milieu ordinaire de travail. La Cour avait alors concentré son examen sur les personnes handicapées en âge de travailler.

Au cours de la dernière période, plusieurs rapports et avis ont évoqué divers aspects des problèmes posés par la vie avec un handicap².

Un rapport du Sénat³, traitant de l'ensemble de la politique du handicap, estime notamment nécessaire de faire franchir une nouvelle étape aux politiques publiques relatives au handicap, ce qui requiert un effort financier supplémentaire et un nouvel instrument législatif. Il conclut à la nécessité de réformer la loi d'orientation du 30 juin 1975, en confirmant l'obligation nationale qu'elle affirme⁴.

L'obligation nationale

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n° 75-534 du 30 juin 1975 a défini une obligation nationale :

« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. » (Art. 1^{er}, 1^{er} alinéa, de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975)

Cette définition a été complétée en 2002 par l'affirmation d'un droit à la compensation des conséquences du handicap :

« La prévention et le dépistage du handicap et l'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, notamment aux soins, à

2) Voir annexe 1. Des éléments sur les comparaisons européennes sont présentés en annexe 2.

3) Rapport n° 369 du Sénat : *La politique de compensation du handicap : le temps de la solidarité* établi par M. Paul Blanc, membre de la commission des affaires sociales, juillet 2002.

4) Le rapport sénatorial fait justement remarquer à ce sujet que, bien qu'usuellement encore considérée comme un texte de référence, ladite loi de 1975 a été purement et simplement abrogée par l'ordonnance n° 2000-1249 du 21 décembre 2000 et que, pour l'essentiel, ses dispositions ont été dispersées dans sept codes différents.

l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, à la garantie d'un minimum de ressources adapté, à l'intégration sociale, à la liberté de déplacement et de circulation, à une protection juridique, aux sports, aux loisirs, au tourisme et à la nature constituent une obligation nationale.

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. » (Art. L. 114-1 du code de l'action sociale et des familles, issu de la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002)

II – L'enquête de la Cour

Pour cette nouvelle enquête, la Cour a pris en compte plusieurs tendances discernables dans l'évolution de la population des personnes en situation de handicap, particulièrement de handicap mental : la prévalence du handicap à la naissance reste stable, car les progrès médicaux ont permis d'améliorer le pronostic vital de bien des enfants handicapés ; des classes d'âge plus nombreuses passent à l'âge adulte ; comme l'espérance de vie a augmenté, une partie d'une génération de personnes handicapées vieillissantes va survivre à ses parents.

La Cour a donc examiné comment sont définies les orientations nationales de la politique du handicap, à tous les âges de la vie des personnes handicapées, et comment elles sont mises en œuvre, notamment à l'échelon déconcentré.

L'enquête a été conduite à la fois auprès des administrations centrales de l'Etat responsables des politiques nationales, aux ministères de l'emploi et de la solidarité, de l'éducation nationale et de la recherche, et dans neuf départements⁵ auprès des responsables de l'action déconcentrée de l'Etat en faveur des personnes handicapées (préfets, directeurs départementaux des affaires sanitaires et sociales et du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, recteurs et inspecteurs d'académie). Des questionnaires ont, en outre, été adressés aux services déconcentrés concernés des départements métropolitains sur la scolarisation des jeunes handicapés, le dispositif de contrôle et

5) Aisne, Côte-d'or, Finistère, Ile-et-Vilaine, Pyrénées-Atlantiques, Paris, Seine-et-Marne, Somme et Var.

d'évaluation des établissements médico-sociaux, la sortie du travail protégé et les conséquences du vieillissement des personnes handicapées.

En même temps, plusieurs organismes concernés par le handicap ont fait l'objet d'un contrôle de la Cour : un établissement public national, qui gère plusieurs établissements médico-sociaux pour personnes handicapées ; des associations bénéficiant de subventions, des organismes habilités à percevoir des prélèvements libératoires d'une obligation légale de faire⁶, étant rappelé que l'Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) a fait l'objet d'une observation au rapport public annuel 2002 ; des organismes qui bénéficient du concours de la Communauté européenne ; enfin des organismes faisant appel à la générosité du public.

L'enquête a également comporté la vérification des dépenses liées à la tutelle et à la curatelle d'Etat, effectuée sur pièces et poursuivie sur place dans les services déconcentrés ainsi qu'auprès de quelques tribunaux et d'associations tutélaires.

La procédure retenue a comporté un examen contradictoire des constatations provisoires de la Cour et l'organisation d'auditions dans les conditions prévues par l'article L. 135-4 du code des juridictions financières.

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 - (chapitre 1). 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 » (chapitre 2). En effet, de très nombreux services et organismes, publics et privés, ont vocation à s'occuper du handicap (chapitre 3).

La deuxième partie du rapport traite de la situation de handicap aux différents âges de la vie : enfance et adolescence (accueil, orientation et scolarisation, chapitres 4 à 6), insertion dans le monde du travail à l'âge adulte (chapitre 7), personnes handicapées vieillissantes (chapitre 8). Les dispositifs, les services et les équipements s'adaptent mal et lentement à l'évolution des besoins des personnes handicapées – enfants à scolariser comme demandeurs d'emploi ou personnes vieillissantes. Des logiques distinctes se superposent, quand elles ne se contrarient pas, alors qu'il

6) Article L. 111-7 du code des juridictions financières modifié par la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000.

paraîtrait nécessaire d'organiser en réseau des accompagnements personnalisés.

Ces constatations font ressortir la nécessité d'améliorer le pilotage (3^{ème} partie), eu égard aux limites de la programmation et du dispositif juridique à compléter (chapitres 9 à 10), à la nécessité d'actualiser le dispositif relatif aux personnes majeures protégées (chapitre 11), à l'insuffisance de l'encadrement de la gestion des établissements qui accueillent des personnes handicapées (chapitre 12) et à l'absence du handicap dans les priorités de la recherche (chapitre 13).

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 habituel du problème par tranche d'âge, nature de handicap et procédure de financement.

La Cour a bien entendu conscience que son étude, qui n'est pas exhaustive, n'aborde pas certains aspects importants de la « vie avec un handicap », en particulier la question du logement et de l'accessibilité des équipements publics pour des personnes dans une telle situation, ainsi que celle du remboursement des soins et des appareillages médicaux. Son étude l'a conduite aussi à mentionner des considérations médicales, des concepts et classifications sociologiques ou statistiques dans lesquels les actions publiques en faveur de personnes handicapées s'inscrivent ; elle souligne qu'elle ne se prononce que sur leurs incidences financières et sur leur traduction dans le dispositif juridique en vigueur.

Première partie

Etat des lieux

Chapitre I

Les handicaps et les personnes en situation de handicap

I – Les contours variés de la notion de handicap

Chiffrer l'effort financier public à l'égard des personnes handicapées, ou estimer leur nombre, se heurte d'emblée à une forte difficulté, celle de la définition des notions de handicap et de personne handicapée.

Le caractère plus ou moins extensif de ces définitions est illustré dans le tableau ci-dessous, qui indique le nombre de personnes ayant déclaré une situation de handicap lors de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance (HID). Selon le périmètre utilisé, les dénombrements des personnes handicapées varient largement.

Dénombrements issus de diverses approches du handicap

Personnes déclarant :	Nombre	Prévalence (%)
Etre confinées au lit	280 000	0,5
Etre aidées pour sortir	2 600 000	4,4
Recevoir une allocation	2 620 000	4,5
Suivre un enseignement adapté	2 950 000	5,0
Etre titulaires d'un taux d'incapacité	3 970 000	6,8
Recourir à une aide humaine	6 010 000	10,3
Rencontrer un problème d'emploi	6 110 000	13,9
Recourir à des aides techniques	6 810 000	11,6
Etre affectées d'une déficience	23 650 000	40,4

Source : Insee - Enquête HID (1998-1999)

A – La classification internationale des handicaps

La notion de handicap fut précisée dans les années 1980 sous l'impulsion de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui adopta en 1993 une classification internationale des handicaps (CIH-1). Cette classification visait à procurer à la communauté internationale un instrument commun de classification.

Elle distinguait trois plans selon lesquels les conséquences des maladies devaient être observées :

- les **déficiences** : « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». C'est l'aspect lésionnel des handicaps.
- les **incapacités** : « toute réduction partielle ou totale (résultant d'une déficience) de la capacité d'accomplir une activité de façon normale ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ». C'est l'aspect fonctionnel des handicaps.
- les **désavantages** : « résultent pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui interdit ou limite l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe ou des facteurs socio-culturels ». C'est l'aspect social des handicaps, de nature différente des deux précédentes.

Cette approche permet de formaliser les différents types d'intervention qui concernent une personne en situation de handicap. Ainsi, les déficiences appellent des interventions qui portent sur la personne, telles la rééducation fonctionnelle, tandis que les incapacités rendent nécessaires des aides techniques, par exemple, et que les désavantages sont compensés notamment par des mesures relevant des politiques sociales, telles que l'aménagement de places réservées en milieu professionnel ordinaire. Cette clarification conceptuelle reste valide dans une large mesure.

La définition du handicap que proposait la CIH-1 a fait l'objet de critiques, qui traduisent les évolutions de la collectivité à l'égard du handicap. Derrière les enjeux sémantiques se profilent également les choix de politiques publiques concernant les personnes handicapées : intégration ou discrimination positive.

La CIH-1 proposerait une présentation négative des aptitudes des personnes handicapées - notamment par la terminologie qu'elle utilise telle qu'incapacités ou déficiences. Mais ses détracteurs critiquent surtout la conception médicale des handicaps qu'elle retient, qui leur paraît trop centrée sur la personne : le handicap résulte à la fois des caractéristiques de la personne handicapée et de celles de son environnement, et du degré de compensation qu'offre cet environnement.

C'est ainsi que l'OMS a adopté en mai 2001⁷ une révision de la CIH-1 intitulée « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ». La France a participé au travail préparatoire, au travers du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), qui a

7) Classification adoptée par la 54^{ème} assemblée mondiale de la santé, le 22 mai 2001.

constitué le centre d'expertise français. Toutefois, les enjeux liés à ces définitions débordent largement la sphère technique.

La CIF se présente comme une « classification des composantes de la santé ». Pour la direction générale de la santé (DGS), « elle a introduit la notion de handicap dans la considération de l'état de santé d'une personne et, partant, a établi un lien entre l'état de santé des personnes et leur environnement ». La CIF distingue quatre niveaux d'analyse des handicaps : les fonctions organiques (proches des déficiences de la CIH-1), les structures anatomiques (limitations fonctionnelles, proches des incapacités), les activités et la participation, enfin les facteurs environnementaux. Alors que les deux premiers niveaux renvoient aux caractéristiques de la personne, les autres composantes visent à expliciter les facteurs sociaux, économiques, et politiques qui font aussi du handicap une construction sociale.

A la définition de la CIH-1 qui demeurait très médicale, même si elle prenait en compte la dimension sociale du handicap, la CIF substitue une définition plus sociologique. Cette nouvelle classification est toutefois difficile à utiliser pour décrire la situation des personnes handicapées, et elle est peu opérationnelle pour harmoniser au plan international les données statistiques. Des groupes de travail se réunissent à l'échelon européen et international pour élaborer des outils statistiques prenant en compte les facteurs environnementaux⁸.

Il est vraisemblable toutefois que cette classification fondera dans l'avenir l'élaboration des grilles statistiques à l'échelle internationale. La France ne pourra donc se passer d'une nouvelle réflexion sur le concept de handicap, les situations qu'il engendre et les moyens de le réduire⁹.

B – La définition du handicap en France

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 créées par la loi. Cette approche empirique ménageait souplesse et possibilités d'évolution mais créait le risque d'appréciations hétérogènes.

8) La CIF distingue cinq catégories de facteurs environnementaux : 1. Produits et technologies ; 2. Environnement naturel et changements apportés par l'homme ; 3. Soutien et relations ; 4. Attitudes ; 5. Services, systèmes et politiques.

9 INSERM (1985), « Réduire les handicaps », La Documentation française.

Les concepts issus de la CIH-1, notamment la notion de déficience, ont été utilisés en France pour concevoir des outils d'évaluation des handicaps. C'est sur eux que s'appuie le guide-barème de 1993¹⁰, qui oriente « *l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* » pour l'attribution des allocations aux personnes handicapées par les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et les COTOREP.

La diffusion des concepts de la CIH-1 est toutefois restée limitée au champ social, en France. Elle a peu pénétré le champ sanitaire, alors que le contenu de la CIH-1 concerne, par exemple, la prise en charge des maladies chroniques invalidantes. Jusqu'à l'enquête « *Handicaps, incapacités, dépendance* » (HID), qui prend ces concepts en compte, la France accusait sur ce point un retard notable sur des pays tels que les Pays-Bas, la Grande-Bretagne ou l'Espagne.

Les personnes handicapées bénéficiant de prestations financières

	Nombre (année)
Nombre de rentes d'accident de travail ou de maladie professionnelle	2 117 000 (1985)
Titulaires d'une pension d'invalidité	443 000 (1998)
Titulaires d'une pension militaire d'invalidité	456 000 (1999)
Bénéficiaires de l'allocation d'éducation spéciale (AES)	114 000 (2000)
Bénéficiaires de l'allocation aux personnes handicapées (AAH)	711 000 (2000)
Travailleurs handicapés bénéficiant de la garantie de ressources	117 000 (2001)
Bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne de plus de 60 ans	41 100 (2000)
Bénéficiaires de la prestation spécifique dépendance (PSD) ¹¹	130 000 (2000)

Source : DREES – *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales 2000*

Le tableau montre l'importance quantitative des titulaires de rente d'accident de travail et de maladie professionnelle, question qui a fait l'objet d'un précédent rapport de la Cour¹².

10) Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide-barème applicable pour l'attribution de diverses prestations aux personnes handicapées et modifiant le code de la famille et de l'aide sociale, ainsi que le code de la sécurité sociale.

11) La PSD a été remplacée par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) à partir de janvier 2002. Au 30 septembre 2002, l'APA bénéficiait à 469 000 personnes.

Les ressources spécifiques des personnes handicapées

Les prestations légales accordées aux personnes handicapées, hors le cas des accidentés du travail et des victimes de maladies professionnelles, sont présentées en annexe 3.

Un enfant scolarisé en établissement spécialisé et demeurant domicilié chez ses parents

Les parents peuvent bénéficier de l'allocation d'éducation spéciale (AES) dont le montant varie en fonction du degré de dépendance de l'enfant. À cette prestation peuvent s'ajouter des bourses d'appoint et d'adaptation et le remboursement intégral des frais de transport du domicile à l'établissement scolaire. Ces prestations ouvrent droit à certains avantages fiscaux tels que la majoration d'une demi-part dans le calcul de l'impôt sur le revenu ou l'exonération à 100 % des charges sociales patronales sur le salaire versé pour une aide à domicile.

Un adulte employé en milieu protégé (CAT, atelier protégé)

Afin de faciliter leur insertion dans le monde du travail, diverses prestations sont offertes aux personnes handicapées. Elles visent pour l'essentiel à garantir la viabilité financière de leur emploi. Ainsi la garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH) est un complément de rémunération versé par l'Etat destiné à assurer un revenu minimum garanti de 1 014,50 € en atelier protégé et de 619,98 € en CAT. Les frais supplémentaires liés au handicap pour l'exercice de l'activité professionnelle sont remboursés dans la limite d'un plafond de 744,04 € au titre de l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP). Ces prestations sont cumulables avec l'allocation aux adultes handicapés (AAH)¹³ et avec les avantages fiscaux offerts par la carte d'invalidé civil.

La notion de dépendance, utilisée dans les domaines des handicaps physiques et surtout de la gérontologie, croise le champ du handicap, car l'arrivée aux âges élevés s'accompagne souvent de la survenue de handicaps.

12) *La gestion du risque accidents du travail et maladies professionnelles*. Rapport public particulier, février 2002.

13) Qui garantissait un revenu minimum de 577,92 € par mois au 1^{er} janvier 2003.

La dépendance a été définie dans la loi du 24 janvier 1997 relative à la prestation spécifique dépendance (PSD)¹⁴ : « *La dépendance (...) est l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière.* » Les associations de personnes âgées lui préfèrent toutefois le terme de perte d'autonomie, employé dans d'autres textes.

Selon l'enquête HID (voir ci-après), 530 000 personnes seraient très dépendantes. La dépendance des personnes âgées survient le plus fréquemment au-delà de 75 ans : au 31 mars 2002, 85 % des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie étaient âgés de 75 ans ou plus¹⁵.

C'est à 60 ans que la personne handicapée passe, quant à elle, du régime administratif appliqué aux personnes handicapées au régime appliqué aux personnes âgées dépendantes. Le seuil de 60 ans conduit les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes à devoir héberger des personnes handicapées vieillissantes, dont les profils d'âge et les besoins de prise en charge diffèrent de ceux des personnes âgées (voir chapitre 8).

C – La notion de handicap mental

Le terme « handicap » est employé en France dans un sens différent de celui que lui donnent les pays anglo-saxons. Il désigne en français l'ensemble des trois niveaux – déficiences, incapacités, désavantages – de la CIH-1, alors qu'en anglais il ne recouvre que le troisième, le désavantage, qui est l'aspect social du handicap.

Ces difficultés terminologiques prennent un tour particulier dès lors qu'on a affaire au domaine mental. Le rapprochement des termes *handicap* et *mental* dans le concept de *handicap mental* pose en effet problème puisque le qualificatif et le substantif appartiennent à des registres différents dans la conception anglo-saxonne. Aussi, le manuel de l'OMS relatif à la CIH-1 proposait-il d'éviter son utilisation.

La CIH-1 et les textes réglementaires français qui l'ont prise en compte utilisent plutôt le terme de « déficiences intellectuelles ». Les

14) Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

15) Enquête de la DREES.

déficiences intellectuelles sont, dans le guide-barème de 1993, les « retards mentaux avec ou sans difficultés du comportement ». Le terme de « handicap mental » demeure toutefois ancré dans le langage courant.

La difficulté de fixer les frontières entre maladies mentales et handicap mental contribue à la complexité de la notion. La plupart des interlocuteurs rencontrés ont considéré que le handicap mental devait inclure l'autisme, qui pose des problèmes particuliers et soulève la difficile question des frontières entre maladies mentales - ou troubles du psychisme - et handicaps.

La définition des périmètres soulève deux questions :

1. Doit-on parler de maladies mentales, ou bien de handicap psychique ? Certaines associations souhaitent le rattachement des maladies mentales au champ du handicap, et préfèrent l'emploi du terme *malades* ou *handicapés psychiques* à celui de *malades mentaux*. Pour de nombreux psychiatres, en revanche, la prise en charge des troubles psychiques relève du champ sanitaire, le caractère évolutif de ces troubles excluant un rattachement au handicap.

2. Comment distinguer les maladies mentales (ou handicap psychique, ou déficience du psychisme) et le handicap mental (ou déficience intellectuelle) ? Les frontières sont jugées parfois floues par les psychiatres, notamment pour certains troubles des enfants. Cette position est aussi celle de la direction générale de l'action sociale (DGAS)¹⁶.

Il en résulte inéluctablement l'existence de zones de recouvrement pour la prise en charge des personnes entre secteurs (sanitaire, dont psychiatrique, social, voire judiciaire).

16) La DGAS donne du handicap mental de l'enfant la définition suivante : « Il convient par ailleurs de préciser la situation particulière de l'enfant, du fait qu'il est en phase de développement : en effet, une déficience intellectuelle entraîne couramment des difficultés notables dans la mise en place du fonctionnement psychique, de même que les troubles psychiques peuvent entraver gravement les processus cognitifs d'apprentissage, les deux ordres de difficultés se trouvant en constante interaction avec l'environnement de l'enfant.

On peut donc proposer (...) la définition suivante : Un enfant présente un handicap mental s'il souffre de troubles au long cours caractérisés par un processus qui peut se décrire dans son histoire et dans ses relations avec son environnement sur les quatre plans de l'expérience de la pathologie, de la déficience, de l'incapacité et du désavantage social et si l'on observe des difficultés mentales sur au moins un des trois plans du handicap. Cette définition concerne donc non seulement des enfants déficients intellectuels mais également souffrant d'autisme, de séquelles de traumatisme crânien (...). »

Au total, les difficultés liées au caractère évolutif et plus ou moins extensif des définitions du handicap conduisent à renoncer à l'illusion de dénombrements simples.

II – Les difficultés institutionnelles des dénombrements statistiques sur le handicap

A – Un dispositif statistique éclaté, doté de moyens faibles

La difficulté des dénombrements statistiques sur les personnes handicapées tient à la définition des publics, mais aussi à la multiplicité des administrations concernées.

A l'échelon national, trois directions ministérielles établissent la majeure partie des statistiques émanant des institutions publiques : la direction de la programmation et du développement (DPD)¹⁷ pour le secteur éducation, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)¹⁸ pour le secteur socio-sanitaire et la direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES)¹⁹ pour le secteur emploi. Seule la DREES comporte un bureau spécifique, dont les activités incluent aussi les personnes âgées.

L'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) a eu un rôle déterminant dans l'enquête *Handicaps, incapacités, dépendance* (voir ci-après). Les nombreux organismes attribuant ou servant les allocations et prestations, dans le champ social notamment, concourent également à la production de statistiques²⁰. La collecte des données auprès des CDES et des COTOREP, qui jouent un rôle pivot dans le dispositif, devrait constituer le cœur de l'effort statistique local et national.

17) Qui relève du ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche.

18) Qui relève du ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, et du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

19) Qui relève du ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité.

20) Commissions départementales (CDES et COTOREP), caisses d'allocations familiales, caisses d'assurance maladie, service des pensions du ministère des finances, services des départements.

Pour des raisons historiques, 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 ; ils peuvent difficilement fonder des comparaisons internationales. Les CDES et les COTOREP ont ainsi des règles d'évaluation qui reposent sur les déficiences de la CIH-1, tandis que la grille d'évaluation de la dépendance s'inscrit dans une logique d'incapacité et que c'est une logique assurancielle qui prévaut pour l'attribution des pensions.

Au regard de logiques institutionnelles multiples, une cohérence des règles d'évaluation devrait être recherchée, qu'il revient à l'Etat de piloter.

Les rapprochements interministériels visant à harmoniser le dispositif statistique et à combler ses manques demeurent limités. Deux groupes de travail ont été toutefois mis en place en 2000 pour rapprocher, l'un, les secteurs de l'éducation et de l'action sociale, l'autre, les sept directions de ministère compétentes pour les COTOREP ; ils n'incluent ni le ministère chargé du logement ni ceux des transports et de la justice.

La multiplicité des sources d'information et des intervenants implique aussi l'organisation de la convergence des données statistiques pour établir des synthèses utiles aux décideurs.

Dans le secteur social, la DREES a amorcé une centralisation des données, qui ne porte pas toutefois sur toutes les sources potentielles. Les données relatives aux bénéficiaires de rentes d'accidents de travail émanant de la CNAMTS par exemple, publiées en 2000 par la DREES, datent de 1985. Celles des régimes agricoles d'assurance maladie sont absentes des publications de la DREES.

La DARES, quant à elle, constitue en principe le point de convergence naturel des statistiques relatives à l'emploi des personnes handicapées. Aucune convention ne la lie pourtant à l'AGEFIPH, avec laquelle elle indique collaborer. Elle ne disposait non plus, lors de l'enquête, d'aucune donnée relative à l'emploi de personnes handicapées dans la fonction publique ; elle a précisé qu'elle a récemment pris contact avec la direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP) pour établir avec elle une collaboration.

Il est difficile d'estimer l'ensemble des moyens consacrés aux statistiques sur les handicaps, en raison de la multiplicité des acteurs et parce que le partage entre ce qui a trait aux handicaps ou à d'autres actions n'est pas toujours possible lorsque les structures ne sont pas dédiées au handicap, ce qui est la règle hors du champ social, dans l'éducation par exemple.

La DREES emploie au total 18,5 « équivalents temps plein » à des opérations de statistiques, études et recherches sur les handicaps et la dépendance, soit le dixième de ses moyens en personnel²¹. De 1999 à 2001, les crédits engagés hors salaires se sont élevés au total à 6,99 M€ pour les statistiques et à 0,6 M€ pour les études.

Les ressources en personnel que la DARES et la DPD consacrent aux handicaps, respectivement 4,5²² et 1,1 « équivalents temps plein » en 2002, sont faibles au regard des priorités annoncées en 1999 dans le secteur de l'éducation, notamment au travers du plan Handiscol' (voir chapitre 6).

B – Des enquêtes nombreuses, parfois redondantes

Aux données administratives émanant des organismes attribuant ou servant les différentes allocations s'ajoutent les informations issues d'enquêtes auprès de structures, telles les établissements scolaires ou médico-sociaux.

Enquêtes sur les handicaps au niveau national (Education, action sociale, emploi)

Secteur	Nom de l'enquête	Objet	Dernière enquête publiée	Périodicité
Education	Enquête 19	Commissions départementales d'enseignement premier degré	2001	Annuelle
	Enquête 12	Enseignement second degré	2001	Annuelle
	Enquête 32	Enseignements spécialisés	2001	Annuelle
	Enquête enseignement supérieur	Universités, IUFM, ²³ écoles d'ingénieurs	non communiqué	Annuelle
Social	CDES	Commissions départementales d'éducation spéciale : orientation	1998	Annuelle
	ES	Etablissements médico-sociaux accueillant des personnes handicapées	1995	Variable

21) Il s'agit du bureau « politique de la vieillesse, du handicap et de la dépendance ». Les questions du handicap sont aussi suivies par les bureaux chargés des établissements et de l'état de santé de la population.

22) Ces moyens sont aujourd'hui de 3 ETP.

23) Instituts universitaires de formation des maîtres.

	COTOREP	Commissions départementales adultes	2001	Annuelle
	Aide sociale	Aide sociale départementale	2001	Annuelle
	EHPA	Etablissements d'hébergement pour personnes âgées	1996	Variable
Emploi	DOETH ²⁴	Entreprises de plus de 20 salariés	2000	Annuelle
	Tableau de bord des CAT	Centres d'aide par le travail	1998	Annuelle

Les enquêtes des directions ministérielles sont multiples dans les secteurs de l'éducation et de l'action sociale ; elles produisent de nombreuses données, sur lesquelles les décideurs pourraient d'ores et déjà s'appuyer pour améliorer les dispositifs.

Toutefois, les délais de renouvellement de certaines enquêtes sont trop longs. Pour l'enquête ES, qui porte sur les établissements sociaux et concerne en alternance les personnes en difficulté sociale et les personnes handicapées, près de 6 ans se sont écoulés entre les deux dernières enquêtes relatives à ces dernières. A l'inverse, le caractère annuel des enquêtes de la direction de la programmation et du développement n'apparaît pas justifié ; les directeurs d'établissement entravent d'ailleurs fréquemment la collecte des données dans l'enseignement primaire en arguant d'un surcroît de travail excessif.

Deux enquêtes sont en partie redondantes, sans justification claire : l'enquête ES du ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité et l'enquête 32 du ministère de l'éducation nationale portent toutes deux sur les établissements pour les enfants et adolescents handicapés²⁵. Enfin, la plupart des enquêtes sont exhaustives, alors que certaines pourraient vraisemblablement être effectuées par sondages.

Le secteur de l'emploi des personnes handicapées demeure en revanche le parent pauvre en terme d'enquêtes systématiques.

La direction de la programmation et du développement informe les services académiques des résultats des enquêtes au travers d'une revue qui présente des tableaux statistiques. Ces documents sont toutefois difficiles à utiliser, notamment pour fonder des comparaisons ou orienter

24) Déclarations obligatoires d'emploi des travailleurs handicapés.

25) La DREES a d'ailleurs indiqué qu'une réforme de l'enquête 32 était envisagée, et qu'un guide à paraître sur les enquêtes des deux ministères s'accompagne de préconisations.

l'affectation de moyens : ils sont, en effet, dépourvus de synthèses et leur contenu gagnerait à être amélioré par de courtes études complémentaires. L'information du public sur la scolarisation des enfants handicapés demeure, quant à elle, insuffisante. En outre, elle est parfois peu transparente lorsqu'elle existe, offrant une image discutable de l'intégration des jeunes handicapés en milieu ordinaire.

La plupart des enquêtes de la DREES font l'objet de publications. Toutefois, délais et contenus des documents pourraient être améliorés pour rendre ceux-ci plus utilement exploitables, aux niveaux infra-nationaux notamment.

Le faible nombre des publications de la DARES sur l'emploi des travailleurs handicapés confirme que ses priorités sont ailleurs.

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

L'enquête visait à donner une vision d'ensemble des handicaps en France. Sa mise au point fut le fruit d'une coopération de plus de 3 ans entre l'INSEE et les principaux opérateurs d'études, de statistiques et de recherche œuvrant dans les champs du handicap et de la dépendance²⁶. Le choix d'englober la dépendance repose sur le fait que les frontières administratives liées à l'âge sont une donnée sociale, susceptible de varier.

L'enquête avait quatre objectifs :

- 1) Evaluer globalement la population concernée par les handicaps, incapacités et dépendances, en France ;
- 2) Fonder des prévisions et estimer des flux, notamment d'entrée en incapacité ou en dépendance et de sortie par décès ou récupération ;
- 3) Rapprocher les résultats fournis par les principales grilles d'évaluation des handicaps utilisées en France ;
- 4) Répondre aux besoins d'information des acteurs locaux.

²⁶ CREDES (Centre de recherches, d'études et de documentation en économie de la santé), CTNERHI, FFP (Fédération française de psychiatrie), INED (Institut national d'études démographiques), INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), MIRE (Mission recherche-expérimentation) et SESI (service des statistiques, des études et des systèmes d'information), fondus dans la DREES fin 1998.

Elle a porté sur 16 900 personnes vivant à domicile et 14 600 personnes vivant en institution, y compris en établissement psychiatrique. Conformément à la définition de la CIH-1, l'enquête a examiné les conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale des personnes. Elle comportait plus de 650 questions.

Pour évaluer des flux, l'enquête a été réalisée en quatre vagues de 1998 à 2001 : deux ont porté sur les personnes en institution et deux sur un échantillon de ménages dans la population générale.

Pour obtenir des informations fiables à l'échelon départemental, sans augmenter la taille de l'échantillon et multiplier les coûts, l'Insee utilisera pour la première fois « l'estimation sur petits domaines ». Cette méthode permet, connaissant les caractéristiques d'un département (le petit domaine) par rapport aux caractéristiques nationales, d'utiliser un fichier national pour en extrapoler des données départementales. Une région et sept départements ont souscrit au projet²⁷.

Le coût global de l'enquête est estimé par l'Insee à 8,66 M€ (1997 à 2002 inclus), dont 3,57 M€ de coûts externes, principalement la rémunération des enquêteurs. Environ 3,1 M€, soit 36 % du coût, ont été financés par 12 partenaires²⁸ appartenant notamment au secteur des assurances. Le coût de l'enquête « HID-prisons » est évalué à 98 000 € ; son financement fait l'objet d'une convention entre l'Insee, l'INED, la direction de l'administration pénitentiaire et la DREES.

L'enquête, qui a réuni dès sa phase de conception des partenaires multiples (services ministériels, organismes de recherche, organismes statistiques), a fourni une vision d'ensemble sur les caractéristiques des personnes handicapées en France, qui faisait jusqu'alors défaut²⁹.

27) Région Haute-Normandie, Bouches-du-Rhône, Hérault, Ille-et-Vilaine, Loire, Pas-de-Calais, Seine-et-Marne, Val-d'Oise.

28) Ministère de l'emploi et de la solidarité, AGEFIPH, CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés), CNAVTS (Caisse nationale d'assurance-vieillesse des travailleurs salariés), CNAF (Caisse nationale des allocations familiales), MGEN (Mutuelle générale de l'éducation nationale), GEMA (Groupement des entreprises mutuelles d'assurances), FFSA (Fédération française des sociétés d'assurances), APF (Association des paralysés de France), AGIRC (Association générale des institutions de retraite des cadres), ARRCO (Association des régimes de retraite complémentaire), CANAM (Caisse nationale d'assurance-maladie des professions indépendantes).

29) En 1997, un groupe de travail du Conseil national de l'information statistique (CNIS) avait déploré cette situation. Rapport du CNIS n° 35, *Handicap et dépendance : l'amélioration nécessaire du système statistique*, juillet 1997.

Elle a estimé ainsi qu'en 1999, 3,97 millions de personnes se déclareraient titulaires d'un taux d'incapacité reconnu officiellement soit 6,8 % de la population³⁰. 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. Ces données incluent les personnes âgées handicapées.

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

Personnes dépendantes en institution, fin 1998³¹

Nature de l'établissement	Nombre de résidents
Etablissements pour enfants handicapés	46 000
Etablissements pour adultes handicapés	80 000
<i>Sous total</i>	126 000
Etablissements pour personnes âgées	475 000
Etablissements psychiatriques	65 000
<i>Ensemble</i>	666 000

Source : Insee, Enquête HID

L'enquête, dont l'exploitation n'est pas terminée, apporte dès à présent des informations sur l'insertion sociale des personnes handicapées et sur la situation des personnes handicapées vieillissantes. Elle a montré l'importance des écarts entre groupes sociaux, concernant la fréquence des handicaps mais aussi leur prise en charge.

Des publications, et un colloque de restitution réunissant en octobre 2002 plus de 450 personnes ont permis l'information d'un vaste public sur les apports de l'enquête.

L'enquête comporte toutefois quelques limites qui affectent le champ couvert, dont ses concepteurs avaient d'ailleurs conscience : elle est limitée en ce qui concerne les enfants handicapés notamment les très jeunes enfants ; certaines formes de handicaps sont sous-évaluées,

30) Population de référence de 57,43 millions de personnes.

31) Le tableau concerne les personnes hébergées dans les établissements (l'internat représente moins de la moitié de l'accueil dans les établissements médico-éducatifs). Ni les centres d'aide par le travail ni les logements-foyers pour personnes âgées ne sont pris en compte.

notamment les handicaps mentaux, difficiles à repérer en population générale car très probablement sous-déclarés ; certaines populations sont laissées à l'écart de l'enquête, en raison de leurs conditions de vie particulières (personnes incarcérées, sans-abri, personnes vivant dans les communautés religieuses ou dans les cités universitaires)³². Pour des raisons de coût, et en raison de difficultés particulières, les DOM-TOM n'ont pas été couverts par l'enquête, alors qu'ils présentent vraisemblablement des caractéristiques spécifiques. L'INSEE programme toutefois une enquête à La Réunion en 2003-2004.

Les critiques que certaines associations de personnes handicapées adressent à l'enquête paraissent tenir, en revanche, à la démarche même adoptée, qui reposait sur les concepts de la CIH-1, et ne recouvrait donc pas de façon simple les catégories sur lesquelles est fondée l'action d'associations souvent constituées autour de pathologies.

Il existe un risque important de sous-exploitation de la masse des informations recueillies par l'Insee. Un appel à projets de la MiRe et de l'Inserm n'a ainsi recueilli que trois propositions en 2000, et sept en 2002. Il importe en outre de tirer les enseignements techniques et financiers de cette première grande enquête relative aux handicaps, dans la perspective de son renouvellement, dans un domaine où les évolutions sont rapides.

D – La persistance de nombreuses lacunes

1 – Sur l'orientation et la scolarisation des enfants handicapés

Pour les enfants qui présentent un handicap léger, les décisions d'orientation sont prises par les commissions de circonscription³³. Or ces commissions n'entrent dans aucun dispositif d'enquête.

Les commissions départementales d'éducation spéciale constituent quant à elles le point de passage obligé lorsque les décisions ont une incidence financière, telles l'attribution de l'AES ou l'orientation vers un établissement spécialisé. Mais le système d'information utilisé actuellement par les CDES est un système de gestion des dossiers, inadapté à la production de statistiques utiles aux décideurs ; il ne permet

32) L'enquête « sans abri » de l'Insee a toutefois intégré un module relatif aux handicaps, et l'INED a effectué en 2001 une enquête « HID-prisons », auprès de 2 800 personnes dans 32 établissements pénitentiaires.

33) de l'enseignement pré-élémentaire et élémentaire (CCPE) ou du second degré (CCSD).

pas de mesurer, par exemple, les distorsions entre les orientations souhaitées par les familles, les orientations préconisées par l'équipe technique et celles qui ont été finalement réalisées.

Le module médical ajouté à ce système en 1999, qui devait faciliter le recueil informatisé des informations, est utilisé par moins de 40 % des commissions ; sa mise en place a, en effet, été insuffisamment accompagnée. La DREES collecte certes des données, mais elles sont en nombre limité, leur recueil demeure manuel pour une part, et par conséquent lourd pour les CDES, peu homogène et fréquemment incomplet.

L'élaboration d'un nouveau système d'information, dénommé OPALES (Outil de pilotage et d'administration locale de l'éducation spéciale) a été amorcée fin 2000. Le plan Handiscol' pour l'accueil des enfants handicapés dans les établissements scolaires (voir chapitre 6) prévoyait, en effet, d'optimiser l'informatisation des CDES, et le plan triennal 2001-2003 (voir chapitre 9) comportait une mesure de 2,29 M€ destinée à leur modernisation.

La nouvelle application devait être installée dans les CDES au cours de l'année 2002. Celles-ci n'en étaient toujours pas équipées fin 2002. La DREES estime, il est vrai, que « la refonte d'OPALES privilégie (...) l'aspect gestion de l'application à celui du pilotage, ce qui n'offre pas la garantie de pouvoir trouver l'ensemble des éléments nécessaires à l'évaluation souhaitée au niveau local ou national ».

Concernant la scolarisation des jeunes handicapés, et alors que le plan Handiscol' prévoit de développer les dispositifs et les outils de l'intégration, aucune information chiffrée n'est disponible sur les caractéristiques des enfants et adolescents handicapés accueillis dans les établissements scolaires, sur les contrats d'intégration scolaire, les projets d'accueil individualisés, l'accompagnement de l'intégration, l'environnement et l'accessibilité des locaux scolaires.

Il est dès lors difficile de fonder l'allocation des moyens sur des critères rationnels et sur une évaluation satisfaisante des besoins.

2 – Sur les COTOREP

Devant les nombreuses difficultés de la gestion des COTOREP, une mission d'appui au fonctionnement des COTOREP fut mise en place en mai 1999. L'un de ses trois chantiers portait sur les systèmes d'information des commissions.

Le système informatique des commissions est, en effet, ancien et conçu seulement dans une optique de gestion. Les limites propres à ce système se doublaient de défauts importants d'organisation et de pilotage du recueil de l'information, qui obéraient fortement le recueil de données fiables auprès de ces commissions. L'organisation retenue depuis 2001 est plus rationnelle, mais elle n'a pas réglé toutes les difficultés techniques dans un premier temps : les données sur l'origine et la nature des handicaps recueillies par la DREES lors de l'enquête réalisée en 2000 étaient inexploitable. La transmission informatique des données par les COTOREP aux DRTEFP depuis 2001 devrait toutefois permettre des analyses plus fines qu'auparavant sur les demandes examinées.

Un nouveau système d'information est en cours d'élaboration. Fin 2002, la conception des différents modules informatiques n'était pas encore amorcée. L'Etat ne dispose donc pas d'informations statistiques orientées vers la connaissance épidémiologique des personnes dont les dossiers sont examinés par les COTOREP.

3 – Sur l'emploi des travailleurs handicapés

La déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés (DOETH) par les entreprises permet de vérifier que les établissements de 20 salariés ou plus remplissent bien l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés que leur impose la loi du 10 juillet 1987 (voir chapitre 7). Elle permet aussi de tenir des statistiques sur cette obligation.

La refonte de la gestion informatique de la DOETH - affichée comme l'un des chantiers de la modernisation de l'Etat - devait permettre une exploitation statistique des déclarations. Mais l'administration n'a publié les statistiques sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés pour les années 1999 et 2000 qu'en novembre 2002.

L'information demeure en tout état de cause très pauvre sur l'emploi en milieu ordinaire, en dépit d'une enquête annexée à l'enquête emploi de l'INSEE en 2002 (consacrée aux personnes « ayant un problème de santé ») : aucun élément n'est disponible sur les handicaps des personnes concernées, leur salaire et leur environnement ; aucune donnée n'est recueillie sur les parcours d'insertion par la mise en place de panels³⁴, comme l'avait suggéré le CNIS en 1997 ; aucune information ne l'est sur les 37 % d'entreprises de plus de 20 salariés qui n'emploient pas de travailleur handicapé.

34) Un panel est un échantillon permanent représentatif d'une population dont les comportements sont étudiés de façon répétée à intervalles réguliers, par exemple pour des études d'opinions ou de trajectoires.

4 – A l'échelon départemental

Les enquêtes dans les départements ont confirmé l'ampleur du déficit de statistiques dans les services déconcentrés, qui résulte non seulement des lacunes des commissions départementales, mais aussi d'un défaut de pilotage central des services déconcentrés en la matière.

Les services déconcentrés ne connaissent pas le nombre exact des enfants demeurant dans leurs familles, qui permettrait de mieux connaître le besoin d'aide. Sur les 9 départements visités, seuls trois ont pu fournir des chiffres sur l'évolution des intégrations scolaires depuis 1997. Les difficultés du recueil des données auprès des établissements scolaires (non retour des documents de la part de directeurs, appréciations diverses de la notion de handicap) placent ainsi tel inspecteur d'académie interrogé au cours de l'enquête dans l'impossibilité d'établir de façon fiable la situation de son département.

Les directions départementales des affaires sanitaires et sociales n'ont pu fournir d'indications exhaustives sur les listes d'attente dans les établissements spécialisés, que ce soit pour les enfants ou pour les adultes. Concernant le travail des personnes handicapées, seules les statistiques de demandeurs d'emploi provenant de l'ANPE étaient disponibles dans quelques départements. La sortie du travail protégé ou les actions d'évitement mises en place dans le cadre des programmes départementaux pour l'intégration des travailleurs handicapés (PDITH), n'ont que rarement fait l'objet de recensements précis (voir chapitre 7).

Pour pallier les insuffisances des commissions départementales en matière de statistiques, les services déconcentrés ont parfois pris l'initiative d'enquêtes locales, comme en Picardie. En Bretagne, en Aquitaine et en Bourgogne, des tentatives ont été faites pour apprécier le vieillissement des populations handicapées et ses conséquences sur les besoins en matière d'hébergement. Mais ces apports sont limités à quelques départements et les déficits d'information statistique à l'échelon départemental demeurent très préoccupants.



Le dispositif statistique relatif au handicap est éclaté. En dépit d'un rapprochement récent entre services centraux du ministère de l'éducation et services chargés de l'action sociale, il juxtapose des logiques parallèles sans qu'ait été élaborée une doctrine concernant les moyens à mettre en œuvre pour assurer une cohérence d'ensemble au dispositif d'observation statistique, et le partage à opérer entre les outils dont disposent les

pouvoirs publics et les outils extérieurs sur lesquels ils pourraient s'appuyer.

Les statistiques disponibles et publiées grâce aux dispositifs publics examinés au cours de l'enquête sont nombreuses, hormis dans le secteur de l'emploi. L'enquête HID a comblé un manque important. Toutefois, de nombreuses lacunes subsistent pour que les politiques publiques puissent s'appuyer utilement sur des informations quantitatives : les données relatives à l'activité des commissions départementales, pivot des systèmes d'aide publique, demeurent très largement insuffisantes ; les données relatives à l'environnement dans lequel évoluent les personnes handicapées sont embryonnaires.

Ce déficit statistique est d'autant plus regrettable que le nombre de personnes handicapées ne peut qu'augmenter du fait de l'amélioration des thérapeutiques.

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 selon la périodicité appropriée, après en avoir adapté la méthodologie compte tenu des enseignements de la première expérience faite ;

Enrichir la statistique sur l'environnement des personnes handicapées pour tenir compte de l'évolution des concepts au niveau international.

Chapitre II

Les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées

La Cour a mentionné dans ses rapports précédents sur le sujet du handicap des évaluations de source ministérielle sur les dépenses faites en faveur des personnes handicapées :

- 3,51 Md€ en 1980, y compris les crédits d'aide sociale et les prestations servies par la caisse nationale des allocations familiales (CNAF)³⁵, soit 0,8 % du produit intérieur brut ;

- 17,53 Md€ en 1992 pour les dépenses de l'Etat, des organismes de sécurité sociale et des collectivités territoriales, soit 1,6 % du produit intérieur brut³⁶.

Elle notait en 1993 que ces chiffres comportaient une inévitable marge d'incertitude.

A l'occasion de la présentation au conseil national consultatif des personnes handicapées du « plan en faveur des personnes handicapées 2001-2003 » le 25 janvier 2000 (voir chapitre 9), il était fait état d'un « budget social du handicap » estimé à « près de 160 MdF » (24,4 Md€)³⁷ :

- 7,32 Md€ de l'Etat³⁸ ;

- 7,47 Md€ de la sécurité sociale³⁹ ;

- 2,29 Md€ des départements ;

- 7,32 Md€ « divers » (dont les pensions militaires d'invalidité et les rentes d'accident du travail).

Il n'a pu être fourni à la Cour par les administrations concernées un détail des sommes ainsi engagées, notamment à la rubrique « divers ». La DREES a précisé qu'elle n'a pas été associée à cet exercice.

Le rapport récent et déjà cité du Sénat⁴⁰, qui souligne la nécessité d'améliorer l'information sur le financement de la politique du handicap, évalue les prestations sociales consacrées au handicap en 2000 à 24,7 Md€ (6,1 % des prestations de protection sociale) dans l'approche

35) Rapport public 1982, p. 43.

36) Rapport public particulier, novembre 1993, p. 8.

37) Source : dossier de presse remis le 25 janvier 2000, p. 36 (« chiffres-clés. Les personnes handicapées : données sociales »).

38) Centres d'aide par le travail (CAT) : 0,99 Md€ ; garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH) : 0,76 Md€ ; allocation aux adultes handicapés (AAH) : 3,89 Md€ ; allocation d'éducation spéciale (AES) : 0,29 Md€ ; action sociale : 1,39 Md€.

39) Invalidité – régime général : 2,44 Md€ ; établissements : 5,03 Md€.

40) Rapport n° 369 sur la politique de compensation du handicap, juillet 2002.

par risque, qui est mise en œuvre par la DREES à travers les comptes de la protection sociale⁴¹ et le « budget social du handicap » à 35 à 40 Md€ en 2001. L'effort de la nation représenterait ainsi 1,7 % du PIB en 2001, en diminution de 0,4 % par rapport à 1985. L'État assume 25 % de cet effort, la sécurité sociale 65 %, et les départements 10 %. Le rapport estime nécessaire un rééquilibrage de cette répartition, et l'augmentation relative de la part de l'Etat.

La Cour présente ci-après la synthèse de ses travaux sur les dépenses financées par des prélèvements obligatoires qui ont été exposées en 2001 en faveur des personnes en situation de handicap.

I – Les dépenses de l'Etat liées au handicap

Tous les budgets votés ont été examinés afin d'identifier les chapitres ou paragraphes budgétaires concernés. Seules les lignes clairement individualisées en faveur d'enfants ou d'adultes en situation de handicap ont été prises en compte. Les dépenses correspondantes ont été relevées dans la base de données de l'agence comptable centrale du trésor.

Le périmètre retenu, s'agissant des adultes, est celui de la liste des bénéficiaires de l'obligation d'emploi instituée par l'article L. 323-3 du code du travail⁴², qui traite de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés. Les dépenses de l'État consacrées au handicap – ainsi délimitées – ressortiraient à 9,28 Md€ en 2001.

A – Moyens des services et investissements exécutés par l'Etat

Les dépenses réalisées sur le titre 3 des différents budgets s'élèvent à 58,26 M€. Elles concernent notamment l'allocation d'éducation

41) Voir DREES, « *Le compte social du handicap de 1995 à 2001 : une utilisation des comptes de la protection sociale* », Dossiers scolarité et santé, octobre-décembre 2002.

42) Il s'agit notamment : des travailleurs reconnus handicapés par la COTOREP ; des victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles ; des titulaires d'une pension d'invalidité à condition que l'invalidité réduise au moins des deux tiers leur capacité de travail ou de gain ; des anciens militaires et assimilés, titulaires d'une pension militaire d'invalidité.

spéciale (AES) versée aux fonctionnaires (14,37 M€), ainsi que différentes dépenses d'action sociale en leur faveur (allocations, aides aux enfants handicapés, allocations aux étudiants infirmes, aménagement de postes pour les personnes handicapées, aides à l'insertion des personnes handicapées : 25 M€). L'État accorde aussi des subventions de fonctionnement aux instituts nationaux de jeunes sourds et de jeunes aveugles (11,97 M€) et à l'Institution nationale des invalides (6,83 M€).

Au titre 5 du budget des services généraux du premier ministre, le fonds interministériel pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique a été doté de 0,30 M€.

B – Dépenses d'intervention

Le titre 4 regroupe 99,3 % des dépenses consacrées aux personnes handicapées : 9,22 Md€. Trois budgets décrivent l'essentiel de ces dépenses d'intervention : celui de la santé et de la solidarité (5 529 M€), celui des anciens combattants (2 762 M€), et celui de l'emploi (922 M€) ⁴³.

Le budget de la santé et de la solidarité est celui qui contribue le plus aux dépenses en faveur des personnes handicapées par le versement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) qui représente 4,10 Md€, soit 44,5 % des dépenses d'intervention de l'Etat en ce domaine. Il finance également le fonctionnement des centres d'aide par le travail (1,02 Md€), les dépenses relatives à la tutelle et à la curatelle d'Etat (116,21 M€) ainsi que le fonds spécial d'invalidité (242,75 M€) qui paye l'allocation supplémentaire versée à certaines personnes invalides en complément d'une pension d'invalidité. Il verse en outre diverses allocations et aides sociales aux personnes handicapées (53,62 M€).

L'essentiel des dépenses du budget des anciens combattants concerne les pensions d'invalidité et allocations spéciales des grands invalides versées aux invalides eux-mêmes ainsi qu'à leurs ayants cause : 2,46 Md€, soit 26,7 % du total des dépenses d'intervention. L'Etat assure gratuitement les soins médicaux aux titulaires d'une pension d'invalidité (91,63 M€). Ce budget finance aussi le régime particulier de sécurité sociale des pensionnés de guerre – invalides de guerre (196,72 M€). Les autres dépenses comprennent notamment l'appareillage des mutilés (8,74 M€) et des frais d'hospitalisation pour maladie mentale (2,99 M€).

⁴³ Le budget des affaires étrangères retrace pour sa part les dépenses d'assistance à l'étranger aux personnes handicapées (4,87 M€) et celui du ministère de l'enseignement supérieur les frais de transport d'étudiants handicapés (1,49 M€).

Par ailleurs, les centres d'appareillage des services déconcentrés des anciens combattants interviennent également au profit des handicapés civils, notamment dans le cadre des dispositions du décret n° 2001-256 du 26 mars 2001, relatif à la prise en charge des produits et prestations mentionnés à l'article L. 165.1 du code de la sécurité sociale et modifiant ledit code ainsi que le code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre (décret codifié aux articles R. 165.1 à 30 du code de la sécurité sociale). En outre, jusqu'à fin 2001, les services des anciens combattants contribuaient au recrutement des travailleurs handicapés par la voie des emplois réservés. L'ensemble de ces dépenses a fait l'objet d'un examen détaillé dans le rapport public particulier de juin 2000 sur l'effort de solidarité nationale à l'égard des anciens combattants.

La presque totalité des dépenses du budget de l'emploi en faveur des travailleurs handicapés est constituée par la garantie de ressource (GRTH) : 883,79 M€. Le surplus des dépenses correspond aux subventions aux ateliers protégés et centres de distribution du travail à domicile, et aux mesures en faveur de l'emploi des personnes handicapées dont l'essentiel est constitué par les programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés (voir chapitre 7).

Au titre 6, 6,13 M€ de subventions d'équipement ont été imputées au budget de la santé et de la solidarité pour les établissements accueillant des enfants et des adultes handicapés et les établissements nationaux de jeunes sourds et de jeunes aveugles.

La récapitulation qui suit – 9 287 M€ - présente des limites évidentes dans la mesure où elle ne prend en compte que les dépenses identifiables au travers d'une ligne budgétaire spécifique. C'est ainsi que la dépense correspondant au personnel enseignant et non enseignant affecté par le ministère de l'éducation nationale à l'éducation spéciale est estimée à 360 M€. De même, les financements publics se rapportant aux recherches sur le handicap sont de l'ordre de 120 M€ (voir chapitre 13). L'effort financier de l'Etat en faveur de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés inclut aussi la part des dispositifs d'aide à la formation et à l'emploi (rémunération des stagiaires de la formation professionnelle, emplois aidés) mobilisée au profit des personnes handicapées qui forment un des publics prioritaires pour ces mesures⁴⁴ ; cette part ne peut pas être isolée au plan budgétaire.

44) En 2001, 73 234 contrats aidés par l'Etat ont été conclus au bénéfice des personnes handicapées : contrats initiative emploi (CIE), contrats emploi solidarité (CES), contrats emploi consolidé (CEC).

Dépenses de l'Etat liées au handicap en 2001⁴⁵

(en milliers d'euros)

Financement de l'AAH	4 097 067
Pensions d'invalidité et allocations spéciales des grands invalides	2 455 713
Centres d'aide par le travail	1 019 603
Garantie de ressources	883 791
Fonds spécial d'invalidité	242 749
Financement du régime de Sécurité sociale des pensionnés de guerre-invalides de guerre	196 727
Tutelle et curatelle d'Etat	116 208
Soins médicaux aux titulaires d'une pension d'invalidité	91 637
Ateliers protégés, centres de distribution du travail à domicile	30 131
Autres actions	86 984
<i>Sous total dépenses d'interventions publiques</i>	<i>9 220 610</i>
AES versée aux fonctionnaires	14 372
Autres aides, allocations et mesures d'insertion	27 360
Subventions de fonctionnement pour les établissements nationaux pour jeunes sourds et aveugles	11 967
Subventions de fonctionnement pour l'Institution nationale des invalides	6 831
<i>Sous total dépenses de personnel et de fonctionnement</i>	<i>60 530</i>
Subventions d'équipement pour les établissements pour enfants et adultes handicapés	4 258
Subventions d'équipement pour les établissements pour jeunes sourds et aveugles	1 877
<i>Sous total dépenses de subventions d'investissement</i>	<i>6 135</i>
TOTAL	9 287 275

45) Un état détaillé figure en annexe 4.

II – 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. Il convient donc d'ajouter ces « dépenses fiscales » aux décaissements de l'Etat pour mesurer son effort en faveur des personnes handicapées.

Les tableaux ci-après ont été transmis à la Cour par la direction de la législation fiscale.

Coût des principaux avantages fiscaux accordés au titre du handicap, de l'invalidité ou de l'infirmité

(en millions d'euros)

Désignation de la mesure	1999	2000	2001	2002
Impôt sur le revenu :				
1. Exonération de l'allocation aux adultes handicapés	116	123	128	134
2. Majoration de quotient familial pour invalidité du contribuable	289	335	320	330
3. Majoration du quotient familial pour personne invalide à charge	79	79	80	80
4. Réduction d'impôt pour frais d'hébergement en établissement de long séjour	36	40	37	50
TVA :				
Taux de 5,5 % pour certains appareillages, ascenseurs et équipements spéciaux pour personnes handicapées	180	175	236	253
TOTAL	700	752	801	847

Source : ministère de l'économie, des finances et de l'industrie (DLF)

Ces chiffres peuvent être considérés comme sûrs, sous réserve de l'imprécision des critères distinguant le handicap de l'infirmité.

Coût de certains dispositifs bénéficiant partiellement aux personnes handicapées

(en millions d'euros)

Désignation de la mesure	1999	2000	2001	2002
Impôt sur le revenu :				
1. Abattement en faveur des personnes âgées de plus de 65 ans ou invalides quel que soit leur âge	350	320	255	235
2. Réduction d'impôt pour primes versées dans le cadre de contrats d'assurance-vie à primes périodiques, de contrats d'épargne handicap ou de rente survie	274	244	210	200
3. Réduction d'impôt pour emploi d'un salarié à domicile	1 220	1 311	1 350	1 360
TOTAL	1 844	1 875	1 815	1 795

Source : ministère de l'économie, des finances et de l'industrie (DLF)

La direction générale des impôts n'est pas en mesure de distinguer la fraction de ces dépenses fiscales qui est imputable spécifiquement aux personnes handicapées.

Plusieurs mesures fiscales bénéficiant aux contribuables handicapés ne figurent pas dans ces tableaux : certaines ne sont pas chiffrables (abattement en matière de droit de mutation sur l'actif taxable revenant aux héritiers, légataires ou donataires handicapés physiques ou mentaux, exonération de TVA sur les ventes de produits fabriqués par des travailleurs aveugles ou handicapés) ; d'autres ne peuvent être isolées au sein d'une dépense fiscale (exonération de la taxe d'habitation au profit de certaines personnes invalides).

Il est vraisemblable que le coût budgétaire total des différentes mesures fiscales bénéficiant aux contribuables handicapés dépassait assez largement en 2001 les 801 M€ mentionnés dans le premier tableau. Il ne serait toutefois possible de mesurer ce surcoût de dépense fiscale qu'après une longue et difficile étude économique et statistique.

III – Les dépenses des collectivités territoriales

A – Les départements

Le montant des dépenses effectuées, en 2000 et 2001, au profit des personnes handicapées par les départements a été extrait par la direction générale de la comptabilité publique du fichier des dépenses d'action sociale. Les montants obtenus sont cohérents avec ceux qu'a indiqués la direction générale des collectivités locales du ministère de l'intérieur qui reçoit communication des budgets exécutés de l'ensemble des départements.

L'aide aux personnes handicapées constitue, en effet, l'une des rubriques des dépenses d'action sociale obligatoire à la charge des conseils généraux. Pour l'ensemble des départements français, elle représente 23,9 % des dépenses sociales obligatoires en 2001.

Les dépenses en faveur des personnes handicapées s'élèvent en 2001 à 3,23 Md€ en fonctionnement et à 148,89 M€ en équipement soit au total 3,38 Md€ (3 378,89 M€).

B – Les communes

Le montant des dépenses des communes en faveur des personnes handicapées a été obtenu par extraction du fichier de dépenses des communes de plus de 3 500 habitants dans la rubrique « services à caractère social pour personnes handicapées et inadaptées » de la nomenclature.

En 2001, les dépenses ont été de 12,04 M€ en fonctionnement et 4,42 M€ en investissement, soit un total de 16,46 M€.

C – Les régions

L'extraction faite par la direction générale de la comptabilité publique du fichier des dépenses des régions, sur les chapitres « interventions sociales » et « services sociaux », fait ressortir un montant de dépenses d'intervention des régions au profit des services sociaux pour les personnes handicapées de 16,42 M€.

IV – 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 », ainsi que l'a souligné la DREES qui tient ces comptes.

En ayant bien conscience des limites de son approche, la Cour a sollicité les différents régimes - et leurs caisses nationales - ainsi que la direction de la sécurité sociale.

A – Les dépenses en faveur des établissements médico-sociaux

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. Il s'agit des dépenses remboursées par l'assurance maladie (prix de journée et dotation globale) - tous régimes confondus -, soit environ 95 % des dépenses totales, les établissements ayant quelques recettes autres que les remboursements de l'assurance maladie.

Dans son dernier rapport sur la sécurité sociale, la Cour a relevé « les insuffisances dans le système budgétaire et dans la méthode de construction » de la sous-enveloppe « personnes handicapées » de « l'enveloppe médico-sociale » insérée depuis 1999 dans l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) : « faiblesses du système d'information budgétaire et du suivi des versements de l'assurance maladie » ; « insuffisances dans la détermination des budgets des établissements et impossibilité de les prendre en compte dans la construction de la sous-enveloppe »⁴⁶.

B – Le régime général

Les prestations légales du régime général ont été en 2001 de 3 130 M€ au titre de l'invalidité et de 3 290 M€ au titre de l'incapacité

46) Rapport sur la sécurité sociale, septembre 2002, p. 96-107.

permanente causée par des accidents du travail⁴⁷, soit un total de 6,42 Md€. La branche famille a, pour sa part, versé en 2001 des prestations d'un montant de 4 593,1 M€ au titre de l'allocation aux adultes handicapés (4 237,6 M€)⁴⁸, de l'allocation d'éducation spéciale (350 M€) et de l'allocation de présence parentale (5,5 M€) ; comme les dépenses d'AAH sont remboursées à la sécurité sociale par l'Etat, il convient de ne retenir que les dépenses d'AES et d'APP, soit 355,5 M€. Il peut être ajouté que l'exonération de l'AAH au titre de l'impôt sur le revenu rétroagit sur le niveau des aides au logement, qui prennent en considération les revenus nets catégoriels retenus pour l'établissement de l'impôt sur le revenu ; l'incidence de ces dispositions n'est toutefois pas incluse dans le calcul précédent⁴⁹.

A ces prestations légales (6 775,5 M€) s'ajoutent les dépenses d'action sociale des caisses.

La Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) a fait part de l'impossibilité dans laquelle elle se trouve de chiffrer de manière exacte les dépenses en faveur des personnes handicapées : cette catégorie de dépenses n'est, en effet, pas identifiée en tant que telle dans l'ensemble des dépenses du fonds national d'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées.

Pour l'essentiel, ses interventions ont correspondu, avant la mise en place de la prestation spécifique dépendance (PSD) et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), à des prises en charge dans le cadre de l'aide ménagère à domicile pour les personnes âgées les plus dépendantes. L'ordre de grandeur de la dépense effectuée à ce titre est de 76 M€. La branche contribue également au financement de la construction ou de la rénovation d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Les études montrent que l'entrée dans ces établissements correspond à des situations de dépendance forte souvent liée au handicap. Les dépenses correspondantes se sont élevées à 36 M€ environ en 2001.

Les dépenses d'action sociale de la caisse nationale des allocations familiales (CNAF) en faveur des personnes handicapées ne peuvent être isolées que pour les aides à l'amélioration du logement (0,11 M€ en

47) Les prestations pour incapacité temporaire - non retenues ici - ont été de 2,46 Md€.

48) Dont AAH proprement dite : 4 073,5 M€ et compléments : 164,1 M€.

49) La Cour a présenté des observations sur l'articulation des dépenses fiscales et des politiques sociales dans son rapport sur la sécurité sociale de septembre 2001 (p. 251 à 273), notamment sur la répercussion des dépenses fiscales liées à la protection sociale sur les aides au logement (p. 264 et 265).

2001). La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) a indiqué qu'elle a versé en 2001, 31 M€ au total⁵⁰ pour des aides techniques et des aides à l'aménagement du logement (6,21 M€), pour le financement de places dans les structures pour adultes handicapés (21,89 M€) et pour des subventions à des associations (2,9 M€).

C – Le régime agricole

Les dépenses du budget annexe des prestations sociales agricoles (BAPSA) – exécutées par la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA) – en faveur des personnes handicapées se sont élevées en 2001 à 186,14 M€⁵¹ : 58,43 M€ d'AAH, 6,2 M€ d'AES, 67,51 M€ de dépenses d'invalidité, 54 M€ de dépenses d'assurance maladie. Les dépenses d'AAH étant remboursées par l'Etat, le montant à retenir est de 127,71 M€.

La caisse centrale de la MSA estime les dépenses d'action sociale du régime en faveur des personnes handicapées à 0,85 M€ : 0,41 M€ pour les caisses⁵², 0,44 M€ pour la caisse centrale⁵³. Elle précise que les actions en faveur de ces personnes ne peuvent être isolées au sein d'autres dépenses : aides pour l'aménagement du logement, aides aux vacances, interventions à domicile, notamment.

D – Le régime des professions indépendantes

Les caisses nationales compétentes en matière d'invalidité définitive et d'incapacité au métier - ORGANIC (commerçants),

50) Soit la CNAMTS directement, soit les caisses régionales ou primaires d'assurance maladie (CRAM et CPAM), soit les caisses générales de sécurité sociale (CGSS) dans les départements d'outre-mer.

51) Source : direction des exploitations, de la protection sociale et de l'emploi (ministère de l'agriculture).

52) 0,27 M€ de secours et 0,14 M€ d'aides du fonds social de l'assurance maladie des exploitants agricoles (FAMEXA).

53) Notamment 0,23 M€ pour Solidel, la structure fédérative qui regroupe les CAT et établissements pour personnes handicapées de la MSA, et 0,16 M€ pour un appel à projet sur le thème des personnes handicapées mentales vieillissantes.

CANCAVA (artisans), CNAVPL (professions libérales)⁵⁴ - ont indiqué les dépenses suivantes pour 2001.

Dépenses des caisses des professions indépendantes, au titre du handicap
(en M€)

Organisme	Prestations versées	Action sociale
ORGANIC	59,98	37,55
CANCAVA	112,45	0,53
CNAVPL	61,56	NS
CNBF	-	-
TOTAL	233,99	38,08

V – Les dépenses d'intervention de l'AGEFIPH

L'association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) reçoit les contributions des employeurs auxquels l'article L. 323-1 du code du travail, issu de la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987, fait obligation d'employer des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés et qui peuvent s'en acquitter en effectuant un versement au fonds.

Cette association finance deux types de dispositifs en faveur de l'insertion des personnes handicapées :

- des aides financières directes aux personnes handicapées en quête d'insertion professionnelle ou aux entreprises dans lesquelles elles sont recrutées ou travaillent déjà ;
- des aides indirectes par le financement de prestations intermédiaires ou de charges de structure d'opérateurs qui contribuent à l'évaluation de la situation, à l'accompagnement, au placement et, le cas échéant, au maintien dans l'emploi du travailleur handicapé.

54) Caisse nationale de l'organisation autonome d'assurance vieillesse, invalidité, décès, des non salariés de l'industrie et du commerce - Caisse autonome nationale de compensation de l'assurance vieillesse des artisans - Caisse nationale d'assurance vieillesse des professions libérales - NB : la quatrième caisse, la Caisse nationale des barreaux français (CNBF), s'est déclarée dans l'incapacité d'identifier les personnes handicapées dans les prises en charge au titre de l'invalidité ou de l'action sociale.

La loi de finances pour 1997 (article 139) a mis, de plus, à la charge de l'AGEFIPH le financement de la garantie de ressources (GRTH) pour les travailleurs handicapés exerçant une activité en milieu ordinaire de travail.

Au cours de l'année 2001, les interventions de l'AGEFIPH se sont élevées à 411,6 M€, provenant pour 349 M€ de la collecte 2001 et pour 62,6 M€ des réserves. Elles ont été faites à hauteur de 336,4 M€ au titre du programme ordinaire de l'association et de 75,2 M€ au titre du programme exceptionnel mis en œuvre depuis 1999 en vue de réduire les disponibilités inemployées⁵⁵.

Ces interventions doivent être prises en compte parmi les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées car elles sont financées par des versements libératoires d'une obligation légale de faire.



Au total, 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
Etat	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
- Etablissements 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

55) Voir sur le programme exceptionnel l'observation de la Cour au rapport public annuel 2002, p. 193.

La plupart des composantes de cet effort public se sont accrues rapidement au cours de la période récente. De 2000 à 2001, la progression a été de 12,7 % pour les départements, de 28 % pour les communes, de 8,2 % pour l'allocation d'éducation spéciale et l'allocation de présence parentale, de 6,5 % pour les versements aux établissements médico-sociaux, de 5,5 % pour les prestations légales du régime général au titre de l'invalidité et des accidents du travail. Elle a été de 7 % par an pour les dépenses fiscales de 1999 à 2002.

De plus, la contribution de l'Etat est supérieure à celle qui ressort du tableau : par le jeu de différents mécanismes de péréquation et de subventions, une part des budgets des collectivités territoriales est financée par lui ; d'autres dépenses en faveur des personnes handicapées (éducation spéciale, recherche, aide à l'emploi, etc.) ne font pas l'objet de lignes budgétaires spécifiques, comme il a été exposé ci-dessus.

RECOMMANDATIONS

La Cour a déjà recommandé de mettre en place une structure de pilotage afin de développer un système d'information budgétaire approprié pour le secteur des personnes handicapées. Cette recommandation, formulée au sujet de la sous-enveloppe « personnes handicapées » de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie, ne peut qu'être renouvelée, à la lumière des constatations qui précèdent, et dans la perspective de la mise en œuvre de la loi organique du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances.

A 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.

Générosité publique

La loi n° 91-772 du 7 août 1991 a donné compétence à la Cour des comptes pour contrôler les comptes d'emploi des ressources collectées par les organismes faisant appel à la générosité publique⁵⁶.

A ce titre, elle a procédé en 2002 à l'analyse des comptes d'emploi qui lui ont été transmis ; cette analyse a donné lieu à une observation au rapport public annuel 2002⁵⁷.

Au titre de l'année 2000, les ressources collectées par appel à la générosité publique ont représenté 132,74 M€ pour 10 associations œuvrant dans le champ du handicap (physique, sensoriel ou mental).

56) Il s'agit d'annexes aux comptes que tous les organismes sont tenus d'établir et de tenir à la disposition des donateurs.

57) Pages 611 à 623.

Chapitre III

Les structures et les acteurs

L'organisation de l'action en faveur des personnes handicapées est partagée. Comme l'affirme l'article 1^{er} de la loi d'orientation du 30 juin 1975, « les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation [...] ».

La Cour n'ignore pas – et ses vérifications sur place l'ont fait ressortir une nouvelle fois – le rôle des personnels médicaux et paramédicaux et des travailleurs sociaux auprès des personnes en situation de handicap. L'analyse qui suit porte néanmoins sur le dispositif institutionnel.

S'agissant des acteurs publics, même si la répartition des compétences résultant des lois de décentralisation confie aux départements l'aide sociale - c'est-à-dire l'ensemble de l'aide sociale à l'enfance et, pour les personnes handicapées, l'aide à domicile, l'aide à l'hébergement en foyer, l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) -, l'État demeure responsable de la politique nationale. La prise en charge de cette question a toutefois donné lieu à différents choix institutionnels. Le mouvement associatif a tendu à jouer de ce fait le rôle délaissé ou insuffisamment assumé par l'État.

I – La pluralité des administrations de l'État concernées

L'article 1^{er} de la loi d'orientation de 1975 dispose : « L'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation ». Dès 1982, la Cour constatait : « La coordination interne entre les administrations compétentes sur la politique, les actions menées et l'analyse des résultats obtenus est [...] nettement insuffisante. C'est ainsi que les organes prévus à cet effet – le "comité interministériel relatif à la coordination en matière d'adaptation et de réadaptation", créé par un décret du 9 septembre 1970, et sa commission permanente – n'ont pas été régulièrement réunis au moins jusqu'en 1980⁵⁸. » Le délégué interministériel nommé en août 1995 (voir infra) a précisé que le comité ne s'était jamais réuni depuis 1975, mais qu'il a tenu des réunions du deuxième semestre 1995 au printemps 1997.

58) Rapport public 1982, p. 64.

Au niveau national, plusieurs ministères préparent et mettent en œuvre la politique en direction des personnes handicapées.

- le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées « est compétent en matière d'action en faveur des personnes handicapées »⁵⁹. 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 handicapées⁶⁰. Chargée de définir, animer et coordonner la politique de prise en charge, d'intégration sociale, d'aide à domicile et d'aide à l'autonomie des personnes handicapées⁶¹, la DGAS comprend une sous-direction des personnes handicapées qui veille, entre autres, au respect des règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services qui accueillent ces personnes ;

- le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées dispose aussi de la délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle (DGEFP), placée sous l'autorité du ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité. Elle comprend une mission « emploi des personnes handicapées », chargée en particulier d'animer les programmes départementaux d'insertion (PDITH) et les programmes communautaires en direction des personnes handicapées et d'assurer le secrétariat du conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés ;

- le ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche prend en compte notamment l'intégration des jeunes handicapés dans les établissements scolaires et à l'université, ainsi que leur formation professionnelle initiale ;

- du ministère de l'équipement, des transports, du logement, du tourisme et de la mer relève la question de l'accessibilité de la voirie, des transports, et du cadre bâti, pour laquelle une fonction de délégué ministériel à l'accessibilité a été créée fin 1999 ;

59) Décret n° 2002-986 du 12 juillet 2002 relatif aux attributions dudit ministre.

60) Décret n° 2002-987 du 12 juillet 2002 relatif aux attributions de la secrétaire d'État.

61) Décret n° 2000-685 du 21 juillet 2000 relatif à l'organisation de l'administration centrale du ministère de l'emploi et de la solidarité.

Discriminations et inaccessibilité

La place des personnes handicapées dans la société s'inscrit dans la logique de « l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie »⁶².

Cette logique se traduit par un ensemble d'adaptations particulières qui tentent de corriger les discriminations de fait créées par le milieu.

La déléguée ministérielle à l'accessibilité s'appuie notamment sur les travaux du comité de liaison pour l'accessibilité des transports et du cadre bâti (COLIAC).

L'accessibilité des modes de transport aux personnes handicapées s'est imposée au cours des années 80 comme une obligation nationale⁶³. Diverses mesures ont depuis lors permis une meilleure adaptation des services de transport urbain aux personnes handicapées ainsi que de l'accès aux trains. Ces aménagements demeurent toutefois nettement insuffisants dans de nombreuses villes. S'agissant des transports aériens, et afin que ne se reproduisent plus les incidents survenus en 2001 à l'embarquement de passagers souffrant d'un handicap mental, Air France s'est engagée dans la mise en place d'un service d'assistance spécifique au moment de la réservation.

Un dossier particulièrement sensible est celui de l'accessibilité du cadre bâti et de la voirie, qui peut concerner - selon le ministère de l'équipement - au-delà des personnes handicapées, le cinquième de la population. Prescrit par la loi d'orientation du 30 juin 1975 (art. 49 et 52), complétée par la loi du 13 juillet 1991, le renforcement de l'accessibilité du cadre bâti et de la voirie n'a pas fait l'objet de moins de 12 décrets et arrêtés de 1978 à 1999, les plus longs à mettre au point concernant l'accessibilité de la voirie.

- la vie avec un handicap exige aussi l'accès aux activités physiques et sportives (ministère des sports), aux activités culturelles (ministère de la culture), comme aux trois fonctions publiques de l'État, territoriale et hospitalière (ministère de la fonction publique, de la réforme de l'État et de l'aménagement du territoire) ;

62) Art. 1^{er} (al. 3) de la loi d'orientation du 30 juin 1975 (art. L. 114-2 du code de l'action sociale et des familles).

63) Art. 52 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 (art. L. 114-4 du code de l'action sociale, issu des lois des 13 décembre 2000 et 2 janvier 2002).

- les lois du 31 mars 1919 et du 24 juin 1919 sur les pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre ont reconnu un droit à réparation mis en œuvre aujourd'hui par la direction des statuts, des pensions et de la réinsertion sociale du ministère de la défense, dont dispose, par délégation de la ministre, le secrétaire d'Etat aux anciens combattants⁶⁴.

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'Etat uniquement dédié aux personnes handicapées et aux accidentés de la vie a été créé pour la première fois⁶⁵. Ces questions ont à nouveau, à compter d'avril 1993, relevé directement du ministre.

A compter de mars 2000, ces attributions ont été exercées, par délégation, par un secrétaire d'Etat ou un ministre délégué qui avait aussi en charge un autre domaine : secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés (mars 2000), secrétaire d'Etat aux personnes âgées et aux personnes handicapées (février 2001)⁶⁶, ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées (mars 2001)⁶⁷. Depuis juin 2002, ces questions relèvent à nouveau d'un secrétariat d'Etat spécifique, ainsi qu'il a été exposé plus haut.

Le délégué interministériel aux personnes handicapées, dont le poste a été créé en juillet 1995, « est chargé de coordonner les actions favorisant l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées, notamment dans les domaines de l'intégration scolaire, du maintien à domicile et de l'accessibilité, de l'emploi et de la formation professionnelle »⁶⁸.

Le délégué interministériel nommé en août 1995 s'est surtout investi dans les domaines de l'accessibilité, pour tenter de faire rattraper le retard constaté en la matière, des sites pour la vie autonome et du droit à compensation. A compter de 1997, son poste est devenu moins opérationnel, évolution accentuée ultérieurement après la nomination d'une secrétaire d'Etat puis d'une ministre déléguée. Le délégué nommé

64) La Cour a présenté des observations sur l'effort de solidarité nationale à l'égard des anciens combattants, notamment sur la dette viagère, l'appareillage des mutilés, les maisons de retraite et les structures de soins, dans son rapport public particulier de juin 2000.

65) Décrets n° 88-868 du 11 août 1988, n° 91-612 du 28 juin 1991 et n° 92-1003 du 21 septembre 1992.

66) Décrets n° 2000-307 du 7 avril 2000 et n° 2001-113 du 7 février 2001.

67) Décret n° 2001-358 du 25 avril 2001.

68) Décret n° 95-863 du 31 juillet 1995.

en septembre 2002 a exposé à la Cour qu'il entend relancer l'interministérialité, principalement sur les dossiers de l'accessibilité, de la scolarisation, du sport et de la culture.

Au niveau local, les directions régionales (DRASS) et départementales (DDASS) des affaires sanitaires et sociales mettent en œuvre les politiques nationales, animent les actions régionales et départementales dans le domaine sanitaire et médico-social, en particulier la tutelle et le contrôle des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Les directions départementales du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP) et les inspections d'académie ont des attributions comparables pour l'emploi et la scolarisation.

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

A – Les compétences respectives

La loi du 22 juillet 1983 ne laissait à la charge de l'État en matière sociale qu'un nombre limité de prestations : « celles qui relèvent de la solidarité nationale, celles dont les bénéficiaires ne peuvent être rattachés avec certitude à une collectivité territoriale et enfin celles dont le montant est automatiquement lié à des prestations de sécurité sociale ». La circulaire du 4 novembre 1983 relative au transfert des compétences retenait également celles qui relevaient de la solidarité nationale, celles qui étaient liées à la sécurité sociale et les prestations de « subsistance ». Les autres devaient être transférées, avec les ressources financières correspondantes, aux départements qui constituaient alors le ressort essentiel d'application des politiques sanitaires et sociales mises en œuvre par les DDASS.

L'objectif alors visé consistait notamment à réduire le domaine des « compétences conjointes » matérialisées par des financements croisés entre l'État et les collectivités territoriales, communes et surtout départements.

En raison de la difficulté rencontrée pour trouver des critères d'application simple de ces principes, les pouvoirs publics ont dû arbitrer entre la nécessité d'assurer l'égalité des prestations en tout point du territoire ou, tout au moins, de celles qui s'expriment en termes monétaires, et le souci d'éviter aux départements d'avoir à supporter seuls la charge de dépenses en croissance trop rapide. L'État et les organismes

de protection sociale ont conservé dans certains domaines des compétences telles que l'exercice de celles qui ont été transférées aux départements est resté dépendant de celles qu'ils ont gardées.

En 1995, la Cour⁶⁹ avait appelé l'attention sur les problèmes imputables à l'impossibilité d'établir une répartition cohérente des responsabilités par blocs de compétences en matière d'aide sociale. La situation s'est plutôt aggravée depuis lors.

Dans le domaine du handicap, cette situation se traduit par une répartition des compétences particulièrement complexe :

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

- dans le secteur du travail protégé, la charge des CAT et des ateliers protégés est entièrement assumée par l'État (équipement, fonctionnement, part des rémunérations non couverte par la vente des produits ou services) ;

- 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 aussi 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.

L'enchevêtrement des compétences domine également le secteur du maintien à domicile des personnes handicapées ; ainsi la distinction entre les allocations de subsistance et les allocations plus ciblées conduit à mettre le financement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), au demeurant gérée par les organismes de protection sociale, à la charge de l'État et celui de l'allocation compensatrice à la tierce personne (ACTP) à

69) Cf. rapport public particulier sur « la décentralisation en matière d'aide sociale » de décembre 1995.

la charge du département, bien que de cette dernière soit attribuée par une structure étatique, la COTOREP.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), appelée à bénéficier à un nombre croissant de personnes handicapées, illustre également la réapparition des financements croisés, puisque sa charge est supportée pour deux tiers par les départements et pour un tiers par le fonds de financement de l'APA⁷⁰ ; elle est attribuée par le président du conseil général après avis d'une commission spécialisée et versée par les caisses régionales d'assurance maladie.

A l'action de l'État, des départements et des organismes de sécurité sociale s'ajoute celle des communes et de leurs centres d'action sociale (CCAS), particulièrement importante dans le domaine des aides individuelles, des gardes à domicile et du portage des repas, en l'absence souvent de cadre légal ou réglementaire.

B – Conséquences pour les personnes handicapées et pour la gestion du système

La répartition des compétences s'est effectuée principalement selon des critères administratifs et juridiques, et non selon des critères fonctionnels, alors qu'il eût été souhaitable de prendre en compte les besoins des personnes handicapées. Bien que la notion de « guichet unique » soit aujourd'hui unanimement prônée, c'est l'évolution inverse qui a été constatée dans le domaine du handicap.

Les conséquences de cette dispersion des responsabilités sont d'abord graves pour le public intéressé qui est particulièrement fragile : une même personne handicapée a couramment besoin à la fois de soins, d'un hébergement et d'une orientation professionnelle.

La multiplicité des prestataires de services et des modes de financement risque de plus de conduire à des orientations et des placements inadéquats, effectués en fonction de soucis financiers et des capacités disponibles plutôt que des besoins des bénéficiaires. Au surplus, ce cloisonnement de l'offre se prête mal à l'évolution de la situation professionnelle et sanitaire de la personne handicapée, en diminuant les chances d'adaptation.

70) Etablissement public national dont les recettes proviennent d'une contribution versée par l'ensemble des régimes obligatoires d'assurance vieillesse et de 0,1 point du produit de la contribution sociale généralisée (CSG).

A ces sources d'inégalités s'ajoute la tentation pour les différents partenaires d'éviter des transferts de charge à leurs dépens en limitant le développement de leurs capacités d'accueil et des prestations qu'ils distribuent.

Enfin et surtout, l'excessive complexité d'un dispositif peu lisible est préjudiciable à une gestion efficace des moyens affectés à la politique du handicap dans son ensemble.

En 1995, la Cour avait déjà relevé que le recentrage de l'État sur des attributions résiduelles avait entraîné un appauvrissement des moyens de suivi et d'analyse des administrations centrales et souligné que celles-ci ne disposaient plus de remontées d'information des DDASS sur la mise en œuvre des politiques sociales au plan local, sauf pour des dossiers d'une gravité ou d'une urgence particulière.

Aucun progrès ne paraît avoir été réalisé depuis. La présente enquête a conduit à constater à nouveau l'absence de tout système statistique véritablement organisé, tant au niveau local qu'au niveau central, et les limites d'une informatique qui ne fait remonter à l'administration centrale que des données élémentaires de gestion et non des informations pertinentes sur les actions menées ou sur leurs résultats. Les échanges d'information sont, le plus souvent, insuffisants entre services déconcentrés de l'Etat, départements et organismes de sécurité sociale, malgré des exemples locaux de bonne coopération.

De cette absence de concertation et de bases d'information et de réflexion fiables, la Cour avait, lors de sa précédente enquête, conclu à l'impossibilité partagée de faire des prévisions financières solides et de contrôler l'évolution du coût de la politique d'aide sociale dans son ensemble ; les erreurs d'évaluation sur le coût de l'APA et les difficultés actuelles de son financement montrent que ces conclusions sont toujours d'actualité.

Ces observations valent également pour les équipements. Faute d'études convaincantes, appuyées sur une analyse précise des besoins, la concertation est limitée entre services déconcentrés de l'Etat et services centraux. Il résulte en outre des réponses aux questionnaires de la Cour lancés dans le cadre de la présente enquête que les départements sont loin d'avoir encore tous établi les schémas départementaux du handicap⁷¹ malgré la prise de conscience progressive de la nécessité d'une action résolue et cohérente dans ce domaine, en particulier pour faire face au vieillissement de cette population.

71) Au moins 14 ne l'avaient pas fait au 2^{ème} semestre 2002.

Faute d'être accompagnée de la mise en place de procédures de remontée d'informations et de contrôle ainsi que des moyens d'étude adéquats, la décentralisation s'est traduite en ce domaine, au-delà de la dilution des responsabilités, par un certain désordre technique et administratif.

III – Le rôle du secteur associatif

Les associations ont eu, dès l'origine, un rôle important dans la prise en charge des besoins des personnes handicapées⁷² : elles ont souvent suppléé les carences des administrations, et de nombreuses associations gestionnaires d'établissements ont eu un rôle pionnier.

Des délégations en leur faveur, élargies à la gestion de missions de service public, ont été observées dans de nombreux départements. De telles pratiques aboutissent à des résultats contrastés : elles peuvent conduire à une plus grande efficacité en raison de l'expérience des acteurs associatifs ; elles donnent parfois lieu à des dérives lorsque les services déconcentrés sont privés de toute information sur les conditions d'exercice des missions qu'ils délèguent.

A – La part 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, l'État se trouvant plutôt en situation d'appui méthodologique et de conseil et ses contraintes budgétaires étant mal acceptées.

Les associations de parents de personnes handicapées – et parfois de personnes handicapées elles-mêmes – qui sont gestionnaires d'établissements comptent parmi les plus nombreuses du milieu associatif, tant par le nombre de leurs adhérents et des établissements qu'elles gèrent que par le rôle historique qu'elles ont assumé dans l'impulsion des politiques publiques.

72) Elles sont habilitées aussi à exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les discriminations commises au préjudice d'une personne à raison de son handicap (art. 225-1 du code pénal et 2-8 du code de procédure pénale, issus de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989).

**Nombre d'établissements accueillant
des personnes handicapées**

Secteur	1988	1990	1992	1994	1996	1998
Public	783	820	848	923	964	1 035
Privé	7 243	7 730	8 090	8 593	9 051	9 267
Total	8 026	8 550	8 938	9 516	10 015	10 302

Source : DREES – Enquête ES 2000.

En 1998, les établissements gérés par des organismes privés formaient 89,9 % du total⁷³. Ils offraient 87,5 % des places (387 739) contre 12,5 % dans des organismes et établissements publics ; ils employaient 84,7 % des effectifs (174 738 équivalents temps plein) contre 15,3 % (31 637 ETP) dans des organismes et établissements publics.

Des associations ou fédérations d'associations gestionnaires occupent une place particulière. Ainsi, dans le secteur du travail protégé, l'Association des paralysés de France (APF) et l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI) gèrent à elles deux 40 % des CAT et plus de la moitié des capacités d'accueil des 1 200 CAT, ainsi que plus du quart des 465 ateliers protégés et près du tiers des places.

L'UNAPEI

L'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), dont la Cour a examiné différentes opérations (voir chapitre 12), a été reconnue d'utilité publique par décret du 30 août 1963.

Elle indique qu'elle fédère 750 associations locales, départementales et régionales, qui regroupent 62 000 familles, gèrent 2 700 établissements et services spécialisés qui emploient eux-mêmes 65 000 salariés pour accueillir et accompagner 180 000 personnes handicapées mentales. Elle compte 85 associations tutélaires qui assurent la protection juridique de 30 000 personnes adultes.

L'UNAPEI anime le Comité d'entente des 57 organisations nationales représentatives des personnes handicapées et des parents

⁷³ Gérés pour 89,9 % par des organismes à but non lucratif : associations (86,2 %), fondations (1,4 %), congrégations (0,5 %), autres organismes (1,8 %).

d'enfants handicapés. Elle siège notamment au conseil de surveillance des trois caisses nationales et au conseil d'administration de la CNAF.

La Cour mesure tout ce que l'action des parents et amis de personnes handicapées mentales regroupés par l'UNAPEI et ses associations régionales et départementales a apporté à la cause de ces personnes et aussi à la réflexion des responsables dans les administrations publiques des actions en leur faveur.

Le contrôle effectué sur certaines de ses opérations a fait apparaître néanmoins que l'association est confrontée à plusieurs difficultés : un tassement sensible du nombre de ses adhérents, l'absence de définition claire des engagements réciproques de l'union et des associations affiliées, au plan départemental (ADAPEI) ou régional (URAPEI), le retard avec lequel elle a entrepris d'adapter son organisation à la répartition des compétences au niveau décentralisé, le poids d'actions engagées dans une période déjà ancienne et dans un contexte qui a changé pour la présentation et la gestion de contrats d'assurance de groupe (la « rente-survie »).

Les enjeux sont doubles. L'UNAPEI fonctionne comme une fédération bridée par l'autonomie des associations affiliées qui ont des pratiques diversifiées. Cette organisation constitue un obstacle à l'unité du mouvement et ne permet pas toujours à l'union de veiller à l'observation de règles déontologiques⁷⁴. C'est pourquoi son congrès d'octobre 2002 a adopté une charte éthique et déontologique des associations membres qui prévoit une possibilité d'arbitrage en cas de conflit.

En second lieu, le tassement de l'effectif d'adhérents s'accompagne d'une évolution sociologique du militantisme qui touche aussi bien les adhérents des associations que leurs responsables : une nouvelle génération de parents n'entend plus consacrer tout son temps libre à l'action associative, et privilégie les aspects techniques de l'accueil et de l'accompagnement. Parallèlement, l'accent mis sur l'approche par pathologie plutôt que sur l'approche sociale du handicap mental réduit l'influence des mouvements « généralistes » comme l'UNAPEI.

L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS) ne gère pas d'établissements, mais joue un rôle d'aide, de conseil, de soutien et de coordination des actions, initiatives et propositions des organismes associatifs des secteurs sanitaire, médico-social et social, qui décident d'adhérer à cette structure.

74) Des faits très graves (mauvais traitements à personnes handicapées et viols) ont été constatés dans des établissements relevant d'une ADAPEI (2 CAT, un foyer et un IME). Les rapports établis par la DDASS concernée en 2000 et 2001 ont fait apparaître, en outre, une situation financière préoccupante de l'ADAPEI qui a conduit le préfet à lui imposer de présenter un plan de redressement.

Elle constitue aussi un lieu de réflexion et de représentation des associations concernées, notamment auprès des pouvoirs publics nationaux et locaux.

B – Les relations entre les administrations chargées du handicap et les associations

L'État et ses services déconcentrés font de plus en plus appel aux associations, ce qui impose 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. Les associations hésitent de moins en moins à saisir les juridictions compétentes - les tribunaux interrégionaux de la tarification sanitaire et sociale - pour faire trancher des différends assez fréquents avec l'administration. Compte tenu de la relative faiblesse du dispositif réglementaire et conventionnel, le jugement des recours exercés est souvent défavorable à l'administration.

Plusieurs facteurs expliquent cette dégradation :

- les avenants conventionnels en matière de personnel agréés au plan national ne sont pas toujours intégralement appliqués au plan local. Il en résulte un certain discrédit de la parole de l'Etat ;

- quand elle procède à des abattements budgétaires, l'administration ne peut pas, dans tous les cas, s'appuyer sur les contraintes fixées par des « enveloppes » nationales et régionales. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale apporte toutefois une novation susceptible de renforcer la position ainsi que l'argumentation des services de l'Etat dans les négociations budgétaires. Le représentant de l'Etat dans le département peut désormais modifier le montant global des recettes et dépenses prévisionnelles imputables tant aux prestations prises en charge par l'assurance maladie qu'à celles qui sont assurées par l'aide sociale de l'Etat, pour tenir compte des dotations régionales ou départementales découlant du montant limitatif inscrit dans la loi de finances initiale pour l'aide sociale de l'Etat ou de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie voté par le Parlement. Cette réforme nécessite d'être explicitée et complétée par des textes réglementaires qui n'ont pas encore été publiés ;

- les choix effectués privilégient le plus souvent la création de places pour les enfants et les adultes plutôt que l'amélioration du fonctionnement des structures existantes. Une analyse de leurs effets exacts supposerait une expertise, à laquelle il n'a pas encore été procédé,

de la notion de coût moyen observé dans les établissements présentant des indicateurs d'activité similaires ;

- enfin, la gestion régionale des enveloppes et l'absence de marges de manœuvre départementales ne permettent plus de procéder, même de façon limitée, à une utile régulation départementale.

Les associations s'efforcent d'entretenir avec l'État et ses services déconcentrés des relations institutionnelles satisfaisantes. Au plan départemental toutefois, ce partenariat est perturbé par les négociations budgétaires et par les nombreuses contestations qui en découlent : très souvent, l'État et ses services sont d'abord considérés comme les détenteurs de moyens budgétaires, dans une logique de moyens de pression.

Lors même qu'il s'agit en fait d'une mission de service public déléguée aux associations, il n'est pas certain que celles-ci admettent que cette délégation soit organisée par l'État, autorité délégante. Pour sa part, l'État ne dispose pas actuellement des outils appropriés pour fixer et faire respecter le contenu et les limites de cette délégation. L'inscription de ces procédures dans une globalisation plus large et dans un cadre pluriannuel paraît souhaitable.

IV – Les instances de concertation

Outre le conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés placé auprès du ministre chargé du travail pour l'assister dans sa politique en matière d'insertion professionnelle des personnes handicapées, le dispositif de concertation repose essentiellement sur les conseils consultatifs des personnes handicapées ; la loi d'orientation du 30 juin 1975 prévoyait ainsi que le comité interministériel chargé de la coordination en matière d'adaptation et de réadaptation serait « assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) [...] comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés ».

Depuis 1975, les deux réunions annuelles de ce conseil prévues par les textes n'ont pas été régulièrement tenues. En revanche, certaines années, le CNCPH s'est réuni plus souvent. Contrairement à sa mission, il n'a pas émis d'avis, ni produit de rapport annuel.

Dans la décennie qui a suivi sa création, le CNCPH a principalement porté son attention sur des problèmes fondamentaux qui n'ont pas encore trouvé de réponse définitive, comme celui des

COTOREP et des CDES. Dès le début des années 1980, la question des aides techniques a également été soulevée devant lui, ainsi que celles de la prévention du handicap, du rôle du ministère de l'éducation nationale dans la réalisation de l'obligation éducative, de la formation du personnel, de l'annonce du handicap, des personnes polyhandicapées et du vieillissement des personnes handicapées.

Du milieu des années 1980 au milieu des années 1990, le conseil a consacré l'essentiel de ses réunions à accompagner les évolutions législatives et réglementaires en apportant notamment son éclairage sur les textes adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé, la mise en place d'un programme expérimental d'hébergement pour adultes lourdement handicapés avec une double tarification, ou la loi imposant un taux d'emploi des travailleurs handicapés.

Dans la dernière période, l'activité de proposition et de critique du CNCPH semblait plus atténuée. L'activité du conseil paraissait être davantage celle d'un forum devant lequel étaient exposés les plans d'action pluriannuels et présentés des rapports. Il faut toutefois noter qu'en 2003, le CNCPH a participé activement aux réflexions sur la rénovation de la loi d'orientation du 30 juin 1975.

La loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale a consolidé le rôle et la place du CNCPH qui « assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant » et qui « veille aux bonnes conditions nécessaires à l'exercice de la fonction de coordination dévolue [...] aux conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées »⁷⁵.

La loi crée, en effet, des conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH) chargés de donner un avis et de formuler des propositions « sur les orientations de la politique du handicap dans tous les domaines de la vie sociale et sur les mesures à mettre en œuvre au plan local pour assurer la coordination des interventions de tous les partenaires institutionnels ou associatifs ». Chaque conseil départemental est chargé de réaliser, dans un délai de deux ans, « un recensement du nombre de personnes handicapées résidant dans le département et de la nature de leur handicap ».

Par ailleurs, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé charge le CNCPH « d'évaluer la

75) Art. 55 de la loi n° 2002-73 introduisant un chapitre VI, "consultation des personnes handicapées", au titre IV du code de l'action sociale et des familles (art. L. 146-1 et L. 146-2).

situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes »⁷⁶.

Le décret du 27 novembre 2002 fait des conseils départementaux une structure de concertation⁷⁷. Coprésidés par le préfet et le président du conseil général, ils assurent une triple représentation : des services déconcentrés de l'Etat et des collectivités territoriales, des associations de personnes handicapées et de leurs familles, des professions de l'insertion. Il conviendra de prendre les dispositions nécessaires pour que les conseils départementaux ne deviennent pas une nouvelle stratification administrative s'ajoutant aux COTOREP, aux CDES, aux groupes « Handiscol' » et aux comités départementaux des sites pour la vie autonome mais qu'ils permettent, au contraire, une réflexion territorialisée sur la politique du handicap.

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.

- Puisque le choix a été récemment confirmé de confier une mission d'animation et de coordination en la matière à la fois à une direction générale d'administration centrale (la DGAS) et à un délégué interministériel placés sous l'autorité d'un secrétariat d'État spécifique, celui-ci devrait, pour la révision de la loi d'orientation de 1975, pouvoir assurer pleinement l'association des différents partenaires concernés, principe de base posé par l'article 1^{er} de cette loi.

76) Loi n° 2002-303, art. 1^{er}, alinéa III.

77) Décret n° 2002-1388 du 27 novembre 2002, qui organise le CNCPH en confirmant que son secrétariat reste assuré par la DGAS.

Deuxième partie

La situation de handicap aux différents âges de la vie

Chapitre IV

Le jeune enfant handicapé

Prévenir les handicaps, comme l'impose dès ses premiers mots la loi de 1975, c'est d'abord mettre en œuvre les moyens pour empêcher leur apparition : faire diminuer la fréquence des maladies susceptibles de produire des handicaps, par exemple la poliomyélite ou la rubéole au moyen de la vaccination ; ou encore réduire les risques d'accidents du travail ou de la route.

C'est ensuite prendre en charge les handicaps dès leur apparition, de façon à les enrayer, ou à en réduire les conséquences : diagnostiquer de façon précoce les troubles autistiques ou la luxation congénitale de la hanche, par exemple.

C'est enfin, après stabilisation du handicap, éviter les rechutes, réduire les incapacités et les désavantages. La direction générale de l'action sociale a indiqué lors de l'enquête que la prévention du handicap « englobe l'éducation spéciale qui vise à la prévention des incapacités (et des désavantages qui en résulteraient) et l'action sociale et médico-sociale qui vise à la prévention des restrictions de participation sociale des personnes, comme le souci d'une action précoce auprès de jeunes enfants ».

La Cour n'a pas étudié l'ensemble du champ de la prévention des handicaps. Elle a examiné, d'une part, les mesures relatives à une maladie - la trisomie 21, anomalie chromosomique la plus fréquente - et, d'autre part, la prise en charge des handicaps par les centres d'action médico-sociale précoce.

I – La naissance de l'enfant handicapé

Définitions de la prévention

Art. L. 1417-1 du code de la santé publique issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

« La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie.

« La promotion de la santé donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé.

« La politique de prévention et de promotion de la santé s'exerce à travers des actions individuelles et collectives, tendant notamment :

« 1° A entreprendre des actions de prophylaxie et des programmes de vaccination et de dépistage des maladies, des handicaps ou des facteurs de risques ;

« 2° A promouvoir le recours à des examens biomédicaux et des traitements à visée préventive. »

Art. L. 2131-1 du code de la santé publique issu de la loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

« Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. (...) »

A – Le diagnostic prénatal

Ce diagnostic n'est possible que pour un nombre limité de maladies.

Certaines anomalies chromosomiques (par exemple la trisomie 21) ou certaines malformations congénitales (par exemple l'anencéphalie ou la spina bifida), qui ne sont pas héréditaires, peuvent être diagnostiquées *in utero*, car l'on dispose de techniques suffisamment simples pour mettre en œuvre des mesures collectives de diagnostic (par exemple au moyen de l'échographie à ultra-sons).

Les maladies génétiques héréditaires sont des maladies rares pour la plupart, très graves pour certaines (par exemple l'hémophilie, la mucoviscidose ou la myopathie). En cas d'antécédent familial, elles peuvent faire l'objet d'un conseil génétique, dont l'objectif est de communiquer aux patients, aux parents ou aux familles les informations et les possibilités de choix relatives à un test génétique, et, pour certaines, d'un diagnostic prénatal.

S'agissant des retards mentaux, un colloque organisé par l'INSERM, en janvier 2001 présentait en ces termes le rapport entre les tests génétiques et le retard mental :

« Plusieurs dizaines d'anomalies chromosomiques ont été impliquées dans les retards mentaux depuis la découverte de la trisomie

21, il y a une quarantaine d'années. [...] Pendant longtemps, ces retards mentaux ont été attribués aux souffrances périnatales ainsi qu'aux fœtopathies toxiques ou infectieuses. On estime aujourd'hui que des anomalies génétiques sont responsables de 30 à 40 % des retards mentaux de cause connue, et de 10 % de l'ensemble de ces retards. Identifier la composante génétique lorsqu'un enfant est atteint de retard mental apporte aux parents les réponses dont ils ont besoin sur la cause, le pronostic, le traitement, et le risque de récurrence chez un autre enfant du couple (...). »

Les causes du retard mental restent toutefois inexplicées dans une large mesure, et la question de sa prévention est donc particulièrement difficile. La trisomie 21 est actuellement la seule pathologie à faire l'objet d'un dépistage systématique.

Le dépistage de la trisomie 21

La trisomie 21 n'est pas une maladie rare. Elle concerne en France une population de 50 000 à 60 000 personnes, dont l'espérance de vie est passée, en quinze ans, de 25 à 49 ans.

Elle touchait environ un fœtus sur 600 à 700 en 2000. Le facteur de risque quasi exclusif est le vieillissement maternel. Il se traduit par une augmentation de la conception d'enfants trisomiques avec l'âge.

Entre 1980 et 1990, les statistiques de l'INSERM montraient que le nombre de caryotypes fœtaux (décompte des chromosomes après ponction du liquide amniotique permettant de savoir si l'enfant est trisomique) avait quintuplé, passant de 5 000 à 25 000 actes. Mais, dans le même temps, le nombre d'enfants trisomiques nés vivants restait pratiquement stable.

La réflexion menée à partir de cette distorsion a posé la question du financement d'un dépistage plus systématique. Initialement mise en œuvre dans un cadre associatif, la prise en charge financière du diagnostic prénatal des anomalies congénitales a été réglée en 1991 par l'inscription du caryotype fœtal dans la nomenclature de biologie médicale. Le dépistage de la trisomie 21 rentrait alors dans une logique de soins, le remboursement de l'amniocentèse était réservé aux femmes enceintes âgées de 38 ans ou plus.

A dater de janvier 1997, après l'arrivée sur le marché de nouveaux tests sériques, toutes les femmes enceintes se sont vu proposer un dépistage des anomalies chromosomiques par dosage de marqueurs biologiques dans le sang maternel, avec prise en charge du remboursement de l'amniocentèse en cas de résultats positifs. La France était le premier pays européen à offrir un tel dépistage à toutes les femmes enceintes, à l'échelon national. Selon la direction générale de la santé, 85 434 caryotypes fœtaux ont été réalisés en 1999. Ces mesures ont permis de

dépister 1 405 trisomies 21 et ont conduit à une diminution sensible des naissances d'enfants trisomiques (voir ci-après).

Le diagnostic prénatal, qui a pour but de détecter « une affection d'une particulière gravité », et pour laquelle aucun traitement n'est disponible en l'état actuel des connaissances, peut conduire les femmes à choisir de recourir à une interruption médicale de grossesse. Telle est la situation la plus fréquemment observée en cas de trisomie 21, en France et dans la plupart des pays européens où la loi le permet.

L'impact du diagnostic prénatal de la trisomie 21 apparaît dans les statistiques sur les naissances d'enfants avec l'anomalie. Malgré la tendance générale en Europe à l'élévation de l'âge des mères, et donc à l'accroissement du risque, une diminution très sensible des naissances d'enfants trisomiques est constatée sur quinze ans, dans certains pays.

**Evolution des naissances d'enfants trisomiques 21
(sur 10 000 naissances)**

	1974 1979	1980 1984	1985 1989	1990 1994	1995 1999
Angleterre et Pays de Galles	7,01	7,8	6,7	5,4	5,7
Espagne		14,4	15,2	12,7	11,1
Finlande	5,9	8,9	8,6	13,2	11,2
France*	11,3	12,0	11,1	10,1	7,3
Hongrie	8,9	8,2	8,3	7,6	5,1
Irlande		18,2	19,2	20,8	22,7
Italie		13,7	14,5	11,1	8,8
Norvège	9,8	9,8	11,3	9,9	10,6
Pays-Bas		9,8	12,9	9,4	9,8
République Tchèque	8,4	8,2	6,9	7,2	6,2

* Registres des malformations congénitales du Bas-Rhin, du Centre-Est et de Paris

Source : réseau international de surveillance des malformations congénitales

L'INSERM a indiqué à la Cour au cours de l'instruction que l'extrapolation de ces données à la France entière et des calculs plus récents font ressortir les naissances vivantes d'enfants trisomiques à 357 en 1999.

Selon la direction générale de la santé, le coût du dépistage de la trisomie 21 (marqueurs sériques, amniocentèses, analyse des caryotypes,

échographies) auprès de 515 118 patientes (soit 76,6 % des grossesses de l'année) se serait élevé à 97,48 M€ en 1999.

B – Les limites de la prévention et du dépistage du handicap mental

Selon un « rapport d'étape » sur le dépistage de la trisomie 21 à l'aide des marqueurs sériques maternels, établi en décembre 1996 à la demande du ministre du travail et des affaires sociales et du secrétaire d'Etat à la santé et à la sécurité sociale, « la logique du dépistage prénatal de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels s'inscrit dans une stratégie de proposition systématique au plus grand nombre de femmes enceintes. C'est donc un examen destiné à devenir un examen de masse. »

Pour éviter les dérives eugéniques, le rapport proposait deux types de réponses, l'une axée sur l'équilibre indispensable à préserver entre le diagnostic et la recherche, l'autre portant sur l'information de la femme.

S'agissant de la recherche sur la trisomie 21, la base de données ORPHANET, gérée par la direction générale de la santé et l'INSERM, faisait apparaître en 2002 que 72 laboratoires de diagnostic et plus de 100 centres de conseil génétique étaient concernés, mais qu'il n'existait que 6 projets de recherche à ce sujet dont aucun n'était directement à visée thérapeutique⁷⁸. La direction générale de la santé a indiqué au cours de l'instruction que « si l'on exclut les équipes de chercheurs qui travaillent sur le dépistage de la trisomie 21 proprement dit et les facteurs épidémiologiques associés à cette pathologie », elle n'a « connaissance d'aucune équipe dédiée spécifiquement à la relation entre trisomie 21 et retard mental »⁷⁹.

Le rapport d'étape de décembre 1996 préconisait d'autre part que le choix de la femme enceinte à l'égard des différents maillons de la chaîne marqueurs sériques/amniocentèse/IMG fût « particulièrement et complètement éclairé ». La direction générale de la santé souligne que « les conditions réglementaires actuelles de la pratique du DPN imposent une consultation préalable » et que cette disposition participe à une large

78) S'agissant du retard mental, l'INSERM a précisé que 18 de ses structures développaient en 2002 des thématiques de recherche se rapportant au dépistage des anomalies anténatales, à la surveillance périnatale, à la prise en charge sociale ou rééducative des enfants avec un handicap mental et à la compréhension des aberrations génétiques et de la physiopathologie du retard mental.

79) La DGS précise que les seules recherches cliniques sur la trisomie 21 sont menées et diffusées par une fondation privée et trois équipes hospitalières.

diffusion de l'information. Une circulaire d'avril 2002⁸⁰ énonce les principes qui doivent guider l'accompagnement des parents lors de l'annonce pré ou post-natale d'une maladie ou d'une malformation, et la formation des professionnels.

Les naissances d'enfants dont le handicap n'a pas été découvert, en l'absence de diagnostic ou du fait d'erreurs peuvent être à l'origine de la mise en jeu de la responsabilité médicale confirmée par les six arrêts de la jurisprudence dite « Perruche » de la Cour de cassation en 2000 et 2001.

Arrêt Perruche

L'arrêt rendu le 17 novembre 2000 par la Cour de Cassation fait suite au recours en responsabilité formé par un enfant né handicapé des suites d'une maladie non décelée lors d'un dépistage prénatal. Cet arrêt pose le principe selon lequel l'enfant né handicapé peut être indemnisé dès lors qu'une faute médicale a empêché sa mère de recourir à une interruption volontaire de grossesse. En effet, la Cour de Cassation le reconnaît comme tiers au contrat institué entre la mère et le médecin.

Une telle décision pouvait laisser supposer l'existence d'un droit subjectif « à ne pas naître ». En outre, elle a semblé à certains commentateurs remettre en cause la décision des parents qui ont accepté d'accueillir un enfant handicapé, plutôt que de recourir à une interruption volontaire de grossesse. L'arrêt susvisé de la Cour de Cassation et les cinq qui l'ont suivi en juillet et novembre 2001 ont mis en évidence la faiblesse de la prise en charge des personnes handicapées par la collectivité.

Les réactions suscitées par cette jurisprudence ont entraîné l'intervention du législateur. Ainsi le titre premier de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé porte sur « la solidarité envers les personnes handicapées » et vise à pallier les déficiences de l'aide sociale face aux dépenses considérables liées au handicap. Il y est indiqué que « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ». Le droit à réparation de l'enfant n'est reconnu que si l'acte médical fautif « a provoqué directement le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer ». Les parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse « à la suite d'une faute caractérisée » peuvent demander une indemnité « au titre de leur seul préjudice », mais la compensation du handicap « relève de la solidarité nationale ».

80) Circulaire n° 2002-269 du 18 avril 2002 de la ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées et du ministre délégué à la santé.

II – Les centres d’action médico-sociale précoce

Les examens systématiques de santé, notamment de prévention maternelle et infantile, et le bilan de santé effectué avant l’entrée à l’école primaire par les médecins et infirmières de l’éducation nationale ont pour objectif de dépister et signaler aux parents d’éventuels problèmes qui seraient jusqu’alors passés inaperçus. En 1999, une enquête réalisée dans ce cadre a montré que la couverture vaccinale pour la vaccination rougeole-oreillons-rubéole reste proche de 90 %, et que les difficultés, retards ou troubles du langage des enfants de 6 ans sont plus fréquents chez les garçons et en zones d’éducation prioritaire.

L’action médico-sociale précoce repose sur différentes structures : centres médico psycho-pédagogiques (CMPP), insituts médico-éducatifs (IME) instituts de rééducation, services d’éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). Mais le dispositif essentiel pour le dépistage du handicap, 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 accueillis. Ces centres, gérés à 71,6 % par des associations et le plus souvent d’initiative privée, 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. Exerçant des actions préventives, spécialisées ou polyvalentes, ils assurent également une guidance familiale dans les soins et l’éducation spécialisée requis par l’enfant.

L’enfant est orienté vers le CAMSP par l’hôpital, le médecin, la protection maternelle et infantile, l’école, ou les services de promotion de la santé en faveur des élèves.

Leur double vocation de dépistage et de traitement induit un partage du financement de leurs dépenses de fonctionnement : il est pris en charge à la fois par les départements (20 %) au titre des dépenses de protection maternelle et infantile (PMI) et par l’assurance maladie (80 %) ⁸¹.

Un rapport sur l’action médico-sociale précoce, commandé par la direction générale de la santé fin 1992 et achevé en août 1996, a tenté de rapprocher l’offre de soins des besoins de la population de la prime

81) La tarification est arrêtée conjointement par le représentant de l’Etat dans le département et le président du conseil général après avis de la caisse régionale d’assurance maladie (art. L. 314 § IV du code de l’action sociale et des familles issu de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale).

enfance handicapée. Il a estimé le nombre d'enfants de 0 à 6 ans potentiellement concernés à 76 094 pour 177 CAMSP, soit un effectif « potentiel » de 430 enfants handicapés par CAMSP.

Son calcul était fondé sur une prévalence de 13,9 pour 1 000 naissances, mise en évidence par une enquête épidémiologique de 1979⁸², donc ancienne.

Le tableau suivant montre que l'offre de soins est sans doute loin de pouvoir satisfaire la demande potentielle, bien que le nombre de CAMSP soit passé de 170 à 215 entre 1990 et 1998.

Evolution des nombres de CAMSP et de patients suivis, depuis 1985

Nombre	1985	1988	1990	1992	1994	1996	1998
(1) CAMSP	137	138	170	187	197	208	215
(2) Patients	9 272	9 728	11 330	13 610	12 013	14 162	17 905
(2) / (1)	68	70	66	73	61	68	83

Source : DREES - Enquête ES

Il est toutefois difficile d'estimer le besoin en CAMSP, car aucune donnée n'est disponible sur les listes d'attente dans ces structures.

Alors que le rapport précité de 1996 évaluait les moyens en personnel des centres à « un peu plus de 1 400 équivalents temps plein (ETP) », les données les plus récentes de la DREES (1998) font ressortir un effectif de 1 302 ETP pour 215 CAMSP, soit 6 personnes (ETP) par centre, ou encore 14 patients par agent. A la même date, l'effectif médical représentait 92,8 ETP dont près de la moitié de psychiatres ; les 215 centres disposent donc chacun de 0,43 ETP médical. Ce ratio n'a pas augmenté depuis 1988. La direction générale de l'action sociale a précisé qu'une enquête spécifique est prévue au cours de l'année 2003 et qu'un « logiciel performant de l'analyse des CAMSP » est en cours de mise en place.

Reprenant une observation du rapport précité d'août 1996, la DGAS a souligné au cours de l'instruction que « les enfants suivis dans les CAMSP proviennent surtout des services de néonatalogie (15 %), de la PMI (14,9 %), des médecins privés (14,9 %), des pédiatres hospitaliers (13 %), des écoles maternelles (12,6 %), des parents directement (9,8 %).

82) Enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne. *Neuropsychiat. Enf. Adolesc.*, 27, 1-2, 5-28, 1979.

« Le caractère médical des CAMSP se trouve conforté par la provenance de leurs clients [...]. A l'inverse, les services sociaux et surtout les maternités posent problème par leur méconnaissance de l'intérêt d'une intervention précoce : ils ne représentent en effet respectivement que 3,9 % et 1,8 % du recrutement ! »

Enfin, « les activités de dépistage concernent un peu plus de la moitié des enfants pris en charge par les CAMSP, mais représentent moins de 15 % de leur activité exprimée en nombre d'interventions. Les activités de soins s'adressent à un peu moins de la moitié des enfants suivis, mais absorbent plus de 85 % de l'activité des CAMSP en nombre d'interventions ».

Ces observations, qui peuvent être rapprochées de l'augmentation de 22 % de la moyenne des enfants suivis par centre, relativisent l'effort de dépistage dans sa dimension d'« obligation nationale ».

Depuis 1998, une enveloppe de 3,05 M€ est allouée chaque année aux CAMSP. Interrogée sur le coût global d'une place en CAMSP, la direction générale de l'action sociale a répondu au cours de l'instruction que « la notion de place n'est pas pertinente s'agissant des CAMSP. Les CAMSP sont des structures ambulatoires, qui fonctionnent en consultations (actes délivrés par les personnels des CAMSP). Parler de flux ou de file active serait davantage pertinent. Il n'en reste pas moins que la capacité des CAMSP est identifiée sur le territoire national de façon très disparate. Les dossiers qui passent en CROSS⁸³ font parfois mention de leur capacité en évoquant soit des places, soit des files actives, voire, pour les CAMSP les plus anciens, aucune mention de capacité. Cette situation explique la difficulté pour les services budgétaires de la DGAS d'identifier un coût moyen à la place pour les CAMSP. »

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit la mise en place d'indicateurs financiers et de procédures d'évaluation dont on ne peut que souhaiter qu'elle soit aussi rapide que possible.

RECOMMANDATION

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

83) Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale.

Chapitre V

L'orientation

L'orientation est réalisée pour les enfants par les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) qui fonctionnent selon un système de « copilotage », avec présidence alternée de l'inspecteur d'académie et du directeur départemental des affaires sanitaires et sociales. Elle l'est pour les adultes par les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) « cogérées » par les DDASS et les directions départementales du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP).

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

Les CDES ont pour mission d'évaluer la situation des enfants handicapés sur le plan éducatif et sur le plan médical. Elles reconnaissent la situation de handicap et définissent le taux d'incapacité ; elles peuvent attribuer une allocation d'éducation spéciale, ainsi qu'une carte d'invalidité et décider aussi d'une orientation. Les commissions de circonscription préélémentaire et élémentaire (CCPE) et les commissions de circonscription du second degré (CCSD), qui sont des sections des CDES, sont chargées, par délégation, d'orienter les enfants, notamment vers les classes d'enseignement spécial de l'éducation nationale.

La création des CDES, instance départementale unique compétente pour prendre les décisions en faveur des enfants et adolescents handicapés, est l'une des dispositions fondamentales de la loi du 30 juin 1975. Leurs décisions s'imposent aux établissements mais ne peuvent être imposées aux parents ou aux personnes responsables de l'enfant handicapé ; elles doivent s'adapter aux modifications intervenant dans la situation de l'enfant.

Il ressort des constatations faites au niveau des administrations centrales compétentes (affaires sociales et éducation nationale), ainsi que des enquêtes conduites auprès des services déconcentrés concernés (DDASS et inspections académiques) que ces objectifs ne sont pas toujours atteints. De sérieux dysfonctionnements ont été observés qui affectent la qualité du service que sont en droit d'attendre les usagers.

A – L'organisation des CDES

La coordination médicale au sein de la CDES, et éventuellement avec la COTOREP, demeure trop souvent insuffisante. Les palliatifs mis en place pour remédier à l'absence de médecin coordinateur dans plus des

deux tiers des départements se limitent trop souvent à des échanges de documents de caractère administratif, sans prise en compte des données médicales relatives à l'enfant handicapé.

Dans plus de la moitié des départements examinés, l'absence de praticiens coordinateurs conduit à utiliser des solutions de substitution - recours à des vacataires, à des médecins libéraux, à des médecins de PMI ou à des médecins de santé scolaire - qui demeurent approximatives, précaires et insuffisantes. Elles font, au mieux, l'objet de consolidations ponctuelles ou aléatoires.

S'agissant des effectifs de personnel administratif, il existe de grandes disparités entre les départements qui ne s'expliquent pas toutes par la densité de la population et par le nombre ou la complexité des dossiers. Elles conduisent à des différences dans les délais de traitement des recours, qui peuvent aller de quelques mois à plusieurs années dans les hypothèses les plus défavorables. A cette explication de caractère quantitatif s'ajoute une autre cause, d'ordre qualitatif, qui tient à une différence sensible du niveau de recrutement des secrétariats selon l'administration de rattachement, les agents issus des services de l'inspection académique relevant ainsi plus souvent des catégories A et B de la fonction publique. Cette donnée factuelle, qui n'affecte ni la motivation ni l'engagement professionnel des personnes mises à disposition par les DDASS, constitue dans certains cas un facteur d'affaiblissement du secrétariat.

Le nombre des équivalents temps plein travaillant dans les secrétariats des CDES, en dehors des équipes techniques, était de 569 personnes en 1997-1998, en diminution de 4,3 % par rapport à 1987-1988. Les moyens en personnel sont sans lien direct avec le nombre des enfants suivis par la CDES ; ils varient, en effet, de 0,83 à 4,13 équivalents temps plein pour 1 000 enfants dont la CDES a examiné les dossiers (Isère et Paris, respectivement), soit un facteur 5, pour les 15 commissions ayant examiné les dossiers de plus de 3 000 enfants en 1997-1998.

**Moyens en personnel des 15 CDES ayant examiné les dossiers de plus de
3 000 enfants en 1997 – 1998**

DEPARTEMENT	Nbre total d'enfants dont le dossier est passé en CDES	Personnels en ETP	ETP/1000 enfants
Nord	9 050	16,1	1,78
Rhône	5 604	14,7	2,62
Pas-de-Calais	4 861	12,7	2,61
Gironde	4 523	11	2,43
Bouches du Rhône	4 439	13,5	3,04
Seine Saint-Denis	4 402	13	2,95
Seine-et-Marne	3 808	11,8	3,10
Seine-Maritime	3 766	10	2,66
Paris	3 509	14,5	4,13
Loire-Atlantique	3 490	8,5	2,44
Haute-Garonne	3 415	8,7	2,55
Val-de-Marne	3 170	10,6	3,34
Essonne	3 170	8,4	2,65
Isère	3 131	2,6	0,83
Val-d'Oise	3 000	10,2	3,40

Source : Calculs à partir de données DREES

L'enquête menée auprès de l'ensemble des secrétariats de CDES a toutefois fait apparaître des constantes : l'insuffisance ou l'inadaptation des outils informatiques, la faiblesse, voire l'inexistence, de la formation des personnels, l'exiguïté, la vétusté de certains locaux, une accessibilité pour les personnes handicapées qui demeure insuffisante.

**B – La procédure suivie devant les CDES et la
protection des droits des enfants et adolescents
handicapés**

Dans la plupart des départements a été constatée une assiduité satisfaisante. Le nombre de décisions et avis rendus – près de 30 000 au cours de l'année scolaire 2000-2001 – témoigne d'une activité soutenue des commissions. Le nombre de dossiers examinés par séance est toutefois variable et dépend de paramètres qui ne résultent pas toujours de la densité de la population du département. La méthode du « traitement

des dossiers par listes » permet ainsi d'examiner jusqu'à 200 dossiers par séance. Des insuffisances et des disparités ont été constatées pour l'information des parents ou des représentants légaux des enfants et leur convocation aux séances des CDES.

Variable selon les départements - de un mois à deux ans -, le délai moyen d'instruction des demandes ne s'explique pas toujours non plus par des causes rationnelles et objectives.

L'enquête a fait apparaître que si l'orientation des enfants est effectivement proposée par les membres des CDES, elle est en réalité très souvent effectuée, d'un commun accord, par les chefs d'établissement d'éducation spéciale, en fonction de leurs disponibilités. Il arrive qu'elle fasse l'objet d'une liste établie par lesdits directeurs, qui est ensuite avalisée par la CDES, parfois sans examiner les dossiers des enfants, ni entendre les intéressés ou leurs parents.

De ce mode de fonctionnement résulte la constitution de listes d'attente assez longues qui sont résorbées, à l'initiative des directeurs d'établissement, à mesure que se libèrent des places sans que la CDES en soit informée. Ce phénomène a comme conséquence que le passage par l'enseignement adapté est la voie la plus répandue. Le comportement des associations gestionnaires d'établissements, que leur champ d'action soit national ou limité au département, tend, en effet, à se caractériser par des effets de filières et de mises en réseau.

De ce fait, la capacité de l'Etat à adapter les équipements et services aux besoins des enfants et adolescents handicapés est réduite : l'Etat se limite, à travers la CDES, à réguler l'accès à des institutions en nombre insuffisant dont il assure le financement mais qu'il ne gère pas et dont il assume difficilement la maîtrise. Son information est lacunaire, qu'il s'agisse des places disponibles en établissement, des listes d'attente, des caractéristiques des enfants eux-mêmes, de leur devenir effectif, du degré de satisfaction des parents ou de l'écart entre la volonté des familles et les orientations préconisées.

Le placement de personnes handicapées de nationalité française dans les établissements belges

Selon les informations recueillies au cours de l'enquête tant auprès de la direction régionale des affaires sanitaires et sociales du Nord-Pas-de-Calais et des DDASS de l'Aisne, de la Somme et de la Seine-et-Marne que de la caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) et du service médical régional d'assurance maladie Nord-Picardie, 1 465 personnes handicapées de nationalité française - principalement des jeunes de moins de 18 ans (53 %) - étaient accueillies dans 23 établissements belges conventionnés au titre de l'assurance maladie par la CRAM au 1^{er} janvier 2001 ; 1 152 d'entre elles (soit 79 %) bénéficiaient d'une prise en charge par la sécurité sociale française, les autres étant couvertes par l'aide sociale départementale.

Le nombre de ces placements connaît une progression continue : 48 placements supplémentaires en 2001 par rapport à 2000 (+ 3,39 %) ; en 1994, environ 1 300 personnes seulement étaient concernées. En 2001, le total des charges supportées par la sécurité sociale à ce titre a été de l'ordre de 38,1 M€.

Les pouvoirs publics français, ainsi que la CNAMTS, se sont inquiétés, principalement pendant la période 1990-1996, de l'importance prise par les placements dans des institutions belges.

Une circulaire de la CNAMTS de 1991 avait ainsi pour objectif de les tarir progressivement par la création de structures appropriées en France tout en donnant un rôle prépondérant au service médical de l'assurance maladie dans les procédures de placement. Ce dispositif qui se voulait dissuasif n'a pas eu les résultats escomptés.

Une mission de l'IGAS a fait le point sur le placement des enfants handicapés en Belgique. Après avoir regretté la prise en charge d'enfants dans des structures « mal connues et échappant au contrôle des pouvoirs publics français », elle a proposé « dans le cadre du maintien inéluctable des demandes de placements en Belgique » :

- d'attribuer une compétence particulière à la DRASS du Nord-Pas-de-Calais et à la CRAM Nord-Picardie pour permettre à ces deux institutions de tenir une place plus efficace en matière de placements d'enfants handicapés en Belgique ;

- de mettre à jour les conventions passées par les structures d'accueil avec l'assurance maladie, seules autorisées à recevoir de nouveaux ressortissants français à compter du 1^{er} janvier 1996.

Le dispositif actuellement en place s'inspire étroitement de ces dispositions.

La CRAM Nord-Picardie a ainsi acquis une bonne connaissance des établissements belges et en assure le suivi.

Les structures situées en Wallonie, qui représentent la quasi-totalité des établissements conventionnés avec l'assurance maladie française, doivent parallèlement obtenir de l'AWIPH (Agence wallonne d'intégration des personnes handicapées) un agrément spécifique après une étude portant sur l'ensemble de leur fonctionnement (hébergement, restauration, modalités d'intervention médicales et para-médicales). Tout renouvellement de convention par la France est subordonné à l'obtention de l'agrément de l'AWIPH.

Les placements à l'étranger sont souvent présentés comme constituant « une solution de dernier recours » offerte par des structures complémentaires aux équipements nationaux localement insuffisants. Cette explication n'est que partielle, nombre de familles habitant des départements frontaliers privilégiant dans leur choix la proximité de l'établissement d'accueil même s'il n'est pas situé sur le territoire français. Au 31 décembre 2000, l'origine géographique des personnes handicapées placées en Belgique était, en effet, la suivante : département du Nord : 785 ; du Pas-de-Calais : 250 ; de la Somme : 16 ; de l'Aisne : 15 ; de l'Oise : 37 ; région parisienne : 210 ; régions Est : 126 ; autres : 26.

C – L'informatisation des CDES

L'informatisation des CDES est un chantier ouvert depuis la fin des années 1980. Les commissions sont les mieux placées pour avoir une connaissance réelle et précise des populations d'enfants qui dépendent d'elles. Malheureusement, 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, en raisonnant en effectifs et non pas seulement en flux, et de ses caractéristiques socio-démographiques et médicales.

Le système informatique OPALES (outil de pilotage et d'administration locale de l'éducation spéciale), en cours d'élaboration, devrait permettre d'utiliser des outils bureautiques modernes. Il est prévu à terme d'informatiser également les commissions de circonscription (CCPE et CCSD).

La première demande d'avis à la CNIL à propos du logiciel OPALES remonte à juillet 1993, la création du traitement automatisé à 1995, celle du module médical à 1997. Compte tenu des délais de conception, de développement de tests et de mise en place sur le terrain, l'installation de cette nouvelle application - dont l'élaboration a été engagée en 1992 - dans les CDES a dû être différée. La mise au point est

maintenant prévue pour juin 2003, le déploiement sur le terrain l'est pour la fin 2003. Ce retard est regrettable, compte tenu de la vétusté de l'actuel dispositif.

II – Les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP)

Les COTOREP fonctionnent selon un système de "cogestion", piloté par la DDTEFP pour la première section qui reconnaît la qualité de travailleur handicapé, évalue sa capacité professionnelle, se prononce sur son reclassement et l'oriente vers une filière professionnelle appropriée et par la DDASS pour la deuxième section qui évalue le taux d'incapacité, attribue la carte d'invalidité, accorde des allocations et peut orienter la personne handicapée vers un établissement spécialisé d'accueil ou de soins.

Leurs dysfonctionnements 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. Constatant que « depuis leur création, les COTOREP sont le maillon faible de notre politique du handicap », la ministre de l'emploi et de la solidarité et le secrétaire d'Etat à la Santé et à l'action sociale ont mis en place en avril 1999 une mission d'appui chargée de conduire une action pluriannuelle d'amélioration du fonctionnement des commissions, en rénovant leurs missions, en renforçant leurs moyens d'action et en réformant leurs systèmes d'information.

La COTOREP de Paris est ainsi régie depuis le début de l'année 2002 par une convention qui prévoit l'établissement d'un dossier administratif, social et médical unique, ainsi que l'organisation de commissions plénières, et en tant que de besoin, de commissions communes. Une action expérimentale d'orientation préCOTOREP a été engagée en 2001 dans le cadre du programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH).

Le ministère encourage un travail de rapprochement entre les directions des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et du travail (DDTEFP) dans les départements pour aboutir à un projet de conventionnement entre les deux services déconcentrés semblable à ce

qui existe à Paris⁸⁴. Dix sites pilotes ont été mis en place dans dix départements pour optimiser la fonction d'accueil.

En Ile-et-Vilaine, département pilote qui a fait l'objet d'examens sur place par la Cour, la COTOREP dispose d'un secrétariat unifié et développe une action d'orientation pré COTOREP expérimentale dans le cadre du PDITH. La réflexion se poursuit sur le passage à un fonctionnement unifié des deux sections.

Pour accompagner ce dispositif, les commissions départementales consultatives des personnes handicapées (CDCPH), instituées par la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, doivent examiner, chaque année, sur la base d'un rapport annuel, la contribution des COTOREP aux réponses qu'attendent les personnes handicapées.

La rénovation des missions et des fonctions des COTOREP a également pour objectif de rendre plus claires et homogènes les conditions dans lesquelles elles exercent la fonction médicale et de favoriser ainsi la définition de solutions d'insertion professionnelle et l'attribution des allocations⁸⁵.

L'enquête a fait toutefois apparaître dans plusieurs départements une insuffisance globale des possibilités d'hébergement, à l'origine de longues listes d'attente et de difficultés pour les personnes handicapées qui ne sont plus prises en charge en centre d'aide par le travail (CAT). Le développement du nombre de places en CAT ne s'y accompagne pas d'une augmentation corrélative des places en structures d'hébergement lourdes ; il s'y substitue même parfois.

Certaines DDASS n'ont pas été en mesure de produire des indications sur les listes d'attente, ayant délégué en pratique leur gestion aux directeurs de CAT qui n'informent les COTOREP qu'annuellement. Cette pratique transfère aux responsables des CAT des fonctions qui ne relèvent pas de leur compétence ; elle fait obstacle à la connaissance des dossiers individuels par la COTOREP, et fait fi de son pouvoir d'orientation.

Les secrétariats des commissions doivent se doter de tableaux de bord leur permettant d'apprécier rapidement et exactement l'évolution des caractéristiques principales de leur activité.

84) Circulaire n° 2002/114 du 27 février 2002, relative à la coordination des services pour les personnes handicapées et à l'organisation des COTOREP.

85) Seconde circulaire du 27 février 2002 relative à la fonction médicale au sein des COTOREP.

III – Le coût du dispositif d'orientation

L'évaluation du coût est plus aisée pour les COTOREP que pour les CDES, du fait de la formule administrative retenue : un système de copilotage pour les CDES, de cogestion pour les COTOREP.

Les CDES ne possèdent pas de budget propre, clairement identifié. Leurs moyens de fonctionnement - fournitures, mobilier, informatique - sont pris en charge pour une part par les DDASS sur leur dotation globale⁸⁶. La situation est identique dans les services des inspections académiques en charge d'une autre part du financement. Une circulaire de 1978 répartit, en effet, les charges de fonctionnement des CDES entre les deux ministères de tutelle ; elle reste le seul texte applicable. Dans le cadre du plan Handiscol⁸⁷ (voir chapitre VI), un groupe de travail a préconisé la création d'outils permettant l'évaluation des coûts et l'identification des budgets alloués aux CDES. Celles-ci ne connaissent à ce jour ni le montant alloué pour leur fonctionnement aux services déconcentrés ni les modalités d'utilisation des crédits ainsi délégués⁸⁷.

La direction générale de l'action sociale a confirmé que le coût global des CDES n'est pas isolé, faute d'outil suffisant et hormis certaines dépenses spécifiques, car, selon elle, la nomenclature d'exécution permet de suivre les dépenses seulement par nature et non par fonction. Cependant, l'outil « GLB » (gestion locale du budget), qui s'apparente à la comptabilité analytique, permettrait à l'administration centrale d'identifier précisément a posteriori les dépenses de l'exercice concernant chacune des CDES⁸⁸.

Il est permis d'espérer qu'il sera mis fin à une telle approximation avec la mise en œuvre de la loi organique du 1^{er} août 2001.

86) Chapitre 34-98 (Moyens de fonctionnement des services), article 90 (services déconcentrés), du budget de la santé et de la solidarité.

87) On observera qu'un crédit budgétaire de 4,57 M€ a été attribué aux CDES et aux COTOREP en 2000 et qu'un crédit de 6,86 M€ devait s'y ajouter pour 2001 à 2003.

88) A l'exception toutefois du traitement et des primes attribués aux agents de la CDES qui ne sont pas individualisés.

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

L'émergence relativement récente du groupe des enfants et adolescents affectés par des « troubles du caractère et du comportement » pose à la fois la question de la définition de la population concernée et celle de la nature de la réponse qui peut être apportée à ses besoins. Cette population se situe, en effet, en marge de différents champs de compétence et de plusieurs logiques d'intervention, entre santé publique et accompagnement social.

Jusque dans les années 1990, où prévalait la logique d'établissement découlant de la loi du 30 juin 1975, c'étaient surtout les instituts de rééducation qui avaient pour mission d'accueillir des enfants sans déficience intellectuelle mais souffrant de difficultés sociales, scolaires et psychologiques. Le comportement de ces enfants était inadapté aux groupes (famille, école) dont ils relevaient ; leur "souffrance psychologique" pouvait avoir des conséquences physiologiques, telles que surcharge pondérale, ou blocage du développement physique et social ; les troubles des apprentissages pouvaient aussi entraîner des réactions et des attitudes de violence débouchant à l'occasion sur des manifestations de pré-délinquance, voire des situations de délinquance.

Le nombre d'adolescents atteints de troubles du caractère et du comportement est de l'ordre de 18 000 à 20 000 personnes en établissement⁸⁹.

89) L'enquête ES (établissements médico-sociaux) 2000, conduite par la DREES, estimait à 18 270 le nombre des enfants et adolescents présentant des troubles du caractère et du comportement au 1^{er} janvier 1996.

Quelle définition pour les TCC ?

L'appellation "TCC" ne recouvre aucune identité clinique spécifique. C'est dans la définition des "déficiences du psychisme" que se retrouve la notion de "troubles du comportement" qui se réfère aux troubles du caractère et du comportement de la classification internationale du handicap (CIH). 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 qui en sont atteints vers des hôpitaux de jour, des instituts médico-éducatifs ou des instituts de rééducation. Ils renvoient autant aux symptômes de la personne concernée qu'aux troubles qu'ils provoquent chez les autres.

L'intrication des difficultés de ces enfants, imputables à des causes liées à un environnement social perturbé (milieu défavorisé, éclatement familial, choc interculturel, difficultés scolaires) et à des problèmes sanitaires (troubles du caractère ou du comportement, avec ou sans déficiences graves du psychisme), rend d'autant plus complexe l'orientation des intéressés vers des filières de prise en charge que celles-ci sont diversifiées : orientations décidées par les CDES, placements en établissement spécialisé relevant de la protection judiciaire de la jeunesse, prises en charge par des personnes ou des structures de l'aide sociale à l'enfance.

Alors que les situations de précarité tendent à augmenter, les choix reposent, pour une large part, sur des considérations d'ordre politique et de caractère financier dans les schémas départementaux ou interdépartementaux de l'enfance inadaptée.

La prise en compte des « TCC » se traduit le plus souvent par la création de places par création ou extension d'instituts de rééducation, ou le redéploiement de places d'IME vers les instituts de rééducation.

Au plan national, le nombre d'instituts de rééducation est ainsi passé en 10 ans de 258 en 1985 à 327 en 1996, et le nombre de places installées de 13 901 à 16 195. Cette progression de 16,5 % s'est accompagnée d'une augmentation du taux d'occupation : de 95,6 % à 98 %.

Depuis 1996, plusieurs enquêtes ont tenté de mieux cerner les besoins et d'identifier une offre qui évoluait, en ce qui concerne à la fois l'accueil et les modalités de prise en charge.

Il existe une relative convergence des réflexions dans les schémas de l'enfance handicapée et inadaptée afin d'atténuer les risques de basculement dans des situations de « handicap social ». Cette orientation

implique un renforcement de la participation de l'institution scolaire, qui repère les troubles et prépare la présentation des dossiers en CDES, mais aussi d'autres intervenants des équipes éducatives et techniques (personnels sociaux et soignants), ainsi que des parents eux-mêmes.

Une convergence existe aussi sur l'utilité d'une prise en charge précoce, en ambulatoire dans les centres médico-pédagogiques ou médico-psycho-pédagogiques, axée à la fois sur la prévention, en utilisant le réseau social et sanitaire, les établissements médico-sociaux, les structures scolaires et les services de protection maternelle et infantile, et sur le dépistage en relation avec les commissions de circonscription et la CDES.

La prise en charge des TCC serait améliorée si les établissements s'organisaient en réseaux, en proposant des modes d'accompagnement et de prise en charge diversifiés, fondés sur une logique de proximité et la mise en synergie des moyens à disposition sur un territoire délimité.

RECOMMANDATIONS

La juxtaposition de logiques parallèles ne nuit pas seulement à la cohérence d'ensemble du dispositif d'observation statistique et de gestion des dossiers. Elle porte également préjudice à la protection des droits des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, à la qualité du service qui leur est rendu et à la prise en compte de la situation particulière de certaines catégories de personnes handicapées. Il est donc recommandé, en complément des remarques présentées au chapitre I :

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

- de doter les secrétariats des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) de tableaux de bord leur permettant de suivre l'évolution des principaux indicateurs de leur activité ;

- de rapprocher pour mieux identifier les situations de « TCC » - au besoin dans une instance spécifique – les services concernés (enseignants et personnels de l'éducation nationale, santé scolaire, aide sociale à l'enfance, service social, CDES, secteur de psychiatrie infantile-juvénile, assurance maladie, protection judiciaire de la jeunesse).

Chapitre VI

La scolarisation des enfants et adolescents handicapés

L'article 4 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 dispose :

« Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission instituée à l'article 6 ci-après⁹⁰.

« L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée, soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire. »

Dès 1975, le législateur a ainsi marqué sa préférence pour l'accueil des enfants handicapés en milieu ordinaire, le recours à l'éducation spéciale ne devant être que l'exception.

Cette disposition législative n'a cependant jamais été complétée par un décret d'application. Sa mise en œuvre par les services du ministère de l'éducation nationale ne repose en conséquence que sur des circulaires, dont les premières ont été publiées plus de sept ans après la promulgation de la loi de 1975. Il en résulte une fragilité juridique certaine du dispositif (voir chapitre 10).

Trois formes de scolarisation coexistent :

- l'intégration individuelle dans les classes ordinaires des établissements de l'éducation nationale ;
- l'intégration collective dans des classes spécialisées au sein des établissements de l'éducation nationale ;
- la scolarisation dans des établissements médico-éducatifs.

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

90) Il s'agit de la CDES.

I – La scolarisation dans les établissements ordinaires

A – L'intégration individuelle

Il est difficile de connaître avec précision le nombre ainsi que la nature du handicap des enfants et adolescents handicapés scolarisés en milieu ordinaire⁹¹. Le ministère de l'éducation nationale estimait à 52 100 le nombre d'enfants et d'adolescents en situation de handicap scolarisés dans des classes non spécialisées à la rentrée 1999⁹² :

- 27 900 enfants atteints d'un handicap étaient scolarisés dans une classe ordinaire du premier degré. Près des trois-quarts l'étaient à temps plein. 54 % d'entre eux (10 800 enfants) présentaient une déficience intellectuelle ou psychique.

- dans le second degré, l'intégration scolaire individuelle, à temps plein ou à temps partiel, concernait 17 200 élèves en situation de handicap : 11 300 en premier cycle, 5 900 en second cycle. Les trois-quarts fréquentaient des lycées ou des classes ordinaires de collège ; 25 % était en sections ou établissements non spécialisés d'enseignement adapté⁹³. 13 % de ces adolescents en collège, 8 % en lycée, étaient réputés atteints d'une déficience intellectuelle ou physique⁹⁴.

- 7 000 jeunes gens en situation de handicap poursuivaient des études universitaires ; 11 % d'entre eux présentaient des troubles à dominante psychologique.

B – L'intégration collective

L'intégration collective s'effectue dans des classes spécialisées des établissements des premier et second degrés.

91) Voir le chapitre précédent sur les perspectives de mise en place du système OPALES et sur les statistiques relatives à l'éducation.

92) Source : ministère de l'éducation nationale (enquêtes 12, 19 et enseignement supérieur), données présentées dans la publication de la DREES « Etudes et résultats » (n° 216, janvier 2003).

93) Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA).

94) La proportion était de 69 % en SEGPA et de 58 % en EREA non spécialisés.

Les *classes d'intégration scolaire (CLIS)* ont vocation à accueillir, dans certaines écoles élémentaires - voire, exceptionnellement, maternelles -, des élèves présentant un handicap mental, auditif, visuel ou moteur. Elles étaient en 1999 au nombre de 4 714. Le handicap ne permet pas d'envisager pour ces enfants une intégration individuelle continue dans une classe ordinaire ; ils peuvent ainsi bénéficier en milieu scolaire ordinaire d'une forme ajustée d'intégration : enseignement adapté dans la CLIS, participation aux actions pédagogiques prévues dans le projet collectif de l'école, partage de nombreuses activités avec les autres écoliers. Ces classes, dont l'effectif est limité à 12 élèves, sont confiées à des instituteurs ou à des professeurs des écoles spécialisés, pourvus d'un certificat d'aptitude particulier. L'admission des élèves dans ces classes est subordonnée à la décision de la CDES.

En 1999-2000, 48 200 élèves étaient scolarisés dans les classes spécialisées du premier degré de l'éducation nationale en France (près de 45 000 pour la France métropolitaine).

Effectifs de l'enseignement spécialisé du premier degré (métropole)

	1980/1981	1990/1991	1994/1995	1999/2000
Enseignement public	90 090	61 632	45 820	42 205
Enseignement privé	5 394	3 876	2 593	2 585
TOTAL	95 484	65 508	48 413	44 790

Source : ministère de l'éducation nationale, *Repères et références statistiques, 2001*

Le nombre d'élèves handicapés ainsi scolarisés représente aujourd'hui moins de la moitié de ce qu'il était, il y a vingt ans ; il a baissé de 31,6 % entre 1990 et 2000. 93 % de ces élèves sont scolarisés dans des classes ayant vocation à accueillir des enfants avec un handicap mental. Le ministère de l'éducation nationale a exposé : « Cette baisse des effectifs qui s'accompagne d'une augmentation du nombre de CLIS ne révèle pas nécessairement un développement de l'intégration individuelle. Elle s'explique plutôt ainsi : d'anciennes classes de perfectionnement qui accueillaient le plus souvent des enfants ayant de graves difficultés scolaires et étaient abusivement comptabilisées en CLIS ont été fermées ; dans le même temps, de nouvelles CLIS, à effectifs réduits comme le prévoit la loi, ont été créées. »

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 handicap⁹⁵ ».

Une circulaire du 21 février 2001 a confirmé le principe de la création de dispositifs collectifs d'intégration scolaire dans les établissements du second degré qui permettent d'offrir aux enfants issus des CLIS la possibilité de poursuivre leur scolarité. Elle a en outre étendu ces dispositifs aux élèves présentant des difficultés sensorielles ou motrices, et encouragé leur création non seulement en collège mais également en lycée, qu'il soit d'enseignement général, technologique ou professionnel. On dénombrait 303 UPI en 2000 : 232 pour des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives, 71 pour des élèves présentant une déficience sensorielle ou motrice. Les élèves des UPI présentent des difficultés qui rendent malaisée leur intégration individuelle dans une classe ordinaire, sans pour autant nécessiter une prise en charge globale dans un établissement spécialisé. L'organisation pédagogique de l'UPI, dont l'effectif est limité à 10 élèves, rend possibles des moments de regroupement des jeunes intégrés, selon des modalités variables en fonction de l'âge des élèves et de la nature du handicap.

Les UPI accueillaient 200 élèves en 1997, 400 en 1998, 1100 en 1999 et 1 600 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.

Les SEGPA, au nombre de 1 553 à la rentrée 2000, regroupaient 111 000 élèves. Elles ont été créées pour permettre aux enfants scolarisés dans les classes d'enseignement spécialisé du premier degré -c'est-à-dire à des enfants dits « déficients intellectuels légers » dans les classes spécialisées du premier degré- de poursuivre leur scolarité dans le second degré. En fait, depuis les années 1990, les enfants entrant en SEGPA sont issus dans leur très large majorité non plus des classes de perfectionnement et des CLIS mais des classes de cours moyen (66 % des entrants en 2000).

Depuis la rénovation des collèges en 1996, il est reconnu que les SEGPA accueillent des élèves « présentant des difficultés scolaires graves et persistantes auxquelles n'ont pu remédier les actions de prévention, d'aide et d'allongement des cycles dont ils ont pu bénéficier ». À l'inverse, le retard mental léger est rarement repéré comme motif

95) Circulaire du 17 mai 1995.

d'orientation en SEGPA, même si cette orientation peut être proposée à des jeunes en situation de handicap. Les élèves orientés en SEGPA le sont après avis d'une commission de circonscription. Selon le ministère de l'éducation nationale, 2 917 élèves handicapés auraient été accueillis à temps plein en SEGPA durant l'année scolaire 2000-2001, dont 1 742 présentant un handicap mental.

Les EREA – établissements et non classes ou sections - ne sont pas uniquement consacrés à l'accueil des jeunes en situation de handicap. Huit des 80 établissements ont cette vocation ; cinq accueillent des jeunes avec un handicap moteur et trois des jeunes présentant des déficiences visuelles, soit 1 200 élèves au total. Les 11 000 élèves qui fréquentent les autres EREA ont des profils scolaires identiques à ceux des élèves de SEGPA. Le ministère de l'éducation nationale estime que 156 élèves handicapés ont été accueillis en 2000-2001 dans 43 EREA, dont 24 présentant un handicap mental.

Au total, à la rentrée 1999, les deux ministères (éducation nationale, solidarité) estimaient à 51 000 les enfants ou adolescents en situation de handicap scolarisés - en intégration collective - dans des classes ou des établissements spécialisés des premier et second degrés : 48 200 dans le premier degré, 2 800 dans le premier cycle du second degré.

C – Les résultats

L'intégration doit être préparée avec le milieu d'accueil, afin d'offrir des solutions adaptées à chaque type de handicap, à la personnalité des enfants et adolescents, aux différentes étapes de leurs évolutions, à leurs désirs et à ceux de leur famille.

La demande des parents d'enfants handicapés et les propositions des commissions d'éducation spéciale peuvent être contradictoires, certains parents demandant une orientation de l'enfant vers un établissement scolaire relevant de l'éducation nationale pour lui permettre d'y suivre une scolarité normale, cependant que la CDES oriente au contraire l'enfant en fonction de son handicap vers un établissement médico-social d'éducation spéciale.

L'intégration dans une classe ordinaire doit s'accompagner, chaque fois que cela paraît nécessaire, d'une aide personnalisée. Des structures de soins et d'aide en faveur des enfants déficients mentaux, moteurs ou polyhandicapés - les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) - sont organisées pour favoriser la poursuite d'une scolarité normale. Il existe par ailleurs des auxiliaires d'intégration,

souvent recrutés par des associations sur la base de contrats « emploi jeune », qui seraient remplacés par des « auxiliaires de vie scolaire » dont la multiplication du nombre par cinq dès la rentrée 2003 a été annoncée en janvier 2003.

Les services déconcentrés du ministère de l'éducation nationale avancent différents motifs suivants pour expliquer que les résultats obtenus soient encore faibles :

- effectif de classe chargé (le plus souvent en maternelle) ;
- insuffisante accessibilité des locaux (absence d'ascenseur, couloir étroit, portes battantes, absence de sanitaires adaptés, absence de rampe d'accès) ;
- crainte de ne pas savoir faire ou de mal faire (par exemple, pour un élève équipé d'un respirateur artificiel) ;
- mauvaise connaissance du handicap ;
- manque de formation pédagogique ;
- absence de tierce personne pour faciliter l'intégration (aide-éducateur ou auxiliaire de vie scolaire) ;
- absence d'infirmière au collège.

L'intégration scolaire en milieu ordinaire (au moins en maternelle et en primaire) des enfants handicapés mentaux, apparemment souhaitée par le ministère de l'éducation nationale, nécessite aussi une formation du personnel enseignant et pas seulement des agents directement concernés.

L'enquête menée par la Cour dans différents départements a fait ressortir que l'intégration scolaire ne constitue pas une véritable priorité pour les services déconcentrés de l'éducation nationale, comme en témoigne le manque de moyens en CLIS, UPI, SESSAD et en auxiliaires d'intégration, compte tenu notamment d'une certaine réticence de la part du personnel enseignant. Dans certains départements, une bonne coopération entre les services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales et de l'éducation nationale permet d'obtenir de meilleurs résultats que dans d'autres pour l'intégration scolaire des jeunes enfants et adolescents handicapés.

Le rapport entre le nombre d'enfants et d'adolescents handicapés scolarisés en établissement ordinaire et le nombre total des élèves scolarisés dans un département est en général inférieur à 1 %. Tel est le cas de la majorité des départements entrant dans le champ de l'enquête (Finistère : 0,3 % ; Ille-et-Vilaine : 0,7 % ; Pyrénées-Atlantiques :

0,64 % ; Seine-et-Marne : 0,34 % ; Var : 0,55 %). Certains départements toutefois dépassent ce seuil (Aisne : 1,02 % et Côte-d'Or : 1,9 %).

Le handicap mental ou intellectuel concerne 79 % des élèves handicapés dans l'Aisne, 53 % dans le Var, 51 % en Seine-et-Marne, 43 % en Ille-et-Vilaine, 37 % dans le Finistère, 30 % dans les Pyrénées Atlantiques, 27 % en Côte-d'Or. L'intégration scolaire obtient des résultats satisfaisants en maternelle et dans l'enseignement primaire mais diminue fortement dans les collèges et lycées.

Le plan Handiscol'

Lancé le 20 avril 1999 par les ministères en charge de l'éducation nationale ainsi que de l'emploi et de la solidarité, le plan Handiscol' fait suite au rapport rendu en mars 1999 par les inspections générales des deux ministères.

Ce plan proposait vingt mesures pour surmonter les obstacles à l'accueil des jeunes handicapés dans les établissements scolaires : en vue de réaffirmer le droit et favoriser son exercice (quatre mesures), de constituer des outils d'observation (deux mesures, notamment rapprocher les outils statistiques des deux ministères), d'améliorer l'orientation, de renforcer le pilotage (trois mesures, notamment instaurer des groupes départementaux Handiscol'), de développer les dispositifs et les outils de l'intégration (huit mesures) et d'améliorer la formation des personnels de l'éducation nationale (trois mesures).

Une circulaire interministérielle du 19 novembre 1999 a créé des groupes départementaux Handiscol' dans le but d'assurer une cohérence locale entre les actions des différents partenaires. Bien que dépourvu de pouvoir décisionnel, le groupe Handiscol' est considéré comme l'instrument de la conduite concertée de la politique départementale d'intégration scolaire. Il a pour mission d'évaluer les besoins éducatifs spécifiques et d'établir un rapport annuel sur la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.

Le 25 janvier 2000, intervenant devant le conseil national consultatif des personnes handicapées, le Premier ministre avait assigné à l'administration l'objectif de doubler en trois ans le nombre d'élèves handicapés scolarisés.

L'une des mesures du plan était de développer la cellule nationale d'écoute Handiscol'. Sur l'année 2000/2001, elle n'a recensé que 1 828 appels, soit en moyenne 11 appels par jour. Les appels portaient presque tous sur des refus d'établissements de scolariser des enfants handicapés. Les raisons le plus souvent avancées par les établissements pour justifier leur refus étaient le niveau de l'élève handicapé et l'absence d'auxiliaire d'intégration.

45 des services déconcentrés des 84 départements interrogés au cours de l'enquête ont répondu qu'ils n'avaient pas été informés de dysfonctionnements qui auraient été enregistrés à la cellule nationale d'écoute Handiscol'.

Les missions des groupes départementaux Handiscol' recouvrent largement celles des CDES : recensement des besoins éducatifs spécifiques sur le département, évaluation des réponses qui leur sont apportées, suivi des modalités de scolarisation. Ils doivent recueillir « le bilan annuel du fonctionnement de la CDES et des commissions de circonscription » et formuler « des propositions pour son amélioration ». A l'exception des représentants des collectivités locales qui y ont été introduits, la coprésidence et la composition des groupes Handiscol' sont comparables à celles des CDES.

L'inspection générale de l'éducation nationale constatait en février 2002 que les groupes départementaux Handiscol' avaient du mal à se situer parmi les instances existantes et 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. Il prévoit notamment l'ouverture de 1 000 classes spécialisées (CLIS et UPI), l'augmentation du nombre d'auxiliaires de vie scolaire et la mise en œuvre de projets d'accueil individualisé permettant une scolarité aménagée.

II – La scolarisation dans les établissements et services médico-sociaux

Les informations les plus récentes disponibles en ce qui concerne le nombre des structures, des places installées et des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux pour personnes handicapées relevant du ministère en charge des affaires sociales concernent l'année 1998 (au 1^{er} janvier).

**Etablissements et services d'éducation spéciale
pour les enfants handicapés (1998)**

Établissements pour enfants handicapés	Établissements	Places installées	Personnes accueillies
Établissements d'éducation spéciale			
- pour déficients intellectuels	1 194	73 518	73 090
- pour enfants polyhandicapés	132	4 057	3 937
- pour enfants déficients moteurs	125	7 767	7 745
Instituts de rééducation	345	16 880	16 657
Instituts d'éducation sensorielle			
- pour enfants déficients visuels	33	2 235	2 065
- pour enfants déficients auditifs	87	7 606	6 479
- pour sourds-aveugles	18	1 936	1 723
Services autonomes d'éducation spéciale et de soins à domicile	563	13 466	13 804
TOTAL	2 497	127 465	125 500

Source : DREES, enquête ES

La spécialisation de ces structures par type de déficience a des conséquences sur les possibilités d'accueil des enfants et sur le suivi de ceux-ci.

Les situations de scolarisation des enfants de 6 ans ou plus pris en charge dans ces établissements et services, sont très diverses. Environ 70 000 enfants et adolescents sont scolarisés à temps plein dans un établissement médico-éducatif⁹⁶. S'agissant des enfants ou adolescents déficients intellectuels, 68,3 % sont scolarisés, mais 31,7 % ne le sont pas. 91,7 % de ceux qui sont scolarisés le sont à temps plein dans l'établissement d'éducation spéciale.

Les caractéristiques individuelles des enfants influent sur leur situation scolaire. Certaines déficiences entraînent un fort taux de non scolarisation, comme le montre le tableau suivant :

⁹⁶ Source : DREES, Etudes et résultats, n° 216, janvier 2003.

**Lieu de scolarisation des enfants de 6 ans et plus en fonction de leur
déficience principale (1995)**

(en %)

	Intégration scolaire totale	Intégration scolaire partielle	Établissement d'éducation spéciale	Non scolarisé	Total
Retard mental profond et sévère	1	2	19	78	100
Retard mental moyen	4	3	60	33	100
Retard mental léger	9	3	80	8	100
Autres déficiences de l'intelligence	21	8	59	12	100
Déficiences de la conscience	3	2	66	29	100
Troubles du caractère et du comportement	19	3	67	11	100
Déficiences de langage	15	4	62	19	100
Déficiences auditives	33	13	50	4	100
Surdit�-c�c�t�	6	2	48	44	100
D�ficiences visuelles totales	34	3	50	13	100
Autres d�ficiences visuelles	40	2	55	3	100
D�ficiences motrices	30	3	52	15	100
D�ficiences visc�rales, m�taboliques, nutritionnelles	30	2	53	15	100
Polyhandicap	0	1	5	94	100
D�ficiences non pr�cis�es	12	5	60	23	100
Ensemble	13	4	58	24	100

Source : DREES, enqu te ES

Parmi les 125 000 enfants et adolescents accueillis en  tablissements m dico-sociaux, plus de 30 000 enfants handicap s ne seraient pas scolaris s (25 000 selon l' ducation nationale), soit pr s du quart, proportion qui atteint 78 % en cas de retard mental profond et s v re et 94 % en cas de polyhandicap.

Effectifs des enfants et adolescents (tous âges) non scolarisés accueillis en structures médico-éducatives (1995)

	Effectifs non scolarisés	Part des enfants non scolarisés dans l'ensemble des enfants accueillis	Part des enfants de moins de 6 ans parmi les enfants non scolarisés
Etablissements pour enfants déficients intellectuels	23 036	32 %	3 %
Etablissements pour enfants polyhandicapés	2 314	92 %	11 %
Instituts de rééducation	593	4 %	11 %
Etablissements pour enfants déficients moteurs	1 848	24 %	12 %
Etablissements pour enfants déficients visuels	296	13 %	8 %
Etablissements pour enfants déficients auditifs	379	6 %	25 %
Etablissements pour enfants sourds et/ou aveugles	112	8 %	33 %
SESSAD autonomes ⁹⁷	2 187		
TOTAL	30 765	26 %	10 %

Source : DREES, enquête ES

Champ : enfants de tous âges, en internat, externat ou SESSAD

L'exploitation de l'enquête HID auprès des personnes vivant à domicile a permis d'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 jamais scolarisés identifiés par l'enquête HID s'ajoutent aux enfants non scolarisés accueillis dans les établissements. Sans doute, certains des enfants décomptés par HID peuvent-ils être pris en charge en externat dans les établissements et services médico-sociaux ; néanmoins – et le ministère chargé des personnes handicapées (DREES) l'a confirmé à la Cour – les doubles comptes sont limités. Les effectifs des enfants en situation de handicap non scolarisés sont donc très préoccupants.

97) Les SESSAD dits « non autonomes » sont rattachés à un établissement et les enfants qui y sont accueillis apparaissent donc dans la ligne « établissement » correspondante.

Il a été répondu à la Cour sur ce point qu'un groupe technique réunissant les services d'études des deux ministères (affaires sociales et éducation nationale) serait constitué pour identifier la « boîte noire » que constituent les données sur la non scolarisation des enfants présentant un handicap.

III – Le coût de la scolarisation des enfants handicapés

La comparaison du coût de la scolarisation de l'enfant handicapé en milieu ordinaire et en établissement médico-social est malaisée.

Les coûts relatifs à la scolarité des jeunes scolarisés dans les divers degrés d'enseignement ont été calculés par le ministère de l'éducation nationale (direction de la programmation et du développement).

Pour les jeunes handicapés relevant de l'enseignement spécialisé, la dépense moyenne par élève du 1^{er} degré est évaluée à 7 790,14 €⁹⁸. L'écart avec un élève scolarisé en milieu ordinaire est de 3 750,25 €. Cette évaluation ne paraît pas inclure toutefois le coût des prises en charge à caractère médico-social ou sanitaire, celui des auxiliaires de vie scolaire, celui de la mise à disposition de matériels pédagogiques adaptés et celui des éventuels travaux d'accessibilité exécutés par les collectivités territoriales.

Le coût moyen à la place en établissement médico-social aurait été en 1999⁹⁹ :

- en institut médico-éducatif (IME) : 27 989 € ;
- en institut de rééducation : 33 397 € ;
- en établissement pour enfants polyhandicapés : 50 137 € ;
- en institut d'éducation motrice (IEM) : 38 682 € ;
- en institut d'éducation sensorielle pour déficients visuels : 26 571 € ;
- en institut d'éducation sensorielle pour déficients auditifs : 27 971 € ;
- en SESSAD : 13 409 €.

98) Référence : « l'Etat et l'école – 30 indicateurs sur le système éducatif français », octobre 2000.

99) Résultats synthétiques 1999, novembre 2000, ministère de l'emploi et de la solidarité (DGAS).

Le coût moyen à la place pour un enfant handicapé scolarisé dans l'enseignement spécialisé de l'éducation nationale serait près de deux fois plus élevé que pour un enfant non handicapé. Dans un établissement médico-social, il serait trois fois et demie à cinq fois plus élevé. Il a toutefois été exposé au cours de l'instruction que « l'analyse suppose une expertise partagée (des deux ministères concernés) pour clarifier les concepts utilisés (notamment celui de l'enseignement spécialisé), la nature des dépenses prises en compte et la manière dont celles-ci peuvent être mesurées ». Il convient donc sans doute de ne pas trop s'attacher à la notion de « coût moyen » en la matière et de mettre au point des indicateurs de gestion par catégorie d'établissements.

Il est souligné que dans les développements qui précèdent, il n'est pas fait référence aux instituts nationaux de jeunes sourds et de jeunes aveugles, établissements publics d'enseignement qui demeurent placés sous la tutelle du ministre chargé de la santé, bien que l'évolution constatée tende vers l'intégration des élèves dans les établissements de l'éducation nationale.

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

Les enseignements professionnels que les adolescents handicapés suivent peuvent être financés par la taxe d'apprentissage que versent les employeurs.

Faisant application des dispositions ajoutées par la loi du 12 avril 2000 à l'article L. 111-7 du code des juridictions financières, la Cour a contrôlé les deux organismes nationaux collecteurs de taxe d'apprentissage dédiés au secteur des personnes handicapées : le CCAH-PSP et l'OCTAPEH.

Les deux collecteurs nationaux dans le secteur du handicap

Le CCAH – PSP (Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées et inadaptées / Promotion sociale et professionnelle) est une association fondée en juin 1974 par le CCAH actuellement présidé par un représentant du groupe Médéric. Il regroupe des associations gestionnaires de structures médico-sociales accueillant et formant de jeunes handicapés, des établissements du secteur médico-social et de l'éducation nationale, ainsi que des organismes socio-économiques ou des groupements représentatifs d'entreprises. Le CCAH – PSP est, depuis 1975, un organisme collecteur et répartiteur de la taxe

d'apprentissage ; il a développé en outre, depuis 1990, une activité d'organisme intermédiaire pour l'affectation des fonds européens.

L'OCTAPEH (Organisme central de technologie, d'apprentissage, de promotion et d'éducation en faveur des personnes handicapées) est, lui aussi, une association régie par la loi de 1901, créée en octobre 1973 par l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales) pour collecter la taxe d'apprentissage au profit des personnes handicapées. L'agrément préfectoral¹⁰⁰, limité à l'origine à la collecte d'une partie de la taxe soumise au barème, a été étendu à la totalité de la taxe en février 1997. L'OCTAPEH regroupe des adhérents du secteur médico-social (205 IME et IMPRO) et du secteur de l'éducation nationale (149 SEGPA).

A – La collecte au bénéfice des personnes handicapées

La collecte de taxe d'apprentissage réalisée en faveur des jeunes handicapés par l'intermédiaire des deux collecteurs est marginale, et tend encore à baisser. Elle est de l'ordre de 0,03 % de la taxe brute.

Le CCAH-PSP, qui avait collecté plus de 0,76 M€ en 1983, n'a collecté que 128 162 € en 2001 ; il a bénéficié aussi de 72 910 € de fonds transitant par d'autres collecteurs. La collecte de l'OCTAPEH, qui dépassait elle aussi 0,76 M€ en 1985, a été inférieure à 305 000 € en 2002.

La collecte du CCAH-PSP est allée, en 2001, pour 53,3 % aux CFAS (centres de formation d'apprentis spécialisés) - auxquels le quota est réservé¹⁰¹, pour 37,6 % aux établissements spécialisés (instituts médico-éducatifs, instituts médico-professionnels, établissements régionaux d'enseignement adapté) et pour 9,1 % aux sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA). La qualité

100) Il existe jusqu'en 2003 trois catégories de collecteurs de la taxe d'apprentissage (loi n° 71-576 du 16 juillet 1971 relative à l'apprentissage) : les collecteurs de droit (notamment les chambres de commerce et d'industrie), les collecteurs agréés par les préfets et les collecteurs agréés dans le cadre d'une convention (signée par le ministère de l'éducation nationale avec des organismes couvrant une branche ou un secteur d'activité).

101) La taxe d'apprentissage se décompose en deux parts : le « quota » de 40 %, obligatoirement affecté au développement de l'apprentissage ; le « hors quota » ou « barème » (60 %) qui finance l'ensemble des premières formations professionnelles et technologiques.

d'adhérent à jour de sa cotisation (208,9 €), est nécessaire pour qu'un établissement puisse recevoir de la taxe du CCAH-PSP.

Les établissements spécialisés pour former les jeunes handicapés bénéficient de la plus grande partie des versements de l'OCTAPEH (68,4 %), mais ils ne reçoivent chacun qu'un montant moyen de 457 €. Comme les versements de taxe sont subordonnés à la qualité d'adhérent de l'OCTAPEH, le montant moyen réellement perçu par les établissements n'est que de 152 €, compte tenu d'une cotisation de 305 €, dite participation aux frais, critiquée d'ailleurs par la préfecture de Paris en mars 2001.

Les CFA ou CFAS ne reçoivent que 16,5 % du total des versements de l'OCTAPEH, mais les affectations moyennes sont de 3 765 €, montant réduit toutefois du fait de l'instauration en 2001 d'une cotisation spéciale des centres de 155 €.

Les sections spécialisées des collèges reçoivent 14,1 %. Les versements de l'OCTAPEH ne vont que pour 1,1 % aux lycées.

Le fonctionnement des collecteurs

Les observations déjà présentées par la Cour sur la taxe d'apprentissage¹⁰² peuvent être complétées par certaines constatations faites sur les deux collecteurs nationaux dédiés au handicap.

La date figurant sur les reçus du CCAH-PSP est bloquée à la date limite autorisée pour les versements des entreprises, même pour les versements reçus après cette date butoir, qui détermine le caractère exonérateur des versements des entreprises. L'OCTAPEH a accepté, pour chacune des années contrôlées, des versements d'entreprises manifestement hors délais.

Les versements en provenance d'autres collecteurs ont représenté 78 % de la collecte directe de l'OCTAPEH en 2001. Ils se font parfois après la date limite de versement des fonds de taxe d'apprentissage aux établissements bénéficiaires. Le CCAH-PSP a, lui aussi, accepté des versements tardifs, en août et novembre 2001 par exemple. Ces relations entre collecteurs donnent lieu dans certains cas à des transferts de fonds entre collecteurs, ce qui est pourtant interdit pour un collecteur qui ne gère pas une école admise à recevoir la taxe d'apprentissage. De tels transferts ont été constatés tant au CCAH-PSP qu'à l'OCTAPEH.

102) Voir rapport public de la Cour 2002, première partie : rapport d'activité, p. 13-14.

S'agissant du seul OCTAPEH, il a été constaté que les instances collégiales ne s'étaient pas prononcées depuis 12 ans sur les modalités de répartition de la taxe collectée. L'organisme affecte parfois en fonds libres des montants que les entreprises versantes destinaient à des établissements habilités. Jusqu'en 1999, ce collecteur considérait, de façon irrégulière, les chèques de taxe des années antérieures non encaissés comme des produits exceptionnels au lieu de les comptabiliser comme des fonds à redistribuer. Il n'a pas mis en place un dispositif de contrôle interne. Le classement des dossiers est peu rigoureux et les informations statistiques et comptables qu'il présente manquent de cohérence.

B – La situation nouvelle des collecteurs

Les conditions d'exercice de l'activité de collecteur de taxe d'apprentissage seront modifiées en 2004, en application de la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002¹⁰³. En effet, le décret du 24 avril 2002, relatif notamment à la taxe d'apprentissage, précise qu'au-delà de la campagne 2003, le seuil de collecte est fixé à 2 M€ pour les organismes collecteurs à compétence nationale. En l'absence de signature d'une convention-cadre, les deux collecteurs nationaux dédiés au handicap ne rempliraient plus les conditions pour poursuivre leur activité.

Le coût pour le CCAH-PSP de l'activité de collecte de la taxe d'apprentissage est allégé par les produits financiers que permet la gestion d'un programme financé par le fonds social européen. La situation financière de l'OCTAPEH est fragile au contraire, bien qu'une partie des coûts de fonctionnement soit supportée par les établissements adhérents. Le déficit cumulé des onze dernières années représente, à raison d'un déficit moyen annuel de 11 435 €, la quasi-totalité d'un legs de 132 424 € dont l'organisme a bénéficié en 1995.

Les tentatives de rapprochement entre les deux collecteurs ont été infructueuses à ce jour.

103) La loi retient les collecteurs habilités par une convention-cadre de coopération, les collecteurs agréés au niveau national par arrêté ministériel, les chambres consulaires et les collecteurs agréés par les préfets de région.

RECOMMANDATIONS

1) En ce qui concerne la scolarisation :

- ordonner le dispositif d'orientation vers l'intégration scolaire, dont le caractère prioritaire, affirmé en 1975, doit mieux se traduire dans les faits ;

- à cette fin, 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 deux ministères concernés pour réduire la non scolarisation des enfants présentant un handicap.

2) En ce qui concerne la taxe d'apprentissage :

- l'objectif prioritaire d'intégration scolaire implique que la formation des jeunes en situation de handicap puisse continuer à bénéficier des fonds de la taxe d'apprentissage, dont les deux collecteurs nationaux du secteur n'attirent qu'une part très faible ;

- il rend souhaitable d'envisager une adaptation des conditions actuelles d'exonération de la taxe qui favorise les concours à la formation professionnelle dans le secteur du handicap.

Chapitre VII

L'insertion dans le monde du travail

L'objectif du législateur en 1975, repris dans les textes d'application ainsi que dans les déclarations ministérielles, était de permettre une insertion des personnes handicapées dans le milieu ordinaire de travail, compatible avec leurs capacités physiques et intellectuelles.

I – L'activité professionnelle des personnes handicapées

Avec les réserves qu'appellent la définition du handicap et la médiocrité du système statistique en la matière (voir chapitre 1), 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'emploi¹⁰⁴. Leur taux de chômage était donc de l'ordre de 26 % contre 9 % pour la population française totale, en dépit des dispositifs spécialisés mis en place à leur intention.

Les difficultés d'insertion dans le milieu du travail des personnes handicapées, en particulier des personnes présentant un handicap mental, ne sont pas liées seulement aux contraintes entraînées par leur handicap.

A – Les dispositifs en place

La loi n° 87-577 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées oblige les employeurs occupant au moins 20 salariés à embaucher des travailleurs handicapés dans la proportion minimum de 6 % de leur effectif salarié, par embauche directe, contrat de sous-traitance avec des établissements du secteur protégé ou par application d'accords de branche, d'entreprise ou d'établissement prévoyant la mise en œuvre de programmes pluriannuels en faveur de bénéficiaires de la loi ¹⁰⁵.

104) L'enquête HID dénombre environ 731 000 travailleurs handicapés à la fin de 1999 : 461 000 employés en milieu ordinaire du secteur privé (342 000) ou de l'administration (119 000), 96 000 employés en milieu protégé et 174 000 au chômage (23,8 %).

105) Dispositions codifiées aux articles L. 321-1 à L. 323-8-8 du code du travail (livre III, section I : « obligation d'emploi des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés »).

Cet objectif de 6 % est cependant encore loin d'être atteint. Dans la plupart des départements, le taux ne dépasse pas un chiffre compris entre 3 et 4,5 %. En revanche, un nombre appréciable de travailleurs handicapés sont employés par des entreprises de moins de 20 salariés, non assujetties à l'obligation légale.

Ces réticences des employeurs s'expliquent essentiellement 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'Etat, l'AGEFIPH¹⁰⁶ et les accords de branche. Les entreprises redoutent en outre le poids des actions d'accompagnement et de suivi au long cours, indispensables à un grand nombre de travailleurs handicapés. 85 % des entreprises qui ont embauché des travailleurs handicapés se déclarent cependant satisfaites de leur décision, mais on peut supposer que ce taux de satisfaction est lié pour une large part à la sévérité de la sélection qu'elles pratiquent.

Le taux d'emploi des travailleurs handicapés

Dans le secteur privé, la loi du 10 juillet 1987 assigne aux établissements d'au moins 20 salariés, à partir de leur troisième année d'existence, une obligation d'emploi des personnes handicapées.

Défini comme le rapport entre des « unités bénéficiaires » et un « effectif assujetti », *le taux d'emploi de 6 % des travailleurs handicapés n'est pas le pourcentage de travailleurs handicapés dans les effectifs de l'établissement, qui lui est sensiblement inférieur :*

- la plupart des emplois de travailleurs handicapés ne comptent pas pour une unité mais font l'objet, après conversion en équivalent temps plein, d'un mécanisme complexe de majorations visant à prendre en compte le niveau d'employabilité des personnes recrutées (âge, importance du handicap) et l'effort de l'employeur pour permettre leur insertion (durée et nature du contrat offert). En 2000, dernière année connue¹⁰⁷, chaque travailleur handicapé représentait en moyenne 1,38 « unité bénéficiaire » ;

- l'« effectif assujetti » ne correspond pas à l'effectif total de l'entreprise, dont sont retranchées les catégories d'emploi requérant des aptitudes particulières d'emploi (article D. 323-3 du code du travail). En 2000, 456 000 emplois ont été exclus à ce titre. En définitive, l'effectif assujetti n'était que de 7,38 millions de salariés pour 92 000

106) Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (cf. ci-après point III).

107) Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité (DARES), *Premières informations et premières synthèses*, novembre 2002 – n° 47-1.

établissements sur les 120 000 de plus de 20 salariés répertoriés au 31 décembre 2000.

Sur ces bases, les établissements assujettis ont employé, en 2000, 219 000 personnes handicapées, comptabilisées comme 302 000 « unités bénéficiaires », soit un taux d'emploi - au sens de la loi de 1987 - de 4,1 %¹⁰⁸, proche, selon le ministère, du niveau des années antérieures.

Pour s'acquitter de leur obligation d'emploi, les employeurs disposent, en effet, d'alternatives à l'embauche directe (les différents moyens pouvant être combinés) : recourir à la sous-traitance aux ateliers protégés et aux centres d'aide par le travail ; verser une contribution à l'Agefiph ; participer à un accord collectif prévoyant un programme d'actions en faveur des handicapés ou accueillir des personnes handicapées en stage de formation professionnelle¹⁰⁹.

Dans ce cadre, seuls 33,9 % des établissements assujettis remplissaient en 2000 leurs obligations par recours exclusif à l'embauche. A l'opposé, 36,7 % n'accueillaient aucun travailleur handicapé, privilégiant le versement libératoire à l'Agefiph. 25,6 % combinaient diverses possibilités avec l'emploi de travailleurs handicapés. 3,8 % avaient conclu un accord collectif.

Pour les personnes jugées inaptes au travail en milieu ordinaire à leur sortie des instituts médico-éducatifs (IME) ou médico-professionnels (IMPro)¹¹⁰, ainsi que pour les adultes reconnus inaptes par les COTOREP, a été créé un secteur du travail "protégé" avec deux types principaux d'établissements, les centres d'aide par le travail (CAT) et les "ateliers protégés", plus proches du secteur productif normal que les premiers, les uns et les autres devant constituer des passerelles vers le milieu de travail ordinaire.

La plupart des services déconcentrés auprès desquels l'enquête a été conduite jugent insuffisant le nombre de places disponibles dans le secteur protégé. Un déséquilibre existe de surcroît entre le nombre de CAT et le nombre d'ateliers protégés, le premier apparaissant comme trop élevé par rapport au second au jugement des services chargés de l'emploi. Il faut toutefois noter que si les CAT sont des établissements médico-sociaux dont les capacités d'accueil peuvent faire l'objet d'un

108) 302 000 « unités bénéficiaires » par rapport à un « effectif assujetti » de 7,38 millions de salariés.

109) Modalité supplémentaire ajoutée par la loi du 17 janvier 2002.

110) Les instituts médico-professionnels proposent un enseignement général, préprofessionnel et professionnel à des jeunes gens présentant des déficiences intellectuelles (14 à 20 ans, parfois 25 ans pour les situations de handicap mental).

contingemment, les ateliers protégés sont des entreprises relevant du code du travail et disposant de la liberté de création d'emploi.

L'orientation des travailleurs handicapés à la sortie des instituts médico-éducatifs, ou lors de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, ainsi que les passages du secteur protégé au secteur ordinaire ou inversement, relèvent des COTOREP. Dans plusieurs départements, des partenaires supplémentaires sont associés aux décisions : il est fait appel à la CDES (commission départementale d'éducation spéciale), chargée de l'orientation scolaire (voir chapitre 5), aux acteurs concernés en aval par l'insertion en milieu ordinaire (ANPE, Cap-Emploi, foyers de jeunes travailleurs, associations, assistantes sociales), parfois aux comités techniques des établissements dont dépendent les personnes à orienter. Dans certains départements, des bilans médicaux ou psycho-sociaux sont établis.

L'enquête a fait apparaître toutefois que, dans une vingtaine de départements, il n'était fait appel ni à la COTOREP ni à la CDES pour les décisions d'orientation. Cette situation peut trouver son origine dans des relations locales difficiles, dans l'insuffisance de moyens ou de dynamisme de certaines commissions ; elle peut traduire également des phénomènes de filière, notamment entre associations et établissements.

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. Ces dispositions ne sont toutefois assorties pour eux d'aucune sanction, l'alternative à l'embauche directe étant alors la sous-traitance à des établissements de travail protégé (cf. art. 323-2 et 323-8 du code du travail).

Il ressort du dernier bilan établi par le ministère de la fonction publique, qui porte sur l'année 2000, que le taux d'emploi des travailleurs handicapés dans la fonction publique d'Etat a été de 4,17 % dans les ministères (hors éducation nationale)¹¹¹ et les établissements publics qui avaient participé à l'enquête, ce qui correspondait à un effectif de 38 871 agents handicapés. Il avait été de 3,86 % en 1996, 4,01 % en 1997, 4,09 % en 1998 et de 4,18 % en 1999.

Il est malaisé de comparer les résultats du secteur public et du secteur privé à ce propos. En effet, outre diverses différences dans la définition des situations de handicap, on doit constater que le taux

111) Le ministère de la fonction publique note que le ministère de l'éducation nationale, « cette année encore, et malgré de réels efforts, n'a pas été en mesure de mettre en œuvre une procédure de dénombrement satisfaisante ». Le ministère de l'agriculture n'a pas participé non plus à l'enquête 2000.

d'emploi affiché dans la fonction publique d'Etat retrace un rapport entre des personnes physiques (et non « des unités bénéficiaires ») et des effectifs globaux (non défalqués). Le taux affiché pour la fonction publique d'Etat serait dès lors, selon le ministère de la Fonction Publique, plus satisfaisant que celui relevé dans le secteur privé. On notera de surcroît que, en raison de leur statut, les fonctionnaires n'ont pas le même intérêt que les travailleurs du secteur privé à faire reconnaître qu'ils entrent dans le champ de la loi de 1987 (cf. art. 323-3 du Code du Travail) en particulier du fait de circonstances postérieures à leur recrutement.

A l'inverse, la fiabilité des informations ainsi recueillies sur la base de déclarations peu vérifiables reste sujette à caution. De plus, l'enquête 2000 qui a marqué un net progrès dans les modalités de dénombrement des bénéficiaires de l'obligation d'emploi n'a pu s'étendre, comme on l'a vu, à des ministères mobilisant un nombre considérable de fonctionnaires.

Elle a comporté un travail de collaboration avec les deux autres fonctions publiques, territoriale et hospitalière, qui toutefois n'a pas encore permis d'aboutir à des évaluations comparables¹¹².

En tout état de cause, malgré un effort au cours des années récentes - signature avec des organisations syndicales représentatives de fonctionnaires d'un protocole d'accord sur l'insertion des travailleurs handicapés dans la fonction publique d'Etat le 8 octobre 2001¹¹³, augmentation de la dotation du fonds interministériel qui finance des actions d'adaptation des postes de travail, d'accessibilité, de formation et d'accompagnement (5,6 M€ en 2002)¹¹⁴, désignation de correspondants dans les services, annonce de plans triennaux d'intégration d'agents handicapés -, le seuil de 6 % exigé par la loi est encore loin d'être atteint, alors que les plus hautes autorités de l'Etat ont souligné que les « fonctions publiques devraient être exemplaires ».

A tout le moins l'amélioration du dispositif d'observation des conditions dans lesquelles le secteur public s'acquitte de cette obligation nationale devrait constituer une première priorité, sous peine d'amoindrir la crédibilité des appels que les pouvoirs publics lancent aux employeurs privés pour qu'ils la respectent mieux.

112) Les données les plus récentes disponibles sur les deux autres fonctions publiques (statistiques 1997) font ressortir un taux de 4,5 % pour la fonction publique territoriale et de 5,43 % pour la fonction publique hospitalière (source : *Service public*, décembre 2001).

113) Il prévoit notamment la suspension de la procédure des « emplois réservés » et le développement des recrutements directs par voie contractuelle.

114) Fonds interministériel pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (chapitre 57-06, article 30, du budget des services généraux du Premier ministre).

B – Les programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés

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.

Ils sont conduits sous l'autorité d'un comité directeur présidé par le préfet, représenté le plus souvent par le directeur du travail. Y participent généralement les services de l'État (notamment la DDASS), l'ANPE, la caisse régionale d'assurance maladie (CRAM), l'AGEFIPH, qui assure en général la plus grande part du financement, ainsi que les organisations patronales (CGPME-MEDEF) et les associations locales intéressées, notamment celles qui interviennent dans le cadre du dispositif Cap-Emploi. Le comité directeur fixe les objectifs, détermine les orientations du programme, valide les propositions d'action, contrôle leur mise en œuvre et évalue les résultats.

Le réseau Cap-Emploi

Le réseau Cap-Emploi – lancé lors d'une journée d'information, le 5 octobre 2000 – est l'appellation reconnue de structures spécialisées dans le recrutement, le reclassement et l'accompagnement des personnes handicapées dans le monde du travail (116 en octobre 2000).

Elles se divisaient jusque-là en « équipes de préparation et de suite au reclassement des personnes handicapées » (EPSR), visées par la loi d'orientation du 30 juin 1975 et financées en partie par l'État, l'ANPE et la sécurité sociale, et les « organismes d'insertion et de placement » (OIP), créés à l'initiative des employeurs après le vote de la loi du 10 juillet 1987.

L'AGEFIPH finance, depuis le 1^{er} juillet 1999, la quasi-totalité du fonctionnement de ces structures (de l'ordre de 50 M€ en 2001), qui offrent aux chefs d'entreprises et responsables des ressources humaines un service gratuit et qui auraient réalisé 42 258 placements en 2001.

Dans certains départements, comme l'Aisne, un comité d'orientation auquel participent aussi l'AFPA, la COTOREP, le GRETA, les associations locales de personnes handicapées, des représentants des instituts médico-éducatifs et des établissements de travail protégé (CAT et ateliers protégés), joue le rôle d'une instance consultative.

Un coordinateur, placé sous l'autorité du comité directeur, assure la liaison entre les différents interlocuteurs, analyse les besoins, suscite les projets et coordonne les initiatives.

Les actions mises en place visent, en premier lieu, à informer les entreprises afin de réduire leurs appréhensions à l'égard du handicap, à détecter les postes disponibles et à faciliter éventuellement l'adaptation de ceux-ci avec l'aide de l'AGEFIPH. Cette information vise également à favoriser l'accès aux formations qualifiantes, notamment en alternance, et à obtenir des détachements en entreprise.

Dans l'Aisne, ces actions ont été prises en charge par le MEDEF. D'une façon générale, les interventions des organisations d'employeurs et des structures Cap-emploi sont appréciées, notamment pour conclure les embauches.

Les entreprises présentent, en effet, des exigences de plus en plus précises : sur les abattements de salaires auxquels l'embauche d'un travailleur handicapé donne droit, sur les allègements de charges financés par l'AGEFIPH, en matière de compétence également.

La mise à disposition de travailleurs dans le cadre d'un contrat associant l'entreprise à un établissement de formation ou à une structure de travail protégé, avec clause de réintégration en cas d'échec, constitue, selon les éléments recueillis pour le Bas-Rhin, un bon moyen de favoriser le placement en milieu ordinaire. Cette méthode permet, en effet, à l'entreprise d'évaluer l'intéressé avant de l'embaucher définitivement. L'alternance en entreprise, comme dans les Alpes-Maritimes, est un autre moyen de vérifier la faisabilité de l'opération.

Enfin, les entreprises demandent qu'un accompagnement du travailleur handicapé soit assuré, par un service au niveau départemental ou par un « référent » susceptible d'être sollicité, et que le lien qui les rattache à la structure qui leur propose le travailleur handicapé soit maintenu. Dans le Bas-Rhin, une formation pour des « tuteurs » en entreprise a ainsi été mise en place.

Il apparaît, en effet, que si des entreprises en nombre croissant acceptent de s'engager dans cette démarche, c'est à la condition que le recrutement de travailleurs handicapés ne leur impose pas un surcoût insupportable, à compétence équivalente, et ne constitue pas pour elles un souci supplémentaire.

Le deuxième volet d'intervention des équipes du PDITH concerne les intéressés eux-mêmes, afin de les amener à mettre au point des projets professionnels qui correspondent à leurs aptitudes et à leurs goûts, avec l'appui d'accompagnateurs souvent issus des établissements où ils ont

séjourné. L'élaboration du projet professionnel doit être soutenue par une offre de formation suffisamment diversifiée pour répondre aux exigences de compétence des entreprises (contrats d'apprentissage, contrats d'insertion en alternance et contrats de qualification). Mais, parmi les services déconcentrés qui ont été interrogés par la Cour, 33 ne proposent qu'un ou deux types de formation et 15 autres en proposent seulement entre 3 et 5.

Un autre objectif essentiel des PDITH est le maintien des travailleurs handicapés dans leur emploi existant et le traitement préventif des difficultés qu'ils peuvent éprouver. Une détection précoce de celles-ci peut donner lieu à la création de cellules d'information entre entreprises et services du PDITH, ainsi qu'à des réunions entre médecins conseils et médecins du travail pour traiter les cas délicats.

Des PDITH existent aujourd'hui dans tous les départements examinés, sauf le Cher, mais leur qualité est inégale. Elle dépend des caractéristiques de l'économie locale, de la valeur des relations nouées par les entreprises avec leur milieu et surtout de l'engagement de tous les acteurs locaux, y compris les administrations de l'État, ainsi que des collectivités territoriales.

Les réalisations ont été peu nombreuses dans les Bouches-du-Rhône et les actions d'insertion des jeunes ont été suspendues dans le Pas-de-Calais à la demande de l'AGEFIPH. Dans d'autres départements, les responsables des PDITH ont su traiter les problèmes du travail des personnes handicapées dans leur ensemble, tisser des liens avec de nombreux partenaires locaux et recourir à l'ensemble des procédures disponibles pour intéresser les entreprises au recrutement de travailleurs handicapés. Dans la majorité des cas, les entreprises recourent à des contrats aidés ; les principaux employeurs sont les collectivités locales (contrats emploi-solidarité, contrats emploi consolidé) et les entreprises de moins de 20 salariés.

En l'absence de système statistique fiable et de comptabilité analytique précise garantissant la cohérence des données, il est difficile de construire des indicateurs chiffrés d'efficacité des actions des PDITH et d'en tirer des conclusions sur la qualité des actions conduites dans ces programmes départementaux.

II – La sortie du travail protégé

Dans l'esprit de la loi d'orientation de 1975, les centres d'aide par le travail et les ateliers protégés ne devaient pas constituer une solution définitive au problème de l'emploi des travailleurs handicapés reconnus inaptes temporairement au travail dans le secteur « ordinaire », public ou privé. Il devait plutôt s'agir, pour nombre d'entre eux, d'un sas, d'une période d'adaptation et de formation, dont l'issue normale serait le passage au secteur ordinaire, si possible à titre définitif.

La pratique est bien différente : les sorties du secteur protégé vers le secteur ordinaire s'effectuent à un rythme extrêmement faible. Dans un département comme l'Aude, il n'en a été constaté aucune en 2000-2001. Au niveau national, le taux de sortie des CAT était, en 1998, de 4,8 % des travailleurs présents en CAT, dont 0,24 % vers des ateliers protégés et 0,3 % vers le milieu ordinaire du travail ; les sorties les plus fréquentes consistaient en un retour dans la famille de la personne handicapée ou en l'entrée dans un autre CAT¹¹⁵.

A – Le rythme des sorties

La persistance de cette situation est imputable au fait que différents facteurs convergent pour l'empêcher d'évoluer :

- les réticences et les exigences des entreprises du secteur concurrentiel ont été rappelées plus haut. Elles redoutent parfois des réactions de la clientèle et des autres travailleurs face à cette main d'œuvre censée poser des problèmes particuliers.

- de nombreux directeurs d'établissements du secteur protégé craignent de voir partir leurs meilleurs éléments, surtout lorsqu'ils ont accédé à l'encadrement. Il ressort des réponses au questionnaire de la Cour que des établissements n'apprécient guère que les services de l'État s'intéressent à la manière dont ils gèrent les listes d'attente et les sorties en milieu ordinaire.

- les intéressés eux-mêmes craignent fréquemment de perdre une certaine sécurité de l'emploi, d'autant que le retour en secteur protégé est loin d'être garanti partout. De plus, les incitations financières à une sortie vers le milieu ordinaire sont faibles, quand le bilan financier n'est pas négatif, en cas de cumul de l'allocation aux adultes handicapés avec la

115) Source : ministère de l'emploi et de la solidarité, *Tableau de bord des centres d'aide par le travail*, Infodas n° 72, juin 2001.

garantie de ressources des travailleurs handicapés, qui peut assurer une rémunération supérieure au SMIC.

- les familles voient souvent, elles aussi, dans le statu quo une garantie pour la sécurité matérielle et morale de leurs enfants ou parents handicapés. Leurs associations gèrent un très grand nombre d'instituts médico-pédagogiques, de CAT et d'ateliers protégés, ce qui favorise un certain effet de filière lors des passages des IME aux CAT ou ateliers protégés qui dépendent d'elles.

En définitive, le fonctionnement actuel du système paraît essentiellement guidé par des considérations liées aux capacités d'accueil des établissements et à l'offre de formation.

B – Les stratégies d'évitement

Devant les maigres résultats de la politique d'insertion en milieu ordinaire à partir du secteur protégé, de nombreux services déconcentrés - dans à peu près la moitié des départements, selon les éléments de l'enquête -, ont mis en place une « stratégie d'évitement » qui tend à prévenir un rattachement prématuré des jeunes handicapés au monde du travail protégé.

Ceux de ces jeunes qui sont susceptibles d'être intégrés directement dans le milieu ordinaire sont sélectionnés, dès leur sortie de l'institut médico-éducatif ou leur demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. La sélection est assurée par des collaborateurs spécialisés du PDITH ou, très souvent, par des directeurs d'instituts médico-éducatifs. Des stages d'insertion et de motivation sont également proposés. L'« évitement » prend place dans le cadre du PDITH et concerne à la fois les ressortissants du système d'éducation spécialisée et ceux qui relèvent des COTOREP.

Sept des départements interrogés ne recourent qu'à l'évitement, et un nombre égal ne pratique que l'aide à la sortie du secteur protégé.

L'expérience « Étape » en Seine-et-Marne

En Seine-et-Marne, une expérience d'évitement, appelée « Étape », se déroule depuis 1997 dans deux centres de rééducation professionnelle.

Ce dispositif concerne des jeunes gens (filles et garçons) issus d'instituts médico-éducatifs, qui paraissent aptes à tenir un emploi en secteur ordinaire, sans passer par le secteur protégé, moyennant une phase de préparation à l'emploi et un accompagnement dans l'emploi.

L'opération fonctionne en réseau avec 7 IME du département. Les jeunes gens sont âgés de 17 à 23 ans. Reconnus handicapés par la COTOREP, ils doivent satisfaire à certains critères : l'absence de troubles psychologiques majeurs, l'acquisition de compétences professionnelles à l'IME ou en stage, une capacité d'apprentissage pratique et concret, doublée d'une certaine adaptabilité face à des situations nouvelles, enfin la volonté de s'insérer et de participer à l'action.

Le dispositif comprend une phase d'évaluation conduite avec l'IME, d'une durée de 13 semaines, au bout de laquelle la COTOREP décide de la participation ou non du candidat à l'opération, puis une phase de préparation à l'insertion professionnelle d'une durée de 12 semaines.

L'adhésion s'est révélée très forte, surtout chez les 18-20 ans en fin de parcours IME. Les formations offertes sont en nombre restreint mais paraissent bien adaptées aux possibilités des intéressés : jardinage et espaces verts, bâtiment, restauration.

Depuis 1997, 45 jeunes ont bénéficié de cette opération ; les trois quarts ont pu trouver des solutions dans le secteur ordinaire. Toutefois, leur insertion reste fragile face aux difficultés même légères. La réussite de ces opérations exige des structures de travail à effectif réduit, un encadrement proche et un tutorat fiable, ainsi qu'un effort soutenu de la part des responsables de l'action, tant dans le milieu du travail et les entreprises qu'auprès des familles afin de s'assurer l'appui de celles-ci.

Les contrats négociés aux fins d'« évitement » sont tous des contrats aidés. Les délais d'adaptation nécessaires impliquent le recours à des contrats d'insertion en alternance. Ces contrats supposent, en outre, un accompagnement personnalisé de la part de l'association formatrice, qui doit se poursuivre aussi longtemps que l'entreprise l'estime nécessaire et qui revêt un caractère autant social que professionnel.

Le logement des travailleurs handicapés constitue un autre problème lors du passage du secteur protégé au secteur ordinaire. Il est, la

plupart du temps, nécessaire de trouver un hébergement autonome, soit en famille, soit dans le secteur privé locatif ou le secteur aidé (HLM), avec des problèmes financiers éventuels, mais aussi la nécessité d'un comportement responsable (paiement d'un loyer, respect du voisinage). Une formation dans ce domaine également est souvent indispensable.

De l'enquête par questionnaire et des visites sur place ressort une prise de conscience par les acteurs économiques et sociaux locaux de la nécessité d'actions novatrices pour l'insertion au travail des personnes handicapées. Dans 30 à 35 départements environ, les services de l'État interrogés s'efforcent de combiner la sortie du secteur protégé avec des actions d'évitement. Dans une vingtaine de départements, des programmes cohérents tentent de rassembler de nombreux partenaires, de faire appel à des actions de formation étendues et d'associer le plus possible les entreprises aux opérations.

Nombre de ces actions, toutefois, demeurent expérimentales ; la variété des situations locales conduit à une inégalité certaine des travailleurs handicapés devant les chances de retrouver un emploi.

C – Les coûts

Peu d'éléments fiables ont pu être recueillis sur les coûts comparés du travailleur handicapé en secteur protégé et en secteur ordinaire.

Le ministère de l'emploi et de la solidarité évaluait en 2001 la garantie de ressources par personne handicapée versée par l'Etat (GRTH) à 8 290 € en CAT et 8 599 € en atelier protégé, tandis que 3 276 € étaient versés à ce titre par l'AGEFIPH en milieu ordinaire. Le ministère allouait en outre une subvention à titre médico-social de 10 000 € environ par personne handicapée dans les CAT, et une subvention de fonctionnement de 1 648 € par personne dans les ateliers protégés¹¹⁶ qui est majorée de 4 600 € en cas de sortie vers le milieu ordinaire (circulaire 2001/23 du 26 juillet 2001).

Ces chiffres ne comprennent pas l'AAH ; le coût du secteur ordinaire apparaît cependant sensiblement moins élevé, surtout par rapport aux CAT. Toutefois, la pathologie des travailleurs handicapés placés en secteur protégé est nettement plus lourde en moyenne que celle des travailleurs handicapés recrutés en secteur ordinaire. À pathologie égale, le coût du milieu ordinaire serait, d'après la direction générale de l'action sociale, sensiblement voisin.

116) Imputées respectivement au budget de l'emploi (ateliers protégés) et au budget de la santé et de la solidarité (CAT).

L'enquête auprès des services déconcentrés a fait ressortir quelques éléments d'information se rapportant à la période 1999-2001 :

- en Bretagne, le coût moyen annuel de fonctionnement d'un CAT est évalué à 9 110 € environ à la place. Pour un CAT de 10 places construit en 1999, ce coût avait pu être ramené à 7 715 €, le coût de l'investissement à la place étant de 4 650 €.
- dans la région des Pays-de-la-Loire, le coût de fonctionnement annuel à la place dans un CAT était estimé à 10 773 €.
- selon les services de l'État dans l'Indre et le Loiret, le coût moyen de fonctionnement à la place en CAT serait de l'ordre de 9 900 à 10 000 € par an. Le coût du suivi d'un travailleur handicapé sorti du secteur protégé et accompagné par les services compétents serait d'environ 1 525 € par an.

Malgré la prudence avec laquelle ils doivent être interprétés, ces chiffres, qui présentent une certaine cohérence, montrent le poids très élevé des dépenses de fonctionnement par rapport à l'investissement, qui ne relèvent pas des dépenses de l'Etat.

Les résultats observés dans l'Indre et le Loiret illustrent, en outre, l'incidence du niveau de handicap. Il est ainsi constaté dans le Loiret que les résultats sont plus positifs pour les jeunes qui sortent d'IMPRO que pour les personnes accueillies en CAT, qui présentent en grande majorité un handicap mental¹¹⁷ et dont il apparaît qu'elles sont plus difficiles à intégrer. De leur côté, les services déconcentrés de la Meuse ne parviennent pas à remplir complètement les stages qu'ils proposent aux personnes handicapées.

Aussi des services, déconcentrés et centraux, interrogés au cours de l'enquête estiment-ils une progression dans les sorties du secteur protégé « possible mais limitée ». Elle suppose aussi une amélioration de l'intégration scolaire des jeunes handicapés, qui renforce leur qualification (voir chapitre 6), ainsi que la mise au point de dispositifs d'accompagnement au long cours adaptés aux travailleurs en situation de handicap mental, les COTOREP pouvant jouer un rôle clé dans ce travail en réseau.

117) Ce qui est une situation générale : retards mentaux et troubles psychiques affectent ainsi 74 % et 80 % de la population des CAT dans les Pyrénées-Atlantiques et le Var.

III – Les interventions de l'Agefiph en 2001

L'Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) a fait l'objet d'un contrôle de la Cour en 2001, qui a donné lieu à une insertion au rapport public 2002, à laquelle il est fait renvoi.

En 2001, l'Agefiph a déclaré avoir collecté 349,1 M€ auprès de 48 933 établissements, dont plus de la moitié (25 694) ne satisfaisaient à leurs obligations au regard de la loi du 10 juillet 1987 que par ce seul moyen, sans employer de travailleur handicapé.

La Cour avait, à l'occasion de son contrôle, constaté l'importance des réserves constituées au cours des exercices antérieurs. En 2001, pour la quatrième année consécutive, dans le cadre notamment d'un programme exceptionnel de dépenses engagé à partir de 1999, l'Agefiph a choisi de réaliser un volume d'interventions supérieur au montant de la collecte de l'année puisqu'il s'est établi à près de 412 M€ :

- mobilisation du monde économique :	15,3
- préparation de la personne handicapée :	82,4
- aides spécifiques :	74,3
- insertion et maintien dans l'emploi :	111,5
- études et évaluations :	1,6
- primes à l'insertion :	92,3
- garantie de ressources des travailleurs handicapés :	34,3

Au total, l'Agefiph fait état pour 2001 de 191 857 interventions¹¹⁸, soit une progression de 17 % par rapport à l'année précédente et de 75,5 % par rapport à 1998. On relèvera que, conformément aux recommandations de la Cour, l'Agefiph a engagé en 2001 une réflexion sur les résultats de ses actions en direction des entreprises, et conduit une enquête de satisfaction auprès des bénéficiaires de ses interventions (entreprises et personnes handicapées).

118) 79 574 personnes insérées ou maintenues dans l'emploi (notamment par le réseau Cap Emploi), 89 187 bénéficiaires d'un bilan de compétences ou d'une formation, 23 096 bénéficiaires d'une aide spécifique (notamment d'un aménagement des situations de travail), étant précisé qu'une même personne peut bénéficier de plusieurs actions au cours d'une année.

IV – Les concours du fonds social européen

L'insertion des travailleurs handicapés est l'une des mesures de la stratégie française d'intervention du fonds social européen (FSE) pour la période 2000-2006¹¹⁹. Les victimes de discriminations liées au handicap bénéficient aussi, en priorité, du programme d'initiative communautaire EQUAL, financé par le FSE.

Durant la précédente période de programmation (1994-1999), l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés relevait de l'objectif 3 des fonds structurels (lutte contre le chômage de longue durée et insertion professionnelle des jeunes) et du programme d'initiative communautaire Emploi (volet « Horizon »).

C'est dans ce cadre que la Cour a contrôlé l'emploi fait des concours européens par le Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées - promotion sociale et professionnelle (CCAH-PSP), retenu par la direction générale de l'action sociale comme organisme intermédiaire coordinateur pour le programme FSE.

La Commission européenne avait accepté en 1990 le projet présenté par le CCAH-PSP pour l'insertion de jeunes handicapés en milieu ordinaire de travail. Un second programme opérationnel a été doté, pour la période 1995/1999, d'un budget de 9,51 M€ : le FSE cofinance des actions complémentaires de celles que conduisent habituellement les établissements accueillant des jeunes en dernière année de formation. Une convention conclue en novembre 1995 avec l'État (ministère de la solidarité entre les générations - direction de l'action sociale)¹²⁰ assigne au CCAH-PSP la mission de choisir, en accord avec l'administration, les opérateurs, de suivre et d'animer les actions, de répartir les fonds reçus du FSE, d'en contrôler l'utilisation et d'en évaluer les résultats.

119) Axe 2 (« égalité des chances et intégration sociale ») de l'objectif 3 des fonds structurels (« soutenir l'adaptation et la modernisation des politiques et systèmes d'éducation, de formation et d'emploi »).

120) Les crédits du FSE sont rattachés par fonds de concours au chapitre 46-31 (développement social), article 31 (actions en faveur des personnes handicapées).

A – La mise en œuvre des financements obtenus du FSE

Le cofinancement FSE est destiné exclusivement aux établissements adhérents du CCAH-PSP ayant acquitté leur cotisation annuelle¹²¹.

L'analyse même des projets présentés par les établissements candidats est peu approfondie. Le CCAH-PSP ne porte d'appréciation ni sur l'adaptation des moyens aux objectifs envisagés ni sur leur coût. L'intégration des projets aux PDITH (Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés) n'est pas exigée pour qu'un dossier soit éligible à un financement FSE.

La preuve du cofinancement est rarement apportée. Est ainsi qualifié de cofinancé le projet d'un établissement dont certaines activités bénéficient de financements extérieurs, par exemple d'un prix de journée. Le CCAH-PSP octroie d'ailleurs le montant exact de la participation FSE sollicitée, même lorsque le taux de financement par le FSE dépasse le plafond de 45 %.

Le CCAH-PSP effectue une instruction comptable. Elle ne permet néanmoins pas d'exclure tout risque de double financement ; le FSE prend en charge, en effet, des dépenses de nature identique à celle des dépenses retenues pour déterminer les prix de journée.

Le traitement comptable des dossiers est lent, même lorsque les justificatifs de dépenses sont adressés au terme de chaque trimestre. Après qu'il a achevé de vérifier les justificatifs, le CCAH-PSP procède aux règlements avec retard, bien qu'il dispose des fonds FSE.

B – L'impact réel des financements

À l'issue de l'opération, le CCAH-PSP se borne à réclamer la production du bordereau des dépenses éligibles, sans demander la justification du coût final de l'opération et la répartition des dépenses entre les cofinanceurs. Il n'exige pour effectuer le règlement pour le compte du FSE ni un bilan physique et qualitatif des résultats de l'action ni même l'indication du nombre de jeunes concernés.

Le CCAH-PSP, qui ne réalise pas de contrôle sur place dans les établissements, ne s'assure donc pas de la réalité du service fait,

121) Une exception a été cependant relevée en faveur des opérateurs adhérents de l'OCTAPEH dans le cadre de la stratégie de rapprochement des deux organismes.

notamment de la participation effective des jeunes aux actions cofinancées, de la maîtrise de l'absentéisme et du niveau des abandons.

L'impact sur l'accès des jeunes handicapés au marché du travail est mesuré par le pourcentage de jeunes, ayant bénéficié des actions FSE, présents sur ce marché. Il serait de 57,5 % pour la promotion 1995/1996, et de 48 % pour la promotion 1996/1997.

Les financements FSE semblent avoir aidé certains établissements à mettre en œuvre l'obligation réglementaire de créer un service de suivi des jeunes handicapés après leur sortie des établissements.

C – L'information du ministère

Les comptes rendus sur l'utilisation des concours du FSE que le CCAH-PSP transmet au ministère sont exprimés en engagements et non en décaissements effectifs. Le CCAH-PSP n'a jamais fourni au ministère les situations de trésorerie ; or les fonds FSE en attente d'emploi étaient de 2,46 M€ en juin 2001 ; les fonds FSE n'avaient alors été redistribués qu'à hauteur de 74 %. Il n'a jamais non plus, contrairement aux dispositions de la convention de novembre 1995, procédé au reversement spontané des crédits FSE non consommés.

Le CCAH-PSP n'utilise pas le plan comptable des associations et ne comptabilise pas les fonds FSE en fonds dédiés. Ses frais de fonctionnement pour la gestion du FSE sont imputés sur les fonds FSE en totalité et non à 45 %, taux maximum de cofinancement ; ils ont été de 73 698 € en moyenne annuelle sur la période 1994/2001.

L'activité FSE procurait au CCAH-PSP 80 % de ses produits de fonctionnement au 30 juin 2001 : 25,85 % au titre du remboursement des frais de gestion par le FSE, 54,03 % au titre des revenus des valeurs de placement. Ces derniers produits ont été au total de 284 600 € pour la période 1996/2001. Les résultats cumulés du CCAH-PSP ont été multipliés par 16,4 dans le même temps.

La direction générale de l'action sociale n'a pas désigné à nouveau le CCAH-PSP en qualité d'organisme intermédiaire coordonnateur pour la programmation 2000/2006, du fait de la déconcentration régionale des crédits. Elle lui a, en outre, demandé de restituer les « sommes non utilisées au titre de la programmation 1994/2000 » (0,66 M€).

RECOMMANDATIONS

Accorder la priorité au recrutement, dans les services de l'État qui participent aux programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés, d'agents formés au suivi et à l'appréciation de la qualité de l'accompagnement de ces travailleurs ;

S'efforcer notamment - 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 de suivi ;

Réexaminer les modalités du cumul de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de la garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH) au regard de la nécessité d'encourager la sortie du travail protégé ; réexaminer aussi, dans la même perspective, le cloisonnement actuellement 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 ;

S'agissant des fonctions publiques – au-delà des indispensables efforts à poursuivre pour parvenir à un dénombrement des bénéficiaires de l'obligation d'emploi qui soit comparable à celui qui est demandé aux employeurs du secteur privé -, favoriser l'insertion des personnes en situation de handicap, par l'utilisation des voies d'accès aménagées depuis 1995 et 2001, par l'intégration de cette problématique dans les programmes de formation des agents, la gestion des carrières et des emplois et par la conception et la gestion des locaux administratifs.

Chapitre VIII

Le vieillissement des personnes handicapées

Le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène relativement récent. L'espérance de vie des personnes handicapées mentales a, en effet, triplé en 50 ans ; aujourd'hui, une personne trisomique sur deux atteint l'âge de 60 ans. C'est ainsi que dans la Somme, la moitié des adultes handicapés avaient moins de 30 ans en 1988, alors qu'en 1996 cette proportion est tombée au tiers et que la proportion d'adultes âgés de plus de 40 ans est passée de 17 % à 29 %. L'on estime que 150 000 personnes handicapées atteindront l'âge de 60 ans dans les dix prochaines années.

Des réflexions ont été menées, sous la pression des faits, par les services déconcentrés de l'Etat en liaison avec les organismes de sécurité sociale, les associations et les conseils généraux, mais aucune disposition législative ou réglementaire de portée générale n'a encore été prise dans ce domaine.

Trois problèmes essentiels se posent :

- des personnes handicapées vieillissantes sont maintenues dans des lieux d'hébergement et de travail conçus pour des jeunes adultes ;
- les structures de travail protégé doivent s'adapter pour fonctionner avec des travailleurs plus fatigables ;
- le statut juridique de la personne handicapée vieillissante, relativement protecteur jusqu'à 60 ans, est ensuite affecté par les règles de l'assurance vieillesse, en ce qui concerne tant le placement en établissement que le versement des prestations en espèces.

Une bonne connaissance de l'évolution en cours constitue toutefois un préalable.

I – L'insuffisance des données statistiques

Toute politique dans le domaine du vieillissement des personnes handicapées exige, pour être efficace, des données démographiques précises qui permettent une évaluation prospective des besoins, en équipements et en personnel. Cet élément essentiel fait aujourd'hui défaut (voir chapitre 1).

L'enquête Handicaps-incapacités-dépendance a comblé - tardivement - un manque d'information en la matière. A partir de cette

enquête, la DREES a évalué à environ 635 000 les personnes handicapées vieillissantes¹²². 267 000 d'entre elles ont 60 ans ou plus, 140 000 ont 70 ans ou plus. Environ 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent avec leurs parents, soit environ 40 000 à 50 000 personnes, l'âge moyen de leurs mères est de 75 ans, ce qui pose le problème de l'accompagnement de ces personnes. Dans les structures pour personnes âgées, les personnes en situation de handicap sont plus jeunes que les autres résidents, car elles y entrent en moyenne à 62 ans, soit quinze ans plus tôt ; elles ont en général moins d'incapacités que les autres résidents.

Au plan départemental, des efforts ont été consentis, dans certains cas, pour recueillir quelques données indispensables. 32 DDASS ont affirmé avoir étudié la démographie des différents types d'établissements d'hébergement pour personnes handicapées de leur ressort ; 22 ont étudié l'évolution de l'âge moyen prévisible de cette population et 16 sa pyramide des âges. Certaines ne prévoient pas de pression démographique importante dans ce domaine (Landes, Loir-et-Cher, Haute-Savoie) ; d'autres indiquent que le problème des personnes handicapées vieillissantes se posera dans une dizaine d'années, ou à moyen terme (Lot, Tarn, Vendée) ; d'autres enfin doivent faire face déjà à des besoins importants : 400 personnes handicapées vieillissantes sont ainsi en attente d'hébergement adéquat dans les Yvelines.

La caisse régionale d'assurance maladie de Bourgogne - Franche-Comté a fait réaliser, de même, une étude sur la structure par âges des personnes handicapées résidant en établissement dans les deux régions administratives de son ressort. A moyen terme, six établissements sur 17 connaîtront une situation préoccupante.

D'autres initiatives peuvent être relevées. C'est ainsi que le versement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) étant assuré par les caisses d'allocations familiales et celui des retraites par les caisses régionales d'assurance maladie, le passage des handicapés d'un régime à l'autre à 60 ans permettrait, s'il faisait l'objet d'un signalement automatisé¹²³, d'obtenir une base précise pour la connaissance du vieillissement de cette population.

122) La DREES a retenu comme personnes handicapées vieillissantes les personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Ces critères conduisent à écarter des personnes ayant acquis un handicap plus tardivement, en conséquence de maladies ou d'accidents invalidants.

123) Envisagé par la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) et les caisses régionales d'assurance maladie (CRAM) du Nord-Picardie et de Bretagne.

II – Les modalités d'hébergement

A – Les types d'hébergement

Les types d'hébergement concernés se caractérisent par leur diversité et la complexité de leur financement. Ils comprennent en effet¹²⁴ :

- les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés exerçant une activité pendant la journée en centre d'aide par le travail, en atelier protégé ou en milieu ordinaire. Le fonctionnement de ces centres est financé par le département sous forme de prix de journée et par une participation des pensionnaires.
- les foyers occupationnels ou foyers de vie, établissements médico-sociaux qui accueillent toute la journée des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler, mais conservent une certaine autonomie physique et intellectuelle. Les dépenses d'exploitation sont prises en charge par le département.
- les foyers d'accueil médicalisé¹²⁵ qui sont destinés à accueillir des personnes lourdement handicapées, inaptes à toute activité professionnelle et qui ont besoin du concours d'une tierce personne. Les soins sont financés par l'assurance-maladie, le département assumant le coût de l'hébergement.
- les maisons d'accueil spécialisées (MAS), établissements médico-sociaux recevant des adultes handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Elles sont financées à 100 % par les organismes de sécurité sociale.

Enfin, un nombre élevé (entre 40 000 et 50 000) de personnes handicapées vieillissantes vit à domicile, souvent grâce aux soins de parents dont l'âge est lui-même de plus en plus élevé. Selon une étude réalisée en Ille-et-Vilaine sur les personnes handicapées hébergées à domicile dans des cantons ruraux, la moitié des adultes handicapés dans ce cas étaient âgés de 20 à 41 ans, mais la moitié de leurs mères étaient âgées de 60 à 75 ans et le tiers de 75 ans ou plus ; la moitié des pères étaient absents ou décédés. Nombre de ces parents étaient eux-mêmes

124) Article L. 312-1 (I.7°) du code de l'action sociale et des familles, modifié par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002.

125) Qui remplacent les « foyers à double tarification ».

atteints de problèmes de santé graves et parfois proches de la dépendance. Le vieillissement de la population des personnes handicapées rend ce problème de plus en plus préoccupant.

Face à cette situation, des besoins en places supplémentaires dans les établissements d'accueil sont ressentis de façon aiguë dans certains départements.

C'est sans doute en Ile-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 en cinq ans de plus que doubler le nombre de MAS et de foyers d'accueil médicalisé, alors que ce parc n'augmentait que de 44 % pour la France entière. Mais la région reste sous-équipée : elle ne compte que 10 % du parc national alors qu'elle accueille 18 % de la population totale de la France ; elle ne disposait en 2001 que de 370 places autorisées pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Des besoins sont également ressentis dans le Finistère, les Pyrénées-Atlantiques et en Vendée, pour faire face notamment au vieillissement de la population des CAT.

Devant cette situation, deux plans ont été successivement lancés par l'Etat (voir chapitre 9) :

- un plan 1999-2003 de création de places pour adultes lourdement handicapés prévoyant 5 500 places supplémentaires en maisons d'accueil spécialisées et en foyers d'accueil médicalisé ;
- un plan triennal 2001-2003, en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés, prévoyant notamment le développement de places pour personnes handicapées vieillissantes et de soins infirmiers à domicile (SSIAD), afin de favoriser les retours en milieu ordinaire, ainsi que des créations de places en établissement pour les handicaps les plus lourds.

B – Les solutions envisagées

Plusieurs possibilités ont été évoquées pour définir les structures d'hébergement les mieux adaptées au cas des personnes handicapées vieillissantes : établissements spécialisés ou implantation de cellules spécialisées dans les établissements existants, les capacités nécessaires pouvant être obtenues par redéploiement d'une partie du parc actuel ou par constructions neuves ; accueil de jour en établissement et soins à domicile.

Les enquêtes sur place ont fait apparaître le souci des responsables de mettre sur pied des solutions personnalisées, qui limitent les ruptures dans la vie des personnes handicapées et maintiennent les intéressés le plus longtemps possible dans la structure où ils ont passé une grande part de leur vie, tant que le niveau de leur handicap le permet. C'est ainsi que de nombreux départements prônent la création de petites unités spécialisées, de 10 à 15 places, annexées à des foyers de vie, maisons d'accueil spécialisées, ou foyers d'accueil médicalisé et, progressivement, à des maisons de retraite.

Des expériences de ce type ont déjà été réalisées en Bretagne, dans l'Orne et en Savoie. Elles mettent en évidence certaines difficultés dues au cumul des problèmes du vieillissement et du handicap chez les mêmes personnes, qui rend nécessaire une collaboration plus étroite entre le personnel soignant et l'encadrement habituel, ainsi qu'entre gérontologues et spécialistes du handicap.

La question se pose de savoir s'il est possible de réaliser des hébergements supplémentaires pour personnes handicapées vieillissantes par reconversion d'équipements existants ou s'il faut recourir à des constructions nouvelles. Certains besoins d'hébergement sont, en effet, appelés à diminuer, au moins dans quelques départements, du fait de la diminution du nombre d'enfants trisomiques par exemple. Toutefois, il convient de prendre en compte d'autres données, telles que l'importance des files d'attente, en particulier pour les personnes jeunes avec un handicap, et l'état du parc existant, qui peut être inadapté à des besoins nouveaux, voire aux normes de sécurité.

Huit des services départementaux de l'Etat interrogés au cours de l'enquête ont marqué leur intention de procéder à des reconversions d'établissements ; quinze retiennent la solution de constructions neuves ; trois envisagent de dégager des capacités pour les personnes handicapées vieillissantes par regroupements d'établissements ; quatre prévoient de combiner reconversion et construction neuve ; trois de combiner constructions neuves et regroupements ; un de recourir aux trois solutions à la fois.

Il convient enfin de noter que plusieurs directions départementales, notamment en région Ile-de-France et dans les Pyrénées-Atlantiques, ont signalé un certain affadissement de la vie associative qui réduit le nombre des promoteurs fiables, capables de mener des opérations de rénovation ou de construction neuve.

Le maintien des personnes handicapées vieillissantes à domicile le plus longtemps possible suppose le développement des services d'auxiliaires de vie et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

afin de soulager la tâche des parents. Il implique aussi fréquemment le recours à l'accueil de jour ou aux séjours temporaires en établissement. La caisse régionale d'assurance maladie de Bretagne a ainsi créé une prestation "hébergement temporaire", destinée à venir en aide aux parents de personnes âgées, et développé l'aide au transport des personnes handicapées en zone rurale. La DDASS de la Côte-d'Or a également institué, en liaison avec les organismes de sécurité sociale, une aide au logement des personnes âgées de plus de 60 ans, qui met à leur disposition un système de coordination des aides financières disponibles et un bureau d'études techniques pour les projets d'aménagement des logements.

Le développement de l'accueil de jour, notamment en foyer d'hébergement, constitue pour les travailleurs handicapés en CAT ou en atelier protégé le corollaire indispensable à l'assouplissement des horaires ou au travail à mi-temps, que rend nécessaire leur plus grande fatigabilité, qui se fait souvent sentir dès 45 ans.

La médicalisation de certaines structures existantes, notamment de foyers d'hébergement, de foyers occupationnels ou des anciens foyers à double tarification, voire de maisons de retraite, est jugée par quatorze des directions départementales interrogées mieux adaptée que le recours à des soins ambulatoires ; des difficultés sont, en effet, parfois rencontrées, dans la Marne par exemple, pour obtenir le concours d'infirmières libérales. Certaines opérations ont déjà été réalisées dans les Landes, le Bas-Rhin et la Seine-Maritime.

L'exemple de l'association Perce-Neige¹²⁶

L'association Perce-Neige est confrontée, comme de nombreuses structures hébergeant des personnes handicapées, au problème du vieillissement de ses ressortissants. Il peut s'agir de personnes ayant atteint l'âge de 60 ans ou de personnes qui, du fait de leur handicap, présentent les signes d'un vieillissement précoce qui ne leur permet plus de suivre le rythme du foyer de vie qui les héberge.

Elle n'a eu à régler jusqu'en 2002 qu'un nombre de cas modeste : quatre pensionnaires qu'elle a pu placer en structure hospitalière ou dans d'autres associations ou maintenir dans l'institution par dérogation obtenue du conseil général.

L'association tente de résoudre les difficultés à venir en construisant des structures d'hébergement adaptées : elle a ainsi engagé la construction d'une maison des aînés pour une douzaine de résidents à Maing (Nord), structure couplée à un foyer de vie également en construction.

C – Les coûts

Quelques exemples de coût à la place des solutions d'hébergement pour personnes handicapées vieillissantes, tirés des dossiers examinés au cours de l'enquête, peuvent être cités.

126) Cf. le rapport joint en annexe n° 5.

**Coût moyen à la place de diverses solutions d'hébergement
pour personnes handicapées vieillissantes**

(en €)

	Construction	Fonctionnement annuel	Prix de journée
ETUDES ET PROJETS			
Région Picardie			
- Foyer de vie occupationnel pour 30 résidents	81 306	52 722 à 53 706	150,6 à 154,0
- Foyer d'hébergement pour 30 résidents	81 306	36 989 à 38 667	105,6 à 110,8
- Foyer à double tarification pour 30 personnes cérébro-lésées	81 306	60 598 à 62 333	173,2 à 178,4
- Foyer à double tarification pour 24 personnes autistes	92 083	66 250 à 69 224	151,0 à 158,2
- Centre d'activité de jour pour 30 résidents	26 333	20 581 à 21 318	58,9 à 61,0
- Service d'accompagnement à la vie sociale pour 30 personnes	10 163	9 330	26,5
Région Languedoc-Roussillon			
- Structure de 30 lits accueillant des personnes handicapées vieillissantes psychotiques ou autistes	73 200	49 046	
OPERATIONS REALISEES			
Région Bretagne			
- Résidence pour 11 personnes handicapées vieillissantes	24 950	8 839	24,22
- Foyer de vie pour 8 personnes handicapées vieillissantes ou en situation de dépendance croissante	60 446	23 477	
- Foyer de vie pour 26 personnes handicapées vieillissantes		36 544	110,5
- Foyer de vie occupationnel pour 11 résidents	51 833	26 544	58,0
Région Ile-de-France			
Foyer de vie de 60 places ouvert en 1999		120 935	
-Prix de journée "hébergement"			125,9
- Forfait soins journalier prévisionnel 2001			52,6

Source : enquête de la Cour des comptes auprès des DRASS et DDASS

Ce tableau fait apparaître la diversité des coûts à la place tant en équipement qu'en fonctionnement, selon les types d'hébergement et selon les départements.

Les résultats doivent en être interprétés avec la plus grande prudence. En effet, les données recueillies sont loin d'être homogènes, notamment en ce qui concerne les dates de réalisation. En Picardie, il s'agit de chiffrages théoriques effectués en 2000 pour établir un schéma départemental du handicap. En Bretagne, les projets se sont échelonnés entre 1977 et 1999 ; la première opération citée remonte à 1991 et concerne la restauration d'un bâtiment existant et non une construction neuve ; l'évolution de la conjoncture dans le bâtiment entre ces différentes dates et la diversité des situations locales, notamment en matière de charges foncières, peuvent expliquer une bonne part des différences des coûts de construction. Celles-ci expliquent elles-mêmes, par le biais des amortissements, une partie des écarts entre prix de journée.

Le tableau fait également apparaître le niveau très élevé du coût de fonctionnement annuel à la place par rapport au coût de la construction, qui représente au plus 1 an et demi à 3 ans de fonctionnement. Imputable au poids de l'encadrement en personnel, cette situation apparaît nettement dans les cas de pathologie lourde (autisme par exemple).

Des schémas départementaux du handicap n'ont pas été établis dans tous les départements. La moitié seulement de ceux pour lesquels la Cour a reçu des réponses disposent d'un schéma relativement élaboré (28 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.

III – 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 et rentrer dans sa famille ou, si celle-ci n'est pas en mesure de la recevoir, être prise en charge dans des maisons de retraite ou de long séjour qui ne disposent pas nécessairement du dispositif de soins ni des équipements que requièrent les personnes handicapées.

De plus, en ce qui concerne les modes de prise en charge des intéressés, le statut juridique de la structure d'accueil l'emporte sur la

qualité de personne handicapée en dépit d'assouplissements récents. Si celle-ci était déjà hébergée en établissement médicalisé avant 60 ans, par exemple en établissement psychiatrique, le financement de son séjour et de ses soins continue d'être assuré comme auparavant, soit de manière complète par le système d'assurance maladie, soit par le système d'assurance maladie et le département en ce qui concerne l'hébergement si son niveau de ressources est insuffisant.

En revanche, la personne handicapée qui retourne chez elle après 60 ans devra contribuer dans les conditions de droit ordinaires au financement de ses soins, et éventuellement de son hébergement. En cas d'accueil en maison de retraite, elle peut exposer ses parents ou ses ayants-droit à la mise en jeu éventuelle de l'obligation alimentaire ou du recours sur succession à son décès.

Le passage à la retraite à 60 ans affecte aussi les ressources de la personne handicapée. Les critères d'attribution des aides changent. Jusqu'à cet âge, ces prestations sont accordées soit par les COTOREP, selon des critères essentiellement médicaux, soit par les organismes de protection sociale (assurance-invalidité, accidents du travail). Après 60 ans, ce sont des critères fonctionnels qui sont utilisés, la notion de dépendance se substituant à celle de handicap.

C'est ainsi que l'allocation aux adultes handicapés (AAH) disparaît après 60 ans¹²⁷. Financée par l'Etat et versée sous condition de ressources, elle complète d'autres revenus ou pensions pour assurer à ses bénéficiaires un minimum garanti (577,92 € par mois au 1^{er} janvier 2003 pour une personne seule). Cette allocation différentielle est attribuée en cas d'incapacité permanente de 80 %, ou comprise entre 50 et 80 % si la COTOREP reconnaît que l'intéressé ne peut trouver de travail à cause de son handicap. Mais elle est incompatible avec toute pension au titre de l'assurance-vieillesse et disparaît donc lorsque la personne handicapée prend sa retraite. Cette perte est d'autant plus sensible dans certains cas qu'elle comporte un "complément d'allocation autonomie" qui peut être attribué aux bénéficiaires de l'AAH dans un logement indépendant.

En revanche, les personnes handicapées âgées de plus de 60 ans peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), attribuée aux personnes dont la situation de dépendance exige une aide pour les actes essentiels de la vie. Elle permet de financer un plan d'aide personnalisé établi en concertation entre le bénéficiaire éventuel et les services médico-sociaux. Les règles de calcul diffèrent selon que la

127) Toutefois, si le montant de l'avantage vieillesse perçu est moins élevé que celui de l'AAH, les allocataires dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 % peuvent percevoir une AAH différentielle, dans la limite du montant maximum de l'allocation.

personne réside dans un domicile personnel ou un établissement. Certaines sources de revenu ne sont pas prises en compte pour le calcul du montant de l'APA. L'APA est cumulable avec les pensions de vieillesse ainsi qu'avec les aides facultatives versées par les organismes de sécurité sociale, les départements et les communes, mais elle se substitue aux majorations ou allocations compensatrices pour tierce personne, qui ne sont maintenues qu'aux personnes vivant à domicile.

Au total, d'après des études faites par une caisse régionale d'assurance maladie, le versement de l'allocation personnalisée d'autonomie risque de ne pas compenser dans tous les cas la perte de ressources entraînée par la suppression à partir de 60 ans des allocations propres aux personnes handicapées, notamment de l'AAH. La solution à envisager relève toutefois plus d'une analyse individuelle des besoins que d'un régime supplémentaire à portée générale.

Il n'en reste pas moins qu'en toute hypothèse une clarification de ce dispositif complexe, voire confus, fait de strates de textes et d'allocations superposées, paraît s'imposer, avec l'objectif d'assurer à la personne handicapée une continuité dans les divers modes de prise en charge, qu'il s'agisse des ressources, de l'hébergement ou des soins.

Le Haut conseil de la population et de la famille s'est d'ailleurs interrogé sur le bien-fondé d'une retraite automatique à 60 ans pour les personnes handicapées quand leur activité professionnelle constitue un élément central de leur projet de vie ; il a proposé des assouplissements à la réglementation actuelle ainsi que l'accroissement de l'offre de places en CAT¹²⁸. Toutefois, ces assouplissements ne concerneraient sans doute qu'un nombre réduit de personnes, compte tenu du phénomène de vieillissement précoce au travail déjà signalé.

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 ;

Assurer la continuité de la prise en charge de la personne handicapée de plus de 60 ans, en ce qui concerne son cadre d'existence, son hébergement et ses ressources financières, et, pour ce faire, modifier les dispositifs en vigueur.

128) Avis relatif au vieillissement des personnes handicapées rendu public le 25 novembre 2002. Sur l'offre de places en CAT, voir toutefois le chapitre 7, point I A.

Troisième partie

Un pilotage à améliorer

Chapitre IX

Les limites de la programmation

I – Les plans nationaux en faveur des personnes handicapées

Outre le plan Handiscol⁷, lancé conjointement avec le ministère de l'éducation nationale en avril 1999 pour améliorer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire (voir chapitre 6), 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, pour répondre aux besoins des personnes handicapées, selon deux axes complémentaires :

- créer des places supplémentaires dans les établissements spécialisés ;
- améliorer l'intégration des personnes handicapées dans le milieu de vie ordinaire.

A – Le programme quinquennal 1999-2003 de création de places pour adultes handicapés

Annoncé lors de la réunion du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 17 avril 1998, ce programme représente un coût de 205,8 M€ pour l'assurance maladie et de 94,94 M€ pour l'Etat.

Il avait pour objectif de :

- résoudre la situation des jeunes adultes maintenus en établissements d'éducation spécialisée, faute de places en structures pour adultes (voir chapitre 10) ;
- rechercher, chaque année, pour les jeunes gens sortant des établissements d'éducation spéciale, des solutions socio-professionnelles adaptées ;
- faire bénéficier les personnes inscrites sur listes d'attente des places nouvelles et des places libérées par l'évolution des centres d'aide par le travail.

Il prévoyait la création de 16 500 places dans les établissements pour adultes handicapés :

- 5 500 places dans les établissements d'accueil et de soins que sont les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers à

double tarification (FDT) - devenus en 2002 les foyers d'accueil médicalisé -, soit 1 100 places par an ;

- 8 500 places dans les centres d'aide par le travail (CAT), à savoir 2 000 places pour chacune des années 1999 et 2000 et 1 500 places pour chacune des années 2001, 2002 et 2003 ;

- 2 500 places dans les ateliers protégés, soit 500 places par an.

Les données disponibles du fichier FINESS ¹²⁹ font ressortir que, sur les 5 500 places de CAT prévues par le plan à la fin de l'année 2001, 3 825 avaient alors été effectivement créées, à raison de 1 892 en 1999, 1 454 en 2000 et 479 en 2001. Ces données indiquent une réalisation satisfaisante (69,5 %) par rapport à la programmation, au moins jusqu'à fin 2001, d'autant que 5 régions en 1999 et 2000, et 13 régions en 2001, n'avaient pas fourni d'informations. En l'absence de ces informations, l'administration centrale n'était pas en mesure de définir la programmation relative à ces régions pour l'année suivante. Lors de l'enquête de la Cour, l'administration ne pouvait préciser le nombre des places créées en 2002.

Le plan d'avril 1998 estimait la charge des dépenses nouvelles pour le budget de l'Etat à 87,47 M€ au titre des créations de places de CAT, hors garantie de ressources pour les travailleurs handicapés (GRTH). Le coût de création d'une place de CAT était alors évalué à 10 290 €. A la fin 2002, les crédits avaient été notifiés à hauteur de 69,73 M€ (79,7 %).

Sur les 4 400 places dans les MAS et les FDT que le plan de 1998 s'engageait à créer pour la fin 2002, 3 561 places ont été effectivement programmées (80 % de la programmation initiale). Les données dont disposaient les services centraux de l'Etat lors de l'enquête étaient toutefois incomplètes, puisqu'elles manquaient pour 5 régions en 1999, 2000 et 2001, et pour 13 régions en 2002.

Le plan de 1998 estimait à 205,81 M€ le coût de ces mesures pour l'assurance maladie, sur la base d'un prix de la place en MAS ou FDT d'environ 37 350 €. Fin 2002, les crédits prénotifiés ou notifiés s'élevaient à 120,42 M€ (58,5 % des montants prévus pour les cinq années du plan), et le coût moyen de création d'une place programmée s'établissait à environ 33 813 €.

Les créations de places dans les établissements devraient être appréciées au regard des besoins recensés. Actuellement, le système

129) Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (répertoire tenu par la DREES, et mis à jour par les DRASS et les DDASS).

d'information des COTOREP ne permet malheureusement pas d'estimer de façon précise le besoin réel de places en établissements pour les adultes handicapés (voir chapitre 1).

Pour programmer les places et enveloppes de crédits déléguées aux services déconcentrés, la direction générale de l'action sociale prend en compte le taux d'équipement en établissements, les établissements autorisés mais non financés recensés par les DRASS, le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants faute de places, et les listes d'attente dans les établissements. La programmation s'affine aussi par le dialogue avec les services déconcentrés.

Toutefois, si elles permettent d'approcher le besoin de places, les listes d'attente en établissement ne constituent pas un indicateur totalement sûr. En effet, la recherche d'une place en établissement conduisant fréquemment les personnes handicapées à s'inscrire dans plusieurs établissements, la simple addition des demandes non satisfaites ne constitue pas une estimation fiable du besoin réel. Le taux élevé de non réponse des établissements et des régions est une autre limite de ces estimations, qui demeurent hétérogènes selon les départements.

Comme le montre le tableau ci-après, le nombre de demandes non satisfaites enregistrées dans les établissements pour adultes handicapés s'élevait à 28 509, fin 2001, remarque devant être faite que ces données n'incluaient ni la Bretagne, ni l'Ile-de-France, ni la Corse, et qu'elles étaient incomplètes pour 8 autres régions.

**Demandes en attente dans les établissements pour personnes adultes
handicapées (fin 2001)**

Régions	CAT130	FH	FO	FDT	MAS	TOTAL
Alsace	994	294	376	81	374	2 119
Aquitaine	105	105	122	24	84	439
Auvergne	747	35	167	280	133	1 362
Bourgogne	621	159	240	268	80	1 368
Bretagne	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Centre	536	NC	387	130	255	1 308
Champagne-Ardenne	156	5	55	3	67	286
Corse	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Franche-Comté	184	40	21	NC	80	325
Ile-de-France	NC	NC	NC	NC	NC	NC
Languedoc-Roussillon	1 115	365	180	174	331	2 165
Limousin	47	47	14	27	23	158
Lorraine	948	129	350	214	444	2 085
Midi-Pyrénées	403	7	143	36	100	689
Nord - Pas-de-Calais	5 165	NC	583	263	854	6 865
Basse-Normandie	NC	NC	NC	NC	NC	292
Haute-Normandie	775	260	332	124	61	1 552
Pays-de-la-Loire	1 252	55	65	479	NC	1 851
Picardie	0	60	86	12	NC	158
Poitou-Charentes	784	160	150	550	NC	1 644
Provence-Alpes-Côte d'Azur	622	103	399	58	242	1 424
Rhône-Alpes	450	50	337	189	NC	1 026
DOM	772	237	283	158	234	1 684
TOTAL	15 676	2 111	4 290	3 070	3 361	28 509

Source : CDES/COTOREP, novembre 2001

NC : non communiqué. Les DOM n'incluent pas les données de Guyane et Martinique.

130) CAT : centres d'aide par le travail, FH : foyers d'hébergement, FO : foyers occupationnels, FDT : foyers à double tarification (depuis 2002, foyers d'accueil médicalisé), MAS : maisons d'accueil spécialisées.

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. Les prévisions du plan quinquennal semblent acceptables, si l'on fait l'hypothèse qu'en moyenne une personne handicapée en attente de place s'inscrit dans deux établissements. Il restera toutefois à examiner à l'issue du plan, fin 2003, combien de places auront été effectivement créées.

B – Le programme triennal 2001-2003 pour les enfants, adolescents et adultes handicapés

Annoncé par le Premier ministre lors de la réunion du CNCPPH du 25 janvier 2000, ce nouveau programme visait deux objectifs principaux :

- privilégier l'intégration dans le milieu de vie ordinaire par des aides techniques, des aides humaines et l'aménagement du logement ;
- poursuivre les efforts engagés pour répondre aux besoins des personnes les plus lourdement handicapées (en particulier par le polyhandicap, la déficience intellectuelle profonde, l'autisme, le traumatisme crânien).

Bénéficiant d'un financement prévisionnel de 231,72 M€ sur trois ans (2001-2003), le programme comportait les mesures suivantes :

- création de places dans les établissements spécialisés (70,89 M€) ;
- intégration des personnes handicapées dans le milieu de vie ordinaire (145,59 M€) : soutien à la vie autonome, soutien à l'intégration scolaire, modernisation et renforcement des commissions chargées de l'orientation ;
- soutien à l'insertion professionnelle (15,24 M€).

1 – Les mesures faisant l'objet d'une affectation au niveau de l'administration centrale

Ces mesures concernaient essentiellement les personnes handicapées vieillissantes et les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dont chaque département devait être doté.

Pour les personnes handicapées vieillissantes, le plan triennal retenait un financement prévisionnel de 2,29 M€ pour créer 127 places en maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou en foyers d'accueil médicalisé, dans neuf régions. En l'état des informations disponibles, il est impossible d'évaluer avec une approximation satisfaisante le besoin de places en établissement pour les personnes handicapées vieillissantes, mais l'on peut douter que la création de 127 places suffise à le satisfaire. En outre, un tel financement ne conduit à affecter que 18 006 € par place alors que le plan quinquennal 1999-2003 estimait leur coût à 37 350 €.

Depuis 1998, une dotation de 3,05 M€ sur l'enveloppe ONDAM¹³¹ est répartie annuellement entre douze à quatorze CAMSP. Mais il n'est pas précisé si les crédits dégagés en 2001 au titre du plan triennal ont permis de créer les huit CAMSP polyvalents, dans les départements qui n'en étaient pas encore pourvus.

Les demandes en attente dans les établissements accueillant des enfants handicapés s'élevaient à 9 716 hors Ile-de-France en 2001 :

**Demandes en attente dans les établissements
pour enfants handicapés**

Déficients intellectuels	Poly-handicapés	Instituts de rééducation	Handicapés moteurs	Handicapés sensoriels	Sessad	TOTAL
4 720	659	1 480	255	209	2 393	9 716

Source : CDES/COTOREP, novembre 2001

Plusieurs faits ressortent du tableau :

- les listes d'attente de très loin les plus longues concernent les enfants déficients intellectuels. Aucune mesure explicite n'a cependant été prévue pour cette catégorie de personnes handicapées dans le plan quinquennal, le plan triennal n'évoquant pour sa part que le handicap mental profond ;
- si le plan triennal prévoit de créer 645 places pour les enfants polyhandicapés, ce qui est proche du total des demandes, le financement prévu à cet effet paraît insuffisant ;
- 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 hautement 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

¹³¹) Objectif national des dépenses d'assurance maladie (voir chapitre 2).

type de service, le déficit de places conduisant vraisemblablement à une autocensure.

2 – Les mesures faisant l'objet d'une affectation au niveau régional

Crédits et places programmés

(en M€)

	SESSAD	Trauma-crân.	Autistes	Polyhandicap	TOTAL
Montant total prénotifié (1)	34,00	20,35	20,35	16,16	90,86
soit par an	11,33	6,78	6,78	5,39	30,29
2001					
Crédits programmés	10,75	5,60	6,55	5,26	28,16
Places programmées	679	179	228	122	1 208
2002					
Crédits programmés	10,74	5,39	5,81	5,13	27,06
Places programmées	717	217	170	149	1 253
2003					
Crédits programmés	8,99	6,56	6,33	5,07	26,94
Places programmées	1 293	499	482	374	2 648
Total crédits programmés (2)	30,48	17,55	18,69	15,45	82,16
Total places programmées	2 689	895	880	645	5 109
Crédits non encore programmés (1) – (2)	3,52	2,80	1,66	0,71	8,70

Source : FINESS, septembre 2001

Les crédits ainsi programmés sont inférieurs de 4,3 à 13,7 % à ceux annoncés devant le CNCPPH, le 25 janvier 2000.

En 1999, d'après le ministère chargé de l'emploi¹³², le coût moyen à la place en établissement pour enfants polyhandicapés était de 50 137 €. Le plan triennal, en programmant 645 places dans ces établissements pour 15,45 M€, soit 23 947 € par place, a ainsi prévu des crédits insuffisants.



132) « Le financement des établissements et services sous compétence de l'Etat - Résultats synthétiques 1999 », Info DGAS n° 70/2000.

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. Encore cette analyse globale devrait-elle être affinée à l'échelon local, certaines régions - le Nord - Pas-de-Calais notamment - étant plus déficitaires que d'autres.

Il en ressort, toutefois, que ces programmations reposent sur des données fragiles et incomplètes concernant le besoin réel de places. Seule la mise en place indispensable d'un système d'information performant et uniforme au niveau des commissions d'orientation permettrait de mieux le cerner.

II – La programmation au niveau déconcentré

La volonté tant de l'État que des collectivités territoriales d'assurer la continuité des prises en charge de l'enfance à l'âge adulte et de veiller à la cohérence entre les aspects sanitaires et sociaux aboutit le plus souvent à des schémas communs d'organisation sociale et médico-sociale dont l'ambition est plus ou moins grande. Leur régime juridique a récemment évolué.

A – Le poids de l'offre dans la programmation

Pour estimer les besoins, certains services se contentent de recenser les structures existantes, d'autres sont plus soucieux de connaître les besoins réels de la population concernée, aussi bien en institution qu'à domicile.

Certaines directions départementales se servent des résultats du dernier recensement ; d'autres essaient d'affiner l'information par un découpage pouvant aller jusqu'au canton, voire à la commune, et prennent en compte des projections. Ce travail s'effectue avec l'INSEE ou la DRASS. Le deuxième outil de base correspond à l'enquête nationale statistique effectuée sur les établissements et services sociaux et médico-sociaux financés par l'aide sociale et l'assurance maladie.

Ces enquêtes qui portent sur l'activité, le personnel et la clientèle des structures présentent l'inconvénient de ne pas renseigner sur les trajectoires des personnes accueillies ou orientées, ni sur les flux, ni sur l'environnement ; elles apportent toutefois une certaine connaissance

générale qui permet d'opérer des comparaisons au sein d'un département ou entre départements et régions.

B – L'élaboration et la portée des schémas

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont élaborés par l'État et les collectivités territoriales, représentés par leurs directions compétentes dans le domaine de l'action sociale.

D'autres administrations de l'État sont associées, comme les services de l'éducation nationale, de l'emploi et de la protection judiciaire de la jeunesse, de même que les organismes de protection sociale. Les associations, les gestionnaires et directeurs d'établissements ont parfois été impliqués, ainsi que, ponctuellement, certains organismes d'observation et de recherche comme les observatoires régionaux de la santé.

Le schéma au niveau déconcentré doit préciser les critères d'évaluation des actions conduites. Cet exercice aboutit à des résultats contrastés. A la différence, en effet, du dispositif mis en place par la loi sanitaire du 31 juillet 1991, les schémas élaborés dans les secteurs médico-social et social ne sont pas opposables, et leur non exécution n'est pas sanctionnée.

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, qu'il s'agisse de la diversification de l'offre ou de l'amélioration qualitative de la prise en charge. Ce n'est que rarement que le schéma prévoit la mise en place d'outils prospectifs et de suivi, et comporte une programmation des investissements en fonction de l'acuité des problèmes ou des besoins recensés.

A côté d'une telle formule, qui est la plus répandue, existent des démarches encore moins normatives et dépourvues de tout effet contraignant, du type « bilan ou constat » ou « ajustement ou adéquation ».

Pour remédier aux inconvénients de schémas départementaux non coordonnés, la planification régionale est parfois privilégiée. Cette démarche peut aussi s'articuler avec les procédures de contractualisation qui régissent les rapports entre l'Etat et les collectivités territoriales, notamment dans le cadre des contrats de plan conclus avec les régions.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a partiellement remédié aux insuffisances du cadre juridique dans lequel

s'inscrivent les schémas. Elle a précisé le contenu des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale arrêtés après avis du comité régional de l'organisation sanitaire et sociale¹³³ : évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population, bilan quantitatif et qualitatif de l'offre, objectifs de développement de celle-ci, cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services, critères d'évaluation des actions mises en œuvre¹³⁴. Les autorités compétentes – État, départements, organismes d'assurance maladie - disposeront ainsi d'instruments de coordination et de régulation qui s'inspirent des moyens et méthodes existant dans le secteur sanitaire. Une procédure de caractère obligatoire est prévue quand les schémas n'ont pu être établis dans les délais et les conditions définis par la loi.

La nouvelle loi ne donne pas toutefois un caractère opposable aux schémas d'organisation sociale et médico-sociale, contrairement au dispositif de la carte sanitaire et du schéma d'organisation sanitaire institué par la loi du 31 juillet 1991¹³⁵. Ainsi l'annexe relative aux établissements à créer, transformer ou supprimer n'est pas opposable au moment de la délivrance de l'autorisation, même si le nouveau régime des autorisations de création est plus strict que le précédent.

En définitive, les incertitudes de la programmation – accentuées par une insuffisante contractualisation avec les conseils régionaux pour les investissements – se traduisent par des inégalités et des retards, sensibles dans certains départements.

III – L'expérimentation des sites pour la vie autonome

La loi d'orientation du 30 juin 1975 a certes affirmé le droit des personnes handicapées à accéder, dans toute la mesure du possible, à l'autonomie la plus large dont elles sont capables et à vivre dans le milieu ordinaire. Mais l'expérience a montré que cette autonomie est pour partie conditionnée par le recours à des moyens de compensation fonctionnelle.

133) "Et d'une commission départementale consultative comprenant notamment des représentants des collectivités territoriales, des professions sanitaires et sociales, des institutions sociales et médico-sociales et des personnes accueillies par ces institutions ou susceptibles de l'être".

134) Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, articles 18 et 19 (articles L. 312-4 et L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles).

135) Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (articles L. 6121-1 à L. 6121-12 du code de la santé publique).

Près de vingt ans ont été nécessaires pour concrétiser une évolution, d'ailleurs imparfaite dans la mesure où elle ne prend que peu en compte la compensation du handicap mental.

A – La notion de sites pour la vie autonome

Dès 1985, un rapport au secrétaire d'état chargé de l'économie sociale esquissait une nouvelle approche du handicap fondée non plus sur la notion de personnes handicapées, mais sur celle de personnes en situation de handicap momentané ou définitif. En juin 1989, un nouveau rapport au secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées et des accidentés de la vie tendait à définir « un ensemble de moyens coordonnés pour soutenir (maintien ou retour) la vie à domicile des personnes handicapées physiques, en perte d'autonomie ».

En 1995, un groupe de travail composé notamment de représentants d'associations et d'institutions remettait à la direction de l'action sociale un rapport sur le développement de l'information et du conseil sur les aides techniques, la prescription appropriée de celles-ci et leur bonne adéquation avec le milieu de vie de la personne handicapée. Un comité national de suivi, présidé par le directeur de l'action sociale, était mis en place en février 1997 et des comités de pilotage départementaux, placés sous la présidence des DDASS et la double vice-présidence de la CPAM et du conseil général, étaient installés par le délégué interministériel aux personnes handicapées.

En décembre 1997, une convention était signée entre la direction départementale de l'action sociale et les associations chargées de conduire l'expérimentation sur quatre sites pilotes : l'Isère, la Loire, le Morbihan et la Saône-et-Loire.

Pour faciliter l'accès aux aides techniques et aux aménagements individuels du cadre de vie, les sites pour la vie autonome étaient censés proposer aux personnes en situation de handicap une nouvelle prestation combinant une prestation en nature, un traitement administratif et financier simplifié de la demande, une plus large mobilisation des financements avec une participation complémentaire possible d'un fonds d'intervention de l'Etat.

L'expérimentation n'a démarré toutefois qu'avec un décalage de 4 à 6 mois. En 1998, une première évaluation concluante était effectuée par le CTNERHI¹³⁶ ; un rapport sur le développement de l'autonomie des

136) Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (voir chapitre 13).

personnes handicapées en 1999¹³⁷ et l'avis adopté en septembre 2000 par le Conseil économique et social sur les situations de handicap et le cadre de vie¹³⁸ insistaient à nouveau sur la nécessité de reconnaître juridiquement le droit à compensation des incapacités.

En 2001, le dispositif a été étendu à 28 nouveaux départements. Son financement est en partie assuré par l'Etat¹³⁹. L'ensemble du dispositif doit s'articuler d'une part avec les CDES et les COTOREP, d'autre part avec les groupes de coordination départementale Handiscol', enfin avec les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH).

Enfin, le rapport d'information rendu au nom de la commission des affaires sociales du Sénat en juillet 2002 sur la politique de compensation du handicap a fait largement reposer la création de la nouvelle « allocation compensatrice individualisée », qui pourrait remplacer la totalité des prestations préexistantes, sur la généralisation du dispositif pour la vie autonome.

B – La place du handicap mental dans l'expérimentation

La déficience intellectuelle, en tant que telle, non associée à une déficience physique, n'a pas fait partie du protocole défini par le comité national de suivi. En revanche, dans le travail d'évaluation pluridisciplinaire des besoins, certains centres pilotes se sont entourés d'équipes comprenant des associations ayant en charge des personnes handicapées mentales. Mais ces établissements et services étaient minoritaires : 1 IME dans la Loire, 1 ADAPEI et 1 SESSAD dans le Morbihan, 1 IME dans l'Isère, soit seulement 4 représentants sur 28 participants au travail d'évaluation.

L'expérimentation a porté sur 1 158 « inclusions » sur deux ans, au lieu des 1 400 prévues. Si l'objectif affiché était de couvrir « tous les types de déficiences et pas seulement les déficiences motrices », les caractéristiques de la population sur laquelle a été expérimenté l'accès à des solutions de compensation fonctionnelle montrent que cet objectif n'a pas été atteint.

137) Rapport remis par M^{me} Maryvonne Lyazid à la secrétaire d'Etat à la santé et aux personnes handicapées : *Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire*.

138) Avis adopté le 13 septembre 2000 sur le rapport de M. Vincent Assante.

139) Chapitre 46-31, article 50, du budget de la santé et de la solidarité : 0,23 à 0,38 M€ par site.

Sur les 1 158 cas, il n'y a eu que 229 polyhandicapés (déficience physique et intellectuelle), soit 19,8 %, et seulement 6 cas de déficience intellectuelle, soit 0,5 %¹⁴⁰.

Dans la répartition de la population traitée selon les pathologies, à côté des maladies du système nerveux, des maladies orthopédiques et musculaires, des maladies somatiques entravant l'autonomie et des maladies liées au vieillissement, figure une rubrique « autres maladies » dans laquelle se trouve une catégorie intitulée « débilité (trisomie, encéphalite, dystocie, etc.) », qui ne concerne que 17 personnes, soit 1,5 % des inclusions.

Les résultats se situent dans la logique du protocole : 90 % des demandes ont porté sur le domicile (79,2 % sur le maintien et 8,9 % sur le retour à domicile) et 10 % sur l'emploi ou les études. S'agissant du type d'aide demandée, les aides techniques arrivent largement en tête avec 84 %, puis les demandes d'adaptation au logement avec 34,7 %, enfin les aides humaines (7,2 %).

Le développement des sites pour la vie autonome concrétise sans doute la « désinstitutionnalisation » des personnes handicapées. Mais la manière dont cette action est conduite privilégie de fait les personnes en situation de déficience motrice ou sensorielle pour lesquelles la compensation paraît *a priori* possible et écarte *ab initio* les personnes en situation de déficience intellectuelle qui forment pourtant 70 % de la population accueillie dans les institutions.

Apparaît ici une autre limite de la programmation.

140) Rapport final d'évaluation, CTNERHI, avril 1999.

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 de ces documents contractuels et aux gestionnaires des structures. Serait ainsi consolidée l'orientation marquée par la loi du 2 janvier 2002 pour les schémas élaborés dans le domaine médico-social.

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

Chapitre X

Un dispositif juridique à compléter

L'insuffisance de pilotage se traduit également par les lacunes du dispositif juridique qui concerne pourtant des populations vulnérables. Les difficultés de la prise en charge des situations de handicaps lourds liés à l'autisme ou aux traumatismes crâniens, ou la question des handicaps rares, ne se réduisent pas au seul plan juridique, et nécessitent aussi une meilleure coordination entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social. Les normes législatives et réglementaires sont, en effet, peu nombreuses. Cette situation a été aggravée par le transfert en 1983 aux collectivités territoriales de compétences nouvelles dans le domaine de l'aide et de l'action sociale. Si le développement de relations conventionnelles a permis de régler plusieurs difficultés, toutes n'ont pas encore été surmontées.

Les progrès résultant de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale doivent être consolidés.

Plusieurs exemples illustrent la faiblesse du dispositif juridique.

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

Les difficultés nées de l'application de cette disposition¹⁴¹ ont déjà été relevées par la Cour en 1993 et en 1995¹⁴².

Cette mesure était conçue comme un palliatif temporaire à une insuffisance des structures d'accueil de jeunes adultes handicapés, ce qui aurait dû écarter tout maintien durable dans des établissements d'éducation spéciale financés par l'assurance maladie, et soumis de ce fait à la tutelle préfectorale.

Sa mise en œuvre est précaire. La loi du 13 janvier 1989 n'a, en effet, été suivie que d'une circulaire ministérielle du 18 mai 1989, partiellement censurée par un arrêt du Conseil d'État du 11 juin 1993.

141) Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social, art. 22 (complétant l'article 6 de la loi d'orientation du 30 juin 1975) : " 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 de l'intervention d'une solution adaptée. [...]" (art. L. 242-4 du code de l'action sociale et des familles)

142) Rapports publics particuliers déjà cités de novembre 1993, p. 148, et de décembre 1995, p. 182.

Une nouvelle circulaire du 27 janvier 1995 a tenté d'apporter des solutions aux problèmes financiers résultant de la prise en charge d'adultes handicapés dans des structures d'éducation spéciale. Elle prévoyait que le département verserait à l'établissement continuant à héberger le jeune adulte une « recette en atténuation » calculée sur la base du tarif moyen d'hébergement constaté dans les foyers pour adultes lourdement handicapés du département. La loi de 1989 disposant que la compensation doit être égale aux frais réels occasionnés par le maintien de la personne dans l'établissement, le Conseil d'État censura cette nouvelle circulaire le 30 juillet 1997.

De nombreux jeunes adultes handicapés n'en sont pas moins maintenus en établissement d'éducation spécialisée, faute de places en structure pour adultes :

Jeunes adultes maintenus dans les établissements pour enfants et adolescents au titre de l'« amendement Creton »

	1998	1999	2000	2001
Nombre de régions 143	16	14	14	23
Total des cas	2 390	2 603	2 634	3 880

Source : CDES/COTOREP

L'extinction du mécanisme mis en place par "l'amendement Creton" était qualifiée d'obligation de résultats, lors de la présentation du plan quinquennal susvisé de 1998. Elle exige la création des places nécessaires dans les établissements d'adultes.

La Cour constate qu'à ce jour ce dispositif ne constitue qu'un palliatif qu'aucune réglementation ne consolide.

II – La réglementation relative à certains handicaps lourds

A – Le dispositif relatif à l'autisme

Les insuffisances du dispositif relatif à ce handicap particulièrement lourd pour les personnes qui en sont atteintes, ainsi que

143) Régions pour lesquelles les renseignements ont été communiqués.

pour leurs familles ont été mises en évidence par trois rapports émanant de corps de contrôle, d'un organisme d'évaluation et d'une direction d'administration centrale. Ces documents ont souligné l'insuffisance tant quantitative que qualitative des conditions de prise en charge des personnes autistes.

La première démarche de réglementation a résulté d'une circulaire du 27 avril 1995, qui a mis en place des comités techniques régionaux sur l'autisme et des plans régionaux pluriannuels fixant des modalités souples de prise en charge de l'autisme par classes d'âge. Elle a été complétée par une deuxième circulaire du 10 avril 1998 sur la formation des personnels.

La loi du 11 décembre 1996¹⁴⁴ a consolidé les options retenues par la circulaire du 27 avril 1995 : les schémas médico-sociaux départementaux doivent prévoir la création d'établissements adaptés à la spécificité de ce handicap ; ils doivent aussi fixer les modalités de collaboration et de coordination entre l'État, les collectivités territoriales et les divers organismes concernés afin de recenser les besoins.

Cette loi n'a fait à ce jour l'objet d'aucun décret d'application.

B – Le statut de la prise en charge des traumatisés crâniens

Le dispositif social et médico-social est mal adapté à la prise en charge de ces personnes souvent identifiées sous le terme de cérébro-lésées, dont le nombre s'accroît.

Par le nombre des victimes, le plus souvent multihandicapées, et la gravité des séquelles dont elles restent atteintes, qui les réduisent parfois à une vie végétative, ce véritable fléau constitue un handicap singulier et insuffisamment identifié. Les modalités de leur accompagnement, qui constitue pour leurs familles une préoccupation angoissante, ne relèvent trop souvent que de démarches compassionnelles. La population concernée est difficile à évaluer, faute d'enquêtes épidémiologiques nationales. Les enquêtes de morbidité hospitalière apportent des données précieuses sur le nombre de cas ou de séjours, mais ne donnent pas d'indications sur la gravité des blessures ou des séquelles.

144) Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

Dans ce domaine également, c'est une simple circulaire ministérielle du 4 juillet 1996 qui fixe les modalités de prise en charge médico-sociale de telles personnes handicapées.

C'est encore une circulaire, du 12 janvier 1998, qui a défini les moyens d'accueil permettant la prise en charge des enfants dans le cadre d'un centre de suivi et d'insertion pour l'enfant traumatisé crânien (CSIETC), les adolescents et les adultes étant, pour leur part, accueillis dans une unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale (UEROS).

Sans contester l'utilité de ces mesures, on doit constater le vide juridique qui a trop longtemps caractérisé ce secteur ainsi que la relative fragilité qui continue à l'affecter sur le plan réglementaire.

III – La difficile définition du handicap rare

Le comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS) doit être consulté par le ministre chargé de l'action sociale sur les projets de création, de transformation et d'extension importante d'établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicaps « rares » dont la liste est fixée par décret en Conseil d'État.

Installée en septembre 1991, la section sociale du CNOSS n'a pas apporté la contribution attendue à la définition du « handicap rare ». Le décret en Conseil d'État qui devait définir celui-ci n'est pas paru, en raison de la difficulté à cerner cette notion. En même temps se trouvait posée la question de la définition des besoins dans ce domaine et du niveau de planification adéquat pour y faire face.

Dans l'attente d'une solution plus satisfaisante, une circulaire du 5 juillet 1996 a élaboré une doctrine sur les définitions, les modalités techniques de prise en charge et la programmation des réponses aux besoins propres à ces catégories de personnes handicapées. Le rapport d'un comité d'experts en décembre 1996 a permis de préciser « les diverses incapacités résultant des déficiences à configuration rare » qui justifient des prises en charge spécifiques dans un milieu adapté.

Une nouvelle circulaire, le 5 mars 1998, a prévu l'élaboration d'un plan d'action pour améliorer la prise en charge des « handicaps rares » : les sourds aveugles, les aveugles-multihandicapés, les sourds-multihandicapés, les personnes dysphasiques, les personnes handicapées par ailleurs porteuses d'une affection somatique grave.

Toutefois, le « handicap rare » n'a toujours pas été défini sur le plan juridique.

RECOMMANDATIONS

Ces exemples illustrent la faiblesse du dispositif juridique qui régit le domaine du handicap. Les textes d'application de trop de lois le concernant tardent exagérément.

La mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002 doit être l'occasion de combler ce vide juridique. Les décrets d'application qui sont attendus doivent clarifier et réguler des situations d'autant plus regrettables qu'elles affectent des personnes particulièrement vulnérables.

S'agissant du palliatif qu'était la procédure dérogatoire organisée par l'article 12 de la loi du 13 janvier 1989, que la démarche engagée par la loi du 2 janvier 2002 achève de priver de justification, il convient d'apporter une attention particulière à l'augmentation du nombre de places destinées à accueillir de jeunes adultes atteints d'un handicap.

Chapitre XI

L'actualisation nécessaire du dispositif relatif aux personnes majeures protégées

Des lacunes apparaissent également dans le dispositif régissant les majeurs protégés.

Les données statistiques disponibles, bien qu'éparses, conduisent au constat d'une population difficile à regrouper sous un même vocable et en fort accroissement. Les difficultés liées à la définition du handicap mental ont déjà été évoquées ; sa spécificité ne semble guère reconnue que par les associations tutélaires, qui préfèrent en considérer les conséquences plutôt que les causes, et les juges des tutelles, pour qui « la personne handicapée mentale nécessite un accompagnement tout au long de sa vie ».

Selon la Chancellerie, le nombre total des majeurs protégés - à un titre ou à un autre - était de 540 000 personnes en 1998¹⁴⁵, soit plus de 1 % de la population adulte. 44 % de la population ainsi protégée avait moins de 50 ans ; les mesures de tutelle les plus nombreuses concernaient des majeurs de plus de 60 ans.

L'altération mentale ou physique, le surendettement et la prodigalité, les troubles psychiques, la débilité légère ou profonde, les psychoses maniaco-dépressives et la démence sénile sont, par ordre décroissant, les principales causes d'entrée dans ce dispositif. Elles ne correspondent toutefois à aucune autre classification répertoriée ; un rapprochement du ministère de la justice et du ministère chargé des personnes handicapées permettrait sans doute de progresser dans l'élaboration d'outils plus pertinents et notamment de mieux identifier les situations imputables au seul contexte économique et social.

Quatre publics spécifiques sont ainsi principalement susceptibles d'entrer dans le dispositif judiciaire de protection : les personnes âgées, les personnes handicapées à la naissance ou lors de la jeune enfance, les malades atteints de troubles psychiatriques, les personnes en situation d'exclusion sociale.

Un groupe de travail interministériel notait en 2000 plusieurs tendances lourdes¹⁴⁶ :

- l'augmentation du nombre de personnes à protéger du fait des pathologies du vieillissement ;

145) Les outils statistiques disponibles ne permettent pas à ce jour de distinguer dans ce total les adultes relevant des différents régimes de tutelle : tutelle civile (familles ou Etat) ou tutelle aux prestations sociales (cf. ci-après).

146) Groupe de travail interministériel (ministère de l'emploi et de la solidarité, ministère de la Justice, ministère de l'économie, des finances et de l'industrie), *Rapport définitif sur le dispositif de protection des majeurs*, avril 2000.

- le vieillissement des majeurs placés sous un régime de protection ;
- la précarisation sociale à l'origine de nombreuses décisions judiciaires d'autant que les travailleurs sociaux ont tendance à préconiser la mise en place de tutelles pour des situations qui ne le justifient pas (impayés de loyers, EDF, etc.).

Les projections démographiques retenant différentes hypothèses pour l'évolution de la population française et le prononcé des mesures conduisent à prévoir un accroissement global de la population protégée de 50 à 100 % d'ici à 2010, pour alors concerner de 800 000 à 1 200 000 personnes, et, parallèlement, un vieillissement et une féminisation de cette population¹⁴⁷.

I – Le dispositif de protection

Le dispositif juridique de protection des majeurs est double.

a) *La loi n° 68-5 du 3 janvier 1968, inscrite dans le code civil, définit et organise les régimes civils d'incapacité*, afin de protéger la personne incapable et ses biens. L'article 417 du code civil distingue tuteur à la personne et tuteur aux biens.

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

La *sauvegarde de justice* (art. 491 à 491-6 du code civil) est une mesure provisoire destinée à prendre en urgence des mesures de sûreté indispensables. Elle permet au majeur de conserver ses droits, le juge des tutelles pouvant nommer un mandataire spécial.

La *curatelle* (art. 488 et 508 à 515 du code civil) permet d'assister le majeur dans la vie civile. Elle est ouverte lorsque le majeur est atteint d'altérations mentales ou corporelles, sans être hors d'état d'agir par lui-même. L'incapacité est limitée à certains actes de la vie civile, variables selon les cas (curatelle renforcée, curatelle aménagée). La curatelle peut être décidée en cas de prodigalité, d'intempérance ou d'oisiveté, lorsque le majeur s'expose à tomber dans le besoin ou à compromettre l'exécution de ses obligations familiales.

147) Source : étude publiée en 2001, à partir de chiffres de 1999, par la cellule d'études et de recherche de la direction des affaires civiles et du sceau (ministère de la Justice).

La *tutelle* (art. 488 et 492 à 507 du code civil) entraîne l'incapacité juridique la plus étendue. Elle s'applique dans le cas où le majeur a besoin d'être représenté d'une manière continue dans les actes de la vie civile et ne peut agir au plan patrimonial.

Deux systèmes de tutelle existent : la tutelle familiale, qui fait reposer la charge de la tutelle sur la famille, qui la revendique fréquemment dans le cas des jeunes majeurs handicapés mentaux, et la tutelle publique qui n'est en principe que subsidiaire (article 433 du code civil).

Les tuteurs d'État peuvent être des personnes physiques (notaires, fonctionnaires) ou des personnes morales qui emploient généralement des travailleurs sociaux mais pas nécessairement, s'agissant de structures où le volontariat est très présent. Les personnels des services tutélaires relèvent de sept conventions collectives différentes (près de 40 % d'entre eux étant rattachés à la convention collective de l'UNAF¹⁴⁸). Sur 100 UDAF, 86 exercent des missions de tutelle ou curatelle d'État et 83 des tutelles aux prestations sociales. Au 31 décembre 2000, les UDAF géraient 114 563 mesures (24 696 tutelles, 32 506 curatelles renforcées, 3 317 curatelles simples ou allégées, 1 466 sauvegardes de justice). 87 des associations fédérées par l'UNAPEI (cf. chapitre 3) assuraient 33 000 mesures de protection de majeurs handicapés mentaux. La Fédération nationale des associations tutélaires (FNAT), fondée en 1982, regroupe une cinquantaine d'associations assurant la gestion de mesures pour plus de 23 000 majeurs. Interviennent aussi dans le champ considéré l'Association nationale des gérants de tutelle, la Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine et l'Union nationale des associations de sauvegarde de l'enfance, de l'adolescence et des adultes.

Le financement des mesures de tutelle civile résulte d'un véritable dédale de règles qui n'assurent l'égalité de traitement ni entre les bénéficiaires des mesures ni entre les gestionnaires de celles-ci.

L'État fixe chaque année un tarif plafond national qui représente la rémunération forfaitaire versée chaque mois aux personnes physiques ou morales en charge de la mesure pendant la durée de celle-ci. Cette rémunération maximale est fixée chaque année par arrêté interministériel et s'applique uniformément à l'ensemble des départements ; seul le prélèvement opéré sur les ressources du majeur protégé peut en être déduit. Le tarif ainsi fixé est toutefois indexé sur les variations du glissement-vieillesse-technicité (GVT)¹⁴⁹ des différentes conventions

148) UNAF, UDAF : union nationale et unions départementales des associations familiales (cf. articles L. 211-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles).

149) Le GVT correspond à l'effet des promotions et avancements dus à l'ancienneté, dont ont pu bénéficier les salariés en cours d'année.

collectives appliquées dans les associations tutélaires. Il en résulte des disparités variables dans le temps. Le tarif national applicable aux UDAF est passé au total entre 1993 et 2001 de 90,25 € à 116,92 €, cependant que celui valable pour les autres associations s'élevait durant la même période de 94,06 € à 111,55 €.

Aucune information précise n'est disponible sur la part de l'Etat dans le financement du coût de ces mesures de protection. Leur financement par l'Etat n'est en principe que subsidiaire. Ainsi, celui-ci ne prend pas en charge les mesures de sauvegarde de justice. Les autres mesures de protection sont à la charge exclusive de l'État, lorsque les ressources du majeur sont inférieures au minimum vieillesse. Si les ressources de l'intéressé sont égales ou supérieures à ce seuil, le financement des mesures de protection donne lieu à un prélèvement dont le pourcentage croît en fonction de son revenu. Lorsque le montant annuel des ressources du majeur protégé excède le montant annuel brut du SMIC majoré de 75 %, l'État ne participe plus au financement de la mesure¹⁵⁰. De surcroît, en fonction de ses capacités contributives, une personne protégée peut se voir imposer par le juge un prélèvement supplémentaire à l'intention de la structure tutélaire, ces rémunérations exceptionnelles, systématiques dans certaines juridictions, servant de variable d'ajustement de la rémunération globale des structures tutélaires.

Les dépenses liées aux tutelles et curatelles d'État sont inscrites au budget de la santé et de la solidarité¹⁵¹. Depuis 1992, les crédits ouverts à ce titre ont crû de 300 %, passant de 32,4 M€ en 1992 à 130 M€ en 2001.

L'insuffisance des crédits, notamment entre 1998 et 2001, a conduit à des difficultés de financement des mesures d'État qui peuvent expliquer le refus de certaines associations de prendre en charge de nouvelles mesures.

150) Arrêté interministériel du 27 juillet 1999.

151) Chapitre 46-33 (Prestations obligatoires en faveur du développement social), article 20 (Tutelle et curatelle d'État). Avant 2000, chapitre 46-23 (Dépenses d'aide sociale obligatoire), article 60.

Crédits et dépenses au chapitre 46-33, article 20 : tutelle et curatelle d'Etat

(en millions d'euros)

	1992	1995	1998	2000	2001	2002
Crédits LFI	32,32	48,33	78,51	91,47	103,67	121,99
Total crédits ouverts	32,47	52,44	80,19	110,37	130,04	155,03
Écart	+ 0,15	+ 4,12	+ 1,68	+ 18,90	+ 23,37	+ 33,04
Dépenses	29,27	51,83	69,36	99,24	114,64	135,52

Source : budgets votés, comptabilité auxiliaire de la dépense

b) *La loi n° 66-774 du 18 octobre 1966, inscrite dans le code de la sécurité sociale, organise la tutelle aux prestations sociales adultes (TPSA), qui s'inspire du dispositif de protection des mineurs.*

La tutelle aux prestations sociales adultes

Cette mesure sociale consistant en « une action éducative en vue de la réadaptation à une vie normale »¹⁵² se caractérise par plusieurs traits :

- Elle n'engendre pas d'incapacité.
- Elle est entièrement gratuite pour le bénéficiaire, la charge des frais de tutelle incombant à l'organisme débiteur de l'allocation ou de l'avantage vieillesse dû au bénéficiaire qui fait l'objet de la mesure. Le coût de ce dispositif pour les finances sociales n'est pas connu.
- Son montant est nettement plus élevé que celui de la tutelle ou curatelle d'État. Les tuteurs peuvent y faire figurer leurs frais de fonctionnement, notamment des frais de secrétariat, d'assurance et de déplacement. Cette prestation est versée à une personne physique ou morale dite tuteur aux prestations sociales déterminée par le juge des tutelles.
- D'une très grande souplesse, elle est, en principe, temporaire.

En 2000, on estimait à 40 000 le nombre des TPSA mises en place.

¹⁵² Cf. articles L. 167-1 à L. 167-5 du code de la sécurité sociale.

Dans la pratique, le choix de l'un ou l'autre mode de tutelle n'est pas dépourvu d'ambiguïté. La faiblesse des expertises et les insuffisances des dispositifs d'action sociale peuvent, en effet, expliquer, au moins pour partie, les dérives constatées.

Le cumul entre tutelle aux prestations sociales et régime civil d'incapacité n'est pas autorisé. Lorsqu'il y a ouverture d'une tutelle civile, la loi demande au juge des tutelles de réexaminer le maintien de la TPSA. Dans ce dernier cas, le tuteur chargé des intérêts civils peut être chargé de la TPSA. Une circulaire relativement ancienne du ministère des affaires sociales¹⁵³ interdit le cumul de financements public et parapublic, seule la rémunération au titre de la TPSA étant alors due. La Cour de cassation, dans plusieurs arrêts, a enfin estimé que ce cumul était possible¹⁵⁴.

Même si les cas de cumul semblent aujourd'hui se raréfier, cette pratique revient à faire financer les mesures de protection de la loi de 1968 par les caisses d'allocations familiales, ce qui constitue un transfert de charges. Il serait donc opportun de reconsidérer l'ensemble du dispositif de financement de ces mesures de protection et d'harmoniser la rémunération des tuteurs.

II – La mise en œuvre des mesures de protection

L'étude de la Cour, qui n'a pas examiné les mesures exercées par des gérants de tutelles privés ou des gérants de tutelle hospitaliers, porte principalement sur les curatelles et tutelles déléguées à l'Etat. La mise en œuvre de ces mesures de protection concerne notamment les juges des tutelles, les DDASS et les greffiers en chef des tribunaux d'instance.

A – Par les juges des tutelles

Les mesures de tutelle et curatelle d'État sont prononcées par le juge des tutelles, nommé par ordonnance du président du tribunal de grande instance. Il dispose du pouvoir de décision ; il désigne la personne physique ou morale chargée de la mesure sur une liste arrêtée par le

153) Circulaire n° 19 du 12 juin 1984.

154) Arrêts des 18 avril 1989 et 27 janvier 1993.

procureur ; il a le devoir de protection du majeur protégé et une mission de surveillance de l'exécution de la mesure prise¹⁵⁵.

Selon les juridictions visitées¹⁵⁶, il y a de 1 200 à 1 600 dossiers de majeurs protégés en cours. Chaque année, 300 à 400 mesures nouvelles sont prononcées au terme d'une procédure qui peut durer de quatre à huit mois. La saisine est dans 50 à 80 % des cas le fait du juge lui-même après un signalement par un assistant social.

Un juge ne peut placer une personne sous le régime de tutelle ou curatelle pour altération de ses facultés mentales ou corporelles que si cette altération a été constatée par un médecin spécialiste choisi sur une liste établie par le procureur de la République. Dans le cas de la saisine d'office, le juge nomme un médecin spécialiste, et l'État supporte les frais de l'expertise. Ce fait n'est sans doute pas étranger à l'augmentation du nombre des saisines d'office. Le trésor public peut toutefois, il est vrai, se retourner ensuite vers la personne ou la famille mais ce n'est pas toujours le cas. Le médecin spécialiste peut préconiser le type de mesure à prendre, mais il n'est pas toujours suivi par le juge, qui considère parfois que le médecin a privilégié l'aspect relatif au « confort », en particulier pour les personnes âgées.

L'audition du majeur, que la loi impose dans toute la mesure du possible, est aussi un élément d'appréciation important pour le juge. Le caractère difficile, voire dangereux, de certains de ces entretiens ne doit pas être sous-estimé. Rares sont les cas où la personne majeure se fait accompagner par un avocat.

L'avis de la COTOREP, qui procède au classement administratif du handicap, n'est pas toujours connu au moment du prononcé du jugement.

Le jugement doit être rendu un an au plus après l'ouverture du dossier, sous peine de caducité.

Les décisions du juge ne sont pas affectées par des considérations économiques. La DGAS a cependant demandé aux préfets de région et de département d'informer les juges des moyens dont disposent les services déconcentrés afin qu'ils puissent prendre la mesure de la charge

155) Articles L. 510 et L. 514 du code civil pour les autorisations, L. 491-3 et L. 491-5 pour les décisions.

156) Juges des tutelles des 13^{ème}, 14^{ème} et 19^{ème} arrondissements de Paris, ainsi que ceux d'Antony et de Boulogne-Billancourt. La population concernée ne peut être considérée comme représentative de l'ensemble du territoire national.

financière qu'entraînent leurs décisions¹⁵⁷. Les magistrats rencontrés n'ont fait état d'aucune donnée quant à ces contraintes financières, sur lesquelles une information ne peut d'ailleurs être diffusée qu'avec précaution.

En pratique, aucune révision de mesure n'est jamais demandée. La révision systématique des mesures nécessiterait au demeurant une disposition législative.

Les associations tutélaires - et notamment les UDAF - ont parfois tendance à considérer que le rôle social de leur délégué auprès de la personne protégée va bien au-delà de la stricte fonction de gérant de tutelle, la mise en place d'une mesure de protection entraînant souvent le désengagement des autres travailleurs sociaux et des structures mises en place par les collectivités locales.

Les associations font parfois connaître aux juges de tutelle leur incapacité financière à prendre en charge de nouvelles tutelles compte tenu de leurs contraintes financières d'autant qu'elles peuvent avoir à assumer des missions assez larges lorsque la personne protégée est employeur (employée de maison, famille d'accueil) ou nécessite des interventions chirurgicales ou des traitements médicaux lourds. Ainsi, les associations font valoir une insuffisance de financement résultat de la faiblesse du tarif « mois-mesure », aggravée principalement par la part croissante des mesures de tutelles et curatelles d'Etat, par la mise en place de la réduction du temps de travail et, d'une manière moins significative, par la suppression de l'affectation partielle à l'amélioration des services des intérêts générés par le placement de l'excédent des comptes-pivots¹⁵⁸. Elles soulignent également des difficultés de trésorerie résultant du décalage entre la réalisation de la prestation et la mise en paiement des DDASS. La Cour de Cassation a considéré qu'une structure tutélaire pouvait refuser de prendre en charge une mesure qui lui était confiée par un juge « dès lors qu'il résulte de la convention que celle-ci avait accepté d'être déléguée à la tutelle ou à la curatelle d'Etat dans la seule limite des moyens financiers qui lui étaient accordés, et qu'elle demande à être déchargée d'une curatelle faute de pouvoir faire face aux frais de cette mesure de protection¹⁵⁹ ».

La Cour a constaté, dans le champ de son enquête, que les juges tendent à désigner une association importante si le majeur a peu de

157) En dernier lieu, circulaire du 11 février 2002 sur le financement de la tutelle et de la curatelle d'Etat.

158) La pratique des comptes-pivots consistait à placer sur un compte d'attente rémunéré (pour les associations tutélaires) les revenus des personnes protégées.

159) Arrêt du 5 mars 1991.

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 privées qui seraient réticents compte tenu de la faible rémunération attachée aux mesures d'État. Il se produit ainsi une inversion des critères au regard des dispositions du code civil, qui privilégie les mesures d'État 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 les réunir. De telles rencontres permettraient pourtant notamment d'accroître le nombre des associations susceptibles d'être conventionnées.

B – Par les DDASS

La DDASS reçoit du préfet délégation de la tutelle d'État. Le plus souvent, les DDASS délèguent elles-mêmes cette attribution à une personne physique ou morale qualifiée.

Par convention entre la structure tutélaire et elle-même, la DDASS fixe les obligations du délégué et son propre rôle. En général, il s'agit pour elle de contrôler les associations et de leur verser les financements publics. La DDASS n'intervient dans les relations entre les associations et les personnes protégées que s'il y a plainte.

Deux DDASS ont fait l'objet de vérifications sur place par la Cour, celles de Paris et des Hauts-de-Seine.

A la DASS de Paris, le suivi des mesures de tutelle et de curatelle d'État ainsi que le contrôle des sept associations qui en ont la charge mobilise à temps partiel une inspectrice principale des affaires sanitaires et sociales, une secrétaire administrative et un agent administratif qui leur consacrent au total l'équivalent de 0,7 agent à temps plein.

A la DDASS des Hauts-de-Seine, sous l'autorité d'un inspecteur principal, un agent de catégorie C gère seul les dossiers. L'équivalent d'un demi agent à temps plein assure le suivi des trois associations qui gèrent 980 mesures de tutelle ou curatelle d'État (situation fin 2001).

A la DASS de Paris, les conventions conclues avec les associations qui dataient souvent de plusieurs années - certaines remontaient à 1985 - ont toutes été revues en 2000 ou 2001. Les nouvelles conventions d'un modèle identique ont été conclues pour quatre ans. Dans les Hauts-de-Seine a été constatée l'existence de conventions datées de 1986 à 1997.

Les conventions permettraient pour l'essentiel en principe aux DDASS d'effectuer le contrôle et le suivi des associations de manière satisfaisante, notamment d'en vérifier les comptes dans le détail. En pratique, pour des raisons alléguées d'insuffisance de moyens, les associations font rarement l'objet d'un examen sur place. A Paris, la totalité des associations et la tutrice privée du ressort n'ont été visitées pour la première fois qu'au cours de l'année 2001.

Dans la pratique, les associations adressent chaque année à la DDASS les comptes de l'année écoulée et le budget prévisionnel de l'année suivante. Selon les associations, ces documents sont plus ou moins complets. Il a été constaté que certaines associations adressent des documents qui ne permettent aucune vérification ; les budgets prévisionnels se réduisent parfois à une ligne « produits » et une ligne « charges », sans que les DDASS relèvent ces insuffisances.

Les seuls états considérés comme importants, tant par les associations que par les DDASS, sont les états de frais qui permettent d'arrêter le montant des sommes à accorder aux associations. Réalisés par mesure, ils sont adressés tous les mois, bimestres ou trimestres, selon la taille des associations.

Les DDASS acceptent ces documents en faisant confiance aux associations. Elles ne sont pas à même, par exemple, de vérifier les ressources du majeur ; elles ne peuvent donc pas contrôler le montant de la participation imposée au majeur et en déduire ce que doit être la participation de l'Etat. Les seuls éléments contrôlés sont la conformité de la mesure aux ordonnances de jugement et l'application du tarif « mois-mesure ».

Le contrôle sur pièces est ainsi au total limité. Il ne porte pas, en particulier, sur « les conditions générales d'exercice des mesures ». Les DDASS n'ont pas connaissance de la réalité du contenu des mesures, qui est laissé à la libre appréciation des associations. Les services ne contrôlent donc pas, à proprement parler, la gestion tutélaire, alors qu'il arrive que les majeurs protégés se plaignent de ne voir que rarement leur protecteur.

C – Par les greffiers en chef des tribunaux d'instance

La loi n° 95-125 du 8 février 1995 a déchargé le juge de la vérification des comptes des personnes protégées pour la confier au greffier en chef du tribunal d'instance, le juge conservant toutefois la faculté d'exercer lui-même ce contrôle. A cette fin, les organismes tutélaire sont tenus de produire chaque année les comptes individuels.

Dans la pratique, la vérification annuelle souvent de plus de 1 200 comptes individuels qui, dans certaines juridictions (Biarritz, Vichy-Cusset, Nice) peuvent concerner plusieurs patrimoines non négligeables, ne peut être faite en totalité ni par le juge ni par le greffier en chef qui, au surplus, ne sont guère formés à une telle tâche. Le manque d'effectifs et de temps interdit une vérification détaillée des documents dont la présentation et les justificatifs gagneraient, en tout état de cause, à être normalisés. Certains d'entre eux sont en effet illisibles, leurs rubriques étant vagues (charges exceptionnelles).

Au moment de la décision du juge, un inventaire des biens doit être en principe établi. Il sert de référence par la suite. Les personnes morales tutélaires le font ; la situation est souvent moins satisfaisante pour les mesures confiées à des personnes physiques.

III – Les projets de réforme

Face à la forte augmentation du nombre des mesures de protection des majeurs, une mission d'enquête a été confiée aux inspections générales des services judiciaires, des finances et des affaires sociales en février 1998¹⁶⁰. Son rapport a conclu à l'inadaptation du dispositif en vigueur. Ses propositions de réforme s'articulaient autour de trois axes :

- rendre au dispositif la cohérence qui lui fait défaut,
- instaurer des mécanismes de régulation,
- redéfinir les procédures de contrôle.

Ces travaux, enrichis par les contributions des associations œuvrant en la matière¹⁶¹ et une recommandation du Conseil de l'Europe¹⁶², ont été poursuivis au sein d'un groupe de travail interministériel présidé par un conseiller honoraire à la Cour de cassation, dont le rapport a été remis en avril 2000¹⁶³.

160) *Rapport d'enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs*, mai 1998.

161) « Assises nationales de la tutelle » tenues en décembre 1999 sur l'initiative de l'UNAF.

162) Recommandation du Comité des ministres aux États membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, adoptée le 23 février 1999.

163) Cf. ci-dessus note 150.

A partir de cette dernière contribution, qui avait permis une large concertation avec les différents acteurs, les ministres chargés de la justice et de la solidarité ont annoncé le 30 janvier 2002 un projet de réforme.

Le projet annoncé le 30 janvier 2002

Il s'articulait autour des principes suivants :

1. Protection de la personne du majeur et modification des procédures : organiser une évaluation médico-sociale des situations individuelles, rendre exceptionnelles les procédures de saisine d'office, rendre la primauté à la famille, mieux garantir le respect de la personne au cours de la procédure judiciaire.

2. Mise en place d'une formation des personnes chargées d'exercer les mesures de protection et création d'un statut de délégué à la protection juridique des majeurs.

3. Meilleur contrôle des comptes de gestion des majeurs : exigence d'un inventaire initial du patrimoine familial, possibilité de demander la liste des comptes ouverts au nom des personnes concernées, mise en place de moyens efficaces pour la reddition des comptes annuels, obligation du gestionnaire d'aviser le juge des tutelles dans les trois mois du décès, pérennisation des mises à disposition à cette fin d'agents du trésor public, désignation de commissaires aux comptes ou d'experts comptables intervenant au sein des associations.

4. Réforme du financement des mesures : harmoniser la rémunération des délégués, organiser un financement par dotation globale prenant en compte tous les aspects de la protection (biens et personnes), conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens entre l'État et les associations.

Cette annonce a suscité des réserves. Ainsi, le monde associatif a souligné qu'une réforme sans moyens serait inopérante : « Force est de constater qu'aujourd'hui le prix octroyé pour le suivi d'une tutelle suffit à peine à assurer le suivi administratif de la mesure alors qu'il faut au contraire mettre en place un véritable accompagnement social, éducatif et psychologique pour donner (aux personnes protégées) toutes les chances de recouvrer, autant que faire se peut, leurs droits et libertés¹⁶⁴ ».

En tout état de cause, le Gouvernement alors en fonctions n'a donné à cette annonce aucune suite opérationnelle.

¹⁶⁴) UNAF, communiqué de presse, 30 janvier 2002.

Sur la base de ces travaux et de ceux qui ont suivi, notamment du rapport d'information du Sénat déjà cité, trois groupes de travail associant l'ensemble des acteurs concernés ont été mis en place par le ministre de la justice au cours du deuxième semestre 2002 : le premier groupe, animé par le ministre de la justice, est chargé de la réforme du code civil. Les deux autres groupes, mis en place par le ministre délégué à la famille, sont respectivement chargés de la rénovation du mode de financement des mesures et de la mise en œuvre d'une expertise médico-sociale dans le cadre de la procédure judiciaire. Les rapports de ces deux derniers groupes devraient être prochainement remis au ministre délégué à la famille. Un projet de loi devrait être élaboré par le Gouvernement à la lumière des propositions présentées par les groupes de travail.

Extrait du discours prononcé par le Chef de l'Etat lors de la rentrée solennelle de la Cour de cassation le vendredi 10 janvier 2003

« [...] Il est également nécessaire de modifier les règles de protection des incapables majeurs. L'institution judiciaire a de plus en plus de mal à répondre à l'augmentation constante de la population qui doit être protégée. Les associations tutélaires connaissent des problèmes de fonctionnement préoccupants. Il va falloir, dès cette année, remédier à ces difficultés à la lumière des propositions qui seront faites par les groupes de travail que vous avez mis en place, Monsieur le Garde des Sceaux [...] ».

Au total, à ce jour, l'État n'exerce pas de façon satisfaisante la responsabilité qu'il s'est, à juste titre, donnée de veiller à la protection des majeurs qui, seuls, ne peuvent faire face aux nécessités d'une vie autonome. Il n'affecte pas à cette responsabilité les moyens appropriés.

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. Les solutions techniques ayant fait l'objet de nombreuses études depuis plusieurs années, le projet de loi nécessaire à cette fin devrait pouvoir être soumis au Parlement dans des délais rapprochés ;

Prendre rapidement les mesures propres à améliorer le fonctionnement des services déconcentrés de l'État concernés par cette mission. A cette fin, veiller : à l'amélioration de la formation des agents publics intéressés (juges des tutelles, greffiers en chef des tribunaux d'instance, personnels des DDASS), au rapprochement effectif, régulier et durable des différentes administrations impliquées (justice, affaires

sociales) et, en tant que de besoin, dans la mesure des possibilités, au redéploiement des agents compétents des autres administrations publiques (Trésor Public, Banque de France notamment) ;

Prévoir l'inéluctable et durable croissance des charges pesant sur l'Etat à ce titre ;

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

Chapitre XII

L'insuffisance de l'encadrement de la gestion des établissements

Les établissements accueillant des personnes handicapées sont, dans leur grande majorité, gérés par des associations. Le suivi de ces institutions sociales et médico-sociales, financées par prix de journée ou par dotation globale¹⁶⁵, est confié aux directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS). Certaines structures relèvent toutefois des départements (foyers à double tarification – désormais foyers d'accueil médicalisé - et foyers de vie pour adultes handicapés, notamment) : les services de l'Etat ne peuvent, dans ce cas, intervenir que dans le cadre du pouvoir de police du préfet et par délégation de celui-ci.

I – La fonction d'inspection et de contrôle incombant aux services de l'Etat

Pour exercer une fonction d'inspection et de contrôle des établissements accueillant des personnes handicapées, les DRASS et les DDASS disposent de corps d'inspection (inspecteurs des affaires sanitaires et sociales et médecins inspecteurs de santé publique).

A – Les directives nationales

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. Elles préconisent, en particulier, la mise en place dans chaque direction régionale d'une mission régionale et interdépartementale d'inspection, de contrôle et d'évaluation (MRIICE) chargée de définir un programme régional et interdépartemental d'inspection, de contrôle et d'évaluation (PRIICE), et d'apporter un soutien méthodologique et technique aux directions départementales.

Au niveau national, des mesures d'accompagnement ont été prises parmi lesquelles la création à l'IGAS d'une mission permanente d'animation de la fonction d'inspection, chargée de donner une impulsion, un appui et un conseil aux MRIICE et de diffuser des guides techniques et méthodologiques en liaison avec la direction générale de l'action sociale.

¹⁶⁵) Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée. Désormais, loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La directive nationale d'orientation (DNO) pour 2002 diffusée par le ministre en charge des affaires sociales à l'ensemble de ses services, rappelle la nécessité de mettre en œuvre le programme national de prévention et de lutte contre les risques de maltraitance dans les institutions accueillant des personnes vulnérables. Elle prévoit un nombre élevé d'inspections dans ces structures sur la période 2002-2006.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 a prévu l'assermentation des inspecteurs des affaires sanitaires et sociales¹⁶⁶, mais le décret d'application reste à paraître.

B – Leur mise en œuvre au niveau déconcentré

La situation actuelle a été analysée à partir des constats faits sur place dans neuf départements, complétés par l'analyse des réponses à un questionnaire circularisé adressé à toutes les directions régionales et départementales.

Les MRIICE ont été, pour la plupart, mises en place en 1999 et 2000. Lors de l'enquête, l'Ile-de-France était la seule région métropolitaine qui n'en était pas dotée, sans qu'une raison précise vînt justifier ce retard.

Toutefois, la plupart des missions ne disposent que d'un effectif très réduit (entre 0,80 et 3 agents en équivalents temps plein) et ce n'est qu'exceptionnellement qu'elles disposent, au moins à temps partiel, d'un médecin inspecteur de santé publique ou d'un pharmacien inspecteur. Bien que la mission soit généralement perçue comme une instance de programmation et de coordination, il arrive assez fréquemment (dans une quarantaine de départements) qu'elle doive intervenir directement dans les missions d'inspection sur place conduites par les directions départementales. Cet outil fédérateur de compétences peut permettre de définir et appliquer une politique régionale d'inspection mieux coordonnée. Les programmes régionaux (PRIICE) existent, au moins de manière formelle, dans 20 régions métropolitaines. Font exception les régions Ile-de-France et Poitou-Charentes.

Etabli sur l'initiative de la DRASS en concertation avec les directions départementales, le PRIICE doit, selon les préconisations de l'administration centrale, être validé par la conférence administrative régionale, ainsi que par la commission exécutive de l'agence régionale de l'hospitalisation pour les établissements sanitaires.

166) Loi n° 2002-2, art. 38 modifiant l'article L. 313-13 du code de l'action sociale et des familles.

Le contenu des PRIICE est très variable d'une région à l'autre : souvent trop théorique, parfois exagérément ambitieux et irréaliste. Il n'en demeure pas moins que l'existence de ces documents constitue un progrès : ils contraignent les services à se fixer des objectifs d'inspection, permettent d'éviter les doubles emplois et introduisent un minimum de cohérence dans la définition des missions d'une année en prenant en compte les moyens mobilisables. Ils devraient également conduire au développement d'une synergie entre départements et régions sur des thèmes identiques.

Ce dispositif de missions et de programmes, préconisé par l'administration centrale et par l'IGAS, est judicieux dans son principe. Toutefois, dans les régions et les départements, les moyens mis en œuvre sont le plus souvent faibles et hétérogènes, et surtout l'implication des directions et des personnels est extrêmement variable.

Le nombre d'inspections sur place demeure modeste. C'est ainsi que pour les départements examinés ou pour lesquels des données chiffrées ont été réunies (soit plus des deux tiers des départements métropolitains), la moyenne annuelle n'a été que de 2 contrôles sur place d'établissements accueillant des personnes handicapées de 1999 à 2001 ; dans cette moyenne, le nombre d'inspections programmées reste nettement inférieur à celui des contrôles effectués à l'occasion d'événements ponctuels (plaintes, incidents divers). C'est la pression extérieure qui fait augmenter le nombre des interventions sur place. Les contrôles de l'emploi des financements publics par les associations gestionnaires d'établissements accueillant des personnes handicapées sont encore plus rares : moins d'une inspection par an et par département, en moyenne ; quant à la vérification de l'efficacité des actions subventionnées conduites par des associations, elle n'existe pratiquement pas : 0,2 inspection par an et par département.

Même si ces chiffres peuvent être contestés en l'absence de définition admise par tous des notions d'inspection et de contrôle, ils font ressortir quel effort doit être accompli pour atteindre l'objectif fixé par la directive nationale d'orientation 2002 : près de 2000 établissements accueillant des personnes vulnérables à contrôler de façon programmée au cours de la période 2002-2006.

Le comportement du CREAI Ile-de-France

Les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) sont des associations subventionnées, chargées d'exercer un rôle général d'animation, d'information et de propagande en matière de prévention, d'observation, de soins et d'éducation spécialisés, de réadaptation et de réinsertion sociale concernant les enfants et adolescents inadaptés de toutes catégories.

Le 21 janvier 1999, une assemblée générale extraordinaire du CREAI Ile-de-France, à laquelle assistaient les commissaires du Gouvernement, a autorisé, de manière surprenante, la création d'une association affiliée, « CREAI ACTION SERVICE », dont les statuts devaient organiser « les relations de façon à permettre la possibilité que des départements managés par CREAI ACTION SERVICE puissent échapper au contrôle du CREAI ».

Une deuxième résolution a été votée assignant pour but à l'association affiliée « l'administration, le suivi et le développement de projets humanitaires en France et à l'étranger, notamment en Inde ».

Une troisième résolution a « autorisé à donner l'ordre de vendre la totalité des placements monétaires en SICAV qui seront placés sur les comptes et sous-comptes que le CREAI possède dans une banque à Paris, et de transférer ces fonds sur le nouveau compte de la nouvelle association CREAI ACTION SERVICE ouvert aussi à Paris ».

Le 8 mars 1999, l'assemblée générale extraordinaire de CREAI ACTION SERVICE, composée de trois membres, a décidé à l'unanimité que le projet humanitaire en Inde serait développé avec une société régie par les lois du Commonwealth des Bahamas.

Un consultant en investissement et un négociant-courtier ont été nommés « managers financiers spéciaux » de CREAI ACTION SERVICE. Le président a reçu les pleins pouvoirs pour donner ordre d'acheter des devises étrangères en dollars et entreprendre les placements financiers qu'il jugeait utiles. Les profits procurés par l'immobilisation des fonds dans les comptes en dollars devaient être transférés, sur une base mensuelle, à un intermédiaire, sur le compte de son choix, de façon à lui permettre d'exécuter ses obligations et de régler les charges et les coûts relatifs à l'organisation du projet humanitaire en Inde, avec la collaboration de responsables locaux et gouvernementaux.

En avril 2000, le CREAI Ile-de-France a fait l'objet d'une perquisition par la brigade financière. Puis une information a été ouverte par le Parquet de Paris. Dissoute en décembre 2001, l'association CREAI Ile-de-France a été mise en liquidation et ses activités ont été reprises par d'autres associations.

II – Les dysfonctionnements et anomalies constatés lors des inspections ou contrôles

Les trop rares missions d'inspection conduites par les DRASS et les DDASS dans les établissements hébergeant des personnes handicapées ont révélé des anomalies parfois graves :

a) Dans l'organisation et la gestion interne de l'établissement : insuffisances majeures dans la qualification et la formation du personnel, manque de dialogue, existence d'antagonismes au sein de la structure, pratiques irrégulières au regard de la convention collective applicable au personnel, anomalies dans la gestion des contrats de travail du personnel d'encadrement et de direction ;

b) Dans le fonctionnement des instances associatives : absence de projet associatif, insuffisante clarification des rôles respectifs des organes délibératifs de l'association et de la direction de l'établissement, incapacité à asseoir une autorité ;

c) Dans le comportement vis-à-vis des personnes handicapées hébergées dans l'établissement : absence de protocoles de soins ou de prise en charge, ce qui peut conduire à des conditions de séjour peu satisfaisantes, voire à des situations de maltraitance et à des manquements au respect des droits et de la dignité des résidents.

Le suivi par les services déconcentrés du redressement des pratiques défectueuses observées est très variable d'un département à l'autre ; ont été signalés toutefois un cas de nomination d'un administrateur provisoire, une fermeture temporaire d'établissement et une saisine du procureur de la République par l'administration.

Institut de rééducation de A

Cet institut est agréé pour accueillir des jeunes de 8 à 18 ans présentant des troubles de la conduite et du comportement.

La direction départementale des affaires sanitaires et sociales est alertée par des plaintes de parents. Un contrôle sur place est effectué en novembre 2000 par un inspecteur principal des affaires sanitaires et sociales et un médecin inspecteur de santé publique, qui décrivent un établissement « en état de démission collective portant un risque potentiel majeur sur la prise en charge des enfants ». Certains actes ont eu lieu (fugue, violence y compris violence sexuelle) sans que la responsabilité

puisse en être attribuée à l'organisation en place au moment de l'inspection, un changement de direction étant intervenu en septembre 1999. En outre, le climat social de l'établissement est particulièrement dégradé.

Les inspecteurs estiment que « la direction n'est plus en mesure d'assurer avec efficacité ses fonctions et a perdu sa légitimité institutionnelle ». Ils formulent des recommandations précises et détaillées.

Après avoir organisé l'intérim de la direction de l'établissement, la DDASS a mis en place en 2001 un comité de suivi réunissant des fonctionnaires de la direction départementale et des représentants de l'association gestionnaire, des parents et du personnel. Le comité s'est réuni tous les mois puis tous les deux mois ; il a été dissous en janvier 2002 du fait de la mise en œuvre des préconisations du rapport d'inspection et du retour à un climat social plus serein permettant une prise en charge plus responsable des jeunes. Un nouveau directeur a été nommé en mai 2002.

Institut de rééducation de B

Une mission d'inspection a donné lieu à un rapport dont les conclusions ont été exploitées en juin 2001.

La DDASS avait été alertée par des membres du personnel, des administrateurs et anciens administrateurs. Des anomalies avaient déjà été décelées dans un passé plus lointain.

L'inspection a fait apparaître des irrégularités sur certains comptes, l'urgence d'engager des travaux de sécurité et de salubrité et des dysfonctionnements multiples, préjudiciables au bon accueil des enfants, induits par les relations conflictuelles entre le propriétaire des bâtiments, fondateur de l'association, et son épouse, comptable de l'établissement, d'une part, et les directeurs successifs, d'autre part.

A la suite de cette inspection, l'association n'a pas été en mesure de présenter un plan de réorganisation susceptible de rétablir des conditions normales de fonctionnement dans des délais clairement déterminés. Le préfet a confié pour six mois l'administration provisoire de l'établissement au directeur général d'une association départementale gérant des établissements sociaux et médico-sociaux. Cet arrêté préfectoral a fait l'objet d'un référé en suspension, qui a été rejeté en septembre 2001.

Foyer de vie de C

L'établissement concerné est un foyer de vie pour adultes handicapés, autorisé, contrôlé et tarifé par le président du conseil général. L'établissement accueille après orientation de la COTOREP 15 personnes adultes handicapées atteintes de handicaps mentaux moyens ou profonds, avec ou sans troubles du comportement.

L'inspection de la DDASS - effectuée au titre de la police administrative - trouve son origine dans les interventions écrites d'une association et d'une organisation syndicale de salariés en décembre 1998, qui dénonçaient une fracture du col du fémur causée par deux employés de l'établissement maîtrisant physiquement un résident présentant une crise de colère, ainsi que la découverte d'un préservatif usagé dans le vestiaire du personnel.

La mission d'inspection s'est déroulée sur cinq journées avec la participation de fonctionnaires du département. Elle a confirmé que des violences avaient entraîné une fracture osseuse pour une personne handicapée et que des actes de contention étaient effectués hors autorité médicale. Les enquêteurs s'expriment dans les termes suivants : « il nous a paru grave que ces faits soient jugés mineurs par les deux éducateurs-hommes du foyer, recrutés pour leur capacité de contention des adultes handicapés. Outre que cette motivation de recrutement apparaît des plus contestables, il est consternant de constater l'absence de prise de conscience que ce type d'acte est inadmissible, tant au plan juridique qu'éthique ou professionnel. » Plusieurs autres actes de violence ou d'humiliation à l'encontre des personnes handicapées ont été rapportés mais n'ont pu être formellement prouvés.

Des constats alarmants sont faits sur la faiblesse de l'association gestionnaire (petit nombre d'adhérents, impossibilité d'asseoir une autorité lorsque cela s'avère nécessaire) et, plus généralement, sur les dérives dans l'organisation du travail.

Le rapport d'inspection a été transmis au préfet et au président du conseil général, accompagné de recommandations. Quelques mois plus tard, une note de la direction départementale expose au préfet qu'elle n'a pas eu à intervenir à nouveau sur ce foyer de vie au titre de la police administrative.

Ces trois inspections ont été déclenchées à la suite de plaintes ou de dénonciations ; aucune ne s'inscrit dans le cadre d'une programmation régionale.

Ces exemples font apparaître aussi qu'il est difficile de suivre les mesures prises après les inspections : les deux directeurs successifs de l'institut A., dont les faiblesses professionnelles sont apparues, exercent-ils dans un autre établissement ? Dans l'affirmative, leur comportement a-t-il changé ? Qu'est-il advenu après les six mois d'administration provisoire de l'institut B. ? Les services du conseil général exercent-ils une surveillance sur le foyer de vie C. pour éviter de nouvelles maltraitances ?

Le recul manque pour apprécier la mise en œuvre des instructions ministérielles qui visent à renforcer les capacités d'inspection et de

contrôle des directions régionales et départementales. Trois points ressortent néanmoins :

- la lenteur de la mise en place du dispositif en Ile-de-France, seule préfecture de région à ne s'être dotée ni d'une mission régionale ni d'un programme régional d'inspection, de contrôle et d'évaluation ;
- la difficulté qu'éprouvent les services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales à passer à une logique de contrôles sur place programmés ;
- la nécessité de renforcer les contrôles sur les établissements accueillant des personnes handicapées, compte tenu des irrégularités relevées lors de contrôles pourtant peu nombreux.

Enfin, la publication des textes d'application de la loi du 2 janvier 2002 doit intervenir rapidement.

Les cas de maltraitance envers les personnes handicapées

Depuis le 1^{er} janvier 2001, le bureau de la protection des personnes à la direction générale de l'action sociale est chargé de mettre en œuvre la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance envers les personnes adultes vulnérables, notamment en institution. Il a recensé 151 cas de maltraitance pour 2001 dans les structures sociales et médico-sociales (129 en 2000) dans 51 départements. Ils l'ont été notamment dans les établissements pour déficients intellectuels (35 % des cas recensés), les CAT et les instituts de rééducation. Les atteintes sexuelles représentent les maltraitances les plus fréquemment signalées (45 %) ; les mineurs en sont les principales victimes (63 %). Les agresseurs se répartissent de manière égale entre résidents et membres du personnel.

La moitié seulement des cas d'agression a donné lieu à une enquête administrative : ce constat s'expliquerait par le fait qu'il s'agirait le plus souvent d'actes individuels et isolés, indépendants de dysfonctionnements des services (65 %). Plus de 90 % des actes de maltraitance ont été suivis d'une saisine du procureur de la République. En 2001, les procédures judiciaires ont conduit à 14 classements sans suites, 5 mises en examen et 7 incarcérations.

Il est à noter qu'un amendement sénatorial a permis d'exclure du bénéfice de l'amnistie 2002 les atteintes volontaires à l'intégrité physique ou psychique des personnes handicapées ¹⁶⁷.

167) Art. 14-3° de la loi n° 2002-1062 du 6 août 2002.

III – Les contrôles de la Cour sur la gestion des établissements

A – L'établissement public national Antoine Kœnigswarter

L'enquête a comporté notamment le contrôle des comptes et de la gestion d'un établissement public national, l'établissement Antoine Kœnigswarter à Janville-sur-Juine (Essonne), qui a pour mission d'accueillir des adolescents et des adultes inadaptés ou handicapés et de contribuer à leur insertion sociale et professionnelle¹⁶⁸.

Il a la particularité de regrouper plusieurs structures relevant de la loi du 30 juin 1975 : un institut médico-éducatif qui prend en charge des jeunes gens présentant une déficience intellectuelle, âgés de 14 à 20 ans, au sein d'une section d'initiation et de première formation professionnelle et d'un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) pour enfants et adolescents déficients, un service hébergement et vie sociale (SHVS) qui héberge dans deux foyers des adultes âgés de 18 à 30 ans ayant des difficultés d'ordre mental pour accomplir les actes ordinaires de la vie civile mais insérables professionnellement et leur apporte un soutien socio-éducatif¹⁶⁹, enfin un centre d'aide par le travail (CAT) qui dispose d'une capacité théorique de 86 places.

En matière comptable et financière, l'établissement est doté d'un comptable public ; il est soumis aux dispositions du code des marchés publics ; son budget doit être approuvé par la tutelle. Ses composantes disposent de financements différents : l'IME perçoit un prix de journée, le CAT est financé par une dotation globale, attribuée par la direction départementale des affaires sanitaires et sociales, le SHVS perçoit un prix de journée financé par le département de l'Essonne.

En 1999, le prix de journée à l'IME était de 199,86 €, celui du SHVS de 66,28 € en structure collective et 50,98 € en structure éclatée.

168) M. Kœnigswarter avait légué en 1883 à l'Etat la somme de 1 million de francs or qui devait être employée à la création d'un asile érigé à la campagne et au personnel exclusivement laïque, où seraient accueillis et élevés des enfants des deux sexes, orphelins ou abandonnés, âgés de moins de 13 ans.

169) Le SHVS possède également un secteur d'accompagnement pour les personnes ne vivant plus en structure d'internat.

La Cour a constaté, pour la période examinée (1992-1999), un surdimensionnement certain de la direction générale de l'établissement, qui conduisait à un coût annuel de la place à l'IME de 44 426 € qui était le plus élevé du département de l'Essonne, et qui ne s'expliquait qu'en partie par un taux d'encadrement supérieur à la moyenne (coût moyen de 28 965 € en Ile-de-France et de 27 989 € au niveau national).

Un coût élevé de la place au CAT avait conduit aussi à étendre sa capacité d'accueil de 54 à 86 places, qui ne pouvaient être qu'en partie pourvues. Le SESSAD fonctionnait depuis 1996 sans poste d'enseignement, ce qui posait le problème de la légalité de son fonctionnement.

Après un changement de direction, l'établissement public s'est vu confier par le préfet de l'Yonne en septembre 2001 la gestion de sept établissements pour personnes handicapées mentales jusque-là assurée par une association dans ce département. Des indications recueillies par la Cour il ressort que la reprise par l'établissement public de ces structures associatives en déshérence a eu pour premier effet de mettre fin, dans les nouveaux établissements rattachés à des pratiques de déficit, voire de « cavalerie », facilitées par des créations de sociétés.

Le premier contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens dans le champ médico-social

Le premier des contrats d'objectifs pluriannuels prévus par la loi du 2 janvier 2002 ¹⁷⁰ a été signé en juin 2002 entre la directrice générale de l'action sociale et le directeur de l'établissement public national Kœnigswarter.

Il s'agit d'un contrat pluriannuel (2002-2004) par lequel l'établissement public s'engage :

- à mener à bien l'opération de reprise de gestion des sept établissements de l'Yonne ;

- à élaborer et conduire un plan d'application des dispositions de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale dans les unités qu'il gère, en ce qui concerne notamment le respect des droits des usagers, sur la base de trois programmes : « personnes accueillies », « ressources humaines », « gestion intégrée, centrée sur l'utilisateur », comportant chacun cinq actions pour la réalisation desquelles les moyens nécessaires sont évalués ;

- à évaluer les programmes ;

¹⁷⁰) Art. 36 de la loi n° 2002-2 (art. L. 313-13 du code de l'action sociale et des familles).

- à rendre compte annuellement au comité de suivi de l'état d'avancement des opérations et mesures prévues au contrat.

La réalisation de ces actions passe par la mise en place, prévue elle aussi au contrat, d'un système d'information et de communication. Pour donner la priorité à la continuité et à la qualité de la prise en charge des personnes accueillies, l'établissement s'engage à établir une coopération avec les structures et les partenaires locaux et à créer un pôle d'études et de recherche.

Le contrat prévoit un accompagnement et une aide de la part des directions départementales des affaires sanitaires et sociales sur le plan financier et méthodologique.

B – Les pouvoirs de la Cour à l'endroit des structures accueillant des personnes handicapées et financées par prix de journée ou dotation globale

L'établissement public national Koenigswater constitue un cas exceptionnel de gestion publique dans un domaine fonctionnant en quasi-totalité sous gestion associative dans le cadre d'institutions sociales ou médico-sociales relevant de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 et désormais de la loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002.

La Cour présente en annexe ses observations sur l'utilisation, par l'association « Comité Perce-neige », des sommes recueillies par appel à la générosité publique (annexe 5). Elle a aussi contrôlé l'utilisation par l'UNAPEI des subventions reçues du ministère de l'emploi et de la solidarité et du fonds social européen, l'UNAPEI faisant en outre appel à la générosité publique et recevant des versements au titre de la partie « études » de la contribution obligatoire des employeurs à la formation professionnelle (voir ci-après). Mais il s'agit là de l'exercice par la juridiction de compétences qu'elle tient de la loi pour contrôler l'utilisation des ressources apportées par la générosité publique¹⁷¹, des concours financiers de l'Etat¹⁷², des concours financiers de la

171) Art. L. 111-8 du code des juridictions financières issu de la loi n° 91-772 du 7 août 1991 modifiée par la loi n° 96-559 du 24 juin 1996.

172) Art. L. 111-7 du même code.

Communauté européenne¹⁷³, enfin des versements libératoires d'une obligation légale de faire¹⁷⁴.

Ces compétences dont la loi investit la Cour sont d'interprétation stricte au regard du principe fondamental de la liberté d'association¹⁷⁵. La Juridiction considère qu'en l'absence d'habilitation législative expresse, son contrôle ne s'étend pas à l'examen des comptes et de la gestion d'associations gestionnaires d'établissements spécialisés recevant, sous forme de dotation globale ou de prix de journée, des fonds d'origine publique ou provenant de la sécurité sociale. Son contrôle, en la circonstance, ne porte que sur la manière dont les services de l'Etat s'acquittent eux-mêmes de leurs tâches de tutelle, d'inspection et de contrôle (voir supra I et II).

Il n'en va autrement – en dehors des champs de compétence cités ci-dessus – que lorsque des organismes eux-mêmes soumis au contrôle de la Cour détiennent la majorité du capital de l'établissement considéré ou la majorité des voix dans ses organes délibérants.

L'utilisation par l'UNAPEI de différents concours financiers et des ressources collectées auprès du public

L'importance de l'action de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), « tête de réseau » d'associations gérant 2 700 établissements, a déjà été soulignée (chapitre 3).

Dans les limites mentionnées ci-dessus de ses compétences, la Cour a examiné l'utilisation par l'UNAPEI de différents concours financiers et de ressources issues de la générosité publique, qui ne forment toutefois qu'une petite partie de son budget.

a) L'utilisation des subventions, des concours du FSE et du « 10 % formation »

L'Union reçoit des subventions du ministère de l'emploi et de la solidarité et du fonds social européen, ainsi que des contributions pour des « programmes d'études, de recherches et d'expérimentation » des

173) Art. L. 111-7 complété par la loi n° 96-314 du 12 avril 1996.

174) Art. L. 111-7 complété par la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000.

175) Comme l'a rappelé le Conseil constitutionnel dans sa décision n° 91-299 DC du 2 août 1991.

employeurs assujettis à l'obligation de participer au développement de la formation professionnelle continue¹⁷⁶.

L'UNAPEI est agréée pour collecter 10 % de la contribution des employeurs à la formation de leurs salariés – essentiellement des associations relevant de l'Union (environ 240 000 € par an). L'enquête a montré que certains rapports ainsi financés ne constituent pas de véritables études mais seulement des notes internes. D'autres sont la reprise de rapports antérieurs.

Aucune des subventions annuelles accordées par la DGAS (22 867 €) n'a eu non plus un effet facilitateur ou déclenchant d'une action pour l'UNAPEI. L'absence de suivi analytique des frais de personnel, qui sont prépondérants dans chaque action, limite en outre le caractère probant des tableaux de coûts fournis au ministère.

Les mêmes insuffisances marquent le suivi des financements européens obtenus en 1997 pour le projet PIRAMEDIA¹⁷⁷, financé par le FSE (210 642 €) et l'AGEFIPH (243 992 €), de création d'une base de données multimédia de pictogrammes compensant les difficultés de communication des personnes handicapées mentales. Si les actions de coopération transnationale, qui sont une condition préalable au financement FSE, se limitent à respecter formellement les exigences du FSE, on peut souligner qu'aucun document contractuel précisant les objectifs et les obligations de chacun des partenaires européens n'a été signé.

b) L'utilisation des ressources apportées par la générosité publique

L'UNAPEI reçoit des dons pour son propre compte (89 675 € en 2001) et pour le compte d'autres associations, auxquelles elle les reverse (45 190 € en 2001). Elle procède, en effet, à des appels aux dons, notamment dans les revues qu'elle édite et recueille le produit de différentes manifestations. Elle bénéficie chaque année, en octobre, de journées nationales d'appel à la générosité publique.

L'UNAPEI reçoit aussi des legs. Elle traite à la fois des legs qui lui sont destinés (244 232 € en 2001), qu'elle affecte au chapitre « manifestations exceptionnelles », et des legs affectés à des associations affiliées. Le contrôle a conduit à constater que les dossiers de legs sont déclarés « terminés », alors qu'ils ne comportent pas de pièces comptables justifiant de l'emploi des fonds légués. Les biens immobiliers reçus pour le compte d'associations affiliées et que celles-ci décident de ne pas aliéner ne sont repris dans aucune comptabilité, ni dans celle de l'UNAPEI qui est propriétaire, ni dans celle de l'association gratifiée qui a l'usage du bien.

176) Livre IX code du travail, notamment les articles L. 951-1 et R. 950-17 ; décision ministérielle annuelle d'agrément.

177) Pictogrammes, InseRtion, Accompagnement et multiMEDIA.

Alors que l'article 4 de la loi du 7 août 1991 impose aux organismes faisant appel à la générosité publique d'établir un compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, l'UNAPEI n'établit pas de compte d'emploi.



Les constatations qui précèdent s'expliquent en partie par des insuffisances de la comptabilité de l'UNAPEI, qui ne comporte pas, en particulier, des comptes de fonds dédiés. La Cour recommande donc à l'UNAPEI de se conformer aux obligations, notamment comptables et fiscales, qui s'imposent aux associations et aux organismes faisant appel à la générosité publique.

RECOMMANDATIONS

Afin de rendre le dispositif administratif plus performant et de redresser une situation marquée, depuis une dizaine d'années, par une perte par les services de l'expérience du contrôle :

- renforcer les compétences des fonctionnaires des services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales en donnant une priorité dans leur formation aux techniques de l'inspection et du contrôle et en s'attachant à une parution rapide des textes d'application de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 ;

- faire évoluer le dispositif mis en place au niveau régional en vue de l'émergence d'une véritable équipe régionale et interdépartementale d'inspection ayant la capacité d'assurer l'exécution effective de programmes d'inspection réalistes qui pourraient être conduits en faisant appel, le cas échéant, à des compétences extérieures ;

- organiser une information de la direction générale de l'action sociale sur les conclusions des missions d'inspection réalisées par les services déconcentrés afin de permettre une vision plus large de leur suivi et faire en sorte que cette direction soit en mesure, en tant que de besoin, de prendre des mesures concrètes adaptées aux défaillances constatées.

Chapitre XIII

L'absence du handicap dans les priorités de recherche

Dans différents pays étrangers, aux États-Unis notamment, les « disability studies » (études sur les incapacités) sont constituées en champ de recherche autonome. Ce n'est pas le cas en France : les recherches sur le handicap sont intriquées dans de multiples disciplines, appartenant en particulier aux sciences humaines et sociales, au domaine biomédical ou à celui des recherches technologiques. Examiner le contenu et le financement de ces recherches en France nécessitait donc d'en borner le périmètre, selon une problématique qui peut ne pas correspondre à la logique disciplinaire des recherches.

I – Un dispositif complexe et non coordonné

A – Les multiples intervenants

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).

Le CTNERHI

Le CTNERHI est une association créée en 1974 sur l'initiative du ministère chargé de la santé. Il réalise des études et recherches, et rassemble la documentation, afin d'éclairer le ministre compétent sur la mise en œuvre de la politique du handicap. Il était financé par l'État à 80 % de ses ressources en 2000 (1 484 548 €). Son effectif comprend 23 personnes, dont cinq chercheurs.

La situation du CTNERHI s'est améliorée depuis 1990 : la Cour relevait alors de graves dysfonctionnements, de même que l'IGAS en 1996. Les relations entre la direction générale de l'action sociale et le CTNERHI ont, depuis lors, été formalisées par des conventions pluriannuelles d'objectifs. Toutefois, la direction de la recherche, des études, des évaluations et des statistiques (DREES), qui devrait aussi participer à l'orientation des travaux du CTNERHI, n'a pas été associée à la définition de ces objectifs. La vigilance doit être maintenue s'agissant de l'équilibre financier car les charges augmentent. Pour la première fois depuis 1997, l'exercice 2001 fut, en effet, déficitaire.

Les activités du CTNERHI ne paraissent pas toutes pertinentes, ni avoir atteint un degré de compétence suffisant, notamment dans le domaine de l'édition et de la formation. La documentation rassemblée par le CTNERHI est peu accessible au public ou aux professionnels. Certaines

études et recherches ne donnent pas totale satisfaction aux directions ministérielles, en raison sans doute de la participation insuffisante du conseil scientifique, dont la composition a peu évolué, au suivi et à l'évaluation des travaux. L'équilibre entre les activités n'est pas conforme aux statuts : les deux activités qui entrent dans les missions statutaires, études - recherches et documentation, ne mobilisent que la moitié des ressources.

Au surplus, dans un environnement institutionnel qui s'est sensiblement modifié depuis 1975, notamment avec la création de la DREES en 1998, le pilotage du centre a peu évolué. Lors de sa création, les CREA¹⁷⁸ devaient constituer pour lui des partenaires, lui permettant de disposer de relais sur l'ensemble du territoire pour la réalisation d'enquêtes nationales. Réciproquement, le CTNERHI aurait pu représenter un élément fédérateur pour les CREA, en leur apportant un appui méthodologique dans la conduite de leurs travaux. Cette synergie ne s'est pas réalisée, mais les CREA conservent une place importante au conseil d'administration.

Au total, le CTNERHI doit évoluer pour assurer une meilleure adéquation de ses activités aux missions statutaires, et les modalités de son pilotage doivent s'adapter aux évolutions institutionnelles.

Deux ministères financent directement des recherches sur le handicap : celui de la recherche (directions de la recherche et de la technologie) et celui de la santé, au travers du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), rattaché à la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), et de la mission de la recherche (Mire), rattachée à la DREES.

Les principaux organismes des recherche concernés sont le CNRS et l'Inserm, auxquels s'ajoutent certaines universités.

178) Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (cf. ci-dessus chapitre 12, l'encart relatif au CREA d'Ile-de-France).

Organismes et structures intervenant dans les recherches sur le handicap

Services, programmes, directions ministérielles		Ministères
DR, DT	Direction de la recherche, Direction de la technologie	Recherche et nouvelles technologies
Mire	Mission recherche	Santé, famille, personnes handicapées (DREES)
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique	Santé, famille, personnes handicapées (DHOS)
Organismes de recherche		
CEA	Commissariat à l'énergie atomique	Recherche - Industrie
CEE	Centre d'études de l'emploi	Recherche - Emploi
CNRS	Centre national de la recherche scientifique	Recherche
INED	Institut national d'études démographiques	Recherche - Santé
INRETS	Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité	Recherche - Transports
INRP	Institut national de recherche pédagogique	Recherche - Education
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale	Recherche - Santé
Autres structures susceptibles d'intervenir		
CHU	Centres hospitalo-universitaires	Santé - Education
Universités		Education - Recherche

La multiplicité des intervenants dans les recherches publiques sur le handicap reflète la complexité du dispositif français de recherche, qui ajoute aux établissements d'enseignement supérieur (universités et grandes écoles) des organismes de recherche multiples, dont les missions se recouvrent parfois partiellement. Elle est liée aussi au caractère transversal des études relatives au handicap, qui recourent de nombreuses disciplines et secteurs d'activité et s'inscrivent dans les missions de plusieurs organismes.

Au financement public, il convient d'ajouter celui résultant de la générosité publique qui contribue de façon significative au développement de recherches, par l'intermédiaire notamment de l'Association française contre les myopathies (AFM) et, dans une moindre mesure, d'autres associations qui subventionnent des recherches sur les handicaps moteurs, les maladies rares et les handicaps qu'elles provoquent, ou les handicaps mentaux.

B – L'absence de coordination

Aucun des interlocuteurs rencontrés lors de l'enquête, au ministère chargé de la recherche ou dans les organismes de recherche, n'était à même de donner une vision d'ensemble des recherches relatives au handicap. Si cette situation s'explique en partie par le fait que le handicap n'est pas une discipline de recherche, elle résulte aussi du fait qu'il n'a jamais paru opportun dans la période récente aux administrations centrales, ou aux organismes de recherche, de tenter d'effectuer un tel bilan pour apprécier les points forts et les points faibles des recherches françaises en la matière, et encore moins de coordonner les efforts. Le CNRS avait toutefois effectué, avant l'enquête de la Cour, le bilan de ses propres recherches en la matière, qui s'inscrivait dans une démarche interdisciplinaire et pluriorganismes¹⁷⁹ portant sur les « sciences biomédicales, santé et société ». La direction de l'enseignement supérieur a aussi indiqué avoir confié récemment un travail de recensement à une université.

Dans le champ biomédical est apparue la nécessité d'un travail en réseau. En 1995 fut créé un Institut fédératif de recherche (IFR) sur les handicaps. S'inscrivant dans une politique engagée en 1994 par l'Inserm, et relayée par le ministère de la recherche depuis 1999, pour pallier l'organisation morcelée des recherches dans le secteur biomédical, les IFR visent en principe à développer, sur un même site et en dépit des cloisonnements administratifs¹⁸⁰, des actions de recherche transversales et à favoriser la mise en commun de moyens techniques et humains. Atypique, car fédérant des équipes géographiquement dispersées, le réseau de recherche sur le handicap regroupe une trentaine d'équipes de recherche du champ biomédical et le CTNERHI.

Ces initiatives, dont la portée reste limitée, ne permettent pas un pilotage coordonné de l'ensemble des recherches sur le handicap.

II – Le financement des recherches sur le handicap

En vue de la demande de la Cour tendant à évaluer l'effort financier public de recherche sur le handicap, le ministère chargé de la recherche a fourni un cadre commun aux organismes placés sous sa tutelle : « *Il convient de restreindre l'évaluation des recherches sur le*

179) Inserm, MIRE, INRA.

180) Universités, hôpitaux, Inserm, CNRS, notamment.

handicap à la recherche directement liée au bénéfice d'une personne ayant un handicap. »

Ce cadre, qui excluait des recherches en amont, portant par exemple sur les causes génétiques de maladies handicapantes, a été jugé trop restrictif par les deux plus grands organismes de recherche, le CNRS et l'Inserm, qui ont adopté leur propre définition pour évaluer leur engagement financier. L'Inserm a ainsi produit deux estimations successives, l'une conforme au périmètre défini par le ministère, la seconde selon sa propre définition : elles diffèrent du simple au quintuple, ce qui souligne le degré d'imprécision qui affecte les estimations.

Aux difficultés liées à la définition du périmètre des recherches se sont ajoutées des limites propres à chaque organisme, et liées à celles de leurs systèmes d'information : l'Inserm est le seul organisme qui ait développé une banque d'information pour chiffrer son engagement financier dans une thématique donnée, au moyen de mots-clefs. Le CNRS, qui ne dispose pas d'un tel instrument, a été conduit à juxtaposer les données fournies par ses départements, ce qui a donné des résultats discutables : aucune pondération n'a pris en compte la quote-part réellement consacrée aux recherches sur le handicap par chaque entité. Le CNRS a indiqué pour expliquer cette option : « l'isolement des projets concernant très directement le handicap de leur contexte scientifique est artificiel ». Ni le CEA ni l'INRETS n'ont produit d'indications chiffrées.

Le tableau ci-dessous résume les éléments obtenus.

Bilan des financements publics - Recherches sur le handicap

(en milliers d'euros)

	Année	Montants
Ministère chargé de la recherche*	2001	627
Ministère chargé de la santé (PHRC)	2001	3 761
Inserm		
Estimation 1 (cadre Ministère)	2000	3 845
Estimation 2 (cadre Inserm)	2000	18 270
CNRS (Centre national de la recherche scientifique)	2001	97 625
INRP (Institut national de recherche pédagogique)	2001	92
Total estimation 1		105 950
Total estimation 2		120 375

Sources : Organismes de recherche et ministère chargé de la recherche

* Seuls les financements directs sont pris en compte (soutien à la recherche hors salaires : actions incitatives ou fédératives, programmes, équipes universitaires). Dans le cas des organismes de recherche sont pris en compte les salaires et le soutien à la recherche.

Dans le périmètre adopté par chacun des opérateurs, l'effort global est chiffré à environ 120 M€. L'engagement du CNRS et de l'Inserm représenterait ainsi environ 4 % de leurs budgets respectifs, ce qui est significatif. Les universités n'apparaissent pas en tant que telles, car seules sont comptabilisées leurs entités rattachées simultanément à un organisme de recherche.

Le caractère marginal du financement des recherches relatives à l'éducation des enfants handicapés (INRP) doit être souligné. La part insignifiante du ministère chargé de la recherche (0,6 M€) indique que ces recherches ne constituent pas une priorité dans ses actions incitatives, financées par ailleurs à hauteur de 140 M€ en 2001¹⁸¹.

181) Il s'agit des financements du Fonds national de la science (92 M€) et du Fonds de la recherche technologique (38 M€) dans les secteurs biologie-médecine et bio-ingénierie en 2001. Source : ministère chargé de la recherche.

III – L’apport réduit des études à la politique du handicap

A – Les études, support des politiques publiques

Bien qu’il existe un continuum entre les études et les recherches, notamment dans le champ des sciences humaines et sociales, c’est plus fréquemment sur des études que peut s’appuyer une politique, pour répondre à une question posée dans un but opérationnel.

En effet, la recherche, en tout cas pour la plus fondamentale, est un processus de long terme, disciplinaire et spécialisé, et rarement en phase avec les questions multifactorielles auxquelles les décideurs cherchent des réponses, fréquemment à brève échéance. Son financement demeure donc avant tout un pari sur l’avenir.

Les études, de durée plus courte en règle générale, répondent à un objectif opérationnel et, contrairement aux recherches, comportent en quelque sorte une obligation de résultats.

Le dispositif d’études sur le handicap est constitué, au plan national :

- d’une structure dédiée, le CTNERHI (voir supra) ;
- des directions ministérielles chargées des statistiques (DREES et DARES), qui bénéficient aussi de crédits d’études ;
- d’autres structures, telles l’Institut national d’études démographiques (INED), qui a réalisé en 2001 une étude sur les handicaps en milieu carcéral, ou encore le Centre d’études de l’emploi. Leurs interventions ne sont toutefois qu’occasionnelles.

Le CTNERHI a apporté une contribution substantielle aux travaux de l’OMS qui précédèrent l’adoption d’une nouvelle classification internationale en 2001 (voir chapitre 1^{er}). Son potentiel d’études reste toutefois faible : la convention pluriannuelle d’objectifs signée avec la DGAS en 2000 fixe au CTNERHI la mission de poursuivre ou de réaliser cinq études en trois ans. En outre, certains de ses travaux sont jugés de qualité modeste par leurs commanditaires.

Ni la DARES du ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité ni la direction de la programmation et du développement (DPD) du ministère de la jeunesse, de l’éducation et de la recherche ne pilotaient d’étude sur les handicaps lors de l’enquête.

En revanche, entre 1999 et 2001, la DREES a consacré 25 % de ses crédits d'études (592 000 € sur un total de 2 395 000 € en trois ans) à des études sur les handicaps et la dépendance, effort en décroissance toutefois depuis 1999. L'exploitation de l'enquête HID (voir chapitre 1^{er}) a fait l'objet d'appels d'offres conjoints de la Mire et de l'Inserm en 2000 et 2002, mais le vivier des chercheurs mobilisables est faible, et le premier appel d'offres n'a rencontré que peu de succès.

Au total, le potentiel français d'études demeure faible, et les opérateurs peu nombreux.

La DREES et la DARES sont souvent elles-mêmes à l'origine des études qu'elles conduisent sur le handicap en complément des enquêtes statistiques, les autres services ministériels concernés étant peu demandeurs, notamment dans le champ de l'emploi. Pour orienter ses actions l'administration n'a donc guère, semble-t-il, le souci d'une réflexion prospective s'appuyant sur des études.

Le programme d'études des services déconcentrés du ministère chargé de l'action sociale comportait, en 2001, près de 32 études portant sur le handicap, soit plus de 30 % des études des services déconcentrés dans le champ social. Les thématiques abordées étaient d'une grande diversité et concernaient, par exemple, la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes (Aquitaine), la sortie du travail protégé ou les trajectoires scolaires et les sorties d'instituts de rééducation (Pays-de-la-Loire).

La DREES ne centralise pas les rapports relatifs à ces études, qui sont insuffisamment valorisées alors qu'elles pourraient constituer une source non négligeable d'information et de réflexion pour l'ensemble des intervenants.

Au total, bien que le champ du handicap bénéficie d'une structure dédiée, le CTNERHI, le potentiel français d'études peut être considéré comme faible, en raison à la fois 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 aussi de la faiblesse du nombre de chercheurs susceptibles d'être mobilisés dans le secteur public.

B – Des pans de recherche délaissés

La formation à la recherche sur le handicap est presque inexistante. L'inventaire des formations à la recherche en ce domaine effectué par le ministère chargé de la recherche a porté sur le seul secteur biomédical,

celui des sciences humaines et sociales n'ayant pas fourni d'informations. Aucune école doctorale n'a fait du handicap son axe thématique principal dans le champ biomédical. Seules trois écoles doctorales sur un total de 139, situées dans des villes de province qui ne constituent pas des métropoles scientifiques, dispensaient des enseignements de troisième cycle universitaire sur le handicap. Celui-ci est donc un champ de recherche peu exploré.

Les politiques incitatives croisent rarement le handicap, si ce n'est dans les recherches technologiques et la recherche clinique. Aucun programme ou action incitative du ministère chargé de la recherche n'a concerné directement le handicap depuis 1999¹⁸². Dans les thématiques qui étaient susceptibles de le concerner, le handicap était quasiment absent des projets déposés en réponse aux appels d'offres, ce qui reflète, là encore, un faible dynamisme du domaine.

La création du Centre d'innovation technologique de Garches constitue toutefois une initiative intéressante, qui vise à fournir aux industriels la possibilité de valider de nouvelles procédures de suppléance des handicaps. Il est cofinancé par les ministères chargés de la recherche et de la santé, et les industriels.

Le ministère chargé de la santé finance la recherche clinique¹⁸³ par le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). Alors que le handicap n'était plus inscrit parmi les thématiques prioritaires du programme depuis 1997, il y a repris place en 2001, et cette action est reconduite en 2003. Les financements de recherches sur les handicaps, qui ont représenté près de 8 % du total de 1997 à 2001, ont fait l'objet d'un doublement en valeur (3,76 M€) entre 2000 et 2001. Tous les types de déficiences étaient concernés.

La DHOS explique la faiblesse du vivier de recherche par le fait que le handicap n'est pas une discipline médicale universitaire, et par l'éloignement des lieux de prise en charge des CHU qui concentrent la recherche clinique. Elle a indiqué que « seule la poursuite sur la durée d'une telle politique [fléchage prioritaire] est de nature à susciter la constitution progressive d'équipes de cliniciens-chercheurs ».

182) Dans le contrat d'action pluriannuel 2002-2005 qu'il a signé avec le ministère chargé de la recherche, le CNRS a toutefois identifié, parmi deux grands secteurs développant des recherches interdisciplinaires, des programmes qui font une place importante à la problématique du handicap.

183) « *La recherche clinique (...) est l'activité de génération et de validation scientifique d'une activité médicale innovante préalable à sa diffusion* » (définition du ministère chargé de la santé).

Bien qu'il n'ait pas été possible aux organismes de recherche ou au ministère chargé de la recherche de produire un bilan qualitatif des recherches sur le handicap, la direction de la recherche a indiqué, pour le secteur biomédical, que les recherches proches de la biologie lui semblent performantes, mais que ce n'est pas le cas des recherches technologiques sur le handicap installé ou sa remédiation. De même, les handicaps mentaux sont, selon elle, laissés pour compte. L'enquête a aussi montré la faiblesse des recherches relatives à l'éducation des enfants handicapés.

Les raisons de ces faiblesses sont multiples : ces recherches pâtissent de la faible considération dont font l'objet les recherches appliquées par rapport aux recherches fondamentales ; leur champ a un caractère aride ; la demande sociale est faible en ce qui les concerne : les associations, à de rares exceptions près, ne sont pas porteuses d'une demande de recherches.

Pour y remédier une volonté politique forte et constante est donc indispensable.

RECOMMANDATIONS

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

Engager une réflexion sur l'évolution du CTNERHI en l'intégrant dans le cadre plus large de l'élaboration d'une politique de l'observation du handicap.

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.

La Cour a déjà appelé l'attention sur les difficultés que rencontre la mise en œuvre de cette politique dans ses rapports publiés en novembre 1993, et décembre 1995. Sa nouvelle enquête a fait apparaître la persistance de nombreuses zones d'ombre et une complexité aggravée, voire des insuffisances et des résultats parfois négatifs ou décevants, bien que la volonté de maintenir le cap et de faire face à des problèmes nouveaux de plus en plus difficiles n'ait jamais été remise en question.

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 et de réaliser les programmes spécifiques 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'importance de l'effort de la collectivité nationale.

La Cour souligne que l'indispensable évolution appelle plusieurs observations :

- la notion de handicap continue de présenter des contours variés : dès lors, chiffrer l'effort financier public à l'égard des personnes handicapées, estimer leur nombre, se heurtent d'emblée à la question de la délimitation du champ considéré. La notion de dépendance croise le champ du handicap car l'arrivée à des âges élevés s'accompagne de la survenue de nouveaux handicaps, mais elle relève d'une logique différente en ce qui concerne tant le statut juridique des personnes et le régime administratif qui leur est appliqué que les institutions d'accueil et d'hébergement qui les accueillent.

La volonté de mieux définir les concepts bute, s'agissant du handicap mental, sur la complexité de la terminologie, néanmoins d'usage

courant, et sur la difficulté de fixer les frontières entre maladies mentales et handicap mental. L'autonomie de ces deux domaines n'est pas totale, notamment pour certains troubles des enfants. Il en résulte pour la prise en charge des situations de handicap des recouvrements entre secteurs sanitaire, notamment psychiatrique, social, voire judiciaire.

Si le domaine du handicap donne lieu à de nombreuses enquêtes et à une diffusion accrue de l'information - à l'exception du secteur emploi -, il paraît nécessaire d'en améliorer le contenu. La Cour relève notamment, s'agissant de l'orientation et de la scolarisation des enfants handicapés, les faiblesses du système d'information utilisé par les commissions départementales d'éducation spéciale et, s'agissant de l'orientation des adultes handicapés, l'insuffisance persistante du système d'information mis à la disposition des COTOREP.

Les dispositifs statistiques et informatiques demeurent éclatés et, en dépit d'efforts récents de rapprochement entre ministères chargés de l'éducation et des affaires sociales, juxtaposent des logiques parallèles sans que soit assurée une cohérence d'ensemble du dispositif d'observation et opéré le partage entre les outils dont disposent les pouvoirs publics et les outils extérieurs sur lesquels ils pourraient opportunément s'appuyer.

- depuis plus d'un quart de siècle, les rapports élaborés sur le handicap concernent surtout les secteurs de la solidarité nationale et du travail. En revanche, les problèmes spécifiques de l'enfance handicapée ont été relativement peu traités ; le secteur de l'éducation n'a été que tardivement pris en considération ; le problème du vieillissement des personnes handicapées commence seulement à susciter l'intérêt ; la question de la déficience intellectuelle, principal handicap dont souffrent les personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux, ne suscite elle aussi qu'une attention insuffisante ; le handicap – et particulièrement le handicap mental – est absent des priorités de la politique de recherche.

Il apparaît trop souvent - et le problème des personnes handicapées vieillissantes est à cet égard révélateur - que les délais de réaction pour la mise en œuvre des politiques publiques appropriées demeurent trop longs : il n'est pas rare qu'il faille attendre une vingtaine d'années pour commencer à développer une politique nouvelle dont les composantes et les objectifs ont cependant été de longue date exactement analysés et définis, souvent sur l'initiative du monde associatif.

- on ne saurait nier, encore moins remettre en cause, le rôle capital tenu, dès l'origine, par les associations dans l'offre de prestations destinées aux personnes handicapées : elles ont souvent suppléé les

carences des pouvoirs publics en ce domaine et de nombreuses associations ont eu, en qualité de gestionnaires d'établissements, un rôle pionnier appréciable. Mais les délégations élargies de la gestion de missions de service public qui leur sont parfois accordées peuvent donner lieu à des dérives regrettables lorsque les services déconcentrés de l'Etat sont privés d'information sur les conditions d'exercice de ces missions.

Cette situation est accentuée par le caractère incertain du fondement juridique des contrôles effectués par les services déconcentrés des affaires sanitaires et sociales : si les inspections et contrôles portant sur les établissements reposent sur des textes précis, il n'en est pas de même en ce qui concerne la surveillance et le contrôle des associations gestionnaires d'établissements lorsqu'elles ne reçoivent pas de subventions de l'Etat.

Pour remédier à cette situation peu satisfaisante, des instructions ministérielles répétées ont demandé aux directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales de renforcer leur capacité d'action dans le domaine de l'inspection, du contrôle et de l'évaluation, mais l'enquête de la Cour a fait apparaître que les moyens mis en œuvre dans les services déconcentrés sont le plus souvent faibles et hétérogènes, et que l'implication des directions et des personnels reste insuffisante.

La Cour considère que le développement du secteur associatif dans ce domaine doit être équilibré par l'exercice effectif de la fonction de contrôle et d'évaluation qui revient aux services de l'Etat.

- la sortie du travail protégé à destination du milieu ordinaire s'effectue à un rythme extrêmement faible : dans la quasi-totalité des départements, ces sorties n'excèdent jamais un taux de 1 ou 2 % par an des populations effectivement présentes dans les CAT ou les ateliers protégés. Ce résultat est révélateur d'une situation que les différents acteurs concernés, faute d'y avoir intérêt, ne cherchent pas, trop souvent, à faire évoluer.

Le fonctionnement actuel du système est davantage guidé par des considérations liées aux capacités d'accueil des établissements et à l'offre de formation que par la situation ou les souhaits des travailleurs handicapés eux-mêmes. *Une coordination optimale des initiatives locales doit être recherchée en donnant un contenu pleinement efficace aux programmes départementaux pour l'insertion des travailleurs handicapés.*

En tout état de cause, il revient à l'Etat et aux autres composantes du secteur public d'être exemplaires en ce qui concerne le respect des règles qu'ils édictent, ce qui n'est pas toujours le cas en ce domaine.

- le caractère problématique de la situation des personnes handicapées vieillissantes doit être souligné.

Aucune disposition législative ou réglementaire de portée générale n'a encore été prise dans ce domaine et aucun objectif précis n'a encore été défini au plan national. Des réflexions ont cependant été menées sous la pression des faits, au sein des services de l'Etat, essentiellement au niveau départemental et régional, en liaison avec les organismes de sécurité sociale, les associations et les conseils généraux.

Des solutions doivent être rapidement apportées aux problèmes que posent l'accueil de personnes handicapées vieillissantes dans des lieux d'hébergement ou de travail conçus pour des adultes plus jeunes, et les ruptures dans leur prise en charge, en ce qui concerne tant le placement en établissement que les prestations en espèces servies.

Le retard qui affecte la prise en compte de cet important problème de société s'explique en partie - sans être totalement justifié pour autant - par la complexité juridique et l'impact financier de cette question, l'incidence forte des contraintes de santé publique et la nécessité de concilier les intérêts souvent contradictoires de plusieurs financeurs (Etat, collectivités territoriales, assurance maladie et assurances).

Ces deux derniers sujets qui mettent en évidence une application parfois détournée de la réglementation doivent être pris en compte dans la programmation. L'Etat et les collectivités territoriales demeurent les moteurs de l'élaboration des schémas territoriaux. A la différence du dispositif mis en place par la loi sanitaire du 31 juillet 1991, les schémas territoriaux dans les secteurs médico-social et social ne sont pas opposables et sont dépourvus de sanctions en cas d'inexécution par les autorités qui sont pourtant intervenues dans leur élaboration. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale n'a pas remédié à toutes les faiblesses du cadre juridique.



Les recommandations formulées dans le corps du rapport à la suite de chaque chapitre peuvent être regroupées autour de deux axes :

- définir une démarche partenariale entre l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes sociaux.

La multiplicité des intervenants rend indispensable une telle démarche partenariale dans le champ du handicap, à tous les échelons de la décision publique en ce qui concerne tant l'analyse des besoins que le partage des financements et le contrôle des opérateurs. A l'échelon départemental notamment, faute du développement concomitant des partenariats utiles et d'une rénovation suffisante des modes d'action des

administrations de l'Etat et des collectivités territoriales, 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 des outils pertinents d'analyse des coûts et des remontées d'informations nécessaires, elle a eu pour conséquence une perte d'information à l'échelon national, préjudiciable à l'élaboration d'une politique cohérente sur le plan des objectifs, mais aussi sur le plan financier et sur celui de la formation des personnels compétents. Enfin, faute des contrôles appropriés, dont il revient aux services de l'Etat 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.

Traitant du seul sujet des personnes handicapées adultes, la Cour constatait en 1982 que « l'effort de la collectivité nationale en leur faveur paraît aujourd'hui orienté davantage vers la protection et l'assistance que vers l'intégration professionnelle et sociale » que la loi d'orientation de 1975 se fixait pourtant pour objectif.

Dans une logique plaçant les personnes en situation de handicap, et non les dispositifs, 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 conséquences des déficiences, les étanchéités institutionnelles de tous ordres, notamment entre le secteur protégé et le milieu de travail ordinaire ou entre le champ médical et le champ social. Une écoute plus attentive des instances représentatives des personnes handicapées permettrait à l'Etat de repérer plus tôt les évolutions auxquelles il sera appelé à faire face, et 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.

Annexe 1

Rapports récents sur les problèmes posés par la vie avec un handicap

a) La Mission d'évaluation et de contrôle constituée au sein de la commission des finances de l'Assemblée nationale a analysé en 2000 les dysfonctionnements des COTOREP¹⁸⁴, commissions qui, selon elle, naviguent à vue, sans pilote et dans une certaine opacité¹⁸⁵. Ces dysfonctionnements ont des conséquences très regrettables pour les personnes handicapées : l'accueil demeure insuffisant, les délais de traitement des dossiers sont excessifs, la situation faite aux personnes handicapées varie sensiblement d'un département à l'autre. En outre, les COTOREP ne disposent, selon ce rapport, que d'informations très insuffisantes pour proposer des placements et débouchés pertinents aux personnes qu'elles orientent, alors que leurs décisions ont des incidences considérables sur les finances publiques.

Pour améliorer le fonctionnement des COTOREP, le rapport propose en premier lieu une nouvelle architecture des commissions et la mise en place d'un établissement public pilote des COTOREP. Le développement du travail en réseau constituerait un deuxième axe d'amélioration, qui placerait les médecins coordinateurs au centre du dispositif. Enfin, le rapport juge nécessaire, pour améliorer le service rendu aux usagers, de poursuivre la remise à niveau des moyens des COTOREP, dans le cadre de contrats d'objectifs.

b) Un avis adopté par le Conseil économique et social en septembre 2000 sur les situations de handicap et le cadre de vie¹⁸⁶ considère le handicap à partir de son environnement. Il propose de développer les moyens de l'autonomie des personnes handicapées, tant par l'accessibilité du cadre de vie que par les aides techniques et humaines.

c) Le rapport sénatorial précité « La politique de compensation du handicap : le temps de la solidarité » est assorti de 75 propositions regroupées en cinq thèmes :

184) Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel.

185) Rapport d'information sur *le fonctionnement des COTOREP*, sur le rapport de M. Pierre Forgues, député, juillet 2000.

186) Rapport présenté par M. Vincent Assante au nom de la section du cadre de vie.

Les propositions du rapport du Sénat, juillet 2002

❑ Simplifier le système institutionnel et définir une programmation pluriannuelle des engagements de l'Etat : le rapport propose de maintenir le rôle pivot des commissions départementales chargées de la reconnaissance du handicap et de l'orientation des personnes handicapées, mais en améliorant leur fonctionnement et en doublant le nombre des représentants de personnes handicapées. Il suggère la création de guichets uniques du handicap dans les départements, qui s'appuieraient sur les sites pour la vie autonome en cours de déploiement sur le territoire.

❑ Garantir à la personne handicapée une compensation individualisée des conséquences du handicap : une allocation compensatrice à vocation générale s'ajouterait à l'allocation principale (AAH, rente d'accident du travail ou pension d'invalidité) et se substituerait aux instruments actuels¹⁸⁷. Elle prendrait en compte les aides techniques et humaines, ainsi que les frais d'aménagement des locaux.

❑ Améliorer l'intégration des personnes handicapées : le rapport voit dans l'accessibilité du cadre de vie un moyen majeur de l'intégration. Il propose d'étendre les obligations fixées par la loi en matière d'accessibilité des bâtiments et des transports, et de prévoir des mesures fiscales incitatives, mais aussi des contrôles accrus et des sanctions financières en cas de non respect. Constatant les retards de l'intégration scolaire et la persistance d'une non-scolarisation importante, il propose de remplacer dans la loi l'obligation *éducative* par une obligation *scolaire*, et d'augmenter les moyens en personnels spécialisés. L'amélioration de l'accès à l'emploi en milieu ordinaire nécessite notamment, selon le rapport, l'ouverture des dispositifs de formation et une redéfinition des charges financières respectives de l'Etat et de l'AGEFIPH¹⁸⁸. La création de places en milieu protégé devrait être assortie de mesures financières incitant les entreprises à créer en leur sein des ateliers protégés, de façon à favoriser les passerelles entre milieux protégé et ordinaire.

❑ Moderniser les conditions d'accueil des personnes handicapées dans les établissements : les priorités identifiées par le rapport sont la création de places en fonction des besoins recensés, l'adaptation des établissements au vieillissement des personnes handicapées et un contrôle accru de leur qualité.

❑ Connaître, prévenir et soulager le handicap : le rapport souligne les limites de l'information statistique. Il propose de compléter le dispositif de prévention en rendant les dépistages précoces plus

187) Complément d'AAH, majoration pour tierce personne, allocation compensatrice pour tierce personne et allocation compensatrice pour frais professionnels.

188) Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées.

systematiques et de constituer les recherches sur le handicap en priorité de la recherche publique.

d) Un avis récent du Haut conseil de la population et de la famille préconise en particulier de « favoriser la continuité de vie » des personnes handicapées qui atteignent l'âge de 60 ans¹⁸⁹. La situation des personnes handicapées mentales vieillissantes a fait l'objet d'un rapport du Conseil économique et social en 1998¹⁹⁰. Il préconise la diversification des services de soutien à domicile et l'adaptation des structures d'hébergement pour prendre en compte la réalité du vieillissement des personnes handicapées mentales.

e) Un parlementaire en mission a présenté, en mars 2002, un rapport sur « les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques, et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches¹⁹¹ ». Il préconise notamment de développer une offre de soins de proximité en psychiatrie, s'articulant avec l'offre sociale et médico-sociale, et de mettre en œuvre un plan d'action pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques.

189 « Le vieillissement des personnes handicapées », avis rendu public le 25 novembre 2002.

190) *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. Rapport présenté par M^{me} Janine Cayet au nom de la section des affaires sociales du Conseil économique et social, novembre 1998.

191) Rapport remis à la ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées par M. Michel Charzat, député.

Annexe 2

Comparaisons européennes¹⁹²

Le traitement du handicap illustre les disparités de conception de la protection sociale. Pour la reconnaissance du handicap, l'Italie retient ainsi sur les seuls critères de déficience physique ou mentale alors que l'Allemagne prend en compte le concept plus large d'inaptitude à s'intégrer dans la société. S'agissant de la prise en charge, l'attribution des prestations aux personnes handicapées en France se fonde sur des barèmes d'incapacité évalués par des commissions, tandis que le niveau de prestation est déterminé, dans les pays scandinaves et anglo-saxons, de manière individualisée en fonction de l'estimation des besoins de la personne. Malgré ces divergences, tous les pays européens attribuent des prestations spécifiques aux personnes handicapées qui ne peuvent travailler.

Au cours des dernières années, l'intégration des jeunes handicapés dans un cadre scolaire ordinaire a été recherchée de préférence au recours aux établissements spécialisés. L'Espagne et les Pays-Bas ont ainsi récemment adopté des mesures favorisant l'intégration dans les établissements de droit commun et la coopération avec l'éducation spécialisée. Cette logique d'inclusion sociale est fortement ancrée dans les pays scandinaves et au Royaume-Uni. A l'opposé, l'Allemagne, la Belgique et la France font une place appréciable à des établissements spécialisés.

L'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire est souvent fondé sur un système de quotas analogue à celui pratiqué en France (6 %). Ces quotas varient (4 % en Allemagne, 2 % en Espagne) ; leur non respect par l'employeur fait généralement l'objet de sanctions pécuniaires. Les pays d'Europe du Nord (Suède, Norvège) retiennent pour leur part le principe de non-discrimination et excluent tout quota. Le système d'emploi en milieu protégé est appliqué dans l'ensemble de l'Europe, l'emploi protégé constituant toutefois en Europe du Nord avant

¹⁹²) Source : rapport à la ministre de l'emploi et de la solidarité et à la secrétaire d'Etat à la santé, à l'action sociale et aux personnes handicapées « *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge* » (M. Michel Fardeau, 2000).

tout un instrument de réadaptation et de formation. Les travailleurs handicapés insérés dans le monde du travail bénéficient de compléments de ressources, qui prennent la forme de prestation directes (allocations différentielles en Allemagne et aux Pays-Bas, prestation à montant fixe au Danemark) ou de dépenses fiscales (crédit d'impôt dégressif au Royaume-Uni, majoration des déductions de l'impôt sur le revenu en Espagne).

Pour l'accessibilité aux bâtiments la France semble être en retard sur ses voisins européens. Une réglementation contraignante existe ainsi en Allemagne depuis 1975 pour les bâtiments publics. Les aménagements nécessaires lors de la construction de bâtiments privés peuvent faire l'objet de subventions en Allemagne, en Belgique et aux Pays-Bas.

Annexe 3

Les ressources légales en faveur des personnes handicapées¹⁹³

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'AAH est une allocation financée par l'Etat et versée par les caisses d'allocations familiales (ou de la mutualité sociale agricole) sous condition de ressources aux personnes atteintes d'une incapacité.

Cette allocation différentielle est destinée à compléter d'autres revenus afin d'assurer un revenu minimum garanti, de 577,92 € par mois au 1^{er} janvier 2003.

L'AAH est versée aux conditions suivantes :

Conditions médicales : la personne doit présenter un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %, ou compris entre 50 % et 80 % si elle est dans l'incapacité - reconnue par la COTOREP - de se procurer un emploi compte tenu de son handicap.

Conditions financières : les ressources perçues lors de l'année précédant l'obtention de l'allocation doivent être inférieures à un montant plafond, correspondant à un revenu net catégoriel de 6 847,10 € pour une personne seule du 1^{er} juillet 2002 au 30 juin 2003. En outre, l'AAH n'est pas cumulable avec un avantage vieillesse ou invalidité. Lorsque l'intéressé perçoit un tel avantage, l'allocation est réduite à due concurrence.

Avantages annexes :

L'AAH est exonérée de contribution à la CRDS et n'est pas soumise à l'imposition sur le revenu. Elle ouvre droit à :

¹⁹³ Hors le cas des accidentés du travail et des victimes de maladies professionnelles. Le système des rentes en ce domaine est analysé dans le rapport public particulier de la Cour sur « La gestion du risque accidents du travail et maladies professionnelles », février 2002 (voir en particulier le chapitre III).

- l'affiliation gratuite et automatique au régime général de l'assurance maladie maternité et vieillesse si le bénéficiaire ne relève pas d'un autre régime obligatoire,
- l'allocation de rentrée scolaire au titre des enfants à charge.

Depuis le 1^{er} février 1993 un complément d'AAH ou « aide forfaitaire à la vie autonome à domicile », fixé à 16 % du montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés, soit 92,47 € par mois (au 1^{er} janvier 2003) peut être attribué aux personnes présentant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %, percevant l'AAH à taux plein et vivant dans un logement indépendant pour lequel elles perçoivent une aide personnelle au logement.

L'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP)

Cette allocation est accordée au travailleur handicapé atteint d'une incapacité d'au moins 80 %. Financée par les départements, elle est destinée à compenser les frais supplémentaires liés au handicap lors de l'exercice d'une activité professionnelle.

Conditions d'obtention : exercer un travail régulier, qui entraîne des frais supplémentaires liés au handicap (notamment frais de transport, d'achat ou d'aménagement de matériel, d'aménagement de locaux ou de véhicules).

Le montant de l'allocation compensatrice varie selon les frais engagés sous un plafond fixé à 744,04 € par mois au 1^{er} janvier 2003. Elle s'ajoute aux ressources du bénéficiaire si celles-ci sont inférieures à un plafond de 6 847,10 €.

Allocation compensatrice pour une tierce personne (ACTP)

Cette prestation d'aide sociale est accordée sous condition de ressources aux personnes présentant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % et dont l'état rend nécessaire l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie courante.

Conditions d'obtention :

- La personne handicapée doit justifier de la nécessité de l'aide d'une tierce personne et être âgée de 16 à 60 ans ;
- Elle ne doit pas bénéficier d'un avantage analogue tel que la majoration pour tierce personne allouée par la Sécurité sociale ;
- Ses ressources – revenu net catégoriel - ne doivent pas dépasser le plafond fixé pour l'AAH. Les ressources issues d'une activité professionnelle ne sont comptabilisées que pour le quart de leurs montants.

Le montant de l'allocation varie en fonction des ressources et des besoins de la personne handicapée. Au 1^{er} janvier 2003, son montant varie entre 372,02 et 744,05 € par mois.

Avantages annexes :

L'ACTP ouvre droit à une exonération à 100 % des cotisations patronales de sécurité sociale sur les salaires versés pour une aide à domicile. Elle peut se cumuler avec d'autres prestations telles que l'allocation aux adultes handicapés, un avantage vieillesse ou d'invalidité et une allocation de chômage.

Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

L'APA a été instituée par la loi du 20 juillet 2001 ; elle se substitue depuis le 1^{er} janvier 2002 à la prestation spécifique dépendance (PSD). Elle est financée par les départements et par la solidarité nationale, au travers du fonds de financement de l'APA.

Cette allocation est destinée aux personnes de 60 ans et plus en situation de perte d'autonomie nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie. Elle permet de financer un plan d'aide à l'autonomie personnalisé en concertation entre le bénéficiaire éventuel et les services médico-sociaux.

Conditions d'obtention :

A l'issue de l'examen du dossier, le bénéficiaire éventuel est classé dans l'une des 6 catégories de la grille « AGGIR »¹⁹⁴, seules les catégories 1 à 4 - qui correspondent aux degrés les plus élevés de dépendance - ouvrant droit à l'APA.

194) Autonomie gérontologie – groupe iso-ressources.

Le versement de l'APA n'est pas soumis à des conditions de ressources. Néanmoins, ces dernières sont prises en compte pour déterminer le montant attribué, à l'exclusion notamment des prestations en nature de l'assurance maladie, maternité ou invalidité, des allocations logement, de l'aide personnalisée au logement et des indemnités en capital versées à la suite d'un accident du travail.

Le montant alloué au titre de l'APA est déterminé en fonction des besoins définis par le plan d'aide, de la nature des aides nécessaires et du revenu disponible. Les règles de calcul diffèrent selon que la personne réside dans un domicile personnel ou en établissement.

Le montant mensuel maximal alloué au titre de l'APA s'élevait au 1^{er} janvier 2003 à 1 106,77 € dans la première catégorie (GIR 1), 948,66 € en GIR 2, 711,50 € en GIR 3 et 474,33 € en GIR 4.

Un seuil de versement a été institué : l'allocation n'est pas versée si, après déduction de la participation financière du bénéficiaire, le montant mensuel est inférieur à 20,49 €.

L'allocation personnelle d'autonomie ne peut pas se cumuler avec la majoration pour aide constante d'une tierce personne versée aux titulaires d'une pension d'invalidité, non plus qu'avec l'allocation compensatrice pour tierce personne. Elle est cumulable, en revanche, avec les aides facultatives versées par les organismes de sécurité sociale, les conseils généraux et les communes.

La pension d'invalidité

La pension d'invalidité est une prestation contributive versée aux assurés sociaux âgés de moins de 60 ans dont la capacité de travail ou de gain est réduite au moins des deux tiers à la suite d'une maladie, d'un accident non professionnel ou en raison d'une usure prématurée de l'organisme.

Elle garantit un revenu de remplacement face à la perte de gain induite par l'invalidité.

Conditions d'obtention :

Outre la justification d'une capacité de travail réduite des deux tiers, le bénéficiaire doit justifier d'une période de travail d'au moins 800 heures ou avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 2 030 fois le SMIC horaire au cours des 12 derniers mois.

Le montant de la pension est déterminé en fonction de la rémunération moyenne des 10 meilleures années de salaires et du groupe d'invalidité dans lequel est placé le bénéficiaire. Il existe 3 catégories :

- 1ère catégorie : la personne invalide continue d'exercer une activité rémunérée ; la pension s'élève à 30 % du salaire annuel moyen. Au 1^{er} janvier 2003, le montant mensuel minimum est de 237,48 €, le montant maximum de 729,60 € .

- 2ème catégorie : la personne invalide ne peut plus exercer une activité professionnelle, la pension s'élève à 50 % du salaire annuel moyen. Au 1^{er} janvier 2003, le montant mensuel minimum est de 237,48 €, le montant maximum de 1 216 €.

- 3ème catégorie : en surcroît de son incapacité de travail, la personne invalide a besoin de l'assistance continue d'une tierce personne ; le montant est de 50 % du salaire moyen annuel augmenté du montant de la majoration pour tierce personne. Au 1^{er} janvier 2003, le montant mensuel minimum, majoration pour tierce personne comprise, est de 1 167,53 €, le montant maximum est de 2 146,05 €.

L'AAH peut s'ajouter à la pension d'invalidité sous la condition que le total des deux prestations ne dépasse pas le montant maximum de l'AAH.

En cas de reprise d'une activité salariée, la pension est suspendue si le cumul du salaire et de la pension dépasse le montant de la rémunération perçue avant l'arrêt de travail.

Avantages annexes :

La pension d'invalidité ouvre droit au remboursement des soins à 100 %¹⁹⁵, ainsi qu'au versement des indemnités journalières. Elle est soumise à la CRDS au taux de 0,5 %, et à la CSG au taux de 6,2 % pour les personnes imposables sur le revenu (3,8 % pour les personnes imposables au seul titre de la taxe d'habitation). La pension d'invalidité ouvre droit à une exonération de la CSG et de la CRDS lorsqu'elle est complétée par l'allocation supplémentaire spéciale d'invalidité.

195) Sauf pour les médicaments à vignette bleue remboursés à 35 %.

La garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH)

La garantie de ressources des travailleurs handicapés est destinée à assurer une rémunération minimale aux travailleurs handicapés, que ceux-ci exercent leur activité en milieu ordinaire, dans un atelier protégé ou un centre de distribution de travail à domicile, ou dans un centre d'aide par le travail.

Un complément de rémunération est versé à l'employeur afin d'atteindre le montant garanti :

- Le montant de la garantie pour un emploi protégé en milieu ordinaire – plafonné à 130 % du SMIC - s'élevait à 1 127,23 € par mois au 1^{er} juillet 2001. Le financement du complément a été mis à la charge de l'AGEFIPH par la loi de finances pour 1997.

- En atelier protégé ou en centre de distribution de travail à domicile, le montant plancher est de 1 014,50 € par mois, le montant maximum est de 1 465,40 €. Le complément de rémunération versé par l'État est limité à 619,98 €.

- En centre d'aide par le travail, le montant garanti minimum s'élève à 619,98 € par mois avec un complément de rémunération – versé par l'Etat - limité à 563,61 €. La garantie de ressources est plafonnée à 1 239,96 €.

L'allocation d'éducation spéciale (AES)

L'allocation d'éducation spéciale est une prestation familiale versée sans condition de ressources aux personnes ayant à leur charge un enfant handicapé de moins de 20 ans.

Conditions d'obtention :

- L'enfant doit présenter un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ou compris entre 50 % et 80 % s'il est pris en charge par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile ou s'il fréquente un établissement d'éducation spéciale.

- Il ne doit pas être placé dans un internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'assurance maladie, l'Etat ou l'aide sociale du département.

Au 1^{er} janvier 2003 l'allocation de base s'élevait à 111,26 € par mois. Six catégories de complément à cette allocation ont été créées en 2002 pour prendre en compte les situations rencontrées par les familles : dépenses résultant du handicap de l'enfant, nécessité pour l'un des parents de réduire voire de cesser son activité professionnelle, recours à une tierce personne rémunérée au moins une certaine durée¹⁹⁶. Au 1^{er} janvier 2003, les compléments s'élevaient de 83,44 à 930,06 €.

Avantages annexes :

Sous certaines conditions l'AES permet de bénéficier de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse. En outre, l'allocation peut se cumuler avec une rémunération versée à un jeune handicapé salarié inférieure à 634,85 €.

La charge d'un enfant handicapé ouvrant droit au complément d'allocation d'éducation spéciale permet de bénéficier d'une exonération à 100 % des charges sociales patronales sur le montant des salaires versés pour une aide à domicile.

La carte d'invalidité civile

La carte d'invalidité civile est accordée aux personnes atteintes d'une incapacité permanente d'au moins 80 %. Elle n'ouvre droit à aucune ressource financière en tant que telle, mais permet à son bénéficiaire d'accéder à divers avantages, notamment fiscaux (augmentation d'une demi part dans le calcul de l'impôt sur le revenu, exonération de la taxe d'habitation et de la redevance télévision sous certaines conditions de ressources), et à un accès privilégié aux logements sociaux.

Les réductions d'impôt en faveur des personnes handicapées

Les diverses sources de revenu offertes aux personnes handicapées ouvrent pour la plupart droit à des exonérations ou réductions d'impôts.

Les personnes handicapées en bénéficient soit directement par une réduction de la base imposable soit indirectement par les aides offertes

¹⁹⁶ Circulaire interministérielle du 3 mai 2002.

aux entreprises employant des personnes handicapées ou les exonérations au profit des personnes employées à domicile.

L'énumération suivante se rapporte à l'impôt sur le revenu :

- **revenus non imposables** : les pensions militaires d'invalidité, les pensions des victimes de guerre, la majoration pour assistance d'une tierce personne, les indemnités temporaires pour accident du travail ou maladie professionnelle, les allocations versées en application des lois d'assistance et d'assurance (AAH ou AES), la pension d'invalidité de la sécurité sociale (plafond de ressources fixé à 6 847 €) ;
- **majoration d'une demi-part** dans le calcul du revenu imposable : titulaires d'une pension d'invalidité pour accident du travail d'au moins 40 %, d'une carte d'invalidité civile (incapacité d'au moins 80 %) ou d'une pension militaire (invalidité d'au moins 40 %), parents d'un enfant titulaire d'une carte d'invalidité ;
- **abattements d'impôts** : les titulaires d'une carte d'invalidité à 80 % bénéficient d'un abattement spécial sur le revenu d'un montant de 1 590 € si le revenu net annuel est inférieur à 9 790 € et de 796 € si le revenu est compris entre 9 790 et 15 820 € ;
- **réductions d'impôts** : les dépenses engagées pour l'emploi d'une personne à domicile sont déduites à hauteur de 50 % dans une limite annuelle fixée à 13 800 € si au moins l'un des membres du foyer fiscal est titulaire d'une carte d'invalidité à 80 %.

Annexe 4

Dépenses de l'Etat liées au handicap en 2001

Chapitres, articles, paragraphes	MINISTERES	Dépenses (en €)
01 - Affaires étrangères		4 942 590
33-91-11/12/31-23	Allocation d'éducation spéciale (AES)	36 429
33-92-20	Etudiants infirmes	29 862
46-94-11-20	Assistance à l'étranger aux personnes handicapés et frais médicaux	4 876 299
02 - Culture et communication		150 514
33-91-11/12/61/ 70/91/92-23	AES	91 797
33-92-72	Aides aux enfants handicapés	58 716
03 - Agriculture et pêche		510 719
33-91-10/20/30/50/ 60/80-23	AES	141 963
33-92-11/31-14	Allocations pour enfants handicapés	54 177
33-92-32-12	Aménagement de postes pour handicapés	314 580
04 - Anciens combattants		2 769 582 536
36-50-20	Institution nationale des invalides	6 830 549
46-03-30	Réductions de tarifs de transport pour les pensionnés hors guerre et victimes civiles invalides	6 620 200
46-20-11	Pensions d'invalidité et allocations spéciales des grands invalides et des grands mutilés	1 452 817 127
46-20-12	Pensions d'ayants cause	1 001 911 936
46-20-13	Majorations de pension pour enfants	984 179
46-20-21-30	Allocation spéciale aux aveugles enrôlés dans la résistance	323 463
46-24-10	Prestations de sécurité sociale au profit des pensionnés de guerre	196 726 981
46-27-10	Soins médicaux aux titulaires d'une pension d'invalidité	91 637 266
46-27-30	Maladies mentales - frais d'hospitalisation	2 990 598
46-28-10	Appareillage (invalides et divers régimes de protection sociale)	8 254 797

Chapitres, articles, paragraphes	MINISTERES	Dépenses (en €)
46-28-20	Centre d'étude et de recherche sur l'appareillage des handicapés	348 640
46-28-40	Equipement et fonctionnement médico-technique des centres d'appareillage	136 800
06 - Education nationale - enseignement scolaire		20 524 773
33-91-30/50/60/71/72/80-23	AES	6 784 243
33-92-10/20/60-21	Aides aux enfants handicapés	6 569 462
33-92-10/20-22	Insertion des personnes handicapées	546 648
37-83-30	Actions en faveur des élèves handicapés - 1er degré	2 786 247
37-83-40	Actions en faveur des élèves handicapés - second degré	3 838 173
07 - Economie, finances et industrie		2 294 479
33-91-01/02/03/04/05/07/08/10/24/25/40/70/83/87/91/92-23	AES	856 554
33-92-07/08/19/40/50/61/70/82/87-10	Aide aux enfants handicapés	1 400 754
33-92-40-60	Emploi des personnes handicapées (mobilier, matériel, aménagement)	37 171
09 - Intérieur et décentralisation		3 021 051
33-91-11/12/13/20/30/60/71/72/74/75/77/80/90-23	AES	1 141 526
33-92-10-31	Allocation spéciale pour enfants atteints d'une maladie chronique ou d'une infirmité et poursuivant leurs études ou en apprentissage	20 902
33-92-10-32	Allocation aux parents d'enfants handicapés ou infirmes âgés de moins de 20 ans	1 436 882
33-92-30-26	Aide à l'insertion des personnes handicapées	421 742
10 - Justice		1 156 973
33-91-10/20/30/40/50-23	AES	286 173
33-92-20-10	Allocations aux enfants handicapés	674 963
33-92-90	Emploi des personnes handicapées (matériel, fournitures, prestations de services)	195 837

Chapitres, articles, paragraphes	MINISTERES	Dépenses (en €)
12 - Services du Premier ministre – services généraux		14 094
33-91-10/21/22/23/24/25/ 31/36/38/41-23	AES	9 316
33-92-20	Aide aux handicapés	4 778
57-06-30	Fonds interministériel pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique	
57-07-20	Fonds interministériel pour l'accessibilité des immeubles administratifs aux handicapés	
14 - Outre-mer		8 508
33-91-10/20/30/40/51/52/53/54/55/56-23	AES	8 508
15 - Services du Premier ministre - SGDN		3 843
33-91-10/20-23	AES	2 250
33-92-60	Allocation aux étudiants infirmes	1 593
33-92-80	Emploi des personnes handicapées (dépenses diverses)	
23 - Equipement, transports et logement - services communs		2 149 825
33-91-10/20/50/60/70-23	AES	559 831
33-92-21	Allocation aux enfants handicapés	1 258 523
33-92-22	Emploi des personnes handicapées physiques dans les administrations (aménagement, insertion)	331 471
28 - Equipement, transports et logement - mer		10 352
33-91-10/40/70/80-23	AES	
33-92-20-30	Aides aux enfants handicapés	10 352
32 - Jeunesse et sports		49 868
33-91-20/30/50/70/80/90-23	AES	49 868
35 - Santé et solidarité		5 547 994 664
33-91-01/02/03/05/10/50-23	AES	94 348
33-92-01/05/22-22	Aide aux enfants handicapés	137 012

Chapitres, articles, paragraphes	MINISTERES	Dépenses (en €)
33-92-22-70, 05-20,22-20	Action spécifique en faveur des agents handicapés (services déconcentrés)	200 060
36-81-91	Etablissements nationaux pour jeunes sourds et aveugles	11 967 248
43-33-23	Centre national de formation des enseignants intervenant auprès des jeunes sourds	213 429
46-31-31	Développement social : Actions en faveur des personnes handicapées	2 548 719
46-31-40	Centres d'aide par le travail	1 019 602 827
46-31-51	Actions en faveur des personnes handicapées	30 229 042
46-33-10	Contribution de l'Etat au financement de l'allocation aux adultes handicapés	4 097 067 338
46-33-20-10	Tutelle d'Etat	63 308 645
46-33-20-20	Curatelle d'Etat	52 899 541
46-33-30-20	Allocations différentielles aux infirmes et grands infirmes	3 832 968
46-33-40-20	Allocations supplémentaire en faveur des ressortissants de l'aide sociale - personnes handicapées	7 998
46-33-52	Aide sociale aux personnes handicapées	17 001 709
46-33-52-10	<i>Frais d'hébergement</i>	<i>14 470 686</i>
46-33-52-30	<i>Allocation de compensation aux grands infirmes</i>	<i>45 691</i>
46-33-52-40	<i>Allocation compensatrice</i>	<i>2 358 365</i>
46-33-52-50	<i>Aide ménagère</i>	<i>12 066</i>
46-33-52-70	<i>Autres dépenses d'action sociale</i>	<i>106 478</i>
46-33-52-90	<i>Remboursement aux départements</i>	<i>8 422</i>
46-33-60	Fonds spécial d'invalidité	242 748 739
66-20-10	Subventions d'équipement : Etablissements pour enfants et adultes handicapés	4 257 631
66-20-60	Subventions d'équipement : Etablissements nationaux pour jeunes sourds et aveugles	1 877 410

Chapitres, articles, paragraphes	MINISTERES	Dépenses (en €)
36 - Emploi		924 381 109
31-96-10-76/77	Vacations COTOREP	2 264 941
33-91-02/10-23	AES	64 818
33-92-20/30-71	Actions en faveur des agents handicapés	17 755
44-70-91	Actions des contrats de plan Etat - Régions 2000-2006	719 974
44-70-91-41	<i>Mesures en faveur des travailleurs handicapés</i>	262 627
44-70-91-42	<i>Subventions aux ateliers protégés</i>	457 347
44-71	Reclassement des travailleurs handicapés	921 313 621
44-71-10	<i>Mesures en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés</i>	7 391 787
44-71-30	<i>Ateliers protégés et centres de distribution du travail à domicile</i>	30 131 320
44-71-40	<i>Garantie de ressources</i>	883 790 514
38 - Education nationale - enseignement supérieur		2 125 443
33-91-10/20/50/60-23	AES	637 916
43-71-10-60	Frais de transport des étudiants handicapés	1 487 527
40 - Aménagement du territoire		18 265
33-92-12	Aides aux handicapés (DATAR)	18 265
70 - Défense		8 335 854
33-91-11/12/20/45/48/50/63/64/81/82/83/84-23	AES	3 606 656
33-92-31-10	Aide à l'emploi des handicapés	153 045
33-92-50	Aides aux enfants handicapés	4 576 154
TOTAL		9 287 275 457

Annexe 5

Observations de la Cour des comptes sur les comptes d'emploi pour 1998 à 2000 des ressources collectées auprès du public par l'association « Comité Perce-Neige »

En application de l'article L. 111-8 du code des juridictions financières, la Cour des comptes a contrôlé les comptes d'emploi des ressources collectées auprès du public par l'association « Comité Perce-Neige » pour les années 1998 à 2000.

La Cour a arrêté ses observations après examen contradictoire de ses constatations provisoires et après audition du président de l'association, à sa demande.

I - Présentation du Comité Perce-Neige

Le Comité Perce-Neige est une association, créée le 20 mai 1966 à l'initiative de l'acteur Lino Ventura et de son épouse, et reconnue d'utilité publique par décret du 25 novembre 1976. L'association est présidée depuis juin 1995 par un petit-fils des fondateurs.

L'association a pour but : « apporter son aide à la cause de l'enfance inadaptée déficiente mentale et de ses prolongements, en mettant notamment à la disposition de ceux qui s'intéressent à ce problème l'appui de sa compétence et de ses moyens ».

L'association construit et gère des « Maisons Perce-Neige », dont les frais de fonctionnement sont couverts par les prix de journée que versent les départements (foyers d'hébergement) ou l'assurance maladie (maison d'accueil spécialisée de Colombes).

Au début de l'année 2000, l'association gérait six Maisons Perce Neige (dont cinq ouvertes depuis 1993), qui accueillaient 169 personnes

en journées et 146 personnes à temps complet¹⁹⁷. Elle a prévu de doubler de 2002 à 2005 ses capacités d'accueil.

Elle employait 170 personnes fin 2000 : 12 personnes au siège et 158 dans les établissements.

II - La déclaration de campagne d'appel à la générosité publique

L'association n'avait effectué qu'une seule fois une déclaration préalable de campagne d'appel à la générosité publique : en septembre 1997, à l'occasion de l'envoi par publipostage d'une lettre d'information à l'ensemble de ses donateurs, soit à 75 000 personnes. Elle a choisi, par la suite, de ne réaliser que des messages d'information généraux sur Perce-Neige, ce qui ne la dispensait pas de se conformer aux dispositions de l'article 3 de la loi n° 91-772 du 7 août 1991¹⁹⁸.

L'association a pris conscience de la nécessité de procéder à la déclaration prescrite par cet article. Elle a déposé une déclaration en mars 2002 à la préfecture des Hauts-de-Seine.

III - Le mode de présentation du compte d'emploi

L'article 4 de la loi du 7 août 1991 prescrit aux organismes faisant appel à la générosité publique d'établir « un compte d'emploi annuel des ressources collectées auprès du public, qui précise notamment l'affectation des dons par type de dépenses » et qui est déposé au siège social de l'organisme, où il peut être consulté par tout adhérent ou donateur.

Le Comité Perce-Neige établit un compte d'emploi. Toutefois, l'information fournie aux donateurs ne permet pas à ceux-ci de connaître

197) Foyer de vie et centre d'initiation au travail et aux loisirs ouverts en 1982 à Sèvres (Hauts-de-Seine), foyers de vie construits en 1993 à La Gaude (Alpes-Maritimes) et Juvigny-sur-Loison (Meuse), foyer de vie et centre d'initiation au travail et aux loisirs réalisés en 1994 à Baracé (Maine-et-Loire), foyer de vie aménagé en 1997 à Mareil-sur-Mauldre (Yvelines), foyer à double tarification ouvert en 1997 à Colombes (Hauts-de-Seine).

198) Voir au Rapport public 2002 les observations de la Cour sur la mise en œuvre de la loi du 7 août 1991 relative au contrôle des organismes faisant appel à la générosité publique (notamment p. 613).

la répartition du financement des emplois entre ces fonds et les autres ressources de l'organisme (prix de journée notamment).

IV - Les ressources issues de la générosité publique

1 – Les legs et donations

Ils représentent les produits les plus importants directement issus de la générosité du public.

Legs et donations

(en milliers d'euros)

	1998	1999	2000
Montant	3 737	5 828	4 415
Sur produits générosité publique	77,5 %	86 %	64,5 %
Sur total des ressources	27,3 %	35,2 %	32,5 %
Nombre de legs reçus	114	97	110

Source : Cour des comptes à partir des données fournies par l'association

Le Comité Perce-Neige a, jusqu'à présent, reçu des donations et des legs de particuliers sans faire de campagne auprès des notaires en dehors d'une participation à leur congrès annuel et de l'envoi, depuis 1999, de la *Lettre Perce-Neige* aux offices notariaux. Le Comité Perce-Neige jouit, en effet, de sa notoriété et du prestige de son fondateur qui suscitent un flux régulier de legs.

Les délais de réalisation des successions sont de 2,55 ans en moyenne, entre la date de présentation au conseil d'administration et la date de clôture du dossier. Ils se sont améliorés par rapport à la période 1991-1994, où ils étaient de 3,68 ans en moyenne.

Au 31 décembre 2000, 65 legs avaient fait l'objet d'un arrêté préfectoral, qui était attendu pour 63 autres legs. Les fonds à recouvrer sur les successions que l'association avait été autorisée à recevoir s'élevaient à 5,60 M€ (4,84 M€ fin 1998).

2 – Les dons

Les dons et les cotisations, qui sont présentés cumulés dans le compte d'emploi, sont la deuxième source de recettes directement issues de la générosité publique.

Dons et cotisations

(en milliers d'euros)

	1998	1999	2000
Montant	880	743	1 288
Sur produits générosité publique	18,3 %	11,1 %	18,8 %

Source : Cour des comptes à partir des données fournies par l'association

Les dons représentent la quasi totalité de ces ressources. Une forte progression des dons est constatée en 2000 : 1,28 M€ provenant de 13 843 dons d'un montant moyen de 92,54 €. En 1999, le Comité Perce-Neige avait procédé à l'actualisation et à la réactivation du fichier des donateurs, ainsi qu'à des opérations de presse et à la relance de la *Lettre Perce-Neige*.

Les dons en espèces reçus au siège sont modiques, mais non négligeables : 2 654 € en 1999, 13 992 € en 2000. L'association n'a pas mis en place de procédure sécurisée de traitement de ces espèces, en dépit des recommandations du commissaire aux comptes.

L'association comptait 219 membres en 2000¹⁹⁹, dont les cotisations s'élevaient à 7 462 €.

3 – Les manifestations

Elles ont procuré près de 200 000 € en 2000 :

Ressources issues de manifestations

(en milliers d'euros)

	1998	1999	2000
Montant	200	176	198

Source : Cour des comptes à partir des comptes de l'association

¹⁹⁹⁾ 344 membres en 2001.

L'association organise peu de manifestations elle-même. Elle accepte, en revanche, que le nom de Perce-Neige soit associé à des manifestations organisées par des tiers.

En dehors de quelques événements (course d'ânes de Trouville, prix Jean Gabin), l'association n'a pas de politique bien définie de manifestations. Elle a signé récemment des contrats de mécénat, notamment pour la vente de carte de vœux.

4 – Les produits financiers

L'association dispose de produits financiers substantiels (2,7 M€ en 1998, 3,1 en 1999 et 0,8 en 2000).

Pendant de nombreuses années en effet, elle a placé les fonds collectés. En 1995, elle a décidé de les utiliser pour accomplir la mission sociale définie dans les statuts par la construction de maisons, en large partie autofinancée par elle. Elle disposait en 1998 de 32,67 M€ de valeurs mobilières de placement, de 46,6 M€ en 1999 et de 49,85 M€ en 2000. Dans le même temps, les réserves affectées aux projets associatifs (construction de nouvelles maisons) évoluaient de la manière suivante : 13,06 M€ en 1998, 19,22 M€ en 1999, 28,05 M€ en 2000²⁰⁰.

Quelques placements ayant occasionné des pertes non négligeables, dont le montant total ne représente toutefois que 0,9 % de l'ensemble des capitaux placés, l'association s'est dotée en 2001 d'une commission de placement. Cette commission, qui se réunit cinq à six fois par an, a recommandé de réorienter le portefeuille des valeurs détenues vers des placements à capital garanti, ce qui a été fait.

V - Les emplois

Les emplois du compte d'emploi peuvent être regroupés en trois postes : la gestion des établissements, qui est la mission sociale de l'association, les frais de fonctionnement du siège, enfin les excédents affectés à la construction de nouvelles maisons.

²⁰⁰) En 1995, les valeurs mobilières de placement s'élevaient à 21,22 M€, suivant les données communiquées par l'association.

Emplois des ressources de Perce-Neige issues de la générosité publique

	1998	1999	2000	2001
Gestion des établissements	51,9 %	47,2 %	56,1 %	79,5 %
Frais de fonctionnement	8,2 %	5,3 %	8,7 %	9,1 %
Constructions en cours et en projet	39,9 %	47,5 %	35,2 %	11,4 %

Source : Cour des comptes à partir des données fournies par l'association

La gestion des établissements emploie environ la moitié des ressources totales sur la période contrôlée ; les frais de fonctionnement sont compris entre 5 et 9 %. Les projets de construction de nouvelles maisons Perce-Neige absorbent entre 40 et 48 % des ressources.

Pour 10 € de ressources encaissées, Perce-Neige met en réserve 4 € pour la construction de nouveaux foyers, et utilise 0,8 € pour les frais de fonctionnement et 5,2 € pour la gestion des établissements²⁰¹, mais ce calcul est effectué par rapport à l'ensemble des ressources collectées par l'association.

A la demande de la Cour, l'association a présenté la décomposition suivante de l'emploi – en 2000 – de 15 €, issus de la générosité du public :

- appel à la générosité du public :	0,66 €	soit	4,4 %
- frais d'information et de communication :	1,07 €		7,1 %
- charges liées à la gestion du patrimoine :	0,34 €		2,3 %
- frais de fonctionnement :	0,55 €		3,7 %
- missions sociales :	<u>12,38 €</u>		<u>82,5 %</u>
TOTAL =	15,00 €		100 %

La rubrique « missions sociales » regroupe les postes « gestion des établissements » (1,65 €), « subventions accordées » (0,07 €) et « affectation à la construction des foyers » (10,66 €), le dernier représentant 71,1 % des emplois.

201) Ces proportions étaient confirmées par l'attestation du commissaire aux comptes pour l'exercice 1998.

A - La gestion des établissements

La gestion des établissements, première mission sociale de l'association, représente le poste le plus important des emplois : 7,11 M€ en 1998, 7,82 M€ en 1999, 7,6 M€ en 2000.

Les ressources ainsi utilisées proviennent essentiellement des prix de journée fixés et payés par les différents départements.

Il est rappelé que si le prix de journée est fixé par le conseil général du département où est situé l'établissement, il est acquitté par les départements dont les résidents sont originaires au moment de leur entrée dans l'établissement.

Les prix de journée s'établissaient comme suit pour l'exercice 1999 :

Prix de journée dans les établissements gérés par Perce-Neige (1999)

(en €)

	Prix de journée	Surplus internat	Prix total
Sèvres	81,80	57,77	139,57
Juvisy	111,72		111,72
Baracé	68,14	48,98	117,13
La Gaude	131,30		131,55
Mareil	117,30		117,30
Colombes (MAS, d'où deux financeurs)	126,22 (assurance maladie) internat	73,41 (conseil général) internat	199,60 (total internat)
	52,59 (assurance maladie) externat	36,60 (conseil général) externat	89,18 (total externat)

Les différences de prix de journée s'expliquent par différents facteurs : taille de l'établissement, ancienneté des personnels travaillant dans la structure, résultats positifs ou négatifs des exercices antérieurs, mais aussi politiques différentes des conseils généraux.

Les ressources issues de la générosité publique financent pour une certaine part le fonctionnement des établissements.

Les ressources tirées des prix de journée ne suffisent pas, en effet, à permettre le fonctionnement des établissements au niveau de qualité que souhaite l'association. Celle-ci verse donc un complément de ressources aux établissements, contribution de la générosité publique au fonctionnement des Maisons Perce-Neige.

À la maison de Sèvres, le siège a ainsi payé en 1998 l'entretien d'espaces verts, non pris en charge dans le prix de journée versé par le département (2 369 €), un 13^{ème} mois aux salariés (18 264 €²⁰²), avantage non conventionnel, donc non pris en charge par la tutelle, et divers aménagements (207 237 € : réfection des salles de bains et de la cuisine, aménagement d'une aire de pétanque).

B - La construction de nouvelles maisons

Les résultats excédentaires des trois exercices contrôlés (5,46 M€ en 1998, 7,86 M€ en 1999 et 4,77 M€ en 2000) ont été affectés par les assemblées générales à un compte de réserve pour projets associatifs. Lorsque les affectations totales aux projets associatifs dépassent les résultats de l'année, la différence est prélevée sur le fonds général de dotation constitué au cours des exercices précédents, ce qui a été le cas en 1998, 1999 et 2000.

L'association puise donc, au fur et à mesure, dans ses réserves, pour financer la construction de nouvelles maisons. Les sommes inscrites au fonds général de dotation sont, du reste, en diminution (14 M€ en 1998, 12,9 en 1999 et 11,5 en 2000).

Fin 2000, 21,42 M€ avaient été affectés aux projets de six nouvelles maisons en cours de construction, et 12,12 M€ à des projets futurs. Au total, l'association avait affecté 33,54 M€ à la construction de nouvelles maisons, soit 67 % de ses valeurs de placement.

L'association a exposé que 5 à 7 ans s'écoulent en moyenne entre la décision du conseil d'administration de créer un établissement médico-social et l'ouverture de celui-ci. De plus, le promoteur du projet doit, en présentant celui-ci au CROSS, apporter les garanties de faisabilité technique et financière, ce qui conduit l'association à bloquer des réserves affectées au projet.

L'association a précisé qu'aux six Maisons Perce-Neige gérées en 2000 deux autres se sont ajoutées en 2002 à Bois-Colombes (Hauts-de-Seine) et Moulins-la-Marche (Orne), que trois autres chantiers devraient s'achever en 2003 ou 2004 à Castelnau-le-Lez (Hérault), Saumur (Maine-et-Loire) et Givrand (Vendée), que deux nouveaux projets ont été présentés aux CROSS compétents pour Ste Catherine-les-Arras (Pas-de-

202) Depuis 1995, les nouveaux embauchés ne bénéficient plus de cet avantage.

Calais) et Mandres-les-Roses (Val-de-Marne), qu'enfin 7 projets sont en préparation²⁰³.

Si l'autofinancement est important, l'association a eu recours à l'emprunt pour financer les constructions nouvelles, emprunts obtenus notamment d'un collecteur du « 1 % logement ». Il s'agissait pourtant en l'espèce de constructions et non d'aménagements, alors que les fonds de la participation des employeurs ne peuvent être mobilisés, dans l'état de la réglementation, sur des logements-foyers non conventionnés - comme les Maisons Perce-Neige - que pour des opérations d'aménagement et après autorisation préfectorale.



La Cour constate, en définitive, que l'association ne s'est pas complètement mise en mesure de donner une information suffisamment précise aux donateurs sur l'utilisation des ressources accumulées et le financement des emplois par les ressources issues de la générosité publique. Les orientations nouvelles marquées dans la période récente pour remplir plus exactement la mission sociale du Comité Perce Neige doivent s'appuyer sur une meilleure connaissance des coûts et des affectations.

203) Dont la « maison des aînés » à Maing (Nord), déjà mentionnée.

Glossaire

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ACFP	Allocation compensatrice pour frais professionnels
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
ADAPEI	Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés
AES	Allocation d'éducation spéciale
AFM	Association française contre les myopathies
AGEFIPH	Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ASE	Aide sociale à l'enfance
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CANAM	Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes
CAT	Centre d'aide par le travail
CCAH-PSP	Comité de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées - promotion sociale et professionnelle
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCPE	Commission de circonscription de l'enseignement pré-élémentaire et élémentaire
CCSD	Commission de circonscription de l'enseignement du second degré
CDCPH	Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
CDES	Commission départementale d'éducation spéciale
CEC	Contrat emploi consolidé

CEE	Centre d'études de l'emploi
CES	Contrat emploi solidarité
CFAS	Centre de formation d'apprentis spécialisé
CIE	Contrat initiative - emploi
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Classification internationale des handicaps
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CNAF	Caisse nationale des allocations familiales
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance-maladie des travailleurs salariés
CNAVTS	Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNIS	Conseil national de l'information statistique
CNOSS	Comité national de l'organisation sanitaire et sociale
CNRS	Centre national de la recherche scientifique
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CREAI	Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CROSS	Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
CSIETC	Centre de suivi et d'insertion pour l'enfant traumatisé crânien
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
DARES	Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

DDTEFP	Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle
DESCO	Direction de l'enseignement scolaire
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGEFP	Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DNO	Directive nationale d'orientation
DOETH	Déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés
DPD	Direction de la programmation et du développement
DPN	Diagnostic prénatal
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPA	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
EREA	Etablissement régional d'enseignement adapté
ETP	Equivalent temps plein
FDT	Foyer à double tarification (devenu foyer d'accueil médicalisé)
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
FSE	Fonds social européen
GRTH	Garantie de ressources des travailleurs handicapés
HID	Enquête Handicaps, incapacités, dépendance
ICBDMS	International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems (réseau international de surveillance des malformations congénitales)
IFR	Institut fédératif de recherche
IGAS	Inspection générale des affaires sociales

IME	Institut médico-éducatif
IMPRO	Institut médico-professionnel
INED	Institut national d'études démographiques
INRETS	Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité
INRP	Institut national de recherche pédagogique
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
MAS	Maison d'accueil spécialisée
M€	Million d'euros
Md€	Milliard d'euros
MIRE	Mission recherche
MRIICE	Mission régionale et interdépartementale d'inspection, de contrôle et d'évaluation
OCTAPEH	Organisme central de technologie, d'apprentissage, de promotion et d'éducation des personnes handicapées
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
OPALES	Outil de pilotage et d'administration locale de l'éducation spéciale
PDITH	Programme départemental d'insertion des travailleurs handicapés
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMI	Protection maternelle et infantile
PRIICE	Programme régional et interdépartemental d'inspection, de contrôle et d'évaluation
PSD	Prestation spécifique dépendance
SEGPA	Section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SHVS	Service hébergement et vie sociale
SSAD	Service de soins à domicile

SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TCC	Trouble du caractère et du comportement
TPSA	Tutelle aux prestations sociales adultes
UDAF	Union départementale des associations familiales
UEROS	Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale
UNAPEI	Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales
UNIOPSS	Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
UPI	Unité pédagogique d'intégration
URAPEI	Union régionale des associations de parents d'enfants inadaptés

**Réponses des administrations
et organismes intéressés**

Liste des réponses

Ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité, ministre, de la santé, de la famille et des personnes handicapées, et secrétaire d'Etat aux personnes handicapées	259
Ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales	282
Ministre de la défense	283
Ministre de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche .	284
Ministre de l'équipement, des transports, du logement, du tourisme et de la mer	292
Ministre de la fonction publique, de la réforme de l'Etat et de l'aménagement du territoire	294
Président du conseil d'administration de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)	297
Présidente du conseil d'administration de la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)	298
Présidente du conseil d'administration de la caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAV-TS)	302
Directeur général de la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (MSA).....	307
Président du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)	308
Présidente de l'association des paralysés de France (APF).....	309
Président du comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées et inadaptées – promotion sociale et professionnelle (CCAH-PSP)	310
Président de l'organisme central de technologie, d'apprentissage, de promotion et d'éducation en faveur des personnes handicapées (OCTAPEH).....	314

Président de l'association « Comité Perce-Neige ».....	315
Président de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)	316
Président de l'Union nationale des associations familiales (UNAF).....	318
Directeur général de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS).....	319
Directrice générale du centre national de la recherche scientifique (CNRS).....	320

*REPONSES DU MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL
ET DE LA SOLIDARITE,
DU MINISTRE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE
ET DES PERSONNES HANDICAPEES,
ET DE LA SECRETAIRE D'ETAT AUX PERSONNES HANDICAPEES*

Nous souhaitons, tout d'abord, souligner la grande qualité d'ensemble de ce rapport, s'agissant d'un sujet dont la définition même ne va pas sans difficultés : le périmètre du handicap est, en effet, malaisé à définir, du fait des différentes acceptions et des contours variés de cette notion mais aussi parce que la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ne l'a pas défini. L'annexe ci-jointe développe les observations qu'appellent, de notre part, les constats faits par la Cour, et les pistes qu'elle suggère.

Qu'il nous soit permis, en propos liminaire, d'insister sur les soucis de collaboration (inter services, inter ministères avec les organismes de protection sociale comme avec les collectivités locales) qui nous animent, en matière de politique du handicap, et sur les préoccupations de cohérence et d'approche globale qui sont les nôtres. Ils se traduisent aussi bien par la constitution progressive de réseaux de collecte de données statistiques (cf. loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002), afin de compenser au mieux l'éclatement du dispositif statistique actuel, que par l'intégration d'un programme « personnes handicapées » dans la structure de programmes provisoire élaborée par nos ministères, dans le cadre de la mise en œuvre progressive de la loi organique relative aux lois de finances. Il nous apparaît également important que l'évolution récente de l'effort public consacré au handicap puisse désormais être appréhendée dans le cadre unifié qui est celui des dépenses d'aide et de protection sociale au sens de la comptabilité nationale : l'élaboration annuelle, à partir des comptes de l'aide et de la protection sociale, d'un « compte social du handicap » devra y pourvoir.

Nous souhaiterions également rappeler l'orientation majeure de la politique de l'État, qui est d'intégrer autant que faire se peut les personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun de l'ensemble des politiques publiques et particulièrement des politiques de l'Éducation nationale, de l'emploi, de la formation professionnelle et de la santé : le recours à des dispositifs spécifiques doit se faire en tant que de besoin. De la même manière, en matière sociale ou sanitaire, la priorité doit être donnée aux dispositions ayant un caractère transversal et susceptibles de faire, ensuite, l'objet d'adaptations à visées spécifiques.



Observations sur le chapitre I :
Les handicaps et les personnes en situation de handicap

La notion de handicap

La place du handicap dans les concepts de santé publique a été renforcée par les classifications internationales de l'organisation mondiale de la santé (OMS), CIH-I et CIF. Pour autant, le périmètre de l'épidémiologie du handicap demeure effectivement très difficile à définir, du fait des contours variés de la notion du handicap et des difficultés institutionnelles des dénombrements statistiques sur le handicap.

Le rapport est sans doute un peu trop orienté vers le handicap existant dès la naissance par rapport aux handicaps acquis du fait d'un événement de santé survenant dans le cours de la vie (maladie invalidante, traumatisme, accident) ; ceux-ci représentent pourtant une part croissante des handicaps.

Le rapport ne traite pas du volet sanitaire de la lutte contre le handicap. Il est constitué des préventions primaire et secondaire des handicaps. La prévention primaire, celle de la maladie handicapante elle-même, est abordée, mais de façon très succincte, dans le premier paragraphe du chapitre IV (« le jeune enfant handicapé ») -et à un certain âge de la vie uniquement-. La prévention secondaire, celle des conséquences handicapantes d'une maladie (déficiences et incapacités) et la recherche de leur limitation, passe certes par le dépistage précoce d'une affection invalidante (même chapitre), mais aussi par le domaine fondamental des soins, notamment les soins de rééducation et réadaptation fonctionnelles, et ce à tous les âges de la vie. Ces concepts de déficience et d'incapacité sont pourtant cités dès le premier chapitre (paragraphe I-A « la classification internationale des handicaps », où est mentionnée l'expression « rééducation fonctionnelle »). Par ailleurs, le rapport ne cite pas la médecine physique et de réadaptation, avec ses composantes paramédicales diverses. « La vie avec un handicap » explore donc essentiellement les éléments de prévention tertiaire, c'est-à-dire ceux, de nature plutôt palliative, qui luttent contre le désavantage, les difficultés vécues, le handicap de situation, les restrictions de participation sociale. Tout handicap, ou plutôt tout processus de lutte contre le handicap, relève d'un continuum sanitaire et social indissociable, réunissant une pluridisciplinarité médico-technico-sociale. A titre d'exemple, la DGS a participé en 2001 et 2002 à la rédaction de circulaires touchant les personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, les personnes souffrant d'autisme, celles atteintes de mucoviscidose, de sclérose latérale amyotrophique ; en 2003 va sortir une circulaire DHOS/DGS/DGAS visant à améliorer la filière de soins et services destinés aux personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral. La situation des personnes victimes d'un traumatisme crânien fait l'objet actuellement d'un groupe de travail national mené par la DGAS visant à étudier les suites de la circulaire du 4 juillet 1996 et les propositions à faire pour ces personnes qui

connaissent leur vie durant des difficultés de réinsertion majeures, du fait de leurs séquelles, physiques, intellectuelles et surtout comportementales. Un groupe de travail animé par la DGS sur les maladies rares est en cours, de même qu'un autre groupe national, mené par la DHOS et auquel participe la DGS, sur la prévention et le traitement des handicaps d'origine cérébrale ou médullaires liés à l'insécurité routière.

Ainsi, au sein du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, aux côtés de la DGAS, d'autres directions comme la DHOS ou la DGS contribuent à la lutte contre le handicap et au service des personnes handicapées.

La composante sanitaire de la lutte contre le handicap n'est cependant pas ignorée du rapport : dans le chapitre XIII (« l'absence du handicap dans les priorités de recherche ») les programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) sont cités. Il y est d'ailleurs écrit que « le handicap n'est pas une discipline médicale universitaire » et que les lieux de prise en charge sont éloignés des CHU, qui concentrent la recherche clinique : ceci illustre la non-considération des services (ici universitaires) de médecine physique et de réadaptation. Écrire que la diffusion des concepts de la CIH-1 a peu pénétré en France le champ sanitaire relève de la même attitude, cette discipline modélisant souvent ses programmes de soins et d'interventions selon ces concepts.

Données relatives au handicap

S'agissant des difficultés des dénombrements statistiques sur les personnes handicapées et des différentes données concernant leur situation, la multiplicité des sources soulignée par le rapport, qui pointe toutefois à juste titre des lacunes, doit être considérée comme un élément positif dès lors qu'un rapprochement entre ces différentes sources est opéré pour obtenir des données chiffrées cohérentes. C'est le sens des collaborations instaurées désormais entre les directions chargées des études, des recherches et des statistiques du pôle « affaires sociales » ainsi qu'avec plusieurs partenaires – notamment, l'INSEE- dans le cadre de l'exploitation de l'enquête HID. Le constat du « relatif éclatement du dispositif statistique » mérite d'être nuancé à plus d'un titre, compte tenu des progrès accomplis ces dernières années, et qui commencent à porter leurs fruits. Ces progrès sont d'ailleurs explicitement relevés par le rapport, et des actions ont été engagées pour qu'ils soient approfondis et amplifiés dans l'avenir.

Le dispositif statistique d'observation du handicap est constitué de données provenant d'une part de remontées administratives, indispensables pour suivre le fonctionnement des dispositifs, et d'autre part d'enquêtes menées auprès des personnes. Au premier rang de celles-ci figure l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance réalisée sous l'égide de l'Insee qui, comme le souligne d'ailleurs le rapport, a constitué un progrès majeur pour

la connaissance des processus allant des déficiences aux incapacités et aux désavantages. Il faut à cet égard signaler que loin de s'être construite autour d'une définition unique du handicap, cette enquête a voulu constituer un support unifié permettant de croiser et de confronter les diverses approches existantes.

La multiplicité des sources est toutefois inévitable si l'on veut tirer parti des avantages de chaque type de données : les remontées administratives sont exhaustives et de périodicité régulière, en général annuelle ; les enquêtes auprès des personnes permettent de dresser une description très riche des situations individuelles. Plutôt que de tenter d'intégrer dans les remontées administratives des informations qui ne participent pas directement à la gestion des dispositifs (et qui seraient donc coûteuses à obtenir, voire de qualité médiocre), un rapprochement entre les différentes sources est plutôt systématiquement recherché afin de parvenir à une meilleure cohérence d'ensemble. Ainsi, la DREES a-t-elle mené une étude sur les enfants handicapés en internat, sur la base à la fois de l'enquête exhaustive menée auprès des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (ES) et de l'enquête HID, qui apporte des éléments nouveaux sur la situation familiale et les conditions de vie de ces enfants. En outre, les données issues des dispositifs administratifs peuvent être utilement enrichies par des enquêtes complémentaires : une enquête sur le devenir des enfants passés en CDES, combinant les données des CDES et des informations recueillies directement auprès des familles, est préparée de la sorte, en collaboration avec la DGAS, le CTNERHI et la DPD,. Cette enquête devrait permettre de mesurer la fréquence des situations de non-scolarisation dans les parcours des enfants. Elle fournira aussi une estimation du nombre d'orientations par défaut et apportera des éléments sur la satisfaction des familles, ce qui devrait permettre de répondre au besoin spécifique que souligne le rapport en ce domaine.

Toujours afin de parvenir à une plus grande cohérence d'ensemble, des collaborations interministérielles ou inter directionnelles ont été mises en place et sont en cours de développement. Des données chiffrées cohérentes sur la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés ont ainsi été produites à partir du rapprochement des sources statistiques des ministères de la santé et de l'éducation nationale. Ces travaux seront poursuivis, de même que l'amélioration de la cohérence des données statistiques relatives à l'emploi, grâce à l'exploitation commune par la Dares et la Drees du module « handicap » intégré à l'Enquête Emploi menée par l'INSEE en mars 2002.

L'idée d'un éclatement du dispositif statistique mérite donc d'être largement relativisée, dans la mesure où un travail de mise en cohérence systématique a été entrepris, et où ce sont le développement et la systématisation de ces actions, plutôt que d'hypothétiques remontées d'informations unifiées, qui permettront de répondre aux légitimes besoins d'informations que note le rapport en direction des acteurs de la politique du

handicap. Le renouvellement de l'enquête HID constitue à cet égard une priorité indispensable et fortement porteuse de cohérence des approches statistiques pour l'avenir. Le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées y réfléchit en lien avec l'Insee, dans le cadre des projets d'enquêtes européens en cours d'élaboration dans le domaine de la santé.

Il faut en outre signaler qu'à l'occasion de l'enquête HID a également été amorcé un effort important de structuration des études et de la recherche en ce domaine, qui doit aussi être poursuivi et amplifié. Il convient de souligner l'effort coordonné entrepris par la DREES-Mire et l'INSERM pour développer des exploitations diversifiées de l'enquête HID : six projets ont ainsi été sélectionnés, dont certains de grande ampleur²⁰⁴. A cela s'ajoutent plusieurs autres recherches en cours sur la thématique du handicap, issues de deux autres appels d'offres associant la Mire et l'INSERM et, dans le second cas, le CNRS : « réseaux régionaux de recherche en santé publique » et « santé mentale ». On notera également que le Réseau fédératif de recherche sur le handicap (RFRH), soutenu par le ministère de la recherche, l'INSERM et le CNRS, et qui vient d'être renouvelé pour une durée de quatre ans, joue un rôle très actif d'animation et de structuration du milieu de la recherche sur le handicap, en associant la quasi-totalité des équipes françaises de différentes disciplines (sciences humaines et sociales, épidémiologie, recherche clinique, recherche technologique ; 30 équipes au total). Cet effort concernant la recherche devra être développé dans l'avenir.

Enfin, en matière d'évaluation des dépenses publiques en faveur des personnes handicapées, l'élaboration annuelle d'un « compte social du handicap » à partir des Comptes de la protection sociale est désormais possible chaque année, sur la base d'une méthodologie distinguant la nature juridique des prestations et le type d'organisme financeur. L'évolution récente de l'effort public consacré au handicap peut ainsi désormais être appréhendée dans le cadre unifié qui est celui des dépenses de protection sociale au sens de la comptabilité nationale. Par ailleurs, la DREES collecte auprès des départements des données relatives à leurs dépenses d'aide sociale et au nombre des bénéficiaires, et mène auprès des communes une enquête sur leur champ d'intervention, leurs activités, leur personnel et leur budget en matière d'action sociale.

La Cour souligne également des insuffisances quant à la connaissance statistique des personnes handicapées, en matière d'emploi, et ce, au plan des services centraux et déconcentrés. Sans méconnaître l'importance des progrès à accomplir, il convient de rappeler les éléments suivants.

204) Par exemple sur la mesure de la restriction d'activité et des déterminants de la dépendance chez les personnes âgées ; ou encore sur les modes de reconnaissance et de prise en charge du handicap psychiatrique des adultes vivant en ménage ordinaire.

Le nouveau système informatique maintenant en vigueur pour le traitement et le contrôle des déclarations obligatoires faites par les entreprises vise également une amélioration de la connaissance statistique tant des bénéficiaires de l'obligation d'emploi que des établissements assujettis ; en facilitant l'accès des directions régionales et départementales du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle aux données relatives à leur territoire de compétence, on est en mesure d'alimenter l'action menée localement, dans le cadre des PDITH, en direction, par exemple, des entreprises n'employant aucun travailleur handicapé.

Concernant les données relatives aux trois fonctions publiques que la Cour considère comme quasiment absentes, il faut rappeler que la présentation périodique des résultats de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés au Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés fait état des données relatives aux fonctions publiques de l'Etat, hospitalière et territoriale, données qui, même imparfaites, constituent des indications utiles.

Par ailleurs, au cours des dernières années, la DARES a sensiblement augmenté sa production de statistiques et d'études sur ce thème de l'emploi des personnes handicapées :

- mise en place de la nouvelle application informatique gérant la Déclaration sur l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (DOETH). Grâce à ce nouvel applicatif, qui a mobilisé beaucoup d'énergie, on a dorénavant une connaissance plus fine du sujet, notamment au niveau territorial ce qui est important pour le pilotage des PDITH. Les résultats portant sur l'exercice 2000 sont déjà publiés, ceux portant sur l'exercice suivant le seront bientôt. On doit aussi signaler de nombreuses publications en région dans la dernière période à partir de cette base de données, sur l'initiative des DRTEFP ou de l'AGEFIPH.*
- exploitation par la DARES de la dimension « emploi » de l'enquête HID de l'INSEE et publications de ces travaux dans des publications de la DARES et de la DREES (Un Première Synthèse de la DARES, les Actes des 2 colloques de la DREES, la Revue Française d'Action Sociale).*
- pilotage de la réalisation du module ad hoc de l'enquête emploi 2002 consacré aux travailleurs handicapés avec des publications prévues dans les mois qui viennent.*
- tableau de bord sur l'emploi des personnes handicapées (document sous presse).*

Tout cela constitue un bon indicateur de l'importance accordée au sujet et des efforts entrepris pour développer les connaissances sur ce domaine.

Pour sa part, la direction générale de l'action sociale (DGAS) s'est fortement impliquée dans deux chantiers majeurs et de longue haleine devant permettre, sans considérer qu'il s'agira d'une source unique et suffisante de données statistiques, de s'appuyer, à l'avenir, sur un réseau totalement rénové de systèmes d'information du dispositif public d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées.

S'agissant des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), la mesure n° 6 du plan Handiscol' prévoit la refonte de l'application informatique nationale. Parallèlement à une amélioration des fonctions de gestion administrative, la future application des CDES (projet OPALES) permettra le recueil et l'exploitation des informations nécessaires au pilotage de la politique en direction des jeunes handicapés à la fois au niveau local et national, cette population restant mal connue (épidémiologie, modes de prise en charge, parcours scolaire...). La nouvelle application permettra notamment de recueillir des données sur les modalités de prise en charge de l'enfant de manière à avoir une vision globale de sa situation, la perspective à terme étant d'évaluer des trajectoires. De même, une gestion totalement repensée des demandes d'orientation permettra aux CDES de gérer les cas des jeunes en attente de placement dans un établissement, mais aussi d'évaluer les pratiques en matière d'orientation. Il est ainsi prévu de distinguer l'orientation souhaitée par la famille, préconisée par l'équipe technique, décidée par la CDES et effectivement réalisée. Les écarts entre ces données feront partie des informations à traiter par les administrations centrales des deux ministères et à restituer à l'ensemble des CDES. La première version d'OPALES sera installée dans les CDES à partir de la fin 2003. Cette première version concernera uniquement les CDES, mais il conviendra à moyen terme d'informatiser également les commissions de circonscription.

S'agissant des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), il a également été décidé une refonte de l'application informatique avec la mise en place d'un véritable système d'information (projet OLYMPE) qui, au-delà des aspects de gestion, permettra d'informer et de suivre personnellement les usagers, de collecter les informations nécessaires pour fonder et piloter les politiques publiques (ex : caractéristiques des usagers, analyse des demandes, connaissance détaillée des décisions, places occupées et listes d'attente des établissements). Compte tenu des étapes obligatoires dans la réalisation d'un tel chantier (expression des besoins et rédaction des cahiers des charges en cours, appels d'offres et choix du prestataire réalisateur en 2004, réalisation en 2004-2005), le déploiement de la nouvelle application est prévue en 2006 sous réserve, bien entendu, que les financements sollicités soient obtenus.

La refonte de ces systèmes d'information constitue un point de passage obligé de la réforme engagée des CDES et COTOREP qui sera parachevée, sur le plan organisationnel et institutionnel, par la révision

prochaine de la loi d'orientation de 1975. La future loi devrait mettre en place dans chaque département un dispositif intégré d'information, d'accueil, d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées et affirmer la nécessité d'organiser au niveau national une fonction « observation du handicap » dont il convient encore de concevoir les liens avec l'agence nationale du handicap ou la Conférence du handicap actuellement en projet. L'intégration prévue dans ce futur dispositif des sites pour la vie autonome et de leurs instruments de connaissance des besoins et de l'environnement des personnes handicapées contribuera également à mieux connaître au plan local et national la situation des personnes handicapées.

Les trois recommandations de la Cour (collectes des données CDES et COTOREP, poursuite d'HID et connaissance de l'environnement des personnes handicapées) font par conséquent très largement écho aux préoccupations des ministres et aux chantiers actuellement initiés.

Observations sur le chapitre II :
Les dépenses publiques en faveur des personnes handicapées

L'examen extrêmement détaillé réalisé par la Cour des dépenses publiques engagées au profit des personnes handicapées et les pistes qu'elle ouvre, s'agissant de l'identification de dépenses plus indirectes, doivent largement faciliter la mise en oeuvre de sa recommandation consistant à identifier globalement les dépenses publiques exposées à ce titre (Etat, collectivités locales, organismes de sécurité sociale...). Les travaux actuellement réalisés dans le cadre de la rédaction des objectifs de performance en vue de la mise en oeuvre de la loi organique du 1er août 2001 relative aux lois de finances (LOLF) procèdent de cette logique. La structure de programme provisoire du ministère comporte un programme personnes handicapées composé de trois sous programmes : évaluation et orientation de la personne dans son environnement, insertion professionnelle, insertion sociale. Au-delà des crédits d'Etat imputés sur le budget du ministère, l'objectif de performance devra améliorer la visibilité sur l'ensemble des actions que les pouvoirs publics mettent en oeuvre et mobilisent dans ce secteur, et des financements sous-jacents. Comme dans d'autres domaines qui relèvent des politiques d'action sociale, il est en effet indispensable que les projets de performance portent sur l'ensemble des financeurs impliqués, y compris, s'agissant du handicap, les collectivités locales et les organismes de sécurité sociale.

Il sera sans doute opportun d'accompagner cet exercice d'une estimation du poids qu'occupe ce secteur dans l'économie du pays et de valoriser l'apport même des personnes handicapées (emplois, production de biens et de services, recettes fiscales, participation des usagers aux dépenses les concernant, valorisation de l'action bénévole, etc ...)."

Enfin, la mise en place d'un logiciel de gestion de la sous-enveloppe « personnes handicapées » de l'ONDAM constitue une forme de réponse aux remarques de la Cour à propos de la faiblesse du système d'information relatif à la gestion de cette enveloppe. Un comité de pilotage, présidé par la directrice générale de l'action sociale et réunissant les directions d'administration centrale concernées et plusieurs services déconcentrés, a validé une démarche visant à disposer d'un outil intégré permettant, d'une part, de renforcer la maîtrise de l'allocation de la ressource, d'autre part, de consolider les données financières locales issues des budgets et des comptes administratifs des associations et des travaux de la tarification, aux fins d'une meilleure appréciation des besoins dans le cadre de la construction de l'ONDAM. Après un audit des outils existant, le développement de cette application a été confié à une société de service. Son déploiement devrait intervenir en fin d'année 2003 ou en début d'année 2004. Un dispositif d'accompagnement à la conduite du changement a été entrepris en parallèle, afin de faciliter l'appropriation par les services déconcentrés de ce système d'information.

Observations sur le chapitre III : Les structures et les acteurs

La pluralité des administrations concernées, mais, au-delà, de tous les acteurs de la société, ne devrait que s'accroître au fur et à mesure que s'impose un principe de "mainstreaming", lui-même relayé par des actions spécifiques tendant à compenser les difficultés liées au handicap.

Des chefs de file relativement bien identifiés se sont dégagés et, s'agissant des administrations centrales ou déconcentrées (action sociale, éducation, équipement, culture, santé, emploi, jeunesse, sports, tourisme, transports, justice), on a assisté ces dernières années à l'approfondissement, autour de projets concrets, de partenariats bilatéraux ou multilatéraux qui valent d'être soulignés. Chaque fois que nécessaire, ont été mises en place, au niveau national ou local, sous forme de comités de pilotage, des instances de coordination entre administrations permettant, dans le cadre d'orientations ministérielles partagées, de suivre l'avancement des projets (ex COTOREP, OPALES, culture et handicap, Handiscol', PDITH, accessibilité de la cité, etc...).

En 1995, la création du poste de délégué interministériel aux personnes handicapées, puis, en 2000, la création de la direction générale de l'action sociale comportant une sous-direction des personnes handicapées, avec de larges attributions en matière de mise en oeuvre de politique du handicap et d'animation des services déconcentrés dans le champ de l'action sociale et médico-sociale, ont donné au ministère chargé des personnes handicapées des instruments administratifs facilitant la conduite de travaux interministériels ou impliquant le réseau des services déconcentrés et de

leurs partenaires locaux. Ces attributions nouvelles supposent toutefois l'aboutissement de la montée en charge des effectifs prévus.

Le comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, institué par la loi d'orientation de 1975, ne fonctionne plus en effet de manière formelle. Mais, de fait, la conjonction de la nomination d'une secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et le lancement des travaux en vue de la révision de la loi d'orientation ont réactivé un mode de travail interministériel, à un niveau plus politique -que ce soit dans les multiples réunions interministérielles provoquées par le cabinet du Premier ministre ou dans les réunions conduites par le cabinet de la secrétaire d'Etat et associant les autres ministères.

La réflexion engagée ces derniers mois avec la mise en chantier de la réforme de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées (intervenant après le Rapport d'information « Compensation du handicap » du sénateur Paul Blanc, auteur depuis, avec M. Nicolas About, d'une proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap) a abouti, en avril 2003, au terme d'une première étape de travaux préparatoires, à la rédaction d'un texte d'orientation du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Actuellement soumis à la concertation des partenaires, ce texte comporte notamment des propositions tendant à rénover ou compléter les instances intervenant dans le champ du handicap. L'objectif est de mobiliser les partenaires, de simplifier les démarches de l'usager, de rechercher une plus grande efficacité des politiques publiques et de renforcer les droits des personnes handicapées, de leurs familles et de leurs associations.

Ainsi est-il proposé d'organiser, dans chaque département, un dispositif intégré ayant pour rôle d'accueillir et d'informer les personnes handicapées et leurs familles, d'élaborer avec elles leur projet personnel d'insertion, d'ouvrir les droits liés à sa mise en œuvre et d'orienter ces personnes vers les prestataires d'aides ou de services. La réflexion est également ouverte, sur l'intérêt de mettre en place, au niveau national, une structure ayant vocation à remplir tout ou partie des missions suivantes : participation à la validation des référentiels d'évaluation des personnes handicapées, observation et évaluation du fonctionnement du marché des aides techniques, des établissements et des services, suivi et appui aux dispositifs intégrés départementaux, incitation au développement de programmes de recherche.

La complexité, soulignée par la Cour, de la répartition des compétences entre État, sécurité sociale et collectivités locales doit être tempérée par le fait que les services centraux et déconcentrés de l'État administrent largement les dispositifs financés sur crédits d'État ou d'assurance maladie sans qu'il y ait une dyarchie de pilotage. Les difficultés relevées tiennent sans doute davantage à certaines imprécisions qui

demeurent en ce qui concerne les responsabilités respectives de l'État (ou assurance maladie) et des départements, dans des domaines où la règle de partage s'inspirant largement du droit commun (éducation, soins, emploi à la charge de l'État ou assurance maladie et maintien à domicile, hébergement à la charge des départements) a été modifiée ou ne s'appuie pas sur une règle claire de partage en cas de financements croisés.

Ainsi, l'appui financier apporté par l'État aux services d'auxiliaires de vie, services de proximité par excellence, afin d'en favoriser le développement et d'inciter les départements à prendre le relais a pu être interprété par ces derniers comme un signal contraire. De même, l'invitation faite aux départements de s'impliquer dans le financement des foyers à double tarification pour amplifier l'effort consenti, sur les crédits d'assurance maladie, pour créer des places de MAS a certes permis l'aboutissement de nombreux projets cofinancés, mais fait obstacle souvent à une clarification des compétences, ce qui n'est pas sans conséquence sur les difficultés soulignées par la Cour dans l'élaboration des schémas départementaux d'équipement. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et ses textes d'application concernant notamment les règles d'autorisation et de tarification des établissements et services sont de nature à lever ces ambiguïtés, qui sont davantage sources de difficultés que ne le sont les possibilités de financements croisés, dès lors que ceux-ci sont clairement prévus (comme, par exemple, dans le cas des CAMSP, dont l'assurance maladie et les départements se partagent le financement - respectivement 80 et 20 % du fonctionnement- sur la base d'un texte limpide).

Observations sur le chapitre V : L'orientation

Les observations de la Cour concernant, en particulier, la nécessité de doter les CDES et COTOREP de tableaux de bord permettant, grâce à un système d'information rénové, de suivre les principaux indicateurs de leur activité, rejoignent les décisions prises par les ministères concernés de procéder à la refonte des deux systèmes actuels.

S'agissant des CDES, la future application informatique, dont la première version sera installée à partir de la fin 2003, améliorera les fonctions de gestion administrative, mais comportera également des fonctions de pilotage permettant une exploitation nationale des données concernant la population des enfants handicapés et le fonctionnement des CDES, et offrant de larges possibilités d'exploitation locale et régionale de ces données. Une gestion totalement repensée des demandes d'orientation permettra en particulier aux CDES de gérer les cas des jeunes en attente de placement.

S'agissant des COTOREP, il a également été décidé de remplacer l'actuelle application informatique, qui date de 1985²⁰⁵ et dont l'ergonomie et les fonctionnalités sont largement obsolètes, par un système nouveau qu'il est prévu de déployer à partir du 1er semestre 2006, sous réserve de disposer des crédits nécessaires. Ce système comportera cinq composants : gestion du service à l'utilisateur, outil d'aide à la décision pour le pilotage des politiques publiques, outil d'aide à la décision pour le pilotage des moyens, liaison avec les partenaires et accueil et information de l'utilisateur.

La collecte d'information permettant d'apprécier en permanence l'état du nombre de places occupées dans les établissements en sera largement facilitée. Actuellement, les listes d'attente sont communiquées régulièrement au ministère par les DRASS, sur la base des informations données par les DDASS, mais ces informations comportent des risques d'imprécision, justement soulignés par la Cour.

Il faut ajouter que la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a prévu que les établissements et services sociaux et médico-sociaux devront se doter de systèmes d'information compatibles avec ceux de l'État, des collectivités territoriales et des organismes de protection sociale concernés. En outre, des dispositions réglementaires spécifiques pourraient être prises afin de faire obligation aux établissements et services de rendre compte aux CDES et COTOREP des suites réservées aux orientations prononcées par celles-ci (admission, inscription en liste d'attente, refus).

Enfin, la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées devrait organiser un dispositif intégré chargé d'accueillir et d'informer les personnes handicapées, d'élaborer avec elles un projet personnel d'insertion, d'ouvrir les droits liés à sa mise en œuvre et d'orienter vers les prestataires d'aides ou de services. Les actuelles CDES et COTOREP ainsi que les sites pour la vie autonome ont vocation à s'intégrer dans ce dispositif. Aussi, les mesures de réorganisation, de simplification et de modernisation déjà intervenues ou en cours de préparation (modalités de pilotage, unification des secrétariats et des équipes techniques et fusion des sections des COTOREP, réorganisation de la fonction médicale, nouveau guide des procédures, nouvel outil d'aide à la décision des CDES, etc...) sont-elles conçues de manière à préparer la mutation du dispositif que devrait venir consacrer la future loi.

205) (dont il faut rappeler cependant qu'elle a permis un traitement de masse des demandes et un raccourcissement sensible des délais).

Observations sur le chapitre VI :
La scolarisation des enfants et adolescents handicapés

Le plan d'action Handiscol' lancé en 1999 comportait un train de mesures visant à réaffirmer le droit à la scolarisation des jeunes handicapés en milieu ordinaire, chaque fois que possible, avec l'appui de dispositifs d'accompagnement et de soutien permettant de concilier les besoins spécifiques du jeune (soins, soutien pédagogique, accompagnement éducatif, rééducation) avec le fonctionnement des établissements de droit commun. Le programme de développement des services de soins et d'éducation spéciale, dont l'une des missions principales est d'assurer le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie, constitue ainsi le volet le plus important du plan triennal 2001-2003 (36,5 M€), ce qui a permis un quadruplement de l'effort annuel de création de places par rapport à 1999 et un doublement par rapport à 2000.

Le Gouvernement a décidé en janvier 2003 d'un plan quinquennal de mesures nouvelles en faveur de l'intégration des élèves handicapés. Il s'agit, en premier lieu, de garantir à tous les jeunes handicapés ou malades le droit à la scolarité et la continuité des parcours scolaires (création de 1 000 unités pédagogiques d'intégration au collège et au lycée). Dès la rentrée 2003, des modules de formation seront mis en place au sein des IUFM pour tous les enseignants des premier et second degré. Enfin, alors que vient d'être adoptée la loi du 30 avril 2003 relative aux assistants d'éducation (dont le décret d'application est prêt), le ministère de l'éducation nationale placera 6 000 de ces assistants d'éducation auprès des élèves handicapés, en qualité d'auxiliaires de vie scolaire.

L'adaptation de l'éducation aux besoins des élèves et étudiants handicapés devrait constituer un des axes de la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, de telle sorte que l'obligation scolaire s'impose à tous les enfants, que le droit commun de l'éducation soit aménagé pour faciliter l'accueil de ces enfants et que, grâce à une clarification des responsabilités respectives de l'éducation nationale, de l'assurance maladie et des collectivités publiques territoriales, les conditions de prise en charge de la pédagogie, du soutien aux élèves, de l'accompagnement éducatif, des soins ou des transports soient parfaitement définies.

Observations sur le chapitre VII :
L'insertion dans le monde du travail

Différentes notations de la Cour sous la rubrique « PDITH » appellent des observations, au-delà du fait que le PDITH du Cher, identifié comme seul manquant pour la couverture de l'ensemble du territoire, est en cours de mise en place. Ainsi :

• *au-delà de la diversité de fonctionnement observée par la Cour, il convient de rappeler que l'organisation des PDITH a été fixée par la note d'orientation DGEFP n° 99/33 du 26 août 1999. L'instance de décision, dont l'appellation est variable dans la pratique (parfois « comité directeur » comme l'indique la Cour) est effectivement présidée le plus souvent par le directeur du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP), par délégation du préfet. L'AGEFIPH et l'ANPE en sont membres de droit. Y participe tout autre financeur impliqué dans le PDITH. Dans la pratique, il s'agit d'une instance restreinte. L'instance de consultation permet, quant à elle, de réunir un plus grand nombre d'acteurs publics et privés. Et, si l'AGEFIPH assure une plus grande partie du financement des instances de coordination des PDITH, il faut souligner que ceux-ci permettent de faire bénéficier pleinement les travailleurs handicapés de tous les dispositifs de droit commun de l'emploi et de la formation professionnelle qui sont financés par l'Etat.*

• *En ce qui concerne l'offre de formation, dont la Cour évoque le caractère parfois limité localement, il faut souligner que les formations spécifiquement destinées aux personnes handicapées (centres de rééducation professionnelle notamment) ne constituent qu'une partie des possibilités existantes et que ces personnes ont également accès aux dispositifs de droit commun de l'emploi et de la formation professionnelle. A titre indicatif, les stages d'insertion et de formation à l'emploi (SIFE) leur sont largement ouverts : 20 000 travailleurs handicapés en ont été bénéficiaires en 2001.*

Ceci illustre l'orientation majeure de la politique de l'Etat qui consiste à intégrer autant que faire se peut les personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun de la politique de l'emploi et de la formation professionnelle, avec un recours aux dispositifs spécifiques en tant que de besoin.

• *Pour ce qui concerne le maintien dans l'emploi, il convient de souligner l'ampleur du dispositif mis en place. En effet, dans le cadre de la convention d'objectifs Etat-AGEFIPH du 9 décembre 1998, l'AGEFIPH s'est vu confier la mise en place d'un réseau de maintien dans l'emploi. Ainsi, en 2001, 95 opérateurs étaient financés par l'AGEFIPH (88 départementaux et 8 professionnels). Les ¾ des opérateurs sont des Cap Emploi.*

• *S'agissant de l'observation de la Cour quant au rôle déterminant des aides à l'emploi pour l'embauche de personnes handicapées, on peut souligner s'agissant des placements réalisés par les Cap Emploi, que, si la part des contrats aidés est encore majoritaire (55 % en 2001), ce chiffre est en diminution régulière (67 % en 1999 et 61 % en 2000).*

• *Enfin, s'agissant du souhait de la Cour de dégager des indicateurs chiffrés d'efficacité des actions du PDITH, on ne peut que souligner avec elle les difficultés de l'exercice. En effet, outre les réserves indiquées par la Cour, il faut souligner que la fonction du PDITH est de coordonner les actions de*

multiples opérateurs, dont les opérateurs de placement (ANPE, Cap Emploi...), agissant ainsi sur de nombreux déterminants de la situation de l'emploi des personnes handicapées dans le département, mais sans que l'on puisse rapporter aussi directement son action aux résultats observés. En outre, le coût des PDITH est variable, de même que leurs objectifs prioritaires définis selon les besoins locaux, ce qui rend les comparaisons entre départements délicates. Enfin, les placements (dont le PDITH n'est pas un opérateur direct) ne peuvent constituer l'indicateur unique des résultats obtenus puisque, avec l'accès à l'emploi, le maintien dans l'emploi constitue une autre des priorités de l'action des PDITH.

Pour ce qui concerne la sortie du travail protégé, on ne peut que souligner avec la Cour le caractère très limité de ce flux, l'importance des progrès à effectuer en la matière ainsi que l'intérêt des actions conduites dans ce sens sur le terrain, qu'elles visent le passage du milieu protégé vers le milieu ordinaire de travail ou l'« évitement » du milieu protégé rompant avec les effets de filière entre l'éducation spécialisée et ce dernier.

S'agissant des interventions de l'AGEFIPH, il convient de se reporter à la réponse conjointe du ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité, du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, et de la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées publiée en annexe de l'insertion "L'AGEFIPH" dans le rapport public annuel 2002 de la Cour des comptes.

Observations sur le chapitre VIII : Le vieillissement des personnes handicapées

Dans un avis de novembre 2002, le Haut Conseil de la population et de la famille a énoncé, concernant les personnes handicapées vieillissantes, des principes que les ministres intègrent parfaitement dans leurs propres approches : dignité des personnes handicapées, libre choix du mode de vie, continuité de la prise en charge, compensation du handicap et adaptation de la prise en charge au type de handicap.

L'administration dispose depuis octobre 2002 des premiers résultats de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID) de l'INSEE, première enquête nationale concernant le handicap et la dépendance. L'exploitation des données chiffrées permettant de mesurer la part des personnes handicapées vieillissantes (environ 635 000) sera poursuivie, afin d'améliorer la connaissance des caractéristiques et du mode de vie de ces personnes et de mieux anticiper, pour les neutraliser chaque fois que nécessaire, les effets de rupture d'âge, notamment lorsqu'une personne handicapée atteint 60 ans.

En matière d'accueil en établissement d'hébergement, le code de l'action sociale et des familles affirme à présent que ces établissements

accueillent les personnes handicapées quel que soit leur âge. Des arrêtés d'autorisation d'établissement d'hébergement pour adultes handicapés ont pu, compte tenu des spécificités locales, introduire une limite, mais cela ne semble pas être la tendance générale.

Néanmoins, devant la nécessité de remédier à une situation difficile, des mesures ont été prises pour développer l'offre d'accueil sur l'ensemble du territoire. L'effort réalisé dans ce domaine doit notamment contribuer à élargir l'offre en direction des personnes lourdement handicapées dont la prise en charge en institutions médico-sociales s'avère plus intense avec les effets de l'âge, ceci afin d'assurer la continuité et la qualité de leur accueil. Ainsi, ont été décidés le doublement de la tranche 2003 du plan pluriannuel de création de places de maisons d'accueil spécialisées et de foyers d'accueil médicalisé pour adultes lourdement handicapés (1999-2003), le renforcement des mesures du plan triennal (2001-2003) et le développement du dispositif de soutien à domicile des personnes très lourdement handicapées. Chacun de ces programmes peut être en partie mobilisé pour répondre aux problèmes spécifiques posés par les personnes handicapées vieillissantes.

Enfin, des aménagements ont déjà limité le passage automatique du régime des personnes handicapées à celui des personnes âgées. En matière d'allocation pour adulte handicapé (AAH), les bénéficiaires dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 % peuvent, après liquidation des avantages de vieillesse à 60 ans, continuer à percevoir une AAH différentielle, si le montant de l'avantage de vieillesse est moins élevé que celui de l'AAH. De même, concernant l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), les bénéficiaires peuvent choisir, après 60 ans, de vivre sous ce régime ou bien de basculer dans celui de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Dans cette dernière hypothèse, ils bénéficient, en tant que de besoin, d'une allocation différentielle qui leur garantit un montant de prestation équivalent à celui antérieurement perçu.

L'ensemble de ces mesures concourt à l'amélioration qualitative et quantitative de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Afin de prolonger et d'accentuer ces efforts, un groupe de réflexion a été mis en place au sein du conseil national consultatif des personnes handicapées. Il est chargé, dans le cadre de la réflexion préparatoire à la réforme de la loi d'orientation de 1975, de faire de nouvelles propositions tendant à corriger les effets négatifs de seuils automatiquement liés à l'âge sans prise en compte d'autres considérations.

Observations sur le chapitre IX : Les limites de la programmation

Les mesures nouvelles inscrites dans l'ONDAM médico-social personnes handicapées pour 2003 ont été définies de manière à répondre aux objectifs suivants :

- *poursuivre le développement des équipes menant une action médico-sociale précoce et d'accompagnement auprès des enfants handicapés et de leur famille ;*
- *faciliter l'intégration et le maintien en milieu ordinaire des élèves handicapés, par le développement des services de soins et d'éducation spéciale intervenant notamment au sein de l'école ;*
- *répondre aux besoins encore insatisfaits de places pour personnes lourdement handicapées en établissements et services et réduire les disparités excessives d'équipement entre les régions ou les départements ;*
- *adapter les modalités de prise en charge aux besoins spécifiques et évolutifs, notamment du fait du vieillissement, des personnes accueillies, ou encore par l'accueil temporaire, séquentiel ;*
- *favoriser le choix de vie des personnes, en proposant des modes plus diversifiés d'intervention permettant en particulier à des personnes très lourdement handicapées de demeurer, si elles le souhaitent à domicile.*

La répartition régionale des places nouvelles de maisons d'accueil spécialisé et de foyers d'accueil médicalisé (plan quinquennal) s'est faite en prenant en compte les taux d'équipement régionaux, le nombre de jeunes adultes relevant de l'amendement « Creton », le nombre de places autorisées mais non financées et les données transmises par les DRASS sur le nombre de personnes en attente de places. La répartition des places nouvelles de centre d'aide par le travail s'est opérée à partir de critères similaires. Une partie des mesures inscrites dans le « plan triennal » avait été prénotifiée aux DRASS dès l'année 2000, en prévoyant une procédure en grande partie déconcentrée (pilotage régional, sur la base d'une programmation interdépartementale pluriannuelle arrêtée en CTRI). Afin d'éviter un saupoudrage de moyens, d'autres mesures, plus spécifiques ou financées grâce à des enveloppes d'un montant beaucoup plus limité (CAMSP, SSIAD, personnes handicapées vieillissantes) ont donné lieu, de la part de la DGAS, à une procédure d'appel à projets auprès des services déconcentrés. Enfin, un tableau de bord et des regroupements périodiques des DRASS permettent de suivre, à intervalles très réguliers, l'état d'avancement des programmations intervenues dans le cadre des plans pluriannuels.

Cependant, des insuffisances demeurent encore, en termes de fiabilité des indicateurs et de système d'informations, notamment en ce qui concerne la connaissance des caractéristiques des populations et leurs parcours (se reporter aux observations concernant les CDES et COTOREP), bien que la Cour reconnaisse que les prévisions du plan quinquennal semblent acceptables. Les priorités retenues par le plan triennal n'ont été contestées ni par les services déconcentrés, ni par les associations gestionnaires. Le choix a été effectivement fait d'orienter les moyens nouveaux vers certains besoins dont l'expérience montre qu'ils sont trop systématiquement négligés si une action volontariste et ciblée n'est pas menée par les pouvoirs publics.

Un ensemble de dispositions législatives est intervenu récemment afin de réformer et compléter les dispositifs de planification concernant notamment les personnes handicapées.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a redéfini le cadre dans lequel devront s'élaborer les schémas d'organisation sociale et médico-sociale.

La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a confié aux conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées, qui devront être tenus informés du contenu et de l'application des schémas d'équipement et d'accompagnement des personnes handicapées, une mission de recensement des personnes handicapées et de la nature des handicaps. Ces conseils, dont la composition et les modalités de fonctionnement ont été précisées par le décret du 27 novembre 2002, se mettent en place et pourront bientôt commencer à exercer leurs nouvelles missions.

Pour outiller ces instances, mais aussi les décideurs politiques à tous niveaux, les administrations et les partenaires, il est en outre nécessaire d'organiser et d'animer une fonction observation du handicap, appuyé sur un réseau (se reporter aux observations sur le chapitre « état des lieux ») même si celle-ci doit continuer à s'opérer dans de multiples lieux, dédiés ou non aux personnes handicapées. Un groupe de réflexion, animé par le délégué interministériel aux personnes handicapées et associant les directions et organismes d'études et de recherche concernés, vient d'émettre ses premières propositions.

Comme cela a été souligné supra, il n'est pas envisagé de créer un appareil de statistiques spécifique mais de croiser les différentes études concernant le handicap. Il est proposé également de favoriser l'expression de la demande sociale en réunissant autour d'une même table les producteurs de statistiques et d'analyses ainsi que les représentants des populations concernées. Dès 2003, un rapport de synthèse serait établi à partir des diverses études réalisées et des réactions des représentants des populations concernées en y ajoutant les rapports provenant des CDCPH (qui, à partir des informations déjà établies sur le plan national, feraient remonter des appréciations essentiellement qualitatives). Enfin, une "Commission de

l'observation de la situation et des besoins des personnes handicapées" pourrait être créée, composée des organismes administratifs et techniques et des organisations représentatives producteurs de données et entretenant notamment avec le CNCPH des liens étroits encore à préciser en concertation avec cette instance.

Observations sur le chapitre X : Un dispositif juridique à compléter

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale appelle une série de textes d'application (une trentaine) dont, en peu de mois, plusieurs ont fait l'objet de projets et de larges et complexes concertations avec les partenaires. Ils doivent maintenant être examinés par le Conseil d'État ou bientôt paraître (décrets sur les droits des usagers²⁰⁶, sur les procédures d'autorisation, sur les conseils et commissions, sur le budget, la comptabilité et la tarification des établissements, sur les services de soins infirmiers pour personnes âgées ou handicapées, etc).

Le projet de décret relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière des établissements inclut les dispositions concernant les prises en charge au titre de l'amendement « Creton ».

D'autres textes concernant les normes techniques de fonctionnement des services d'aide médico-sociale pour adultes handicapés, des lieux de vie et d'accueil, de l'accueil temporaire, des centres ressources et des instituts de rééducation sont également actuellement en préparation. Le calendrier très serré et particulièrement chargé de préparation des textes est tenu et obéit à un ordre de priorité qu'il convient de respecter.

Par ailleurs, ont été promulgués les textes relatifs à la réforme de l'AES (décret et arrêtés du 29 mars 2002). Le décret procédant à la fusion des sections des COTOREP devrait être signé très prochainement, à l'issue des dernières consultations actuellement en cours. Ces textes appellent, avant et après leur publication, un travail d'explications, d'accompagnement et d'évaluation qui ne doit absolument pas être négligé et qui mobilise largement les services rédacteurs.

C'est ainsi qu'il n'est pas possible, compte tenu en outre de la nécessité de conduire également en 2003 les travaux de révision de la loi d'orientation, d'inscrire dès cette année la préparation d'autres décrets concernant les normes techniques de fonctionnement d'établissements ou services intervenant auprès de catégories spécifiques de personnes handicapées ; la priorité doit être donnée aux dispositions ayant un

206)projets de décrets relatif au contrat de séjour, au conseil de la vie sociale, relatif à la personne qualifiée, relatif au contenu du livret d'accueil, relatif au règlement de fonctionnement.

caractère transversal et susceptibles de faire ensuite l'objet d'adaptations à visées spécifiques.

S'agissant toutefois des personnes victimes d'un traumatisme crânien, des personnes autistes et des personnes atteintes d'un handicap rare, à côté des programmes de création de places dédiées, la DGAS a privilégié un travail de concertation et de réflexion stratégique débouchant sur des propositions dépassant le seul aspect réglementaire. Ces propositions feront l'objet d'une concertation avec les associations et les professionnels concernés.

En ce qui concerne l'autisme, l'accent doit être mis sur la prévention de l'aggravation des troubles autistiques, en favorisant le diagnostic précoce de l'autisme et, plus largement, les recherches dans le champ de l'autisme. L'organisation d'une conférence de consensus en 2004 sur le diagnostic précoce de l'autisme paraît désormais envisageable, grâce aux premiers effets de la création des « centres/ressources »²⁰⁷ et aux rapprochements qu'ils ont permis. L'étape suivante consistera à diffuser des recommandations de bonnes pratiques de prise en charge des personnes autistes. Néanmoins, il importe de préparer dès à présent cette prochaine étape en explorant les très nombreuses méthodes proposées et en étudiant les pratiques réelles. La mission confiée à un parlementaire, Monsieur Chossy, et consacrée à l'état des lieux des prises en charge, s'inscrit dans ce cadre.

Simultanément, il est nécessaire de renforcer l'appui aux professionnels (médecins généralistes, médecins de PMI...) pour réaliser le diagnostic des syndromes autistiques aussi précocement que possible, dans le souci de conseiller et soutenir les parents et d'apporter des réponses adaptées aux enfants, dès le repérage des troubles. L'extension progressive des centres/ressources permettra de diffuser la connaissance sur les méthodes de diagnostic précoce et de procéder à des diagnostics ou des évaluations à la demande des praticiens ou des familles (en particulier pour les troubles complexes ou en cas de divergences d'appréciation au sein des équipes ou encore entre les équipes et les familles).

La recherche sur l'autisme devrait être développée, d'une part dans le secteur sanitaire, d'autre part avec une approche spécifique au secteur médico-social. La recherche fondamentale ou clinique qui relève de programmes existants du secteur sanitaire (INSERM, Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique), pourrait être davantage sollicitée. La recherche sur l'autisme (et, plus largement sur le handicap), doit aussi porter sur les dimensions éducatives et pédagogiques. Enfin, la recherche épidémiologique est également à développer. Pour appuyer un effort de recherche qui porte sur toutes ces dimensions, un appui spécifique pour conduire des actions de recherche en commun pourrait être apporté aux centres de ressources sur l'autisme.

207) centre de ressources sur l'autisme.

Le développement des formations spécifiques sur l'autisme doit permettre aux professionnels d'offrir une prise en charge adaptée aux besoins particuliers des enfants et des adultes autistes. La circulaire de 1998 a institué des formations spécifiques sur l'autisme. Celles-ci ont été évaluées par le CTNERHI : les conclusions de ce dernier, corroborées par la plupart des DRASS, mettent en exergue les difficultés posées par ces formations jugées trop lourdes. Aussi est-il proposé de développer le rôle des centres de ressources sur l'autisme en termes de formation continue, ce qui conduira à modifier la circulaire de 1998.

La circulaire de 1995 a mis en place des plans régionaux sur l'autisme et des comités techniques régionaux sur l'autisme. Ainsi, la mise en œuvre de la politique conduite à l'égard des personnes autistes a été conçue sur la base d'une animation au niveau régional avec un pilotage au plan national. Les réunions avec les DRASS ont souligné l'intérêt de revoir cette année la circulaire de 1995 sur l'autisme afin de répondre à leurs interrogations quant à l'élaboration des plans régionaux sur l'autisme ou encore pour formuler des recommandations en termes de fonctionnement et de composition des comités techniques régionaux.

La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale a donné une base législative aux centres de ressources. Un décret commun à l'ensemble des centres de ressources (autisme, handicap rare) est en préparation. Une circulaire spécifique aux centres/ressources l'accompagnera et portera sur les missions et activités des centres, en s'appuyant sur l'expérimentation des quatre premiers centres. Elle devrait formuler des recommandations en termes d'organisation et de fonctionnement (adossés au CHU, établissement d'un budget annexe pour identifier le coût au sein du CHU, recommandations en terme de composition des équipes pour veiller à un équilibre dans la prise en compte des enfants et des adultes etc...). Des instructions conjointes DGAS/DHOS/DGS/DESCO sont en cours de finalisation sur la base du bilan des centres existants et des appréciations fournies par les DRASS.

En ce qui concerne les personnes atteintes d'un traumatisme crânien, l'état des lieux fait clairement apparaître que, si le secteur sanitaire est, de longue date, organisé pour l'accueil et la prise en charge des traumatisés crâniens - même si cette organisation est à améliorer -, le secteur médico-social se situe encore en phase d'organisation initiale.

Les enjeux actuels consistent : à organiser et assurer la cohérence d'une véritable filière de prise en charge du moment de l'accident à la réinsertion sociale et, si possible, professionnelle, sachant que l'individu peut avoir besoin d'un accompagnement sanitaire et/ou médico-social tout au long de sa vie ; à définir la meilleure articulation possible des intervenants sanitaires et médico-sociaux ; à améliorer encore la prise en charge sanitaire au plan qualitatif et quantitatif ; à développer la palette des réponses médico-sociales.

Ils pourraient notamment se traduire par la désignation d'un « référent permanent » du traumatisé crânien, qui se situerait dans le secteur sanitaire et qui préparerait progressivement la personne à prendre conscience de l'intérêt de bénéficier d'un accompagnement dans le secteur médico-social ; par l'incitation à passer des conventions pour l'organisation de réseaux locaux de prise en charge ; par une consolidation et une définition réglementaire des missions des UEROS ; par une mise en place des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) prévus par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La DGAS travaille sur ces hypothèses dans le cadre d'un groupe permanent qui a procédé, dans un premier temps, au bilan de la circulaire du 4 juillet 1996. Depuis 2002, ce groupe fait le point sur l'ensemble des établissements et services médico-sociaux qui concourent à la prise en charge et à l'accompagnement des traumatisés crâniens et, le cas échéant, de leurs familles, en auditionnant systématiquement des responsables des divers types d'établissements et de services concernés.

Par ailleurs, le programme d'actions du Comité Interministériel sur la Sécurité Routière prévoit qu'une réflexion soit menée et des propositions faites dans le domaine de l'organisation des soins, de façon à « mieux organiser le transport, la prise en charge en phase aiguë et la rééducation des personnes atteintes de traumatisme crânien ou de lésion médullaire afin de réduire la mortalité, la morbidité et l'incapacité liées aux accidents de la route de ces blessés ». La DHOS a ainsi mis en place, en liaison avec la DGAS et la DGS un groupe de travail axé sur la prise en charge sanitaire et l'articulation avec la prise en charge médico-sociale des personnes victimes d'un traumatisme crânien ou médullaire lors d'un accident de la circulation. L'objectif est d'élaborer une circulaire décrivant la filière de prise en charge, à la fois sanitaire et médico-sociale, qui donnera aux blessés traumatisés crâniens et médullaires et à leurs familles une meilleure qualité de vie.

Enfin, les travaux d'élaboration du projet de loi relatif à la politique de santé publique ont permis de préparer des dispositions relatives aux dispositifs de dépistage ou de prévention aux différents âges de la vie. Ces dispositifs concernent l'ensemble de la population mais sont fortement complémentaires de la politique de prévention du handicap ; il s'agit, en effet, de prévenir les altérations de la santé causes de handicap, mais aussi, lorsque celles-ci n'ont pu être évitées, de prévenir les limitations d'activité et les restrictions de participation qui en résulteraient. De même, les dispositions de ce projet relatives aux systèmes d'information dans le domaine de la santé, à la recherche, celles concernant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ou la prise en charge des maladies rares vont s'articuler avec les dispositions plus spécifiques à inclure dans la future loi concernant les personnes handicapées

ainsi qu'avec les dispositions inscrites récemment dans la loi de janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Observations sur le chapitre XI :
**L'actualisation nécessaire du dispositif relatif aux personnes
majeures protégées**

S'agissant de la participation de l'Etat au financement des mesures de protection juridique relevant de la loi du 30 janvier 1968, le rapport indique "qu'aucune information précise n'est disponible sur la part de l'Etat dans le financement du coût de ces mesures de protection". Dans les faits, il apparaît, d'après les éléments transmis par les DDASS, que cette part (pour les mesures de tutelle et de curatelle déferées à l'Etat) est d'environ 80 % (les 20 % résiduels étant financés par les prélèvements sur les ressources des majeurs).

Concernant le dispositif de protection, le groupe de travail relatif à la réforme du financement des mesures, installé par le ministre délégué à la famille, prévoit un système unique de prélèvements sur les ressources des majeurs et une harmonisation de la "rémunération publique" (conditions d'allocation des financements publics), quel que soit le type de mesure et l'opérateur chargé de sa gestion. A cet titre, le cumul TPS et tutelle ou curatelle de l'Etat (dites "doubles mesures") devrait être explicitement exclu du nouveau dispositif financier.

Dans la pratique, le problème des « doubles mesures » est davantage lié au niveau de la rémunération des tutelles et curatelles d'Etat – estimé insuffisant par les associations tutélaires - qu'à l'absence de règles précises susceptibles d'éclairer la décision des juges. La faiblesse des expertises et les insuffisances des dispositifs d'action sociale expliquent également les dérives constatées dans les pratiques.

Il est fait mention dans le rapport de la Cour de l'insuffisance du contrôle exercé par les DDASS sur les associations. Cette situation s'explique en partie par la faiblesse des moyens en personnels d'inspection dans les DDASS.

Il convient également de préciser que le groupe de travail relatif à la réforme du financement des mesures précité prévoit un nouveau mode de financement sous forme de dotation globale reposant notamment sur un référentiel de prise en charge des mesures et des indicateurs d'allocation de ressources, indispensables pour mener les campagnes budgétaires dès 2005. Un tel dispositif permettra de renforcer la fonction d'accompagnement et de contrôle des associations des DDASS.

Observations sur le chapitre XII : L'insuffisance d'encadrement de la gestion des établissements

La Cour évoque, s'agissant de l'UNAPEI, le fait que l'association reçoit des versements au titre de la partie « études » de la contribution obligatoire des employeurs à la formation professionnelle.

Concernant cette disposition de l'article L. 951-1-4° permettant à des organismes de formation, dont les programmes d'études, de recherches ou d'expérimentation sont agréés par l'Etat, de collecter 10 % du montant de la participation d'entreprises à la formation de leurs salariés, il convient de préciser les éléments suivants.

Cette mesure a, en pratique, des effets insignifiants (moins de 0,02 % de la participation), sans rapport avec la recherche et développement des organismes de formation. Les représentants des syndicats de salariés à la Commission permanente du Conseil supérieur de la formation professionnelle ont, à plusieurs reprises, souligné le caractère obsolète et inefficace de cette disposition. Elle crée de plus de multiples confusions pour les entreprises assujetties.

La suppression de cette disposition est envisagée, d'autres formes de financement étant susceptibles de financer ce type de programmes dans les quelques cas où ils existent.

**REPONSE DU MINISTRE DE L'INTERIEUR, DE LA SECURITE
INTERIEURE ET DES LIBERTES LOCALES**

Vous avez bien voulu m'adresser vos observations sur l'évaluation des dépenses publiques en faveur des personnes handicapées. Tout en soulignant l'accroissement de l'effort consacré par les collectivités territoriales en faveur des personnes handicapées, vous mettez notamment en évidence les difficultés induites par la répartition actuelle des compétences entre l'Etat et les collectivités territoriales.

Je partage nombre des conclusions proposées dans ce rapport dont l'intérêt principal est d'attirer l'attention des pouvoirs publics sur les difficultés qu'induit l'enchevêtrement actuel des compétences entre l'Etat, les organismes d'assurance maladie et les collectivités territoriales. S'il ne prend pas position dans le débat sur la décentralisation accrue des compétences en matière de handicap, le rapport souligne l'urgence d'une clarification des responsabilités, gage d'une cohérence accrue dans le partage des interventions et des financements entre les différents acteurs, et d'une simplification des démarches pour les personnes handicapées.

A l'instar d'autres secteurs comme la formation professionnelle, il met également en avant la nécessité d'accompagner la décentralisation de mesures permettant de garantir la remontée d'informations vers l'Etat et le suivi des politiques au niveau local. A cet égard, ce rapport encourage les administrations centrales, comme cela est fait avec la décentralisation du revenu minimum d'insertion, à prévoir, concomitamment au transfert de compétences, des procédures renouvelées de suivi statistique, d'évaluation et de contrôle.

Mes services ont d'ailleurs fait des propositions allant dans le sens de la nécessaire clarification des compétences et de la création, sinon d'un guichet unique, du moins d'une identification plus simple pour les usagers concernés des services publics responsables.

Enfin, j'ai l'honneur de vous informer que le Gouvernement, conscient de la nécessité de remédier aux difficultés que vous avez identifiées, a engagé, dans le cadre de la rénovation de la loi de 1975, une réflexion destinée tant à clarifier le partage des responsabilités et assurer une meilleure cohérence des interventions et des financements entre les différents acteurs qu'à simplifier les aides et les dispositifs existants de manière à les rendre à la fois plus accessibles aux personnes handicapées et donc plus efficaces.

REPONSE DU MINISTRE DE LA DEFENSE

Le rapport de la Cour appelle, de ma part, les remarques suivantes :

L'approche retenue par la Cour est très large, puisqu'elle revient à compter, au nombre des personnes handicapées, tous les titulaires d'une pension militaire d'invalidité et à retenir comme dépenses à ce titre non seulement les subventions à l'Institution nationale des invalides (INI) et les dépenses d'appareillage des mutilés, mais également les pensions d'invalidité, les soins médicaux gratuits, la prise en charge de la sécurité sociale des pensionnés et invalides de guerre et les frais d'hospitalisation des maladies mentales.

Or, tous les bénéficiaires du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre (PMIVG) ne sont pas à proprement parler des handicapés, un bon nombre d'entre eux étant pensionnés pour maladie ou pour blessures qui ne constituent pas des handicaps au sens retenu habituellement pour ce terme.

Je rappelle donc qu'au sens strict, seules les dépenses afférentes à l'INI et les dépenses d'appareillage concernent directement et de façon certaine le handicap.

*REPONSE DU MINISTRE DE LA JEUNESSE, DE L'EDUCATION
NATIONALE ET DE LA RECHERCHE*

A titre liminaire, il apparaît nécessaire au ministère chargé de l'éducation nationale de préciser le constat effectué par la Cour relatif "aux contours variés de la notion de handicap, avant de développer ses implications en matière de mesure statistique (I), d'évaluation des dépenses de l'Etat liées au handicap (II), de scolarisation des enfants et adolescents handicapés (III) et d'apporter des éléments d'informations sur l'emploi des personnes handicapées (IV).

La Cour constate en effet la difficulté de définir la notion de handicap et de personnes handicapées et observe que les dénombrements varient selon les différentes approches adoptées. Elle note que l'approche empirique retenue par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (une personne handicapée est une personne reconnue telle par les commissions départementales qu'elle institue), contient le risque d'appréciations hétérogènes.

Le caractère plus ou moins extensif de la notion de handicap a un effet immédiatement perceptible sur la détermination de la population scolaire concernée.

Adopter l'approche retenue par la loi du 30 juin 1975 conduit à retenir comme "handicapés" tous les élèves faisant l'objet d'une mesure, et notamment d'une mesure d'orientation, prise par les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et les commissions de circonscription préscolaire et élémentaire (CCPE) et du second degré (CCSD). Dès lors, si on retient cette définition, il convient de comptabiliser :

- les élèves faisant l'objet d'une intégration individuelle (45 100) et collective (51 000) scolarisés dans des établissements scolaires du premier et du second degré²⁰⁸;*
- les 105 360 élèves scolarisés dans les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) de collège ;*
- environ 10 000 élèves scolarisés dans des établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) non spécialisés dans l'accueil des jeunes présentant une déficience motrice ou visuelle²⁰⁹.*

En effet, tous ces élèves (plus de 210 000 élèves) ont fait l'objet d'une mesure prise par l'une des commissions d'éducation spéciale.

En conséquence, selon que l'on considère que la difficulté scolaire grave, dont les origines complexes découlent à la fois de données

208) Note d'information n° 03.11- DPD -février 2003.

209) Repères et Références Statistiques (RERS) -DPD- édition 2001.

individuelles et sociales, relève ou non du handicap, le nombre d'élèves concernés, et en conséquence le coût induit pour le ministère en charge de l'éducation nationale varient pratiquement du simple au double.

S'agissant plus particulièrement de la complexité, soulignée par la Cour, qui s'attache à la notion de handicap mental, il faut prendre acte, comme elle le reconnaît dans son rapport, de "l'existence de zones de recouvrement pour la prise en charge des personnes entre secteurs" et "renoncer à l'illusion de dénombrements simples". L'intrication des processus en cause est au demeurant particulièrement difficile à démêler lorsque l'enfant ou l'adolescent est confronté aux exigences des apprentissages scolaires.

S'il n'appartient pas au ministère chargé de l'éducation nationale de décider de l'intérêt et des limites du choix effectué par le législateur en 1975, il ne fait guère de doute que cette question sera évoquée dans le cadre de la révision de la loi aujourd'hui engagée.

I - La mesure statistique

Au regard de l'éclatement du dispositif statistique entre une multiplicité d'acteurs et de la diversité des logiques institutionnelles qui leur sont spécifiques, la Cour souligne la nécessité de rechercher une cohérence des règles d'évaluation et formule plusieurs critiques sur le rôle de pilotage assumé par l'Etat en la matière :

- la persistance de nombreuses lacunes en matière de statistiques sur l'orientation et la scolarisation des enfants handicapés : absence des commissions de circonscription (CCPE et CCSD) de tout dispositif d'enquête ; retard pris dans la mise en service du nouveau système d'information des CDES (OPALES- Outil de Pilotage et d'Administration Locale de l'Education Spéciale) ; absence d'informations chiffrées sur la scolarisation des jeunes, leurs caractéristiques, leur coût de scolarisation ;*
- les rapprochements interministériels visant à harmoniser le dispositif statistique demeurent limités : ainsi, certaines enquêtes semblent redondantes : enquête ES (ministère des affaires sociales) et enquête 32 (ministère de l'éducation nationale) ; de plus, le caractère annuel des enquêtes de la DPD ne paraît pas justifié.*

Les objectifs poursuivis par l'éducation nationale en matière de recueil de données ne peuvent être identiques à ceux du ministère chargé de la santé.

Pour le ministère de l'éducation nationale, il importe moins de disposer de données propres à alimenter des recherches épidémiologiques que de connaître la nature et l'ampleur des adaptations nécessaires pour permettre à un certain nombre d'élèves d'être scolarisés et de réussir leur

scolarité. Ces adaptations sont variées et peuvent répondre à de multiples nécessités : aménager des emplois du temps (pour rendre possibles les soins ou rééducations) ou des espaces scolaires, assurer les transports des élèves, réaliser les adaptations pédagogiques nécessaires pour rendre accessibles les savoirs. C'est l'analyse des projets individualisés de scolarisation qui peut permettre d'appréhender l'ampleur des aménagements requis pour la scolarité de ces élèves.

A cet égard, la connaissance de ces "écarts" implique le recours à des outils de recueil des données très différents de ceux utilisés jusqu'ici ; ainsi, les enquêtes 19 (effectifs d'élèves dans le premier degré) ou 32 (effectifs d'élèves scolarisés dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux) ne sont pas conçues dans cette perspective. Seul le recueil de données individuelles, dans des conditions garantissant leur anonymat, permet un croisement des informations et une connaissance de la diversité des prises en charge dont peut bénéficier un élève.

En conséquence, le ministère s'attache désormais à l'intégration de ce type de données dans les nouveaux systèmes d'information élaborés dans le premier comme dans le second degrés, car celles-ci sont indispensables pour prévoir et anticiper les conditions de scolarité des élèves en situation de handicap. A terme, un dispositif de suivi de cohortes de ces jeunes devra être envisagé pour appréhender la diversité des prises en charge dont ils ont fait l'objet ainsi que les adaptations mobilisées pour leur scolarité mais aussi évaluer leur devenir eu égard aux parcours suivis.

Au demeurant, cette préoccupation va bien au-delà des élèves "handicapés" au sens restreint de ce terme. A bien des égards, les adaptations nécessaires pour scolariser ces élèves s'inscrivent dans l'effort plus global visant à élaborer des réponses diversifiées aux besoins des élèves, l'origine de ces besoins pouvant être considérée comme secondaire. Ainsi, dans nombre de pays européens, on considère aujourd'hui que, du point de vue de l'éducation, il est préférable d'appréhender plus largement les besoins d'adaptation du système scolaire permettant de répondre aux "besoins éducatifs particuliers" de certains élèves de façon à faciliter leur réussite scolaire, les élèves en situation de handicap ne constituant qu'un sous-ensemble de ces élèves et pas nécessairement le plus nombreux.

La démarche envisagée par le ministère permettrait de combler l'une des lacunes relevées par la Cour, relative à "l'absence des commissions de circonscription (CCPE et CCSD) du dispositif d'enquête". Cette lacune ne concerne pas seulement des enfants ayant un handicap léger mais plus largement des élèves dont les parents ne souhaitent pas avoir à connaître de la CDES.

Tout en améliorant notablement le système d'information actuel des CDES, l'application OPALLES (dont la mise en place est prévue fin 2003-début 2004) ne permettra pas de suivre avec précision le parcours scolaire

d'élèves bénéficiant d'une intégration dans les établissements scolaires et présentant des troubles de la santé invalidants ou des handicaps.

C'est donc bien, en complément des retours d'information d'OPALES, la rénovation des systèmes d'information de l'éducation nationale qui devra permettre (sous réserve d'autorisation par la CNIL) d'intégrer les données permettant de mieux connaître les caractéristiques des élèves et de disposer d'informations plus fiables sur le coût moyen de scolarisation des élèves handicapés, qui reste, comme le note la Cour, mal connu à ce jour.

S'agissant des avancées enregistrées en matière d'harmonisation du dispositif statistique, la Cour évoque le groupe de travail mis en place en 2000 pour rapprocher les données provenant des ministères des affaires sociales et de l'éducation nationale.

Ce groupe a réalisé un état des lieux sur les différentes sources permettant d'appréhender le handicap et la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Une note commune a été diffusée en 2003 dans les réseaux des deux ministères par le biais de leurs publications respectives : " Etudes et résultats", pour le ministère des affaires sociales et "Note d'information" pour celui de l'éducation nationale. Le rapprochement des répertoires de lancement d'enquête FINESS (affaires sociales) et RAMSES (éducation nationale) a permis d'améliorer la couverture et la qualité des deux répertoires sur le champ considéré.

Le travail de ce groupe se poursuivra, notamment par la publication d'un document de référence visant à recenser l'ensemble des sources sur le handicap des jeunes. Au-delà des échanges de données qui ont eu lieu, notamment pour les enquêtes 32 (enquête sur les établissements médicaux ou sociaux éducatifs et hospitaliers) et 12 (intégration des élèves handicapés du second degré), des participations croisées aux comités de pilotage de projet des deux ministères sont prévues, notamment pour les projets "devenir des enfants handicapés" et "rénovation de l'enquête 32".

S'agissant des enquêtes ES (affaires sociales) et 32 (éducation nationale), elles ne couvrent pas tout à fait le même champ et n'ont pas la même périodicité. Le ministère de l'éducation nationale a besoin, chaque année, de données chiffrées afin de déterminer au mieux les moyens nécessaires à la scolarisation des enfants handicapés. Les analyses qui découlent de cette collecte ne sont pas réalisées tous les ans, mais les tableaux issus du traitement de ces données sont diffusés systématiquement aux académies et permettent à celles qui le souhaitent d'élaborer des analyses au niveau local tout en se comparant au niveau national.

Dans le cadre de la "rénovation de l'enquête 32", la participation du ministère des affaires sociales au comité de pilotage de ce projet permettra de définir au mieux les besoins des deux ministères en matière de données à collecter et de prévoir un dispositif de questionnement par sondage afin de

compléter les informations exhaustives par des informations plus qualitatives sur ces jeunes.

II - L'évaluation des dépenses de l'Etat liées au handicap

Afin d'évaluer les dépenses consacrées par l'Etat au handicap, la Cour a examiné les budgets votés 2001 en ne prenant en compte que les lignes budgétaires clairement individualisées en faveur d'enfants ou d'adultes en situation de handicap. Sur cette base, elle estime la dépense correspondant au personnel enseignant et non enseignant affecté par le ministère de l'éducation nationale à l'éducation spéciale à 360 M€".

Au regard des précisions apportées sur la définition des publics concernés, l'évaluation par la Cour du coût de la scolarisation des élèves handicapés pour le ministère en charge de l'éducation nationale conduit à sous-estimer l'effort qu'il réalise dans ce domaine.

11 100 emplois publics sont directement consacrés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap, au sens restrictif de ce terme : 4 600 dans les établissements scolaires publics, 5 400 dans des établissements sanitaires ou médico-éducatifs, 1.100 au titre du secrétariat des commissions d'éducation spéciale. S'y ajoutent 2 400 contrats de l'enseignement privé, signés soit avec des établissements d'enseignement privé soit avec des établissements médico-éducatifs. Ainsi, a minima, la masse salariale des emplois réservés à la scolarisation de ces élèves est estimée à 462,6 M€, soit 372,8 M€ pour les emplois publics et 89,9 M€ pour les contrats privés.

Si l'on comptabilise les emplois affectés aux SEGPA et EREA (soit 8.900 emplois publics supplémentaires et une masse salariale de 298,9 M€), 761,5 M€ sont consacrés à la prise en charge scolaire des élèves en très grande difficulté scolaire ou en situation de handicap.

Par ailleurs, la prise en charge des élèves présentant des troubles du caractère et du comportement (TCC), évoquée par la Cour, mobilise souvent, tant à l'école maternelle qu'à l'école élémentaire, les personnels spécialisés dans la prévention des difficultés pour faciliter le maintien de ces élèves dans les établissements scolaires. Les emplois affectés à des tâches de prévention et de re-médiation auprès d'élèves en difficulté sont au nombre de 14 500, dont 3 600 emplois de psychologues scolaires. En réponse à la recommandation de la Cour préconisant de rapprocher les services concernés pour mieux identifier les situations de "TCC", une démarche visant à renforcer l'indispensable coordination des personnels engagés dans cette action, au sein et en dehors de l'éducation nationale, a été d'ores et déjà engagée dans certains départements.

De plus, en complément de l'action des personnels enseignants, des aides éducateurs ont contribué au cours des dernières années à la prise en charge des élèves handicapés en milieu scolaire : plus d'un millier d'entre

eux s'y consacraient exclusivement au cours des années scolaires 2001-2002 et 2002-2003. Le coût minimal de cette mesure peut être estimé à 21 M€. Dans le cadre des mesures nouvelles annoncées par le ministère en janvier 2003, afin d'améliorer l'accompagnement scolaire des élèves handicapés par des auxiliaires de vie scolaire, il a été décidé de consacrer 5 000 emplois nouveaux d'assistants d'éducation à cette mission à partir de la rentrée 2003.

En outre, dans le cadre du plan HANDISCOL, l'équipement en matériels pédagogiques adaptés des élèves handicapés a mobilisé 8 M€ en 2001, 15 M€ en 2002 et 23 M€ en 2003. Cette mesure traduit la volonté du ministère d'assurer le financement des aides techniques pédagogiques, qui, en complément des aides en personnels que constituent les auxiliaires de vie scolaire, permettent de répondre au "droit à la compensation des conséquences du handicap".

Enfin, certaines dépenses ne sont pas directement liées à la scolarisation des élèves. Ces dépenses induites, non recensées par la Cour, correspondent aux actions de formation des personnels enseignants ou des personnels accompagnant les élèves (notamment les auxiliaires de vie scolaire) et constituent, comme elle le relève, un élément essentiel pour la réussite du processus d'intégration scolaire.

III - La scolarisation des enfants et adolescents handicapés

Analysant les enjeux des différentes formes de scolarisation, dans les établissements ordinaires comme dans les établissements et services médico-sociaux, la Cour souligne notamment les points suivants :

- l'intégration scolaire ne semble pas constituer une véritable priorité pour les services déconcentrés du ministère ; le rapport entre nombre d'enfants et d'adolescents handicapés scolarisés en établissement ordinaire et nombre total des élèves scolarisés dans un département est en général inférieur à 1 % ;
- le positionnement des groupes départementaux HANDISCOL est mal défini, leurs missions recouvrant largement celles des CDES, et leur apport à l'intégration scolaire reste, selon un rapport de l'IGEN, très limité ;
- les effectifs d'enfants non scolarisés, estimés au quart des enfants et adolescents accueillis dans les établissements médico-sociaux, sont préoccupants.

La Cour souligne à juste titre la pluralité des modes d'accueil des élèves handicapés dans les établissements scolaires, conjuguant des prises en charge diverses et articulant intégration individuelle et collective. Cette diversité, qui impose de nouveaux modes de recensement de ces parcours scolaires, s'est peu à peu développée au cours des vingt dernières années à la

suite des premières circulaires relatives à l'intégration scolaire de 1982 et 1983.

L'accroissement sensible du nombre d'élèves handicapés scolarisés dans le premier degré implique désormais l'ouverture prioritaire d'unités pédagogiques d'intégration (UPI) dans les établissements du second degré, qui accusent aujourd'hui un retard. Ces ouvertures sont indispensables pour prolonger le cursus en milieu scolaire des élèves qui ne peuvent s'accommoder des contraintes parfois lourdes de l'intégration individuelle. C'est la raison pour laquelle, parmi les mesures annoncées en janvier 2003, figure la création sur cinq ans de 1 000 UPI.

Il reste que la mobilisation des services déconcentrés n'est pas en tous les points identique, même si aujourd'hui la politique d'intégration scolaire se généralise à l'ensemble du territoire.

En l'état des enquêtes, la difficulté à appréhender précisément le rapport entre le nombre d'enfants et d'adolescents handicapés scolarisés en établissement ordinaire et le nombre total d'élèves scolarisés dans le département, tient non seulement à la politique menée dans les départements, mais aussi, pour partie, à la définition du "handicap" qui est sous jacente. Cependant, si l'on rapporte le nombre de dossiers passés en CDES à la population scolaire du département, le rapport s'établit autour de 1,3 %.

En toute hypothèse, une politique volontariste en ce domaine exige une forte concertation de l'ensemble des acteurs, associant non seulement les services de l'éducation nationale et des affaires sociales, mais également les collectivités locales :

- les ouvertures d'UPI prévues ne trouveront leur pleine efficacité que si elles sont confortées dans leur action par la mise en œuvre d'accompagnements adaptés aux besoins des élèves (soins, rééducations), dispensés notamment par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) relevant de l'administration des affaires sociales ;*
- la réussite de l'intégration scolaire suppose également la possibilité de financer le transport, souvent individuel et coûteux, des élèves handicapés, qui relève de la compétence du département.*

Quant aux groupes de coordination HANDISCOL (désormais intégrés dans les comités départementaux consultatifs des personnes handicapées créés par la loi du 17 janvier 2002), il est souhaitable qu'ils puissent effectivement constituer des instances de concertation pour élaborer des réponses adaptées aux réalités géographiques et démographiques des départements.

Ces groupes n'ont pas vocation à empiéter sur les compétences des CDES, qui ont pour objet avant tout de déterminer les réponses aux besoins des personnes.

En revanche, ils devraient pouvoir enrichir leur réflexion des données contenues dans la nouvelle application OPALES. Celle-ci permettra de mesurer, dans chaque département, les écarts d'une part, entre les attentes des familles et la décision de la CDES et, d'autre part, entre les solutions souhaitables hors contraintes d'offre et les décisions effectives compte tenu de l'équipement du département. Elle pourra ainsi fournir les données indispensables à l'élaboration de politiques plus en prise avec les besoins recensés. Enfin, elle permettra à la CDES d'exercer un contrôle effectif, grâce à un suivi précis de ses décisions en matière d'orientation, de favoriser le dialogue avec les associations gestionnaires d'établissements pour réduire les effets de filières et de mise en réseau soulignés par la Cour.

S'agissant de la non-scolarisation des enfants présentant un handicap, le suivi des décisions en matière d'orientation devrait favoriser une meilleure analyse du phénomène. Ce processus devrait également être mieux connu grâce à la "rénovation de l'enquête 32", conduite par la DEP, qui ne permet pas actuellement d'appréhender avec précision le temps scolaire dont bénéficient les élèves scolarisés dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, et donc, de connaître la nature du lien entre gravité de la maladie, sévérité du handicap et temps consacré à la scolarisation.

IV - L'emploi des personnes handicapées

Le bilan établi par le ministère de la fonction publique sur l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique d'Etat, portant sur l'année 2000, souligne que "le ministère de l'éducation nationale n'a pas été en mesure de mettre en œuvre une procédure de dénombrement satisfaisante".

La Cour regrette que cette enquête n'ait pu s'étendre à des ministères mobilisant un nombre considérable de fonctionnaires et souligne la nécessité d'améliorer le dispositif d'observation des conditions dans lesquelles la fonction publique s'acquitte des obligations prévues par la loi.

Il est vrai que, en dépit d'efforts réitérés, le ministère chargé de l'éducation nationale n'est pas en mesure d'évaluer le pourcentage des personnes handicapées relevant de son autorité.

Les raisons se trouvent pour partie, comme le fait observer la Cour, dans le fait que les fonctionnaires n'ont pas le même intérêt que les travailleurs du secteur privé à faire reconnaître qu'ils entrent dans le champ de la loi de 1987 en particulier du fait de circonstances postérieures à leur recrutement.

De plus, il convient de souligner qu'une personne recrutée sur un emploi réservé, par concours avec aménagement d'épreuves, ou sur un contrat prévu par le décret de 1995 cesse d'être automatiquement répertoriée dans les bases de données ministérielles en tant que personne handicapée dès lors qu'elle bénéficie d'une promotion.

S'il est évident que l'effectif d'agents relevant de l'éducation nationale (1,25 million de personnes) ne permet pas de réaliser une enquête annuelle exhaustive, il est tout aussi vrai que la technique du "sondage", sur dossiers individuels, est insuffisante pour espérer effectuer un dénombrement fiable du nombre de personnes handicapées.

C'est pourquoi, le ministère attend avec intérêt les avancées de la démarche interministérielle, prévue dans le protocole du 8 octobre 2001, concernant la mise au point d'un système de recensement informatisé commun à l'ensemble des administrations et avalisé par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Toutefois, le ministère souhaite souligner la progression sensible du nombre des recrutements, qui passe, pour les personnels non enseignants, de 146 pour les 3 années cumulées 1999, 2000 et 2001 à plus de 150 pour la seule année 2002 (sans compter les reclassements). Cet accroissement résulte d'un effort soutenu accompli par le ministère depuis la signature du protocole du 8 octobre 2001, qui s'est traduit notamment par la publication de circulaires incitatives, l'animation constante du réseau des "correspondants handicap académiques" (qui existe depuis 1994) et l'organisation d'un séminaire sur le thème du handicap, regroupant l'ensemble de ces correspondants et des directeurs des relations et ressources humaines des 30 académies.

**REPONSE DU MINISTRE DE L'EQUIPEMENT, DES TRANSPORTS,
DU LOGEMENT, DU TOURISME ET DE LA MER**

J'ai pris connaissance des extraits du rapport public particulier consacré à « La vie avec un handicap », dont la publication par la Cour des comptes, à l'occasion de l'année européenne des personnes handicapées, me semble tout à fait opportune.

Les éléments concernant mon département ministériel n'appellent pas de remarques particulières. Je souhaite seulement les compléter par quelques observations.

Tout d'abord, la Haute juridiction souligne que le renforcement de l'accessibilité du cadre bâti et de la voirie a fait l'objet de douze décrets entre 1978 et 1999. Le dispositif législatif et réglementaire est en effet indispensable pour fixer les droits des personnes handicapées parmi les

obligations nationales, conformément aux dispositions prévues par le loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975.

En matière d'accès à la voirie, ce dispositif a été complété et précisé par les décrets n° 99-756 et n°99-757 du 31 août 1999 qui prévoient respectivement :

- la nature des aménagements minimum à réaliser pour assurer l'accessibilité des personnes handicapées aux voies publiques ou privées ouvertes à la circulation publique : cheminements, trottoirs, stationnement, feux de signalisation, postes d'appel d'urgence et emplacements d'arrêt de véhicules de transports collectifs) ;*
- les opérations à l'occasion desquelles l'adaptation à l'accessibilité de la voirie s'impose.*

Ces obligations s'imposent aux différents maîtres d'ouvrages routiers (communes, établissements publics de coopération intercommunale, départements).

Dans ce domaine comme dans celui de la construction, les directions départementales de l'équipement exercent, avec l'aide des centres d'études techniques de l'équipement, des contrôles de l'application des règles d'accessibilité. La mise en conformité est un travail de longue haleine puisqu'elle se réalise au fur et à mesure de la création ou de la réhabilitation du réseau ou des bâtiments.

Une mission permanente a été confiée en février 2002 à Monsieur Jean-Charles de VINCENTI, inspecteur général de l'Equipement. En étroite collaboration avec la délégation ministérielle à l'accessibilité et en liaison permanente avec le réseau des correspondants accessibilité des directions départementales de l'équipement (DDE), cette mission assure un suivi de l'action des services déconcentrés.

En parallèle à la mise en œuvre des instructions réglementaires, mon ministère a pour priorité d'encourager les démarches volontaires favorisant l'insertion des personnes souffrant d'un handicap physique ou mental dans tous les actes de la vie.

Ainsi, en 2001, mes services ont accompagné la démarche de certification des offices de tourisme qui les engage à favoriser un accueil de qualité. Ils ont favorisé la création de la marque « Tourisme et Handicap » qui garantit une information fiable sur les lieux de vacances et de loisirs aux personnes atteintes d'un handicap moteur, visuel, auditif ou mental.

Comme le souligne la Haute juridiction, le service d'assistance aux personnes handicapées mis en place par la compagnie Air France doit permettre que les incidents regrettables survenus en 2001 ne se renouvellent pas. La création de ce service spécifique s'inscrit dans le prolongement du code de bonnes pratiques relatif à l'accessibilité des services aériens

commerciaux aux personnes handicapées, signé conjointement, en 2000, par le ministère et un certain nombre de compagnies aériennes.

Enfin, en ce qui concerne la politique de recrutement et d'insertion des personnes handicapées, le ministère s'est engagé en 2002 dans la mise en œuvre d'un plan triennal avec des objectifs quantitatifs très concrets et une mobilisation accrue des services.

J'ai pris la mesure des efforts restant à faire et je porte une attention particulière à l'ensemble des actions pouvant être menées dans les domaines relevant de la responsabilité de mon département ministériel. A cet égard, dès ma prise de fonction, j'ai tenu à rappeler aux correspondants « accessibilité » des DDE toute l'importance de leur rôle pour sensibiliser les partenaires concourant à l'adaptation du cadre de vie des personnes handicapées.

*REPONSE DU MINISTRE DE LA FONCTION PUBLIQUE,
DE LA REFORME DE L'ETAT ET DE L'AMENAGEMENT
DU TERRITOIRE*

Mes observations au rapport public particulier « La vie avec un handicap » portent sur trois points :

- la politique de l'Etat en faveur des travailleurs handicapés dans la fonction publique de l'Etat et la signature du protocole d'accord du 8 octobre 2001 sur l'insertion des travailleurs handicapés dans la fonction publique de l'Etat ;
- l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique et les difficultés liées au recensement des bénéficiaires de l'obligation d'emploi ;
- le montant et l'évolution des crédits du fonds interministériel pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique de l'Etat.

1) La politique de l'Etat en faveur des travailleurs handicapés dans la fonction publique de l'Etat et la signature du protocole d'accord du 8 octobre 2001 sur l'insertion des travailleurs handicapés dans la fonction publique de l'Etat :

Le développement de l'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique de l'Etat constitue une préoccupation constante du ministère de la fonction publique, de la réforme de l'Etat et de l'aménagement du territoire. La signature du protocole d'accord sur l'insertion des travailleurs handicapés dans la fonction publique de l'Etat entre le gouvernement et cinq organisations syndicales représentatives dans

la fonction publique de l'Etat a permis d'entamer la rénovation de la politique interministérielle dans ce domaine.

Les discussions ont abouti à un dispositif qui s'articule autour des thèmes suivants : faciliter l'embauche de travailleurs handicapés dans la fonction publique en systématisant le recours au recrutement dit « contractuel » ; simplifier les procédures de recrutement en supprimant la section « secteur public » des COTOREP ; améliorer la formation des personnes handicapées candidates à des emplois publics ; améliorer et dynamiser le reclassement des fonctionnaires devenus inaptes à l'exercice de leurs fonctions en cours de carrière ; mettre en place ou développer des actions d'information et de sensibilisation, en particulier à l'intention des cadres gestionnaires ; impliquer le milieu associatif, en ayant notamment recours à son expertise ; clarifier les éléments statistiques relatifs au handicap dans la fonction publique.

Cette dynamique prend tout son sens en 2003, année européenne des personnes handicapées où l'insertion de ces dernières a été déclarée grande cause nationale par le Président de la République. Le ministère chargé de la fonction publique participe, notamment, à l'ensemble des réflexions menées par le Gouvernement pour améliorer l'insertion en milieu professionnel ordinaire des personnes handicapées.

2) Le recensement des travailleurs handicapés employés au sein de la fonction publique de l'Etat :

Il convient de préciser qu'un souci majeur de fiabilisation des données disponibles et d'harmonisation au regard des statistiques relatives aux autres fonctions publiques et au secteur privé guide l'action du ministère ces dernières années. Le ministère chargé de la fonction publique partage ainsi l'avis de la Cour s'agissant de la nécessaire exemplarité de l'Etat en la matière.

C'est pourquoi l'enquête annuelle 2000 a été élaborée par la direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP), en liaison avec les deux autres fonctions publiques (direction générale des collectivités locales et direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins), de façon à disposer d'éléments comparables. Les résultats 2000 concernant les fonctions publiques territoriale et hospitalière n'ont pas encore été communiqués ; toutefois, il devrait être possible de disposer d'une statistique homogène pour les trois fonctions publiques.

Cette initiative d'harmonisation inter-fonctions publiques s'est accompagnée d'une autre innovation expérimentée dans chacune des trois fonctions publiques : le recueil des données selon les critères applicables aux entreprises et établissements du secteur concurrentiel. Cette expérimentation a permis d'établir, pour la première fois en 2000, une statistique partielle pour certains départements ministériels, riche en enseignements, notamment pour ce qui concerne la vraisemblable sous-évaluation du taux d'emploi des

travailleurs handicapés au sein de la fonction publique de l'Etat. Les données 2001, qui devraient être publiées au cours de l'été 2003 dénotent une fiabilité supérieure aux résultats 2000, notamment parce qu'elles correspondent à une partie plus importante de la fonction publique. Les résultats de l'enquête 2001 devraient pouvoir être confrontés avec les données produites par la direction chargée des statistiques au ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, dans la continuation d'un premier contact pris en ce sens au cours de l'année 2002.

On peut donc espérer, à un horizon assez proche, disposer d'informations statistiques homogènes entre les fonctions publiques et entre secteurs d'activité pour ce qui concerne l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés.

Par ailleurs, la DGAFP, en liaison avec l'observatoire de l'emploi public, étudie actuellement la possibilité d'intégrer des données relatives à l'obligation d'emploi dans les systèmes informatisés de gestion des ressources humaines des administrations. Cette intégration devrait permettre de fiabiliser mieux encore les données statistiques, de les enrichir et d'accélérer leur traitement et leur diffusion. L'objectif est d'aboutir rapidement à la rédaction d'un cahier des charges opérationnel, à faire valider par la Commission nationale de l'informatique et des libertés avec laquelle des contacts exploratoires et encourageants ont été noués.

3) Les crédits du fonds interministériel pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique de l'Etat :

Entre 1998 et 2001, le montant annuel des crédits du fonds interministériel pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique de l'Etat s'est élevé à 2,29 M€.

A la suite de l'accord du 8 octobre 2001 précité, ces crédits ont été portés à 6,40 M€ en 2002. Ils ont été inscrits sur les chapitres 34-94 article 50 (5,18 M€) et 57-06 article 30 (1,22 M€) du budget des services généraux du Premier ministre et ont été utilisés directement pour des actions d'intérêt interministériel, à hauteur de 0,72 M€ en 2002, le reliquat étant réparti entre les différents départements ministériels.

En 2003, le montant global des crédits disponibles a été porté à 6,99 M€ répartis sur les chapitres 34-94 article 50 (5,1 M€), 43-02 article 40 (0,76 M€) et 57-06 article 30 (1,13 M€).

*REponse DU PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA
CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS
SALARIES (CNAMTS)*

La CNAMTS partage très largement l'analyse réalisée par la Cour des comptes.

Je souhaite vous faire part des réflexions suivantes concernant les points évoqués dans le rapport.

La Cour a relevé notamment les faiblesses dans le système d'information budgétaire et de suivi des versements de l'assurance maladie, les insuffisances dans la détermination des budgets des établissements et l'impossibilité de les prendre en compte dans la construction de la sous enveloppe « personnes handicapées » de l'enveloppe médico-sociale.

Je déplore, une fois encore, que malgré son engagement financier sur ce secteur qui est considérable, l'assurance maladie ne joue qu'un rôle de payeur.

En effet, les CRAM ne sont habilitées qu'à rendre un avis sur les budgets des établissements au regard d'une partie des pièces budgétaires que les structures ont bien voulu fournir, puisque les établissements médico-sociaux ont peu d'obligations réglementaires envers les CRAM.

Consciente de cette situation, l'assurance maladie souhaite parvenir à une meilleure connaissance de la consommation de ces personnes et développer une approche statistique par population.

C'est pourquoi la réalisation d'un dispositif visant à améliorer notre connaissance de la consommation dans l'ensemble de l'offre de soins, à partir de notre outil de connaissance budgétaire PRISMES, est en cours. Les premiers résultats devraient être connus fin 2003.

S'agissant du chapitre sur le placement des personnes handicapées de nationalité française dans les établissements belges, la CNAMTS constate également que, malgré la volonté initiale de diminuer ces placements, leur nombre connaît une progression continue, essentiellement d'ailleurs pour des populations limitrophes à la frontière.

Le dispositif conventionnel mis en place en 1995-1996 ne visait que les placements d'enfants handicapés dans les structures belges contrôlés par l'AWIPH, agence Wallonne.

Subsiste la problématique des placements des adultes handicapés et la situation actuelle n'est pas satisfaisante puisqu'il est fait application des dispositions de l'article R. 332.2 alinéa 3 du code de la sécurité sociale pour la prise en charge de ces placements. La prise en charge des frais ne se fait qu'à hauteur du tarif de l'établissement français le moins cher de la catégorie.

Une première réponse sera apportée dans le cadre de la future publication d'un arrêté faisant référence au tarif médian d'un établissement de la même catégorie en France. Cette nouvelle procédure devrait permettre une meilleure prise en charge des frais restant à la charge des familles.

Plusieurs autres constats me préoccupent également.

Le vieillissement des personnes handicapées devient un sujet majeur, puisque près de 150 000 adultes handicapés atteindront l'âge de 60 ans dans les 10 ans à venir.

La continuité dans les divers modes de prise en charge de ces personnes, qu'il s'agisse des ressources, de l'hébergement ou des soins est effectivement un axe à privilégier pour éviter la zone de rupture à partir de 60 ans.

Les expérimentations des sites pour la vie autonome, que l'assurance maladie a soutenues financièrement, doivent maintenant être étendues à l'ensemble des départements ainsi que les équipes techniques d'évaluation labellisées, chargées d'évaluer et de préconiser les modalités de prise en charge conduisant à une vie plus autonome pour les personnes handicapées.

Sur l'ensemble de ces thèmes, j'ai souhaité qu'une note de positionnement de l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes handicapées soit soumise au conseil d'administration de la CNAMTS, qui l'a adopté au cours de sa réunion du 27 mai 2003.

REPONSE DE LA PRESIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA CAISSE NATIONALE DES ALLOCATIONS FAMILIALES (CNAF)

Les extraits du rapport public particulier sur « La vie avec un handicap » appellent de ma part les observations suivantes :

Concernant les dépenses d'action sociale de la caisse nationale des allocations familiales

Effectivement, seules peuvent être isolées actuellement les dépenses pour les aides à l'amélioration du logement en faveur des personnes handicapées.

Pourtant, dans le cadre de leur action sociale et familiale, les CAF mènent bien d'autres actions pour prendre en compte les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés et leur famille dans l'ensemble de leurs domaines d'intervention.

• Elles allègent la participation financière des familles au niveau du barème national applicable aux structures d'accueil des jeunes enfants, ainsi

que pour le calcul des aides financières et des aides aux départs en vacances ou aux loisirs de proximité en cas de présence d'un enfant handicapé.

- Elles apportent différentes aides pour l'accueil des jeunes enfants, qu'il s'agisse d'aides à l'investissement ou d'aides au fonctionnement des structures pour favoriser l'intégration des enfants handicapés.

- Elles prennent également des initiatives locales pour favoriser une meilleure intégration des enfants handicapés dans les services d'accueil des enfants ou aider financièrement leurs familles.

Vous trouverez ci-dessous la description des principales actions que les caisses peuvent mener dans le cadre de leur action sociale en faveur des personnes handicapées.

Ces différents éléments permettent de montrer que les caisses participent de plus en plus à l'intégration des enfants handicapés et de leur parents dans la société, même si leurs efforts en ce sens ne sont pas globalement repérables au simple plan financier.

La contribution de l'action sociale des caisses d'allocations familiales au soutien des personnes handicapées

Dans le cadre de leur action sociale et familiale, les caisses prennent en compte les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés et leur famille dans l'ensemble de leurs domaines d'intervention. Elles s'appuient sur les différentes dispositions prévues au plan national, et développent des actions spécifiques sur leur fonds propres.

Au plan national

Le cadre national prévoit :

- Un allègement de la participation financière des familles au niveau du barème national applicable aux structures d'accueil des jeunes enfants (une demi-part supplémentaire), ainsi qu'une majoration du quotient familial appliqué pour le calcul des aides financières et des aides aux départs en vacances ou aux loisirs de proximité en cas de présence d'un enfant handicapé.

- Un soutien à l'investissement :

- le fonds d'investissement pour la petite enfance (FIPE), mis en place en 2000, comportait une majoration de l'aide lorsque la structure prévoyait l'accueil d'enfants handicapés. Fin décembre 2002, 556 projets de structures (crèches, halte garderies, multiaccueil...) mentionnaient cet accueil avec, en moyenne, deux places réservées par structure.

- le fonds d'aide à l'investissement exceptionnel (AEI) lancé en 2002 fait de l'accueil des enfants handicapés un critère obligatoire. Fin décembre 2002, la CNAF estimait le nombre de places créées grâce à l'AEI à 12 000 (dont la moitié de nouvelles places) mais il ne s'agit là que d'un résultat provisoire appelé à augmenter.

• Des aides au fonctionnement grâce aux prestations de service et aux contrats enfance et temps libres. Depuis janvier 2002 est progressivement mise en œuvre une nouvelle modalité d'aide au fonctionnement des structures d'accueil : la prestation de service unique qui regroupe les prestations destinées aux halte garderies et aux crèches. Elle peut désormais être versée jusqu'aux 4 ans de l'enfant ²¹⁰, ce qui permet d'accueillir les enfants handicapés plus longtemps et permet, si cela s'avère nécessaire, de retarder leur entrée à l'école maternelle.

• Enfin, en mars 2003, la Commission d'action sociale de la CNAF a décidé :

- de prévoir explicitement que les contrats enfance et temps libres puissent favoriser l'accueil d'enfants handicapés dans les structures d'accueil dites « ordinaires ». Ces contrats peuvent ainsi couvrir des dépenses correspondant à un renforcement de l'encadrement, pour autant qu'il ne s'agisse pas de personnel spécialisé lié directement à la prise en charge du handicap.
- plus largement, de demander aux CAF d'être particulièrement attentives à la bonne intégration des enfants handicapés dans les structures qu'elles soutiennent.

Au plan local

1. Les caisses prennent également des initiatives locales permettant d'accompagner ces dispositions nationales et pour favoriser une meilleure intégration des enfants handicapés dans les structures et services collectifs (appui sur les dispositifs contractuels et dans le cadre des schémas départementaux de la petite enfance).

Ces aides visent surtout à permettre aux structures de disposer de personnel supplémentaire, à sensibiliser les assistantes maternelles à l'accueil de ce type d'enfants dans le cadre des relais assistantes maternelles notamment, et à soutenir l'adaptation de différentes structures collectives à l'accueil d'enfants handicapés dans le cadre des contrats enfance et temps libres.

2. Les actions spécifiques des caisses d'allocations familiales sur leurs fonds propres

210 La prestation de service versée aux crèches cesse aux 3 ans de l'enfant

Les caisses d'allocations familiales mobilisent, au-delà des dispositifs contractuels, des financements sur leur fonds propres (dotations d'action sociale) au profit d'enfants handicapés et de leur parents. Cependant, dans le cadre de l'action sociale familiale décentralisée de la branche Famille, ces initiatives ne sont ni générales ni uniformes, et sont souvent fonction du partenariat local.

De telles actions sont développées sur l'ensemble des domaines d'intervention et consistent essentiellement en :

- *des aides financières directes aux familles : en complément des prestations légales (ex : participation aux frais de garde d'enfant -3/6 ans- ne pouvant intégrer une structure collective d'accueil ou scolaire, intervention complémentaire au delà du versement de la prestation de service aide au foyer -sur fonds CNAF ou CNAMTS selon les circonstances- pour les allocataires ne bénéficiant pas d'allocation de tierce personne) ; pour aider les familles à faire face aux frais afférents à la compensation du handicap (ex : aménagement de logement, aide à l'acquisition de mobilier spécifique, prêts pour l'équipement en matériel de puériculture en cas de naissance d'un enfant handicapé, majoration des aides aux vacances pour des séjours dans des colonies spécialisées, ...).*

- *des aides en direction d'acteurs et d'opérateurs telles par exemple que celles attribuées aux bailleurs dans le cadre de programme de logement adapté. Il s'agit d'un soutien financier pour procéder à des aménagements intérieurs facilitant la mobilité et la vie quotidienne des personnes handicapées.*

- *le soutien à des initiatives ou des projets originaux et adaptés aux besoins locaux. Les exemples sont nombreux, diversifiés et le plus souvent développés dans le cadre de partenariats spécifiques (essentiellement le secteur associatif, la CPAM, le conseil général et les communes). Quelques initiatives intéressantes comme par exemple :*

- *dans le domaine de l'accompagnement de la fonction parentale : contribution à un réseau de parcours individualité d'éducation et de soins pour favoriser la prise en charge des enfants handicapés dans les structures financées par la CAF, développement des groupes de paroles et d'actions d'accompagnement de parents d'enfants handicapés en lien avec les REAPP, projet de financement de formation des parents au langage des signes pour leur permettre de communiquer avec leurs enfants.*

- *dans le domaine de l'accompagnement social des familles, les caf s'appuient surtout sur des associations spécialisées dans le domaine du handicap pour assurer l'accompagnement social des familles concernées (ex : soutien financier du service social de l'APF) ou pour faciliter l'accès aux droits à ces personnes (ex : partenariat avec une association de sourds pour organiser un accueil spécifique sur rendez-vous au siège de la CAF).*

Enfin , une dizaine de caisses sont associées au récent dispositif « Site départemental d'aide à la vie autonome des personnes handicapées » visant à rechercher et coordonner les aides financières, matérielles et humaines devant permettre le maintien à domicile des enfants et adultes handicapés.

**REPONSE DE LA PRESIDENTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
DE LA CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE VIEILLESSE
DES TRAVAILLEURS SALARIES**

Je vous prie de trouver, ci-joint, les éléments de réflexion complémentaires que la Cnav est en mesure d'apporter aux questions la concernant :

Le droit aux avantages de vieillesse

En vertu de l'article 134 de la loi de finances pour 1999 explicité par circulaire ministérielle du 7 janvier 1999, tous les titulaires de l'AAH sont réputés inaptes au travail à l'âge minimum auquel s'ouvre le droit à pension de vieillesse, soit à 60 ans. Sont donc concernés aussi bien les allocataires dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 % (visés à l'article L 821-1 CSS) que ceux dont le taux d'incapacité est compris entre 50 % et 80 % et se trouvent dans impossibilité de se procurer un emploi reconnu par la COTOREP (visés, quant à eux, à l'article L 821 - 2 CSS).

Ces dispositions légalisent, de ce fait, la mesure prise par lettre ministérielle du 6 janvier 1987 en faveur des premiers nommés et étendent la présomption d'inaptitude aux seconds.

Ainsi, les personnes ayant acquis des droits à avantages contributifs de retraite se voient attribuer de plein droit, sur leur demande, une pension de vieillesse à taux plein (50 %) pour inaptitude au travail dès 60 ans (même si elles ne justifient pas de la durée d'assurance requise tous régimes confondus).

Le dispositif actuel de passage à la retraite

L'article 35-1 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, modifié par l'article 98 de la loi de finances pour 1983 prévoit, pour écarter tout risque de rupture dans les versements, le maintien du paiement de l'allocation aux adultes handicapés jusqu'à la perception effective de la prestation de vieillesse (les sommes payées à ce titre devant être remboursées aux organismes débiteurs de l'allocation).

Afin d'éviter la perception de sommes indues par les bénéficiaires de l'AAH, la CNAV et la CNAF ont élaboré en commun un dispositif de nature à

systematiser le passage à la retraite des intéressés (circulaire commune CNAF n° 120/85 du 15 novembre 1985, modifiée par circulaire CNAV n° 53/93 du 1^{er} juin 1993).

Le principe a ainsi été dégagé de détecter les bénéficiaires de l'AAH susceptibles d'ouvrir droit à une pension de vieillesse à l'âge de 60 ans. A cet effet, les CAF signalent les intéressés aux caisses de retraite :

- dès 57 ans et 6 mois afin de déclencher une reconstitution de carrière,*
- à 59 ans et 5 mois.*

Les caisses d'allocations familiales informent les intéressés de la nécessité de déposer une demande de pension.

Les caisses de retraite provoquent les demandes si elles n'ont pas déjà été souscrites et, après instruction, font connaître aux caisses d'allocations familiales leur décision et, le cas échéant, les sommes tenues à leur disposition.

Le cumul des avantages de vieillesse et de l'AAH

L'article 35-1 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975, modifié par l'article 98-II a) de la loi de finances pour 1983 a établi la subsidiarité de l'AAH par rapport à tout avantage de vieillesse ou d'invalidité. Les avantages d'invalidité ou de vieillesse doivent être sollicités en priorité .

L'AAH n'est pas cumulable avec la perception d'un avantage de vieillesse (y compris, en la circonstance, la majoration pour conjoint à charge qui s'attache à la pension) ou d'invalidité d'un montant au moins égal à celui de l'allocation.

Si le montant de l'avantage vieillesse perçu est moins élevé que celui de l'AAH, les allocataires dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %, peuvent percevoir une AAH différentielle, dans la limite du montant maximum de l'allocation (577, 91 € par mois au 1^{er} janvier 2003).

Par contre, les bénéficiaires de l'AAH justifiant d'un taux d'incapacité compris entre 50 % et 80 %, ne peuvent pas prétendre au versement d'un différentiel d'AAH. Les dispositions nouvelles ayant eu pour finalité de leur permettre d'obtenir, dès 60 ans, une pension pour inaptitude au travail, c'est donc désormais l'âge légal de la fin du versement de l'AAH aux intéressés car l'allocation est accordée en raison de leur incapacité à se procurer un emploi du fait du handicap.

Toutefois, les allocataires de ce type, exerçant une activité en centre d'aide pour le travail, peuvent poursuivre cette activité et la cumuler avec une pension de vieillesse.

L'AAH est cumulable avec une pension payée en capital, laquelle est versée dès lors dans son intégralité à l'assuré.

Possibilité d'un passage automatique de l'AAH à un avantage de vieillesse

Le précédent des ex-invalides

Un dispositif de cette nature est prévu actuellement à l'article L. 341-15 du CSS, à l'égard des bénéficiaires d'une pension d'invalidité. Celle-ci est remplacée, à l'âge de 60 ans, par une pension de vieillesse attribuée au titre de l'incapacité au travail.

La caisse d'assurance maladie chargée du paiement de la pension d'invalidité signale le prestataire approchant son 60^{ème} anniversaire à la caisse de retraite de son domicile et lui adresse simultanément une demande de pension de vieillesse.

L'intéressé doit retourner la demande à la caisse de retraite, mais peut s'opposer à la substitution en cas de poursuite d'une activité professionnelle (article L. 341-16 CSS).

Le droit à la pension de vieillesse de substitution à titre inapte reste acquis, si la pension d'invalidité se trouvait être suspendue, pour quelque motif que ce soit, lors du 60ème anniversaire. Ce n'est pas le cas si la pension d'invalidité avait été supprimée et les droits à pension de vieillesse sont alors examinés suivant les règles de droit commun.

L'extension éventuelle aux titulaires de l'AAH

Elle consisterait à introduire dans le code de la sécurité sociale un dispositif de substitution, à 60 ans, de la pension de vieillesse pour incapacité au travail, à l'allocation aux adultes handicapés servie jusqu'à cet âge. Le passage de l'AAH à la pension de vieillesse n'interviendrait donc plus à l'initiative de l'assuré mais de façon systématique et obligatoire.

Arguments favorables à un tel dispositif

D'une part, le législateur a entendu faciliter les conditions d'accès des allocataires aux avantages de vieillesse, du fait de la présomption d'incapacité existant en leur faveur.

D'autre part, tous les bénéficiaires de l'AAH étant dorénavant présumés inaptes à 60 ans, sont déjà signalés aux caisses vieillesse, en particulier à 59 ans et 5 mois. Ainsi, les caisses de retraite du régime général ont une connaissance complète de la population concernée .

Dans l'hypothèse où, malgré tout, l'allocataire n'aurait pas été signalé par la caisse d'allocations familiales, de même que les personnes ouvrant droit à la majoration pour conjoint à charge (dès lors que ce conjoint perçoit l'AAH), non détectables systématiquement par cet organisme, la caisse de retraite est, de toute façon, renseignée par les informations figurant dans la demande de pension, à la rubrique aménagée à cet effet, ou lors de l'étude de la situation du conjoint à charge. Des liaisons sont alors entreprises, si nécessaire, entre les deux organismes, afin d'obtenir des renseignements complémentaires.

Les questions à résoudre

a) Le maintien du niveau de revenus

Il n'existe aucune disposition le prévoyant, lors du passage à la retraite d'un bénéficiaire d'AAH.

La pension de vieillesse est, certes, calculée au taux plein du fait de son attribution au titre de l'incapacité au travail, mais son montant dépend d'éléments personnalisés, à savoir la durée d'assurance et le salaire annuel moyen (fonction de l'ensemble des salaires perçus par un assuré durant toute sa carrière).

La pension peut être portée au minimum contributif visé à l'article L. 351-10 CSS, mais ce minimum, égal à 533,51 € au 1^{er} janvier 2003, est inférieur au montant maximum de l'AAH et, de plus, est proratisé si l'assuré ne justifie pas de 150 trimestres d'assurance au régime général (dispositions devant évoluer lors de la réforme des retraites actuellement en projet).

Par ailleurs, le montant du minimum vieillesse (composé d'une part de la retraite de base assortie de la majoration visée à l'article L. 814-2 CSS et d'autre part de l'allocation supplémentaire du fonds de solidarité vieillesse prévue à l'article L 815-2 dudit code) et le montant maximum de l'AAH sont strictement identiques (577,91 € par mois en 2003). Toutefois, le minimum vieillesse est soumis à une condition de ressources plus rigoureuse que celle qui conditionne l'attribution de l'AAH. Par suite, il est possible que les ressources d'un allocataire lui aient permis d'obtenir l'AAH au taux maximum mais ne l'autorisent pas à percevoir intégralement le minimum vieillesse.

Afin de laisser néanmoins à l'allocataire le bénéfice d'un montant au moins égal à celui de l'AAH qu'il percevait effectivement à son 60^{ème} anniversaire, il pourrait être fait application, par analogie, du principe dégagé pour les pensions substituées à pension d'invalidité, c'est-à-dire une comparaison entre plusieurs éléments, le plus élevé étant retenu et servi.

En l'occurrence, il s'agirait donc :

- *du montant de la pension de vieillesse d'inaptitude calculée au taux de 50 %,*
- *du minimum contributif entier ou proratisé visé à l'article L. 351-10 CSS, (sous réserve de modification dans le cadre de la réforme des retraites)*
- *du montant de l'AAH servie à 60 ans, soit au taux maximum, soit réduit pour ressources, soit encore augmenté du complément d'AAH destiné à favoriser l'autonomie à domicile, visé à l'article L 821-1-1 CSS*

(à noter : pour les ex-invalides la comparaison avec le montant de la pension d'invalidité a été supprimée, dès lors que cet avantage a été attribué à compter du 31 mai 1983.)

étant entendu que l'assuré aurait la possibilité de compléter l'un ou l'autre de ces éléments par la majoration de l'article L. 814-2 CSS et l'allocation supplémentaire.

b) Possibilité, pour l'allocataire, de s'opposer à la substitution automatique .

Il ne peut être exclu qu'un bénéficiaire d'AAH relevant de l'article L 821-1 CSS trouve intérêt à ne pas obtenir sa pension de vieillesse s'il entend poursuivre une activité professionnelle.

Dans ce cas, l'intéressé devrait pouvoir s'opposer à la substitution, comme cela est prévu à l'article L 341-16 CSS en faveur des ex-invalides.

La circulaire ministérielle du 20 mai 1999 prévoit d'ailleurs qu'un bénéficiaire d'AAH relevant de l'article L. 821-1 CSS et placé dans cette situation puisse ne pas formuler de demande de pension de vieillesse. Il est alors mis fin au versement de l'allocation, dont l'intéressé ne peut plus, ainsi, être considéré comme titulaire, puisque la règle de priorité des avantages de vieillesse par rapport à l'AAH n'est pas satisfaite. La liquidation des droits vieillesse intervient alors, à la date choisie par l'assuré, dans les conditions du droit commun, avec mise en oeuvre de la procédure de reconnaissance de l'inaptitude dans les conditions visées aux articles R. 351-21 et R. 351-22 CSS.

Cette même circulaire a autorisé également les titulaires de l'AAH au titre de l'article L. 821-2 CSS qui travaillent en centres d'aide par le travail à ne pas user, à 60 ans, de la faculté qui leur est donnée de percevoir un avantage de retraite pour inaptitude au travail. La liquidation de la pension intervient, là encore, au moment de la cessation de l'activité en CAT.

c) Aspects procéduraux

Les signalements des caisses d'allocations familiales devraient être suffisamment complets (en particulier quant à l'indication du montant d'AAH en cas d'alignement sur celui-ci), voire éventuellement accompagnés de tous justificatifs utiles également en matière de retraite, notamment quant à la régularité du séjour des étrangers en France.

La question de l'organisme appelé à provoquer la demande de retraite devrait également être tranchée (les caisses de retraite ou, à l'exemple des CPAM pour les ex-invalides, les caisses d'allocations familiales).

En tout état de cause, une convention devrait nécessairement être conclue entre la CNAF et la CNAV pour mettre au point les conditions d'application du dispositif.

*REPONSE DU DIRECTEUR GENERAL DE LA CAISSE CENTRALE
DE LA MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE (MSA)*

Les chiffres globaux tels qu'ils sont repris n'appellent pas d'observation particulière. Cependant je souhaite préciser que, le montant des dépenses des caisses MSA (0,41 M€ en 2001) ne représente que les dépenses identifiées par le critère s'attachant aux bénéficiaires, c'est-à-dire celui de personnes handicapées.

Ce montant est donc inférieur à la réalité, car de nombreuses aides sont attribuées aux personnes handicapées ou à leur famille, dans le cadre d'aides non spécifiques, et donc non isolées des dépenses globales d'action sociale.

Je souhaite également ajouter que le régime agricole, qui gère l'ensemble des branches de la protection sociale de ses adhérents, développe des actions coordonnées d'accompagnement social des familles agricoles ayant en leur sein un enfant ou un adulte handicapé. De même, des actions d'insertion professionnelle sont conduites par la MSA, notamment dans le cadre de l'aide au maintien, ou à la réinsertion en milieu ordinaire de travail pour les actifs (salariés et non salariés) victimes d'accident ou de maladie professionnelle, en partenariat avec l'AGEFIPH et le réseau CAP emploi.

*REPONSES DU PRESIDENT DU FONDS POUR L'INSERTION
PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPEES (AGEFIPH)*

L'AGEFIPH a pris connaissance avec intérêt des extraits du rapport public particulier de la Cour des comptes intitulé « la vie avec un handicap », qui lui ont été communiqués.

Ces extraits appellent de la part de l'AGEFIPH les précisions ou les remarques suivantes.

S'agissant, en premier lieu, de la pauvreté des informations statistiques relatives au handicap, l'AGEFIPH souligne en effet que le déficit d'informations chiffrées, fiables et récentes constitue une difficulté pour piloter efficacement sa mission d'insertion professionnelle.

Ce n'est qu'après avoir financé sur ces ressources des traitements complémentaires de l'enquête « handicap-incapacité-dépendance », en 2001, que l'AGEFIPH a pu disposer d'éléments plus significatifs sur la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi.

Une exploitation complémentaire est en cours mais il a été jugé nécessaire de rapprocher les efforts de la DARES et de l'AGEFIPH pour actualiser les données à caractère national. La création d'une mission d'observation par le délégué interministériel aux personnes handicapées, à laquelle l'AGEFIPH a été invitée à participer, devrait également lui offrir l'accès aux informations statistiques qui lui ont jusqu'à présent fait défaut, même si des observatoires régionaux de l'emploi des personnes handicapées, que l'AGEFIPH a financé depuis 1999, lui ont permis de rechercher les éléments de pilotage de ses actions territoriales.

S'agissant des dépenses d'intervention de l'AGEFIPH et en complément des éléments quantitatifs cités par la Cour, il convient de souligner que les charges récurrentes transférées par l'Etat (financement intégral des EPSR et GRTH du milieu ordinaire) représentent en 2002 près de 25 % des ressources de l'AGEFIPH. Par ailleurs le programme exceptionnel, demandé par l'Etat en 1999 pour réduire les disponibilités inemployées, a effectivement ramené celles-ci au niveau de la couverture des engagements pluriannuels transférés par l'Etat, mais a également eu pour effet de rigidifier la structure des dépenses d'intervention en augmentant la part consacrée au financement d'opérateurs pérennes de l'insertion.

L'AGEFIPH souscrit à l'analyse faite par la Cour sur les obstacles qui s'opposent au passage des personnes handicapées du milieu protégé vers le milieu ordinaire. De nombreuses actions ont été accompagnées et financées par l'AGEFIPH sans que les résultats n'aient été satisfaisants.

L'AGEFIPH poursuit ses efforts dans ce domaine puisque, en moyenne, chaque année 4 % des personnes en milieu protégé bénéficient d'intervention visant à permettre leur insertion en milieu ordinaire, mais elle

se concentre désormais sur les actions évitant l'entrée en milieu protégé ou les situations dans lesquelles la volonté de l'ensemble des partenaires est effectivement convergente car c'est là le facteur clé de succès de telles interventions.

S'agissant enfin des PDITH, programmes départementaux d'insertion des personnes handicapées, l'Etat et l'AGEFIPH, qui financent conjointement la coordination de ces programmes, ont décidé de conduire en 2003 une évaluation du dispositif afin d'en identifier les voies d'amélioration.

REPONSE DE LA PRESIDENTE DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF)

L'association des paralysés de France (APF) rejoint, pour l'essentiel, les observations formulées dans les extraits du rapport public particulier relatif à « La vie avec un handicap » qui lui ont été communiqués pour avis. Toutefois, certains points particuliers appellent des remarques complémentaires :

1) L'introduction du rapport souligne bien les objectifs de la loi d'orientation du 30 juin 1975 et notamment le milieu ordinaire comme cadre privilégié de l'exécution de l'obligation nationale. Mais, à l'heure du bilan de la mise en œuvre de cette obligation, force est de constater que les mesures prises en application de ce principe ont davantage favorisé les réponses institutionnelles au détriment du cadre ordinaire de vie.

2) La place prépondérante prise au fil des années par les associations dans la prise en charge des besoins des personnes handicapées, en raison du « rôle délaissé ou insuffisamment assumé par l'Etat », est très justement souligné par la Cour. Néanmoins, le rapport ne fait pas suffisamment apparaître le défi relevé, depuis l'origine, par des associations comme l'APF pour continuer à assumer, dans cette situation, leur mission première de défense et de représentation des personnes handicapées devant les pouvoirs publics.

3) En ce qui concerne les relations financières entre les administrations et les associations, il convient d'apporter les précisions suivantes :

- si un établissement « sous-doté » gagne le recours exercé, la DDASS ne modifie pas pour autant la base budgétaire des exercices suivants. En conséquence, l'établissement est contraint de présenter un nouveau recours chaque année ;*
- la logique des enveloppes fermées conduit les DDASS à pérenniser les situations (application d'un pourcentage) : les établissements sous-dotés et sous-équipés le demeurent, les établissements bien dotés augmentent leurs moyens.*

*REPONSE DU PRESIDENT DU COMITE NATIONAL DE
COORDINATION DE L'ACTION EN FAVEUR DES PERSONNES
HANDICAPEES ET INADAPTEES – PROMOTION SOCIALE ET
PROFESSIONNELLE (CCAH-PSP)*

La scolarisation des enfants et adolescents handicapés

La collecte au bénéfice des personnes handicapées

La Cour déclare que "la qualité d'adhérent à jour de sa cotisation (208,9 €) est nécessaire pour qu'un établissement puisse recevoir de la taxe du CCAH-PSP". Il s'avère que si cette double condition est exigée pour être convoqué à l'assemblée générale et participer ainsi aux délibérations de celle-ci, elle n'est pas nécessaire pour recevoir de la taxe d'apprentissage à partir des fonds libres dont dispose le CCAH-PSP.

La Cour observe que "le CCAH-PSP a [...] accepté des reversements tardifs [en provenance d'autres collecteurs]". Le CCAH-PSP ne retourne effectivement pas les quelques versements qui lui sont ainsi adressés tardivement, lesdits versements étant par ailleurs contrôlés par l'administration ad hoc. Les préfets de départements, compétents en la matière, ne s'opposent pas à ces reversements dont les jeunes handicapés sont les seuls bénéficiaires. Le CCAH-PSP estime ne pas avoir à se substituer à l'administration et à prendre l'initiative et la responsabilité de priver ces jeunes du bénéfice d'une subvention qui leur est affectée par les entreprises assujetties.

La situation nouvelle des collecteurs

La Cour attire très justement l'attention sur le fait que, en application de la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002, le CCAH-PSP ne remplirait plus les conditions pour poursuivre son activité de collecte de la taxe d'apprentissage. Les démarches nécessaires ont été entreprises pour remédier à la situation nouvelle créée par le décret du 24 avril 2002 qui n'a pas pris en considération la situation particulière des établissements spécialisés pour jeunes handicapés.

La Cour déclare que "le coût pour le CCAH-PSP de l'activité de collecte de la taxe d'apprentissage est allégé par les produits financiers que permet la gestion d'un programme financé par le Fonds social européen". Le CCAH-PSP indique qu'il collecte la taxe d'apprentissage depuis 1975. Le CCAH-PSP a continué à collecter ladite taxe de 1990 à 1999 durant l'exécution et la gestion des programmes financés par le Fonds social européen. Le CCAH-PSP a poursuivi la collecte de cette taxe depuis 2000.

L'activité de la collecte de la taxe d'apprentissage est indépendante de la gestion des programmes opérationnels financés par le Fonds social européen.

L'insertion dans le monde du travail

La mise en œuvre des financements obtenus du FSE

La Cour déclare que "Le financement FSE est destiné exclusivement aux établissements adhérents du CCAH-PSP ayant acquitté leur cotisation annuelle". En sa qualité d'organisme intermédiaire conventionné, le CCAH-PSP a mené une action à caractère national dépassant son propre cadre associatif et ne se limitant pas exclusivement à ses établissements adhérents. Entre autres exemples, le fait que des adhérents de l'OCTAPEH – n'adhérant pas au CCAH-PSP – aient bénéficié du cofinancement FSE le démontre. La cotisation annuelle n'a pas été exigée.

La Cour indique que "l'analyse des projets présentés par les établissements candidats est peu approfondie". Le CCAH-PSP précise que "l'adaptation des moyens aux objectifs envisagés [et le] coût" desdits projets ont fait pour chacun d'eux l'objet d'examen critiques successifs de la part de l'équipe technique du CCAH-PSP, du Président et enfin du Bureau siégeant en Comité de sélection ad hoc avec prise de décisions. Ont été prises en compte la démarche volontariste des équipes des opérateurs, la dimension humaine des projets et les actions innovantes.

La "mise en œuvre des financements obtenus du FSE" concerne des projets présentés par des établissements spécialisés de formation professionnelle dont les activités sont financées par des fonds publics français (prix de journée le plus généralement ou subventions de fonctionnement), lesquels fonds publics français entrent à hauteur de 55 % dans le financement des actions menées en vue de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes handicapés.

La Cour a constaté que le CCAH-PSP a procédé aux règlements avec un certain retard. Pour éviter les délais précédant lesdits règlements aux opérateurs des dépenses engagées par ceux-ci, et compte tenu de la gestion extrêmement complexe de ce dossier, il aurait fallu que le CCAH-PSP puisse disposer, en nombre, à des moments précis malheureusement non prévisibles dans le temps, de personnels qualifiés rémunérés ayant une connaissance du monde du handicap et de la spécificité de celui-ci, de l'action menée par chaque opérateur et du suivi et de l'évolution de ladite action.

L'impact réel des financements

Le contrôle conduit par la Cour a mis en relief des insuffisances au niveau de la mission de contrôle de la part du CCAH-PSP. Pour les raisons évoquées précédemment, une vérification en continu est difficile à exercer. Cependant la formulation employée par la Cour selon laquelle "le CCAH-PSP se borne à réclamer la production du bordereau des dépenses éligibles" pourrait laisser supposer que le CCAH-PSP n'a pas joué son rôle d'organisme intermédiaire. Or, le CCAH-PSP a assumé ses responsabilités avec la détermination de faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail des jeunes handicapés concernés. Une liste nominative des jeunes inscrits a été demandée au départ de l'action. Il est normal qu'au cours du déroulement de ladite action, on constate une fluctuabilité considérée comme ordinaire dans la mesure où il s'agit d'une population dont les membres sont par nature instables du fait de leur handicap mental ou/et physique. La gestion de cette fluctuabilité est du ressort et de la responsabilité des opérateurs de terrain. L'évaluation des résultats montre – si besoin était – que lesdits opérateurs ont normalement assuré leur mission en veillant à ce que les participants bénéficient des actions menées jusqu'au terme de chacun des projets, compte tenu évidemment des aléas propres à toute population classique auxquels s'ajoutent des aléas spécifiques à une population de personnes handicapées mentales ou/et physiques.

Lors de la présentation du bilan des cinq promotions du programme, chaque opérateur a listé à nouveau les bénéficiaires de l'opération et leur "devenu" professionnel (type de contrat, corps de métier, employeur, etc.). Des recoupements ont été effectués par le cabinet d'études – mandaté par le CCAH-PSP – lors des enquêtes menées par ses soins sur le terrain. Le souci de suivi a engendré le renouvellement d'une telle enquête – avec un recul de 3 ans – sur les 412 jeunes de la promotion 1995. 26 jeunes de ladite promotion – constituant un échantillonnage – ont été rencontrés dans leur établissement d'origine et ont rendu compte de leur "devenu" professionnel.

La Cour des comptes indique que "le pourcentage de jeunes, ayant bénéficié des actions FSE, présents sur le marché [du travail] serait de 57,5 % pour la promotion 1995/1996 et de 48 % pour la promotion 1996/1997". Le CCAH-PSP confirme la réalité sur le terrain des pourcentages annoncés au conditionnel par la Cour : les pourcentages de jeunes présents sur le marché du travail ont bien été respectivement de 57,5 % et de 48 %. Compte tenu de la situation du marché de l'emploi et s'agissant de jeunes handicapés mentaux ou/et physiques, ces chiffres montrent que l'action du Fonds social européen est particulièrement efficace.

L'information du ministère

Le CCAH-PSP, organisme intermédiaire, a communiqué aux ministères successifs ayant en charge les personnes handicapées, plus précisément à la Direction générale de l'action sociale (DGAS), autorité responsable, les informations et documents demandés par celle-ci.

En matière de situations de trésorerie, il est à noter que celles-ci ont régulièrement fait apparaître des versements par la DGAS des fonds en provenance du FSE avec certains délais. A titre d'exemples et concernant les première et dernière promotions du programme : versement le 30 décembre 1999 (quatre-vingt-dix-neuf) du "solde" relatif à la promotion 1995 (quatre-vingt-quinze) et versement le 29 août 2000 de la "première avance au démarrage" relatif à la promotion 1999. Les situations de trésorerie entraînées par de tels retards de paiement de la part de l'autorité responsable et donc connues par celle-ci, en l'occurrence le ministère concerné, n'étaient pas propices au "reversement spontané des crédits FSE non consommés" évoqué par la Cour.

La Cour indique que "le CCAH-PSP n'utilise pas le plan comptable des associations et ne comptabilise pas les fonds FSE en fonds dédiés". Il s'avère que lors de l'application dudit plan comptable des associations par le CCAH-PSP, il est apparu à celui-ci que la part non reversée au destinataire final qu'est l'opérateur, par l'organisme intermédiaire qu'est le CCAH-PSP, n'avait pas à être considérée comme des fonds dédiés. En conséquence, le CCAH-PSP a comptabilisé les mouvements concernant les fonds du FSE destinés aux opérateurs en Compte de tiers 467 et non pas en Compte fonds dédiés 119.

Il est indiqué par la Cour que "du fait de la déconcentration régionale des crédits", le CCAH-PSP n'a pas été désigné en qualité d'organisme intermédiaire pour la programmation 2000/2006. Il y a lieu de préciser que cette déconcentration régionale des crédits – totale pour ce qui concerne les mesures en faveur des personnes handicapées – est le fait d'une décision unilatérale du ministère français. Pour l'ensemble des autres mesures européennes, un tiers des crédits reste géré au plan national. Le CCAH-PSP regrette que du fait de l'absence de relais régionaux en matière de FSE répondant aux besoins des opérateurs de terrain dans le domaine du handicap, la décision de l'administration française a pour conséquence que les jeunes handicapés de France sont actuellement, au titre de la programmation 2000/2006, tenus pour l'essentiel à l'écart des dispositions prises en leur faveur par l'Union Européenne, dispositions qui ont fait leurs preuves et pour lesquelles les crédits du FSE existent.

Il est indiqué par la Cour que la DGAS a demandé au CCAH-PSP de restituer "les sommes non utilisées au titre de la programmation 1994/2000". La présentation de la Cour pourrait laisser supposer que le CCAH-PSP n'avait pas pour intention d'envisager une telle restitution. En l'absence de

réponse affirmative à la demande d'autorisation formulée par le CCAH-PSP auprès de la DGAS d'utiliser le solde pour le financement d'actions destinées à faciliter l'insertion professionnelle des jeunes handicapés en milieu ordinaire de travail, ledit solde – actuellement en dépôt au CCAH-PSP – sera reversé à la DGAS selon les modalités que celle-ci voudra bien indiquer.

Par ailleurs, le CCAH-PSP aurait souhaité – en cette Année européenne 2003 des personnes handicapées – que le Rapport public particulier de la Cour : La vie avec un handicap apportât une réponse quant à la question qui se pose concernant le montant du reversement par la DGAS au CCAH-PSP de la totalité de la subvention en provenance du FSE et destiné au financement des actions menées par les opérateurs de la promotion 1999 en vue de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes handicapés en milieu ordinaire de travail.

*REPONSE DU PRESIDENT DE L'ORGANISME CENTRAL
DE TECHNOLOGIE, D'APPRENTISSAGE, DE PROMOTION
ET D'EDUCATION EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES
(OCTAPEH)*

Notre organisme a toujours milité pour l'intégration des personnes handicapées dans les dispositifs de formation de droit commun.

Le contrôle de la Cour est intervenu au moment où notre organisme se réorganisait à la suite du décès du président fondateur et du licenciement d'une salariée.

Les adhérents à notre organisme bénéficient d'un support de communication permettant d'informer les entreprises partenaires de leur choix et sensibles à la problématique de la formation des jeunes handicapés. Les dites entreprises ne versent d'ailleurs pas toujours la taxe d'apprentissage par le canal de notre organisme. Cet outil de communication, commun à nos adhérents, représente pour chacun une part de la cotisation (305 € ou 460 € pour les CFA en 2002). Jusqu'à ce jour, à notre connaissance, cette cotisation est supportée par les budgets de fonctionnement des adhérents et non par la taxe d'apprentissage comme semble l'indiquer le rapport.

Les instances collégiales, conseil d'administration ou assemblée générale sont informés annuellement des résultats de la campagne et disposent d'informations utiles pour analyser les résultats : montant de la collecte, répartition par région, nombre d'entreprises versantes, montants perçus par les établissements. Toutes ces informations portées à leur connaissance sont approuvées dans le rapport d'activité soumis à l'assemblée générale annuelle, les adhérents qui jugent utile d'apporter des

observations, voire des propositions peuvent le faire dans cette instance. Nous estimons que les instances dirigeantes définissent les modalités de la répartition.

Si avant 2000, les chèques de taxe d'apprentissage, émis depuis plusieurs années, non encaissés par les établissements ont été comptabilisés en produits exceptionnels et non en fonds à redistribuer nous devons souligner que ce montant représentait des sommes modiques : 1 920,86 € pour 1998 et 1999. Il faut noter que les chèques non encaissés depuis 2000 sont annulés et comptabilisés sur le compte 469100-« taxe d'apprentissage exercices antérieurs à répartir » (3 384,40 € en 2000 et 1 356,90 € en 2001).

*REPONSE DU PRESIDENT DE L'ASSOCIATION
« COMITE PERCE-NEIGE »*

L'association « Comité Perce-Neige » a pris acte des observations de la Cour des Comptes sur ses comptes d'emploi des ressources pour 1998 à 2000.

L'association porte la plus grande attention à ces observations dont il ressort, en conclusion, qu'elles portent plus sur une question de forme - s'agissant de la lisibilité par le donateur des comptes d'emploi des ressources - que sur une question de fond relative à la qualité de l'action et de la mission sociale de Perce-Neige.

L'association veillera particulièrement à améliorer les commentaires et tableaux annexés au compte d'emploi des ressources pour tenter de rendre ceux-ci plus compréhensibles pour le donateur. Toutefois Perce-Neige, tient à souligner que dans le cadre de sa mission sociale, elle réalise sur du court et moyen terme des opérations d'investissements (constructions de foyers pour personnes handicapées) qui, par leur nature, ne peuvent figurer en charge dans le compte d'emploi. Ces opérations d'investissements qui, mixent souvent des financements issus de la générosité du public, des emprunts bancaires, et/ou des subventions ne peuvent être explicitées que sur des documents annexes pour la bonne compréhension du donateur. Perce-Neige espère que la question soulevée par la Cour des comptes contribuera à mettre en évidence la limite des textes actuels en matière de présentation des comptes d'emploi des ressources par des organismes dont les activités peuvent être de nature très différente et qu'il en résultera une intervention du législateur.

*REPONSE DU PRESIDENT DE L'UNION NATIONALE DES
ASSOCIATIONS DE PARENTS ET AMIS DE PERSONNES HANDICAPEES
MENTALES (UNAPEI)*

**« Les difficultés liées à la définition du handicap mental ont déjà été
évoquées ; sa spécificité ne semble guère reconnue que par les
associations tutélaires [...] »**

L'UNAPEI ne peut souscrire au constat fait par la Cour des comptes, et considère que le handicap mental présente des caractéristiques qui permettent à la fois de le définir avec précision et de le distinguer d'autres types de handicaps.

Certes, le handicap mental se caractérise par une extrême diversité de situations et d'origines (déficiences d'origine génétique, accidentelle, autisme, polyhandicap, ...).

Par delà cette diversité, le handicap mental apparaît comme une situation faite de difficultés de la compréhension, de l'apprentissage, de l'attention, de la conceptualisation, de la communication, de la relation et de la décision résultant d'une déficience intellectuelle ou de plusieurs déficiences (motrice, sensorielle) dont la principale est intellectuelle. Il présente un caractère généralement irréversible, quoiqu'évolutif.

La réalité de la déficience ne peut être niée, et l'environnement ne peut être tenu pour unique responsable des difficultés de la personnes en situation de handicap mental. Les difficultés de la personne handicapée mentale ne résultent ni de la seule déficience physiologique de la personne, ni de la seule inadaptation de l'environnement mais davantage de l'effet combiné de ces deux facteurs.

***L'utilisation des subventions, des concours du FSE et du 10 %
formation***

Les études FCP

Lors des demandes d'agrément « 10 % formation » auprès de la DGEFP, les études proposées par l'UNAPEI comportent un caractère innovant. Cependant, en raison du décalage entre la date de dépôt des études (mars de l'année n) et la date de publication de celles-ci (juin de l'année n + 2), l'intérêt pour les thèmes proposés peut avoir évolué. Ceci explique que certaines études n'aboutissent pas forcément à une mise en œuvre d'actions de formation importantes ou que d'autres documents (livre blanc, ...) aient fait l'objet de publications préalablement à la sortie des études FPC.

Dans d'autres cas, il existe une réelle adéquation entre les études réalisées et la mise en œuvre des actions de formation correspondantes.

Le projet Piramédia

L'effectivité de la coopération transnationale

D'une manière générale et ainsi qu'il a été indiqué dans le rapport final du projet Piramédia remis aux financeurs, la coopération transnationale a été de deux ordres.

Avec le CRAH de Milan, la collaboration a porté essentiellement sur les aspects technique et informatique, en raison d'une différence de fond sur la finalité des projets respectifs.

Les tests du logiciel effectués par les établissements français participant à Piramédia ont été pris en compte par le CIRAH.

De la même façon, les tests effectués en Italie du prototype Piramédia serviront dans la conception d'une version du logiciel Pictomédia Scribe en Italien, qui est prévue dans les développements futurs.

Par ailleurs, la collaboration a été riche en échange de pratiques entre les professionnels des établissements spécialisés en France et des coopératives en Italie, en particulier par le biais des formations de formateurs. Ce type d'enrichissement mutuel correspond, à ce qu'il nous semble, à une des vocations premières des programmes financés par le FSE.

A l'inverse, la collaboration avec Mencap a porté sur le fond et sur la conception d'un système de communication pictogramme commun.

Par la traduction de ce système en anglais et son expérimentation dans un contexte culturel différent de celui d'origine, la coopération a permis d'enclencher un réel processus d'enrichissement du projet, en lui conférant une dimension internationale, ce qui était le but poursuivi par le programme Horizon.

Loin de ne se limiter qu'au « respect formel » des exigences du FSE, le partenariat transnational a donc été l'occasion d'initier une collaboration qui se poursuit actuellement, en particulier avec l'association Mencap.

L'utilisation par l'UNAPEI des ressources collectées auprès du public

Il est exact que les biens dont l'UNAPEI ne peut nullement user ni disposer ne sont pas comptabilisés. En application de la réglementation 99-01 de la CRC, ces biens ne doivent pas être comptabilisés au bilan, mais faire l'objet d'une mention hors bilan dans l'annexe.

Par ailleurs, l'UNAPEI a pris note des observations de la Cour des comptes s'agissant le défaut de justificatifs concernant les dons et legs à reverser aux associations affiliées. Enfin, elle établira, à l'avenir, un compte d'emploi des ressources collectées pour ce qui concerne les dons qu'elle reçoit pour son propre compte.

**REPONSE DU PRESIDENT DE L'UNION NATIONALE DES
ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)**

Sur le financement des services de tutelle et de curatelle d'Etat

La rémunération allouée par l'Etat aux organismes exerçant des tutelles et curatelles d'Etat est fixée par arrêté interministériel (décret du 29 décembre 1999 modifiant le décret du 17 juin 1988 et celui du 6 novembre 1974).

Une grande diversité existe selon les départements quant à la pratique des prélèvements exceptionnels prévus par l'arrêté du 27 juillet 1999, mais globalement ces produits sont non significatifs (moins de 1 % en moyenne du budget TE-CE de l'ensemble des UDAF).

Les associations, opposées au principe général de ce type de prélèvement sur les ressources des majeurs, déposent des requêtes auprès des magistrats de manière très circonstanciée.

Cette pratique de prélèvements exceptionnels revêt un caractère réellement significatif seulement dans quelques départements, dans lesquels la proportion de majeurs protégés « fortunés » justifie des actes particuliers. Ce supplément de produits compense partiellement un supplément de charges spécifiques.

A ce tarif, est appliqué un abattement forfaitaire de 60 % pour déterminer celui applicable aux mesures de personnes vivant en établissement.

Sur la nécessité d'une réforme du financement

La nécessité de réformer le financement du dispositif de protection juridique des majeurs répond aux objectifs suivants :

- Eviter que le financement constitue un critère pour le choix du type de mesure (par exemple : les mesures dites doublées n'ouvrent pas droit à prélèvement sur les revenus des majeurs, contrairement aux mesures d'incapacité civile non doublées).*

- *Permettre l'adéquation entre le contenu de la mesure et le niveau de financement : répondre à une insuffisance globale de financement.*
- *Prendre en compte objectivement la diversité des coûts spécifiques des associations engendrés par la dispersion géographique de la population suivie ou le taux d'avancement dans la grille conventionnelle des agents, variables selon les structures.*

Actuellement, cette diversité dans le niveau d'insuffisance global de financement s'explique davantage par les deux facteurs suivants :

- *Le niveau d'insuffisance entre le coût des mesures et leur financement varie selon leur nature. Par ordre croissant d'insuffisance, on relève : mesures TPSA, tutelles et curatelles d'Etat à domicile, tutelles et curatelles d'Etat en établissement, la grande majorité des mesures non déferées à l'Etat.*
- *Négociations dans le cadre des commissions départementales TPS.*

La nécessité de réforme du financement ne peut pas se limiter au prisme des mesures dites doublées.

Sur l'impact de la suppression des comptes pivots

Les comptes pivots n'ont jamais été confondus avec la trésorerie de fonctionnement des services, mais isolés sur des comptes ouverts exclusivement à cet effet. Les UDAF, qui ont reversé en numéraire et sous forme individuelle les intérêts perçus depuis 1998, ne souhaitent pas qu'une confusion ait lieu sur la portée des pratiques antérieures.

REPONSE DU DIRECTEUR GENERAL DE L'UNION NATIONALE INTERFEDERALE DES ŒUVRES ET ORGANISMES PRIVES SANITAIRES ET SOCIAUX (UNIOPSS)

J'ai l'honneur de vous faire part que l'UNIOPSS n'a pas d'observation à faire, dans les extraits qui lui ont été soumis, sur les éléments institutionnels la concernant.

Je me permettrai toutefois quelques observations sur la partie concernant « les relations entre les administrations chargées du handicap et les associations ».

L'UNIOPSS ne peut que confirmer le caractère de plus en plus tendu de la discussion budgétaire entre les gestionnaires d'équipements sociaux et médico-sociaux et leurs autorités de tarification. Le faible taux d'évolution

des enveloppes de crédits destinés à financer les structures existantes (hors places nouvelles) pose en effet de plus en plus de difficultés. Il ne permet pas toujours, comme le relève la Cour des comptes, de financer intégralement les conventions collectives et leurs avenants pourtant agréés par les ministres compétents. Une fois financées les dépenses de personnels, il ne reste parfois plus de marge de manœuvre aux autorités de tarification pour accorder des augmentations sur les autres postes de dépenses (alimentation, loyers...) ne serait-ce que pour tenir compte de l'inflation.

La multiplication du nombre de recours contentieux n'est que la traduction d'un malaise de gestionnaires d'équipements qui doivent accueillir dans de bonnes conditions des publics fragiles et appliquer un certain nombre de textes législatifs, réglementaires et conventionnels sans pour autant avoir toujours les moyens correspondants.

C'est la raison pour laquelle, afin d'assainir cette situation, l'UNIOPSS a demandé aux pouvoirs publics une opération de remise à niveau des bases budgétaires des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

De même, il est important que des moyens financiers spécifiques soient dégagés pour financer l'incidence des décisions du juge de la tarification. Depuis plus de dix ans, le Conseil d'Etat dénonce l'inexécution d'une partie de ces décisions dans son rapport public. Le nombre de recours contentieux même s'il est en hausse n'en demeure pas moins très minoritaire (moins de 5 % des arrêtés de tarification sont contestés chaque année) et n'aboutit pas toujours à une décision favorable aux gestionnaires comme le montre le bilan du TITSS de Lyon réalisé à l'occasion de son dixième anniversaire. Il n'en demeure pas moins important dans un Etat de droit que ce contentieux existe, que les juridictions chargées de son traitement aient les moyens de fonctionner ce qui n'est pas toujours le cas et que leurs décisions soient exécutées.

REPONSE DE LA DIRECTRICE GENERALE DU CENTRE NATIONAL DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (CNRS)

L'inexistence en France, contrairement à d'autres pays, d'un champ disciplinaire autonome pour les recherches sur le handicap, l'évaluation par le CNRS des moyens consacrés à ce domaine, la rareté des politiques incitatives, tels sont les points sur lesquels le CNRS souhaite apporter commentaires et précisions.

L'inexistence en France, contrairement à d'autres pays, d'un champ disciplinaire autonome pour les recherches sur le handicap

Le rapport de la Cour note que « dans différents pays étrangers, aux Etats-Unis notamment, les 'disability studies' (études sur les incapacités) sont constituées en champ de recherche autonome. Ce n'est pas le cas en France : les recherches sur le handicap sont intriquées dans de multiples disciplines, appartenant en particulier aux sciences humaines et sociales, au domaine biomédical ou à celui des recherches technologiques... ».

Les études sur le handicap et les incapacités, qu'elles soient ou non constituées en champ de recherche autonome, mobilisent de multiples disciplines qui sont les mêmes en France et aux Etats-Unis, comme dans d'autres pays. Il est important de noter que la prédominance de l'une ou de l'autre des approches, soit par le domaine et/ou l'objet étudié (ici le handicap), soit par une discipline qui s'intéresse à cet objet de façon exclusive ou parmi d'autres, conditionne les modes de reconnaissance, de désignation mais aussi les modes d'évaluation et sans doute les effectifs concernés et l'ampleur des travaux menés. Plusieurs travaux de recherche ont bien montré à cet égard, de façon générale et plus encore dans des domaines tels que le handicap, que la constitution d'un champ de recherche autonome n'est pas fondée uniquement sur des considérations de nature scientifique. Elle s'inscrit dans un contexte social et politique favorable ou propice, contexte qui n'a pas émergé en France. Ce contexte, dans lequel se nourrissent mutuellement promotion de nouvelles formes de conduite de la recherche, comme l'interdisciplinarité, et mouvements d'« usagers », a favorisé l'essor, dans plusieurs pays anglo-saxons et de façon concomitante, des women studies et des disability studies comme champs autonomes d'enseignement et de recherche, alors que cela n'a jamais été le cas en France ni pour un domaine ni pour l'autre : le poids des disciplines académiques comme la place laissée aux -ou prise par- les « usagers », qu'il s'agisse ici des personnes handicapées ou des femmes, n'y sont pas non plus similaires. Ainsi les universités françaises n'ont jamais envisagé de postes spécifiques de professeurs sur ces questions, comme le souligne par ailleurs le rapport de la Cour.

L'évaluation par le CNRS des moyens financiers qu'il consacre aux recherches sur le handicap

Dans la partie consacrée à l'évaluation du financement public de la recherche sur le handicap, le rapport qualifie en ces termes l'évaluation de son effort financier par le CNRS : « ...Le CNRS...a été conduit à juxtaposer les données fournies par ses départements, ce qui a donné des résultats discutables : aucune pondération n'a pris en compte la quote-part réellement consacrée aux recherches sur le handicap par chaque entité ».

L'appréciation de la Cour appelle les remarques suivantes :

- l'option retenue par le CNRS quant à l'évaluation de son effort sur la thématique du handicap tient naturellement compte du large spectre des recherches qui y sont conduites, de l'amont à l'aval tout comme en termes de couverture de l'ensemble des disciplines. L'approche pluridisciplinaire est, en la matière, une nécessité : au delà du biomédical, la thématique handicap relève de l'ensemble du champ du vivant couvert par les sciences de la vie, les sciences physiques et chimiques, les sciences pour l'ingénieur, les sciences et technologies de l'information et de la communication, les sciences humaines et sociales.

- Une telle approche du handicap, au sein de problématiques plus larges que celles même des disability studies, ouvre sur la question de la compréhension simultanée de la place donnée au handicap dans la société française et de l'intérêt porté à la recherche dans ce domaine à travers les modes de reconnaissance par les institutions de la légitimité et de la validité de ses produits et résultats. Ainsi, comme la question du périmètre des travaux le souligne bien, il n'est pas certain que les travaux les plus fondamentaux susceptibles d'avoir des retombées dans le domaine du handicap aient, en France (ou aient eu jusqu'ici), intérêt à signaler fortement cette dimension du fait des modalités mêmes d'évaluation prédominantes. D'où l'importance d'un repérage indépendant de ces modes de reconnaissance, tel que l'a entrepris le CNRS.

- Les moyens évalués n'ont, ainsi, effectivement pas fait l'objet d'une pondération aux fins d'isoler dans les activités de recherche ce qui concernerait directement et immédiatement le handicap. Le CNRS s'en est expliqué d'emblée, comme la Cour l'a relevé. Il a considéré en effet, d'une part, que les travaux de recherche fondamentale identifiés, dès lors qu'ils étaient susceptibles de retombées dans le domaine du handicap, n'avaient pas à être exclus de l'évaluation lorsque leurs résultats pouvaient déboucher sur d'autres applications et que les parts respectives des unes et des autres n'étaient pas mesurables (recherches en théorie du signal orientées sur l'imagerie fonctionnelle cérébrale, par exemple) ; d'autre part, qu'un projet de recherche directement ciblé sur le handicap était difficilement isolable de l'environnement scientifique direct du laboratoire où il était mis en œuvre et sans lequel il n'aurait pu se développer.

Comme la Cour l'a souligné, un bilan quantitatif est en toute hypothèse difficile à établir. Celui du CNRS s'appuie sur des définitions et des conventions d'évaluation qui, pour être discutées, se devaient d'être précisées. Il n'est pas certain que la constitution, dans d'autres pays, des recherches sur le handicap en champ disciplinaire autonome en facilite l'évaluation exhaustive, dans la mesure où, comme il a été dit plus haut, d'autres disciplines sont mobilisées en dehors de ce champ des « disability studies ». En ce sens, plus encore que le bilan quantitatif est significative la présentation détaillée, fournie par le CNRS dans sa réponse de mars 2002,

des différentes thématiques sur lesquelles travaillent les chercheurs au sein des 85 laboratoires identifiés.

La rareté des politiques incitatives dans le domaine du handicap

La Cour observe que « les politiques incitatives croisent rarement le handicap, si ce n'est dans les recherches technologiques et la recherche clinique ». Telle n'est pas la situation au CNRS.

L'organisme, dans le contrat d'action pluriannuel 2002-2005 qu'il a signé avec le ministère chargé de la recherche, a identifié cinq grands secteurs de développement de l'interdisciplinarité, dont deux, Le Vivant et ses enjeux sociaux, ainsi que Information, communication et connaissance, comportent, entre autres actions, des programmes interdisciplinaires directement centrés sur la problématique du handicap. Le premier, « Sciences biomédicales, santé et société » a été créé à l'initiative du CNRS, dans la continuité de la démarche d'organisation et d'action qui avait conduit sa direction générale à faire établir un état des lieux des recherches de ce domaine. Ce programme pluriorganismes (INSERM, MIRE, INRA) est doté de plus d'1 M€ par an jusqu'en 2005. Un des axes prioritaires soutenu en 2002 et 2003 porte sur « Santé mentale : modèles et représentations, politiques publiques, institutions et pratiques professionnelles ». Le second programme interdisciplinaire du CNRS : « Cognition et traitement de l'information », doté de 0,6 M€, a lancé en début 2003 un appel d'offres « Handicap » destiné à soutenir sur deux ans des projets associant des équipes des communautés des neurosciences cognitives, de la psychologie, de l'intelligence artificielle et du traitement de l'information, concernées par l'étude et la prise en charge/compensation /restauration des handicaps affectant les activités cognitives, sensorielles et motrices.

*Deux points peuvent ici être soulignés : en premier lieu, les incidences de tels programmes ne sont pas neutres sur l'évaluation quantitative du potentiel de recherche impliqué : un programme interdisciplinaire mobilise en moyenne entre 50 et 100 hommes*an, ce qui veut dire que les deux programmes actifs en 2002 et 2003 représentent à eux seuls près du tiers de l'ensemble du potentiel total évalué par le CNRS pour l'année 2001. En second lieu, il faut se demander si la thématique du handicap telle que traitée par le programme « cognition et traitement de l'information » ne serait pas, à l'étranger, en marge du champ des « disability studies », plus centrées, comme le programme « sciences biomédicales, santé et société » sur les relations entre médecine, technologies et société, et sur les conséquences sociales des états de maladie, notamment chroniques. Ce qui repose le problème de l'évaluation et de la comparabilité internationale des moyens, sinon des politiques mis en œuvre, dans ce domaine.*

Le CNRS, organisme de recherche fondamentale, inscrit sa stratégie - les observations et données qui précèdent l'auront peut-être montré - dans

une évolution qui marque l'interpénétration de plus en plus profonde entre les enjeux de connaissance et les enjeux technologiques, économiques, sociétaux. Un bon exemple en est le groupement de recherches du CNRS "Prothèses auditives" qui associe plusieurs industriels à des laboratoires et équipes des sciences de la vie, des sciences et technologies de l'information et des sciences sociales.