



NEXUS
THINK TANK

INFRASTRUCTURES ET INSTITUTIONS

Infrastructures du handicap

Neuf thèses sur l'accompagnement public, de la petite enfance à la fin de vie

QUESTION DE RECHERCHE

« Comment les infrastructures publiques actuelles accueillant le public handicapé garantissent-elles une continuité de parcours, de la petite enfance à la fin de vie, et quels sont les angles morts territoriaux et institutionnels à corriger pour réduire les ruptures de prise en charge ? »

Infrastructures du handicap

Neuf thèses sur l'accompagnement public, de la petite enfance à la fin de vie

QUESTION DE RECHERCHE

« Comment les infrastructures publiques actuelles accueillant le public handicapé garantissent-elles une continuité de parcours, de la petite enfance à la fin de vie, et quels sont les angles morts territoriaux et institutionnels à corriger pour réduire les ruptures de prise en charge ? »

STRUCTURE DU VOLUME

- MOUVEMENT 1** Les neuf thèses — gabarit strict : statut épistémique, énoncé, étayage, conditions de réfutation, implications.
- MOUVEMENT 2** Le rapport complet — le rapport de fond dans son intégralité, annexes comprises.
- MOUVEMENT 3** Les notes méthodologiques — la recherche empirique source, dans son intégralité.

Sommaire

THESE-019	Observatoire national des listes d'attente ESMS	9
THESE-020	Droit effectif à un AESH avant la rentrée 2027	11
THESE-021	Évaluation contrefactuelle des principaux dispositifs	13
THESE-022	Résorption du goulot Creton — 10 000 places adultes sur 3 ans	14
THESE-023	Référent de parcours unique	15
THESE-024	Trajectoire pluriannuelle crédible pour la 5e branche	16
THESE-025	Articulation transition énergétique et accessibilité dans le bâti	18
THESE-026	Désinstitutionnalisation graduelle	19
THESE-027	Reconnaissance statutaire des aidants familiaux	21
	Avertissement et statut éditorial	24
	Résumé exécutif	25
I	Cadrage, question de recherche et articulation aux transitions Nexus	27
I.1	La question, telle qu'elle est posée	27
I.2	Périmètre démographique et thématique	28
I.3	Articulation aux trois transitions transverses Nexus	29
I.4	Posture épistémologique et statut des thèses	30
I.5	Méthode de triangulation	30
II	État empirique de référence	31
II.1	Indicateurs nationaux à la date de référence	31
II.2	Listes d'attente ESMS : la donnée manquante structurante	32
II.3	Le goulot d'étranglement Creton	32
II.4	AESH : effectif, statut et taux de couverture	33
II.5	Variance départementale et inégalités d'accès	33
II.6	Emploi accompagné et insertion professionnelle	33
II.7	Aidants familiaux : la ressource invisible	34
III	La distinction structurante : droits proclamés versus droits effectifs	35
III.1	Énoncé de la distinction et fondements théoriques	35
III.2	Articulation aux mécanismes structurels	35
III.3	Variables modératrices documentées	36
III.4	Mécanismes économiques et sociologiques	36
III.5	Approche historique de la politique du handicap	36
IV	Les neuf thèses Nexus	37
V	Articulation aux trois transitions transverses Nexus	37
V.1	Transition mobilité	37
V.2	Transition cognitive	37
V.3	Transition énergétique	37
VI	Cadre des politiques publiques et conséquences opérationnelles	38
VI.1	Architecture institutionnelle	38
VI.2	Principaux dispositifs	38
VI.3	Programmes territoriaux	39
VI.4	Réformes en cours et points de vigilance	39
VI.5	Conséquences opérationnelles des neuf thèses	39
VII	Comparaisons internationales détaillées	40
VII.1	Suède — le modèle abouti de désinstitutionnalisation	40
VII.2	Italie — le précédent Basaglia et son extension	40
VII.3	Royaume-Uni — Direct Payments et Personal Budgets	41
VII.4	Allemagne — Pflegeversicherung et 5e branche	42
VIII	Examen des principales objections et controverses	42
VIII.1	Objection « coût budgétaire excessif »	42

VIII.2	Objection « risque de désinstitutionnalisation brutale »	43
VIII.3	Objection « subsidiarité aidants vs services professionnels »	43
VIII.4	Controverse sur la définition opératoire du handicap	44
IX	Ce que ce travail ne traite pas et pourquoi	44
X	Trajectoires-types — où le parcours se rompt	45
	Première rupture — l'élève notifié qui n'a pas d'accompagnant	45
	Deuxième rupture — le jeune adulte que rien n'attend	45
	Troisième rupture — l'adulte en attente d'une place qui n'est pas comptée	46
	Quatrième rupture — la personne handicapée vieillissante	46
	Ce que la mise en série fait apparaître	46
XI	Indicateurs de suivi et conditions d'évaluation	47
XII	Annexe — récapitulatif des thèses et de leurs conditions de falsifiabilité	48
XIII	Bibliographie hiérarchisée	49
XIV	Note d'usage et clôture	49
	Note de cadrage	52
1	Cartographie des positions	52
1.1	Positions ministérielles et exécutif	52
1.2	Positions parlementaires et institutions de contrôle	53
1.3	Autorités administratives indépendantes et caisses publiques	53
1.4	Associations représentatives et collectifs	54
1.5	Positions des chercheurs	55
1.6	Positions internationales	56
2	État empirique global : chiffres clés du handicap en France	56
2.1	Population concernée	56
2.2	Aides sociales et budget global	57
2.3	Tableau récapitulatif des chiffres clés	57
3	Axe 1 — Accessibilité physique et urbaine : bilan loi 2005	58
3.1	Le cadre légal	58
3.2	ERP — Établissements recevant du public	58
3.3	Transports — un volet en retard	59
3.4	Logement	59
3.5	Espaces publics et voirie	59
3.6	Numérique et accessibilité	60
4	Axe 2 — Capacité d'accueil des structures spécialisées (ESMS)	60
4.1	Définition et typologie	60
4.2	Chiffres clés au 31 décembre 2022 (DREES, dernière publication consolidée)	61
4.3	Listes d'attente — un point aveugle empirique	61
4.4	L'amendement Creton — révélateur d'un goulot d'étranglement	62
4.5	Disparités territoriales	63
5	Axe 3 — Accompagnement humain (AESH, aidants, professionnels)	63
5.1	Les AESH — Accompagnants des élèves en situation de handicap	63
5.2	Les aidants familiaux	64
5.3	Les professionnels du médico-social	65
6	Axe 4 — Financement et gouvernance	66
6.1	La 5e branche de la Sécurité sociale (Autonomie)	66
6.2	Le financement croisé des prestations	66
6.3	Les MDPH — Maisons départementales des personnes handicapées	67
6.4	Gouvernance institutionnelle — une fragmentation critiquée	67
7	Sous-traitement par cycle de vie	68
7.1	Enfance (0-18 ans) — du dépistage à l'inclusion scolaire	68
7.2	Adulte (18-60 ans) — emploi, autonomie, vie sociale	69
7.3	Fin de vie (60+ ans) — vieillissement et personnes handicapées vieillissantes	70
8	Comparaisons internationales : Suède, Italie, Allemagne	71
8.1	Suède — référence sur la désinstitutionnalisation et l'inclusion	72
8.2	Italie — référence sur la désinstitutionnalisation psychiatrique	72
8.3	Allemagne — référence sur l'assurance dépendance et la professionnalisation	73
8.4	Synthèse comparative	74

9	Articulation aux trois transitions transverses Nexus	75
9.1	Transition mobilité	75
9.2	Transition cognitive	75
9.3	Transition énergétique	76
VIII	Controverses identifiées du champ	77
VIII.1	Désinstitutionnalisation : où placer le curseur ?	77
VIII.2	Effet d'aubaine de l'AAH et de la PCH	77
VIII.3	Mutualisation des AESH (PIAL vs PAS)	77
VIII.4	Modèle italien transposable ?	77
VIII.5	Financement de la 5e branche : cotisations ou impôt ?	77
VIII.6	Inclusion scolaire totale ou maintien de structures spécialisées ?	78
VIII.7	Place des associations gestionnaires dans la gouvernance	78
10	Angles morts et limites empiriques	78
10.1	Absence de statistiques nationales sur les listes d'attente ESMS	78
10.2	Données fragmentaires sur l'accessibilité réelle (vs déclarée)	78
10.3	Effet d'aubaine et effet propre des dispositifs non isolés	79
10.4	Données sur les personnes handicapées vieillissantes très limitées	79
10.5	Handicap psychique sous-documenté	79
10.6	Données enfants 0-3 ans peu disponibles	79
10.7	Comparaisons internationales fragiles	79
10.8	Pas de données sur la qualité de l'accompagnement en ESMS	79
10.9	Données genre x handicap peu disponibles	80
10.10	Position des associations de parents d'élèves sur l'école inclusive	80
11	Sources mobilisées : liste hiérarchisée	80
11.1	Premier rang — peer-reviewed et autorités publiques	80
11.2	Second rang — think tanks, presse de référence, associations	82
11.3	Sources écartées	83

INFRASTRUCTURESETINSTITUTIONS

PREMIER MOUVEMENT

Les neuf thèses

Neuf thèses consolidées, chacune sous le même gabarit strict : statut épistémique et robustesse empirique en marge, puis énoncé, étayage, conditions de réfutation, implications. Les conditions de réfutation sont le contrat de révision publique du rapport.

Cette section formalise les neuf thèses du présent rapport, numérotées de THESE-019 à 027 dans la nomenclature Nexus. Chaque thèse est présentée selon le format normalisé : identifiant unique, énoncé synthétique, étayage, conditions de réfutation publiquement formulées (étendues à 4-6 items par thèse dans la présente refonte v2-0).

THESE-019

Observatoire national des listes d'attente ESMS

STATUT ÉPISTÉMIQUE

Thèse consolidée

ROBUSTESSE

Forte

La création d'un observatoire national des listes d'attente en établissements et services médico-sociaux (ESMS), piloté par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et publiant annuellement les données par département, par type d'établissement et par catégorie de handicap, est une condition préalable à toute politique de résorption rigoureuse du déficit d'offre. La transparence statistique est, sur ce sujet, une exigence démocratique opposable.

ÉNONCÉ

La Cour des comptes (Rapport 2023 sur la politique du handicap) et la CNSA (Rapport 2024) signalent explicitement l'absence d'observatoire national comme la principale lacune méthodologique. Les estimations actuelles (12 000 à 15 000 enfants en attente IME, 8 000 à 10 000 adultes en attente MAS/FAM) reposent sur des extractions départementales partielles et des enquêtes associatives, sans homogénéité méthodologique. L'analogie avec l'observatoire des places en crèche (créé en 2015 et désormais opérant) suggère qu'un observatoire ESMS est techniquement faisable à coût modéré.

ÉTAYAGE

1. Création effective d'un observatoire national ESMS avec données départementales publiées annuellement et trajectoires de résorption crédibles inscrites en loi pluriannuelle.
2. Démonstration que les estimations actuelles (8 000 à 15 000 personnes en attente structurelle) sont inférieures de plus de 50 % à la réalité, invalidant l'urgence politique de la thèse — mais sans modifier le constat de méthode (la thèse porte sur la transparence, pas sur le chiffre).
3. Démonstration que la production d'un observatoire national rencontre des obstacles techniques ou juridiques (protection des données personnelles, hétérogénéité MDPH irréductible) rendant l'opération impossible à coût raisonnable.
4. Substitution de l'observatoire national par un observatoire régional consolidé piloté par les Agences Régionales de Santé, avec capacité de consolidation nationale automatisée.
5. Reconnaissance institutionnelle publique de la méthode de mesure des listes d'attente ESMS comme standard de pilotage, avec engagement budgétaire dédié.

CONDITIONS DE RÉFUTATION
(5)

Confier à la CNSA la production d'une série annuelle de listes d'attente par département et par type d'établissement, opposable aux maisons départementales. Publier dans le même mouvement le nombre de personnes accueillies hors de France faute de solution. Tant que cette

IMPLICATIONS

série n'existe pas, aucune trajectoire de création de places ne peut être calibrée autrement qu'à l'estime.

THESE-020

Droit effectif à un AESH avant la rentrée 2027

STATUT ÉPISTÉMIQUE

Thèse consolidée

ROBUSTESSE

Forte

La garantie d'un droit effectif à un AESH pour tout élève notifié, avant la rentrée scolaire 2027, doit être traitée comme une obligation de résultat de l'État, articulée à un plan de revalorisation statutaire et salariale du métier AESH, à un plan de formation continue, et à un plan de mobilité professionnelle ascendante. L'objectif d'inclusion scolaire inscrit dans la loi de 2005 ne peut être tenu sans cette condition.

ÉNONCÉ

Le taux de couverture AESH/notifications se dégrade depuis trois ans (80 % à la rentrée 2024, en baisse par rapport à 85 % à la rentrée 2021). La croissance des notifications (+6 % annuel) dépasse structurellement la croissance des effectifs AESH (+5 % annuel). Le statut AESH reste précaire (CDI possible après 6 ans, salaire proche du SMIC, formation initiale de 60 heures), ce qui limite l'attractivité et produit un turnover élevé. L'objectif d'un droit effectif est crédible à horizon 2027 si la politique d'embauche, de formation et de revalorisation est conduite avec la trajectoire et les ressources nécessaires.

ÉTAYAGE

1. Atteinte d'un taux de couverture AESH/notifications de plus de 98 % à la rentrée 2027, démontrant l'effectivité du droit.
2. Démonstration que le taux de notifications croît à un rythme structurellement supérieur (>10 % annuel) rendant l'effectivité techniquement inatteignable sans plafonnement des notifications — mais cette démonstration impliquerait elle-même une réorientation politique majeure.
3. Évaluation rigoureuse démontrant que l'effet de l'AESH sur la trajectoire scolaire des enfants notifiés est marginal, invalidant le bien-fondé du dispositif et déplaçant la priorité vers d'autres modalités d'inclusion.
4. Substitution effective et documentée de l'AESH par un autre dispositif d'accompagnement (assistant numérique, tutorat collectif, technologies d'accessibilité) produisant un effet équivalent à coût plus faible.
5. Reconnaissance par les pouvoirs publics du caractère opposable du droit, avec mécanisme de recours individuel devant les juridictions administratives en cas de non-attribution.

CONDITIONS DE RÉFUTATION (5)

Traiter la couverture des notifications comme une obligation de résultat, avec publication du nombre d'élèves sans solution par académie à chaque rentrée. Agir sur la cause du décrochage plutôt que sur le seul volume : la formation initiale de soixante heures et la rémunération au premier échelon font du recrutement un flux qui fuit autant qu'il

IMPLICATIONS

se remplit. Documenter l'effet des pôles inclusifs d'accompagnement localisés sur le taux de couverture, aujourd'hui non évalué.

THESE-021

Évaluation contrefactuelle des principaux dispositifs

STATUT ÉPISTÉMIQUE

Thèse consolidée

ROBUSTESSE

Forte

ÉNONCÉ

Toute reconduction substantielle, extension ou réforme des principaux dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH/FIPHFP, aides ESMS) doit être conditionnée à la publication préalable d'une évaluation contrefactuelle rigoureuse permettant d'isoler leurs effets propres sur les indicateurs cibles (maintien à domicile, accès à l'emploi, qualité de vie déclarée).

ÉTAYAGE

Les principaux dispositifs handicap mobilisent collectivement plus de 20 milliards d'euros par an. Leurs effets contrefactuels (par comparaison avec un scénario sans dispositif ou avec un dispositif alternatif) n'ont pas été évalués rigoureusement à la date de référence. Les évaluations partielles disponibles (DREES, IPP, France Stratégie) couvrent des fractions des dispositifs sans permettre une vue d'ensemble. La Cour des comptes 2023 recommande explicitement l'évaluation contrefactuelle systématique.

CONDITIONS DE RÉFUTATION
(5)

1. Publication d'évaluations contrefactuelles rigoureuses sur les principaux dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH/FIPHFP), produisant des résultats cohérents avec la trajectoire actuelle et justifiant leur reconduction.
2. Évolution du dispositif (durcissement du ciblage, modification de l'allocation) modifiant les paramètres de l'évaluation requise.
3. Reconnaissance institutionnelle publique de la méthode d'évaluation contrefactuelle comme standard de pilotage des dispositifs handicap, avec engagement budgétaire dédié.
4. Démonstration que l'évaluation contrefactuelle des dispositifs handicap est méthodologiquement impossible (par exemple : impossibilité éthique de constituer un groupe de contrôle non traité), justifiant une méthode alternative.
5. Établissement méthodologique qu'aucun groupe de contrôle ne peut être construit pour ces dispositifs, ce qui imposerait de substituer à l'évaluation contrefactuelle un autre protocole explicite.

IMPLICATIONS

Conditionner toute reconduction ou extension des principales prestations à la publication préalable d'une évaluation contrefactuelle de leur effet propre ; à défaut, publier les raisons méthodologiques de cette impossibilité. Traiter en priorité les aides à l'emploi des travailleurs handicapés, sur lesquelles la question de l'effet d'aubaine reste ouverte. Distinguer l'effet sur l'accès au droit de l'effet sur la participation sociale, aujourd'hui confondus.

THESE-022

STATUT ÉPISTÉMIQUE
Thèse consolidée

ROBUSTESSE
Forte

Résorption du goulot Creton — 10 000 places adultes sur 3 ans

ÉNONCÉ La résorption du goulot d'étranglement amendement Creton (~8 000 jeunes adultes maintenus en établissement enfance fin 2024) doit être engagée par la création de 10 000 places adultes ESMS sur trois ans, ciblées prioritairement sur les territoires en saturation, avec engagement budgétaire pluriannuel CNSA inscrit en loi de financement de la Sécurité sociale.

ÉTAYAGE Le goulot Creton est documenté depuis au moins le rapport Vachey 2008. Les plans successifs n'ont pas résorbé le déficit. Le coût de 10 000 places adultes est estimé à environ 0,8 à 1,2 milliard d'euros sur trois ans, comparable à l'expansion AESH récente. L'effet en cascade (libération de places enfance pour les nouvelles notifications) renforce le ratio coût-effet du dispositif.

CONDITIONS DE RÉFUTATION (5)

1. Évolution démographique du public adulte handicapé (baisse structurelle du flux entrant) rendant 10 000 places excessives ou insuffisantes par rapport à la cible 2030.
2. Création effective de plus de 10 000 places adultes ESMS sur trois ans, avec résorption mesurée du goulot Creton à moins de 1 000 personnes à fin 2029.
3. Démonstration qu'une politique alternative (renforcement massif des SAVS, SAMSAH, et accompagnement à domicile) produirait un effet équivalent à coût inférieur.
4. Saturation du marché de la construction d'ESMS (manque de foncier, manque de personnels qualifiés à recruter) rendant la trajectoire 10 000 places techniquement inatteignable en 3 ans, justifiant un calendrier prolongé.
5. Décroissance du nombre de jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton en deçà de trois mille, sur trois années consécutives, sans création de places adultes.

IMPLICATIONS Engager la création de places adultes sur une trajectoire pluriannuelle explicite, et publier chaque année le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement d'enfance, par région. Mesurer l'effet de libération sur les places enfance, seule façon de vérifier que la création de places adultes résout deux saturations et non une seule. Articuler cette trajectoire à la projection des personnes handicapées vieillissantes, faute de quoi les places créées seront saturées à leur tour.

THESE-023

Référent de parcours unique

STATUT ÉPISTÉMIQUE
Hypothèse de travail

ROBUSTESSE
Moyenne

ÉNONCÉ

La mise en place d'un référent de parcours unique pour chaque personne en situation de handicap, mandaté par la MDPH et coordonnant l'ensemble des interlocuteurs (ARS, conseil départemental, Éducation nationale, employeur, Sécurité sociale), constituerait un levier majeur de fluidification de l'accès au droit et de réduction du coût administratif pour les familles. L'effet sur l'effectivité d'accès est attendu substantiel mais non encore quantifié dans le corpus disponible.

ÉTAYAGE

Le parcours d'une personne en situation de handicap met en présence la maison départementale, l'agence régionale de santé, le conseil départemental, l'Éducation nationale, les établissements et services médico-sociaux, et selon les cas l'employeur ou l'organisme de placement. Le rapport documente cette architecture au chapitre consacré au financement et à la gouvernance : le financement des prestations est structurellement croisé entre l'État, la sécurité sociale, les départements et les collectivités, chaque prestation relevant d'un payeur différent. Aucun de ces acteurs n'a mandat pour suivre la personne d'un guichet à l'autre. Les deux ruptures les plus documentées du parcours — le passage à l'âge adulte et l'attente d'une place — se produisent précisément aux points de bascule entre deux institutions.

CONDITIONS DE RÉFUTATION (5)

1. Évaluation d'une expérimentation pilote démontrant un effet propre marginal ou nul du référent unique sur l'effectivité d'accès.
2. Saturation du marché du référent (impossibilité de recruter et former le nombre nécessaire de professionnels) rendant la généralisation impraticable.
3. Résistance institutionnelle des opérateurs (MDPH, ARS, conseils départementaux) à la coordination par un référent unique mandaté par une institution tierce.
4. Démonstration que la fragmentation actuelle a un effet d'innovation locale supérieur au coût de complexité documenté.
5. Évaluation d'une expérimentation départementale de référent de parcours démontrant un effet propre nul ou marginal sur les ruptures de parcours documentées.

IMPLICATIONS

Mandater le référent par la maison départementale, avec un pouvoir de saisine opposable aux autres institutions : un coordinateur sans mandat ne fait qu'ajouter un interlocuteur. Expérimenter d'abord sur les points de bascule identifiés — passage à l'âge adulte, sortie d'établissement, entrée dans le grand âge — plutôt que sur l'ensemble du parcours. Publier le nombre de ruptures de parcours constatées avant et après, indicateur qui n'existe pas aujourd'hui.

THESE-024

STATUT ÉPISTÉMIQUE
Hypothèse de travail

ROBUSTESSE
Moyenne

Trajectoire pluriannuelle crédible pour la 5e branche

ÉNONCÉ L'établissement d'une trajectoire pluriannuelle crédible pour la 5e branche autonomie 2027-2032, avec ressources dédiées pérennes (CSG additionnelle ciblée, dotations d'État indexées, contribution employeurs), est une condition d'effectivité de la politique nationale de l'autonomie. Le financement actuel (CSA 0,3 %, contribution CASA, dotations CNSA) ne suit pas la trajectoire démographique et les besoins documentés.

ÉTAYAGE La cinquième branche de la sécurité sociale, créée par la loi du 7 août 2020 et entrée en vigueur en mai 2022, porte un objectif de dépenses de 42,3 milliards d'euros en 2025, en hausse de 6 % sur un an, pour un solde négatif de 0,4 milliard. Le conseil de la CNSA a émis un avis défavorable sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2025 — geste inhabituel de la part d'un organisme gestionnaire — en invoquant le sous-financement persistant des départements, le sous-investissement dans les établissements et l'absence de trajectoire pluriannuelle. Une branche dont le gestionnaire conteste publiquement le financement ne peut pas servir de support à une programmation de places sur dix ans.

CONDITIONS DE RÉFUTATION
(5)

1. Adoption d'une loi pluriannuelle 5e branche 2027-2032 traçant une trajectoire crédible, validée par la Cour des comptes et le Conseil d'État.
2. Démonstration que les ressources actuelles (CSA, CASA, dotations CNSA) suffisent à couvrir la trajectoire démographique 2030 sans dégradation des indicateurs de qualité.
3. Évolution démographique modifiant substantiellement les hypothèses de besoin (par exemple : baisse documentée de la prévalence de certains handicaps).
4. Substitution de la 5e branche par un autre véhicule institutionnel (par exemple : intégration dans l'Assurance Maladie ou dans une caisse unique autonomie-vieillessement) sans perte d'effectivité.
5. Adoption d'une trajectoire pluriannuelle de la cinquième branche assortie de ressources dédiées, rendant la thèse sans objet ; ou démonstration que l'équilibre de la branche est atteint sans ressource nouvelle.

IMPLICATIONS Inscrire une trajectoire pluriannuelle de ressources dédiées, distincte des arbitrages annuels, et la soumettre à l'avis public du conseil de la CNSA. Faire porter la trajectoire sur les deux besoins que le rapport documente comme croissants et non financés : la résorption du goulot du passage à l'âge adulte et l'accueil des personnes handicapées

vieillissantes. Publier l'écart entre objectif de dépenses et besoins estimés, aujourd'hui absent du débat parlementaire.

THESE-025

STATUT ÉPISTÉMIQUE
Hypothèse de travail

ROBUSTESSE
Moyenne

Articulation transition énergétique et accessibilité dans le bâti

ÉNONCÉ Les programmes de rénovation énergétique des bâtiments publics (ESMS, écoles, logements sociaux) doivent intégrer systématiquement la dimension accessibilité, en mobilisant les financements complémentaires nécessaires. La tension entre exigence énergétique et exigence d'accessibilité est documentée comme un facteur de retard dans les rénovations actuelles.

ÉTAYAGE Vingt ans après la loi du 11 février 2005, environ 900 000 établissements recevant du public ne sont engagés dans aucune démarche de mise en accessibilité, sur un parc d'environ deux millions ; 700 000 sont entrés dans le dispositif d'agenda programmé depuis 2015 et 350 000 se sont déclarés accessibles. Dans le même temps, un programme de rénovation énergétique du bâti public est engagé et financé. Les deux chantiers portent sur le même parc et supposent les mêmes interventions lourdes — reprise des accès, des circulations, des sanitaires. Les conduire séparément revient à ouvrir deux fois le même bâtiment, et à financer deux fois la même immobilisation.

CONDITIONS DE RÉFUTATION
(5)

1. Démonstration que l'articulation systématique est techniquement impossible ou produit un surcoût rendant les rénovations infaisables.
2. Évolution réglementaire intégrant déjà l'accessibilité comme exigence parallèle dans les programmes de rénovation énergétique.
3. Création d'un fonds dédié à la rénovation conjointe énergétique-accessibilité produisant les résultats attendus.
4. Démonstration que la majorité des ESMS et logements adaptés sont déjà conformes aux deux exigences, rendant la thèse caduque par mise en œuvre.
5. Démonstration, sur un échantillon de chantiers, que le couplage des deux rénovations renchérit l'opération au lieu de la mutualiser.

IMPLICATIONS

Conditionner l'éligibilité des financements de rénovation énergétique du bâti public à la mise en accessibilité simultanée, pour les établissements qui n'y satisfont pas. Publier, dans le bilan des programmes de rénovation, la part des chantiers ayant traité les deux dimensions — indicateur aujourd'hui inexistant. Traiter en priorité les établissements scolaires et médico-sociaux, qui accueillent le public directement concerné.

THESE-026

Désinstitutionnalisation graduelle

STATUT ÉPISTÉMIQUE

Hypothèse de travail

ROBUSTESSE

Opinion assumée

ÉNONCÉ

La France gagnerait à engager un cycle de désinstitutionnalisation graduelle, en s'inspirant des modèles suédois (extinction des grands établissements 1980-2000) et italien (loi Basaglia 1978 étendue), articulé à un renforcement massif des services de vie autonome accompagnée à domicile. La position est argumentée par référence aux résultats internationaux et par la CIDPH (article 19 sur l'autonomie de vie).

ÉTAYAGE

La Suède a engagé la fermeture de ses grandes institutions dès 1976 et a organisé, par la loi sur le soutien et les services aux personnes handicapées, un droit au logement ordinaire avec accompagnement plutôt qu'à l'hébergement institutionnel ; l'assistance personnelle individualisée y bénéficie à environ 16 000 personnes pour un budget d'environ 3 milliards d'euros, proportionnellement supérieur au niveau français, et plus de 95 % des élèves en situation de handicap y sont scolarisés en milieu ordinaire. L'Italie a suivi une voie distincte avec la loi 180. Le rapport retient que ni l'un ni l'autre modèle n'est transposable tel quel, la désinstitutionnalisation supposant que l'accompagnement en milieu ordinaire existe avant que l'institution ne ferme. Nexus assume que la conclusion politique tirée de ce constat relève d'un jugement et non d'une déduction empirique : le statut de la thèse est celui d'une opinion assumée.

Statut. Cette thèse est explicitement assumée comme opinion politique argumentée. Le bénéfice net de la désinstitutionnalisation dépend de la qualité des services de remplacement, et la France diffère structurellement de la Suède et de l'Italie sur plusieurs dimensions (taille des établissements, qualification des personnels, ressources mobilisées).

1. Bilans empiriques des désinstitutionnalisations suédoise et italienne révisés à la baisse (par exemple : démonstration de dégradation des indicateurs de qualité de vie post-fermeture des établissements).
2. Démonstration que les conditions françaises rendent la désinstitutionnalisation graduelle moins favorable que dans les pays comparés (capital social familial, qualification des personnels à domicile, disponibilité du foncier accessible).
3. Renforcement substantiel des services de vie autonome accompagnée en France produisant déjà l'effet attendu sans fermeture d'établissements.

CONDITIONS DE RÉFUTATION
(5)

4. Résistance organisée des personnes concernées et de leurs familles, démontrant une préférence majoritaire pour le maintien d'une offre institutionnelle diversifiée.
5. Publication d'une évaluation établissant que la désinstitutionnalisation, dans un contexte français où l'accompagnement en milieu ordinaire reste sous-doté, dégrade les conditions de vie des personnes concernées.

IMPLICATIONS Conditionner toute réduction de places institutionnelles à l'existence préalable et vérifiée d'une offre d'accompagnement en milieu ordinaire sur le même territoire : l'ordre des opérations est la condition de sérieux de la thèse. Publier annuellement la part des personnes accompagnées en milieu ordinaire, par département. Documenter le coût comparé des deux modes d'accompagnement, aujourd'hui non établi en France.

THESE-027

Reconnaissance statutaire des aidants familiaux

STATUT ÉPISTÉMIQUE

Hypothèse de travail

ROBUSTESSE

Opinion assumée

ÉNONCÉ

Les aidants familiaux non rémunérés (8 à 11 millions de personnes accompagnant un proche en situation de handicap, dépendance ou maladie chronique) doivent voir leur contribution sociale reconnue statutairement, avec droits associés (formation, droit au répit effectif, validation des acquis, points retraite, accès prioritaire à certains services), formation accessible, et revalorisation des dispositifs financiers existants (AJPA, congé proche aidant).

ÉTAYAGE

Les aidants familiaux non rémunérés sont estimés entre 8 et 11 millions de personnes. L'ampleur de la fourchette — trois millions de personnes d'écart — est en soi le principal constat : le système repose sur une contribution dont il ne connaît ni le volume ni l'intensité. Le rapport range les données sur les personnes handicapées vieillissantes parmi ses angles morts les plus structurants ; or c'est sur les aidants que retombe, par défaut, l'accompagnement que le secteur médico-social ne prend pas en charge, et ce report est d'autant plus fort que le vieillissement progresse. Nexus assume le caractère politique de la thèse : reconnaître statutairement une contribution jusqu'ici invisible est un acte de cadrage, revendiqué comme tel.

CONDITIONS DE RÉFUTATION
(5)

1. Évaluation rigoureuse démontrant que la reconnaissance statutaire produit un effet pervers (par exemple : désengagement institutionnel sous prétexte de soutien aidants, fragilisation de l'engagement des proches).
2. Démonstration que les dispositifs actuels (AJPA, congé de proche aidant, plateformes d'accompagnement) sont déjà suffisants et que le non-recours résulte de causes autres que statutaires.
3. Évolution démographique modifiant la prévalence des aidants familiaux (par exemple : baisse documentée du recours à l'aide familiale au profit des services professionnalisés).
4. Reconnaissance institutionnelle déjà acquise dans une réforme intervenant entre la rédaction et la publication de la thèse, rendant celle-ci caduque par mise en œuvre.
5. Publication d'une enquête établissant que la contribution des aidants familiaux décroît spontanément, sous l'effet d'une montée en charge de l'accompagnement professionnel, sans reconnaissance statutaire.

IMPLICATIONS

Faire précéder toute reconnaissance statutaire d'une mesure : le nombre d'aidants, l'intensité de l'aide et sa répartition par âge et par situation, série aujourd'hui absente. Articuler la reconnaissance aux droits sociaux existants — retraite, formation, répit — plutôt que

d'en créer un régime séparé. Publier l'effet de la montée en charge du secteur médico-social sur la charge des aidants, seul moyen de vérifier que l'un se substitue à l'autre plutôt que de s'y ajouter.

INFRASTRUCTURESETINSTITUTIONS

DEUXIÈMEMOUVEMENT

Le rapport complet

Le rapport de fond dans son intégralité — cadrage, état empirique, listes d'attente, AESH, ESMS, cinquième branche autonomie, désinstitutionnalisation, blocs d'action, angles morts, bibliographie hiérarchisée et annexes.

Avertissement et statut éditorial

Le présent rapport est une refonte densifiée (version 2-0) du rapport Infrastructures du public handicapé, validé par le comité de lecture Nexus. La refonte porte le rapport au standard de profondeur établi par le premier rapport Nexus (IA à l'école) : étayage empirique détaillé, conditions de réfutation étendues, cadrage méthodologique substantiel, articulation aux trois transitions transverses Nexus. Les neuf thèses formalisées (THESE-019 à 027) restent identiques sur le fond — quatre consolidées (019 à 022), trois hypothèses de travail (023 à 025), deux opinions assumées (026 et 027) — mais leur formulation est précisée, leur étayage approfondi, et leurs conditions de réfutation étendues de trois à quatre-six par thèse.

Périmètre. Le périmètre du rapport couvre l'ensemble des personnes en situation de handicap reconnues administrativement en France métropolitaine, soit environ 12 millions de personnes selon les estimations DREES 2024 (handicap déclaré au sens large), dont environ 1,3 million de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), environ 370 000 bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH), 480 000 enfants notifiés MDPH dans l'enseignement scolaire au titre de l'année 2024-2025, et environ 320 000 personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour personnes handicapées. L'Outre-mer est délibérément écarté du périmètre principal pour les mêmes raisons que dans les rapports précédents Nexus : spécificités institutionnelles, statistiques et démographiques justifiant un traitement séparé. Les jeunes en situation de handicap 18-25 sont traités à l'intersection avec le rapport S2 (mobilité villes moyennes) lorsque pertinent, mais l'analyse principale les inclut intégralement.

Conformément au protocole de la Charte Nexus (section IV.3), chaque thèse reçoit dans ce document un identifiant unique (THESE-019 à 027), un statut épistémique explicite, un niveau de robustesse empirique gradué en trois échelons (forte / moyenne / opinion assumée), et des conditions de réfutation publiquement formulées. Pour la présente refonte v2-0, les conditions de réfutation sont étendues à quatre à six par thèse.

Avertissement falsificationniste général. Le corpus empirique sur le handicap en France est structurellement hétérogène. Les statistiques publiques (DREES, CNSA, Drees-IRDES, MDPH) progressent dans leur production mais souffrent de retards structurels (publication des données ESMS à T+2 ans, MDPH à granularité départementale variable), d'une indisponibilité chronique de la donnée individuelle longitudinale (suivi des trajectoires non systématique), et d'une frag-

mentation entre opérateurs (ARS, conseils départementaux, Éducation nationale, AGEFIPH/FIPHFP, branche AT-MP de la Sécurité sociale). L'absence d'évaluation contrefactuelle des principaux dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH-FIPHFP, aides ESMS) est, à la date de référence, le point aveugle méthodologique le plus structurant du sujet — il fonde directement la thèse THESE-O21.

Résumé exécutif

Question structurante. Pourquoi, alors que la France a inscrit dans sa loi du 11 février 2005 et dans la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) ratifiée en 2010 un cadre ambitieux de droits formels (compensation, scolarisation, accessibilité, emploi, autonomie), l'effectivité d'accès reste-t-elle si fortement inégale, fragmentée et dépendante du département de résidence, du capital social familial et de la capacité juridique des familles à faire valoir les droits ? Et quelles infrastructures publiques — au sens large : ESMS, scolarisation, services à domicile, accompagnement, accessibilité du bâti et des transports — sont nécessaires pour combler l'écart entre droits proclamés et droits effectifs ?

Réponse cardinale. L'écart entre droits proclamés et effectivité d'accès n'est pas un défaut résiduel d'application d'une loi par ailleurs satisfaisante ; il est un effet de système. Cinq mécanismes structurels documentés produisent cet écart de manière convergente. Premièrement, le déficit d'offre en places ESMS, particulièrement pour adultes (goulot Creton documenté : environ 8 000 jeunes adultes maintenus en établissement enfance faute de place adulte). Deuxièmement, le déficit d'AESH formés et statutaires (480 000 enfants notifiés, AESH en sous-effectif et statut précaire). Troisièmement, l'inégalité départementale de l'effectivité d'accès (variance MDPH à départemental sur des dispositifs nationaux comme la PCH ou les notifications scolaires). Quatrièmement, l'absence d'observatoire national des listes d'attente ESMS, qui rend politiquement inopérante la planification de l'offre. Cinquièmement, l'absence d'évaluation contrefactuelle des principaux dispositifs, qui interdit le pilotage rigoureux par les effets.

Architecture argumentative. La variable structurante du sujet est la distinction entre droits proclamés (le périmètre légal, reconnu par la loi de 2005 et la CIDPH) et droits effectifs (la part de ce périmètre qui aboutit réellement à un accès opérationnel : place ESMS attribuée, AESH effectivement présent, PCH versée à la hauteur du besoin évalué, emploi accompagné effectif, logement adapté disponible). L'écart est mesurable, hétérogène par dispositif et par territoire, et structurel —

non conjoncturel. La présente refonte densifie l'argumentation empirique et étend les conditions de réfutation.

Les neuf thèses Nexus. Identifiées de THESE-019 à THESE-027. Quatre consolidées : 019 (observatoire national des listes d'attente ESMS), 020 (droit effectif à un AESH avant la rentrée 2027), 021 (évaluation contrefactuelle des principaux dispositifs), 022 (résorption du goulot Creton par 10 000 places adultes en 3 ans). Trois hypothèses de travail : 023 (référént de parcours unique), 024 (trajectoire pluriannuelle crédible pour la 5e branche), 025 (articulation transition énergétique et accessibilité dans le bâti). Deux opinions assumées : 026 (désinstitutionnalisation graduelle inspirée des modèles suédois et italien), 027 (reconnaissance statutaire des aidants familiaux).

Trois priorités stratégiques. Premièrement, la transparence statistique opposable — observatoire national des listes d'attente ESMS, publication standardisée des données MDPH par département, transparence des indicateurs de mise en œuvre des dispositifs. Deuxièmement, l'effectivité d'accès aux trois pivots de la trajectoire — AESH pour les enfants scolarisés, places ESMS adultes pour résorber le goulot Creton, référént de parcours unique pour fluidifier la coordination interinstitutionnelle. Troisièmement, le pilotage pluriannuel crédible de la 5e branche autonomie, avec ressources dédiées pérennes et trajectoire publique d'amélioration des indicateurs.

Cadre des politiques publiques. Le sujet mobilise une architecture institutionnelle française dense et fragmentée : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pour le pilotage national de la 5e branche ; Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH, 101 structures) pour l'évaluation et la notification ; Agences Régionales de Santé (ARS) pour la planification ESMS médicaux ; conseils départementaux pour la PCH, l'AAH et les ESMS sociaux ; Éducation nationale pour la scolarisation et les AESH ; AGEFIPH (privé) et FIPHFP (public) pour l'emploi ; branche AT-MP de la Sécurité sociale pour les accidents du travail et maladies professionnelles ; Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) pour le remboursement médical. La fragmentation institutionnelle est documentée comme un coût d'accès substantiel pour les familles, qui doivent naviguer entre 5 à 7 interlocuteurs selon la situation. La 5e branche autonomie, créée par la loi du 7 août 2020 et opérationnelle depuis 2021, vise à consolider le pilotage mais ne dispose pas encore, à la date de référence, d'une trajectoire pluriannuelle crédible.

Comparaisons internationales. Quatre pays sont mobilisés. La Suède présente le modèle le plus avancé de désinstitutionnalisation : extinction quasi-complète des grands établissements pour personnes handicapées psychiques et intellectuelles entre 1980 et 2000, soutien massif à la vie autonome accompagnée à domicile, ratio dépenses autonomie / PIB autour de 2,7 % (vs ~1,8 % France). L'Italie présente le modèle de désinstitutionnalisation le plus précoce (loi Basaglia 1978

sur la santé mentale, étendue progressivement au handicap), avec une variance régionale forte (Nord-Centre vs Mezzogiorno). Le Royaume-Uni présente un modèle hybride avec Direct Payments généralisés (équivalent PCH versée en numéraire pour libre choix des services) et le programme Personal Budgets. L'Allemagne présente un modèle assurantiel (Pflegeversicherung, 5e branche autonomie allemande créée en 1995) avec catégorisation fine en cinq niveaux de besoin (Pflege-grade 1 à 5) et financement substantiel et stable (~1,5 % PIB).

Angles morts assumés. Sept lacunes principales. Absence d'observatoire national des listes d'attente ESMS (signalée par la Cour des comptes 2023 et CNSA 2024). Variance départementale MDPH non publiée systématiquement, malgré l'engagement de la CNSA. Données AESH (effectif, taux d'encadrement, formation) non publiées avec la granularité départementale. Effet contrefactuel des principaux dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH/FIPHFP) non évalué rigoureusement (THESE-021). Données sur l'emploi accompagné fragmentaires. Comparaisons internationales par sous-population (enfants, adultes, poly-handicap) inaccessibles. Indicateurs de qualité de vie des personnes en situation de handicap non systématiquement produits par la statistique publique.

Conditions globales de réfutation. Trois familles d'événements pourraient déclencher une révision substantielle du rapport. Publication par la CNSA d'un observatoire national des listes d'attente ESMS avec données départementales fiables et trajectoires d'amélioration crédibles. Publication par France Stratégie, l'IPP ou la DREES d'évaluations contrefactuelles rigoureuses sur la PCH, l'AAH, l'AGEFIPH et l'AESH inversant les hypothèses actuelles. Adoption d'une loi pluriannuelle autonomie 2027-2032 traçant une trajectoire crédible de résorption du goulot Creton et de financement pérenne de la 5e branche.

Cadrage, question de recherche et articulation aux transitions Nexus

La question, telle qu'elle est posée

I.1

La question structurante de ce rapport, telle qu'elle a été instruite aux étapes 1 et 3 du pipeline éditorial Nexus, est la suivante : « Pourquoi, alors que la France a inscrit dans sa loi du 11 février 2005 et dans la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) ratifiée en 2010 un cadre ambitieux de droits formels (compensation, scolarisation, accessibilité, emploi, autonomie), l'effectivité d'accès reste-t-elle si fortement inégale, fragmentée et dépendante

du département de résidence et du capital social familial ? Quelles infrastructures publiques sont nécessaires pour combler l'écart entre droits proclamés et droits effectifs ? ».

Cette formulation est volontairement étroite et précisément calibrée. Elle écarte plusieurs questions adjacentes : le périmètre médical de la définition du handicap (renvoyé au rapport S22 sur la définition des dispositifs médicaux), les questions psychiatriques et de santé mentale traitées dans un rapport dédié (S12 santé mentale), les questions de fin de vie et de dépendance des personnes âgées (rapport S25 sur la fin de vie). Elle vise spécifiquement les infrastructures publiques au sens large nécessaires pour rendre effectifs les droits proclamés des personnes en situation de handicap.

La question est posée à un niveau d'abstraction modéré et délibérément choisi. Elle ne porte pas sur tel ou tel dispositif particulier (PCH, AAH, AESH, ESMS) mais sur la distinction structurante entre droits proclamés et droits effectifs, qui traverse l'ensemble des dispositifs. La période de référence empirique est 2023-2026, avec une focale particulière sur les données disponibles au premier trimestre 2026 (rapport CNSA 2025, Note Flash DREES 2025, rapport Cour des comptes 2025). L'horizon prospectif implicite du rapport est de cinq à dix ans : les conséquences des politiques publiques formulées dans les thèses Nexus se déploient typiquement sur cet horizon.

1.2 Périmètre démographique et thématique

Le périmètre démographique est celui des personnes en situation de handicap reconnues administrativement en France métropolitaine, soit, à la date de référence, environ 12 millions de personnes selon les estimations DREES 2024 au sens large (handicap déclaré dans les enquêtes nationales sans nécessairement reconnaissance administrative), dont :

- Environ 1,3 million de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), pour un coût annuel total dépassant 13 milliards d'euros.
- Environ 370 000 bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH), versée par les conseils départementaux ; 429 200 en comptant l'allocation compensatrice pour tierce personne.
- Environ 480 000 enfants notifiés MDPH dans l'enseignement scolaire au titre de l'année 2024-2025 (en croissance continue, +6 % par an sur les cinq dernières années).
- Environ 320 000 personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour personnes handicapées (enfants, adultes, polyhandicap, handicap psychique).
- Environ 460 000 bénéficiaires de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) en emploi ou en recherche d'emploi.

- Environ 8 à 11 millions d'aidants familiaux non rémunérés selon les estimations DREES 2023 et associations d'aidants (Compagnie des Aidants, APF France Handicap), accompagnant un proche en situation de handicap ou de dépendance.

Cette pluralité de chiffres reflète la pluralité des définitions opérationnelles du handicap : médicale (taux d'incapacité, classification CIM-11), administrative (RQTH, AAH, PCH), scolaire (notification MDPH dans l'enseignement), sociale (aidants familiaux). Aucun de ces chiffres n'est exhaustif individuellement ; leur somme n'est pas significative (recouvrements multiples). La statistique publique française n'offre pas, à la date de référence, d'indicateur synthétique consolidé.

Le périmètre thématique du rapport couvre cinq dimensions des infrastructures du public handicapé. Premièrement, la scolarisation des enfants notifiés (AESH, ULIS, IME, SESSAD). Deuxièmement, l'hébergement et l'accompagnement en ESMS adultes (foyers, ESAT, MAS, FAM, services d'accompagnement à la vie sociale). Troisièmement, les prestations financières de compensation (PCH, AAH, autres aides). Quatrièmement, l'emploi accompagné (AGEFIPH, FIPHFP, dispositifs d'emploi accompagné). Cinquièmement, l'accessibilité du bâti, des transports et des services publics. Sont exclus du périmètre principal : la définition médicale du handicap (renvoyée), les questions psychiatriques pures (rapport dédié), la fin de vie (rapport dédié).

Articulation aux trois transitions transverses Nexus

I.3

Conformément à l'architecture à deux dimensions de la Charte Nexus, ce rapport relève du domaine structurant « Infrastructures publiques et autonomie » (Charte V.2, Domaine 3). Il mobilise les trois transitions transverses à des degrés variables. La transition mobilité est mobilisée comme dimension d'accessibilité physique : transport adapté, accessibilité du bâti, accès aux soins et aux services. La transition cognitive est mobilisée sur les outils d'autonomisation numérique (technologies d'assistance, dispositifs de communication, formation aux outils numériques accessibles). La transition énergétique intervient sur la rénovation des ESMS et des logements adaptés (THESE-025), avec une tension explicite entre exigence d'accessibilité et exigence de performance énergétique.

L'articulation principale, structurante du raisonnement, est celle aux infrastructures publiques d'autonomie. Le présent rapport est, à ce titre, un rapport pilote pour le domaine 3 de la Charte Nexus, et propose pour la première fois une formalisation explicite de la distinction droits proclamés / droits effectifs comme grille analytique de l'effectivité des infrastructures publiques. Cette grille analytique est mobilisable, mutatis mutandis, dans d'autres rapports du domaine 3 (S6 hôpital public, S16 dépendance et autonomie des personnes âgées, à paraître).

1.4 **Posture épistémologique et statut des thèses**

Conformément à la section IV de la Charte Nexus, toutes les thèses formulées dans ce rapport sont publiées au statut « hypothèse de travail » ou « thèse consolidée » selon leur degré de validation. À la suite de la validation par le comité de lecture, quatre thèses (THESE-019, 020, 021, 022) ont basculé au statut de « thèse consolidée ». Les cinq autres demeurent au statut d'« hypothèse de travail », et seront susceptibles de consolidation ultérieure.

Chaque thèse est par ailleurs assortie d'un niveau de robustesse empirique gradué en trois échelons (forte / moyenne / opinion assumée), et de conditions de réfutation explicitement formulées. Pour la présente refonte v2-0, les conditions de réfutation sont étendues à quatre à six items par thèse, contre trois en moyenne dans la v1-0. Cette extension répond à une exigence falsificationniste : trop peu de conditions de réfutation peut produire un effet de cosmétique épistémologique sans engagement réel à la révision.

1.5 **Méthode de triangulation**

Conformément à la règle méthodologique de triangulation formulée à la section VI.3 de la Charte Nexus, les données structurantes du présent rapport ont été triangulées sur au moins deux sources indépendantes. Les triangulations centrales sont les suivantes. Effectif des bénéficiaires de l'AAH : triangulation DREES, CNAF, rapport CNSA — convergence sur environ 1,3 million. Effectif des bénéficiaires de la PCH : triangulation DREES, CNSA, rapports départementaux — convergence sur environ 370 000. Effectifs notifiés AESH année 2024-2025 : triangulation DEPP, DGESCO, FCPE, FSU-SNUipp — convergence sur ~480 000 enfants. Effectif ESMS personnes handicapées : triangulation FINESS, CNSA, DREES — convergence sur ~320 000 places autorisées. Goulot Creton : triangulation rapport Cour des comptes 2023, rapport CNSA 2024, communications APF France Handicap — convergence sur ~8 000 jeunes adultes maintenus en établissement enfance faute de place adulte.

Plusieurs divergences sont signalées en cours de raisonnement. Effectif total des aidants familiaux : estimations divergeant entre 8 et 11 millions selon les périmètres inclus. Effet propre de la PCH sur le maintien à domicile : variance importante entre les évaluations partielles disponibles. Comparaisons internationales par sous-population : disponibilité hétérogène selon les pays.

II

État empirique de référence

Indicateurs nationaux à la date de référence

II.1

Les données DREES, CNSA, DEPP et MDPH les plus récentes, publiées en janvier et mars 2026, établissent à la date de référence le panorama empirique suivant pour la France métropolitaine.

- Bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés : environ 1,3 million (1,29 million fin 2022, 1,35 million fin 2023 selon la DREES), en hausse continue sous l'effet conjoint de la déconjugalisation de 2023 et du vieillissement démographique des bénéficiaires. Le chiffre de 2,8 millions parfois cité relève d'un autre périmètre, plus large : celui des reconnaissances administratives du handicap, que ce volume évalue à environ 2,7 millions.
- Bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap : environ 380 000 (382 700 fin 2022 selon la DREES, pour une dépense annuelle brute de 2,72 milliards d'euros), en hausse continue ; 429 200 en comptant l'allocation compensatrice pour tierce personne.
- Coût total PCH+AAH+autres prestations directes : environ 19 milliards d'euros en 2024.
- Enfants notifiés MDPH dans l'enseignement scolaire 2024-2025 : 480 000 (en hausse de 6,2 % sur un an, +47 % sur cinq ans).
- Effectif AESH en équivalents temps plein à la rentrée 2025 : ~134 000 ETP (en hausse de 5 % sur un an, mais en sous-couverture des notifications).
- ESMS pour personnes handicapées : 12 500 établissements et services autorisés, ~320 000 places (~155 000 enfants, ~165 000 adultes).
- Jeunes adultes maintenus en établissement enfance au titre de l'amendement Creton (1989) : ~8 000 à la fin 2024 (signal de saturation persistante du système).
- Bénéficiaires RQTH : ~2,7 millions en cours de validité, dont ~460 000 en emploi ou recherche d'emploi.

Lecture analytique. La hausse continue des effectifs notifiés et des bénéficiaires reflète à la fois une amélioration de la reconnaissance administrative (effet positif d'accès au droit) et un déficit chronique d'infrastructures d'accueil et d'accompagnement (saturation du système). Les indicateurs de couverture (taux de couverture AESH/notifications, taux de couverture ESMS/évaluations) se dégradent depuis trois ans. Le coût budgétaire augmente plus vite que le PIB, ce qui pose la question structurante du financement pérenne de la 5e branche autonomie.

II.2 Listes d'attente ESMS : la donnée manquante structurante

Le principal point aveugle de la statistique publique française sur le handicap est l'absence d'observatoire national des listes d'attente en ESMS. Les MDPH publient des données départementales hétérogènes, sans consolidation nationale systématique. La CNSA, dans son rapport 2024, signale explicitement cette lacune comme prioritaire à combler. La Cour des comptes, dans son rapport 2023 sur la politique du handicap, recommande la création d'un observatoire national. À la date de référence du présent rapport, aucune trajectoire publique de création d'un tel observatoire n'est inscrite dans la loi ou dans le plan d'action de la CNSA.

Les estimations disponibles, fondées sur des extractions départementales partielles et des enquêtes associatives, convergent sur les ordres de grandeur suivants. Listes d'attente IME (Instituts médico-éducatifs pour enfants) : environ 12 000 à 15 000 enfants en attente d'une place. Listes d'attente MAS/FAM (Maisons d'accueil spécialisées et Foyers d'accueil médicalisé pour adultes lourdement handicapés) : environ 8 000 à 10 000 adultes en attente. Listes d'attente ESAT (Établissements et Services d'Aide par le Travail) : variables selon les régions, mais une fraction structurelle de 15 à 25 % des candidatures non placées. Délai médian d'attente : 18 à 36 mois selon le type d'établissement et le département. Cette ampleur, et son hétérogénéité territoriale documentée, fonde directement la thèse THESE-019 sur la création d'un observatoire national.

II.3 Le goulot d'étranglement Creton

L'amendement Creton, introduit dans la loi du 13 janvier 1989, autorise le maintien en établissement d'éducation spéciale (IME, ITEP, IMPRO) des jeunes adultes de 20 ans et plus faute de place adulte disponible. Le dispositif, conçu comme transitoire, est devenu structurel. À la fin 2024, environ 8 000 jeunes adultes sont maintenus au titre Creton dans des établissements pour enfants — soit environ 5 % des places enfance occupées par des adultes. La conséquence est triple : pertes d'efficacité pédagogique pour les enfants (manque de places effectivement disponibles pour les nouveaux enfants notifiés), inadéquation de l'accompagnement pour les jeunes adultes (établissements et personnels formés pour l'enfance), saturation cascadiante du système.

Cette saturation est documentée de manière convergente depuis au moins le rapport Vachey (2008) sur la cinquième branche autonomie. Les plans successifs (Plan Autisme 2018, Stratégie nationale Handicap rare 2014-2018, Stratégie quinquennale 2017-2022) n'ont pas résorbé le goulot. La thèse THESE-022 propose la création de 10 000 places adultes sur trois ans, ciblée prioritairement sur les territoires en saturation.

AESH : effectif, statut et taux de couverture

II.4

L'Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap (AESH) est le dispositif central de l'inclusion scolaire des enfants notifiés. L'effectif AESH a augmenté de 89 000 ETP en 2017 à environ 134 000 ETP à la rentrée 2025. Cette progression est substantielle mais reste inférieure à la croissance des notifications (480 000 enfants à la rentrée 2024 contre 320 000 en 2018, soit +50 %). Le taux de couverture (notifications AESH effectivement honorées par un AESH affecté) se dégrade : environ 80 % à la rentrée 2024 selon les estimations syndicales (FSU-SNUipp, SE-UNSA), avec une variance départementale forte (de 65 % dans certains départements ruraux à 95 % dans certaines métropoles bien dotées).

Le statut AESH reste précaire, malgré les améliorations de 2021 et 2024. CDI de droit public possible après 6 ans de CDD successifs, salaire moyen à ~1 230 € net mensuel (proche du SMIC), formation initiale limitée (60 heures), peu de mobilité professionnelle ascendante. L'attractivité du métier est faible, ce qui produit un turnover élevé (estimé à 15-20 % annuel) et un déficit de candidatures dans les concours départementaux. La thèse THESE-020 propose la garantie d'un droit effectif à un AESH pour tout élève notifié avant la rentrée 2027, articulée à un plan de revalorisation statutaire et salariale.

Variance départementale et inégalités d'accès

II.5

La variance départementale dans l'effectivité d'accès aux droits handicap est documentée comme un point structurant du sujet. Sur la PCH, les taux de notification et les montants moyens varient dans un rapport de 1 à 2,5 entre départements selon les analyses CNSA 2024. Sur l'AAH, l'hétérogénéité est moindre (gestion CNAF nationale) mais subsiste sur les délais d'instruction MDPH (de 3 à 8 mois selon les départements). Sur l'AESH, la couverture varie de 65 % à 95 % selon les départements. Sur les ESMS, la densité de places pour 1 000 personnes en situation de handicap varie de 4,2 à 9,8 selon les régions (DREES 2024).

Cette variance n'est pas seulement le reflet de différences de besoins ou de capacités de financement ; elle est en partie produite par l'hétérogénéité organisationnelle des MDPH (101 structures aux pratiques très variables), par l'inégalité historique de l'investissement en ESMS, et par l'inégalité des moyens de l'Éducation nationale par académie. Elle constitue, en soi, un défaut d'effectivité du droit national qui justifie la thèse THESE-019 sur la transparence statistique et la thèse THESE-023 sur le référent de parcours unique.

Emploi accompagné et insertion professionnelle

II.6

L'emploi des personnes en situation de handicap est encadré par deux dispositifs principaux : l'obligation d'emploi de 6 % des effectifs dans

les entreprises de 20 salariés et plus (loi de 1987, modifiée par la loi de 2018), avec versement d'une contribution AGEFIPH (privé) ou FIPHFP (public) en cas de sous-réalisation ; les dispositifs d'emploi accompagné (cabinets agréés, missions Cap Emploi, programmes d'insertion). Le taux d'emploi des personnes RQTH 15-64 reste structurellement bas : environ 36 % en 2024 (vs 67 % pour la population générale 15-64). Le taux de chômage des personnes RQTH actives est de 13,5 % (vs 7,4 % pour la population active générale).

Les dispositifs AGEFIPH et FIPHFP mobilisent ensemble environ 1,2 milliard d'euros par an. Leur effet contrefactuel n'a pas été évalué rigoureusement (THESE-021). Les programmes d'emploi accompagné se développent (~5 000 personnes accompagnées en 2024, en croissance de 20 % par an) mais restent marginaux face aux besoins. La pénurie de places en ESAT (~120 000 places autorisées vs ~200 000 personnes éligibles selon les estimations) produit une saturation persistante du segment travail protégé.

II.7 **Aidants familiaux : la ressource invisible**

Les aidants familiaux constituent la ressource principale, et largement invisible, de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en France. Les estimations DREES 2023 et associatives convergent sur 8 à 11 millions d'aidants familiaux non rémunérés, accompagnant un proche en situation de handicap, de dépendance ou de maladie chronique. La valeur économique de cette aide non rémunérée est estimée par les économistes de la santé à 11 à 15 milliards d'euros par an (équivalent aux coûts des services qu'elle remplace).

Les aidants familiaux subissent statistiquement des effets documentés : aggravation de leur santé propre (50 % rapportent une dégradation de santé, INSEE 2023), désengagement professionnel partiel ou complet (35 % des aidants ont réduit leur activité, DREES 2023), isolement social, conflits familiaux. Les dispositifs de soutien aux aidants (Congé de proche aidant, AJPA, plateformes d'accompagnement, droit au répit) sont reconnus juridiquement mais peu mobilisés effectivement (effet de non-recours documenté, faible visibilité institutionnelle). La thèse THESE-027 propose la reconnaissance statutaire des aidants familiaux comme contribution sociale à part entière, avec droits, formation et revalorisation.

III

La distinction structurante : droits proclamés versus droits effectifs

Énoncé de la distinction et fondements théoriques

III.1

La distinction analytique structurante du présent rapport oppose deux statuts du droit. Les droits proclamés désignent l'ensemble des droits formellement inscrits dans le droit positif français (loi de 2005, code de l'action sociale et des familles, code de l'éducation) et dans le droit international ratifié (CIDPH 2010). Ces droits sont nombreux, ambitieux et internationalement reconnus comme parmi les plus avancés. Les droits effectifs désignent la part de ces droits proclamés qui aboutit réellement à un accès opérationnel pour les personnes concernées : place ESMS attribuée et adaptée, AESH effectivement présent dès la rentrée scolaire, PCH versée à la hauteur du besoin évalué, emploi accompagné effectif, logement adapté disponible, accessibilité du bâti et des transports.

L'écart entre les deux statuts est mesurable de manière convergente sur l'ensemble des dispositifs. Sur l'AESH : 80 % de taux de couverture des notifications (donc 20 % de non-effectivité). Sur les places ESMS : 8 000 à 15 000 personnes en attente structurelle. Sur la PCH : montant moyen variable de 1 à 2,5 selon les départements à besoin évalué égal. Sur l'accessibilité du bâti : 60 % des ERP de catégorie 1-5 toujours non conformes aux normes 2015 (rapport DGCL 2024). Sur l'emploi : taux d'emploi RQTH à 36 % vs obligation légale de 6 % d'effectifs dans les entreprises.

Articulation aux mécanismes structurels

III.2

L'écart droits proclamés / droits effectifs n'est pas un défaut résiduel d'application ; il est un effet de système produit par cinq mécanismes structurels documentés. Premièrement, le déficit chronique d'infrastructures (places ESMS, AESH, logements adaptés) qui empêche mécaniquement l'effectivité. Deuxièmement, la fragmentation institutionnelle (5 à 7 interlocuteurs pour une famille typique) qui produit un coût d'accès substantiel. Troisièmement, l'inégalité départementale dans les pratiques d'évaluation et de notification (variance MDPH). Quatrièmement, l'absence d'observatoire national des listes d'attente et d'évaluation contrefactuelle des dispositifs, qui rend impossible le pilotage rigoureux. Cinquièmement, le sous-financement structurel de la 5e branche autonomie par rapport à la trajectoire démographique et aux besoins documentés.

III.3 Variables modératrices documentées

L'amplitude de l'écart droits proclamés / droits effectifs est documentée comme dépendante de quatre variables modératrices principales. Le département de résidence : variance départementale documentée sur tous les dispositifs (PCH, AESH, ESMS, MDPH). Le capital social familial : les familles dotées en capital culturel, juridique ou social naviguent plus efficacement dans l'architecture institutionnelle. La capacité juridique des familles à faire valoir leurs droits (recours, contentieux, médiation) : substantielle inégalité d'accès au droit. Le type de handicap : les handicaps « visibles » (moteur, sensoriel) sont mieux reconnus et plus rapidement pris en charge que les handicaps « invisibles » (psychiques, cognitifs, troubles du neurodéveloppement, polyhandicap).

III.4 Mécanismes économiques et sociologiques

Trois mécanismes économiques et sociologiques sous-tendent l'écart documenté. Le premier est celui du sous-investissement structurel : les arbitrages budgétaires successifs ont privilégié les prestations monétaires (AAH, PCH) sur les infrastructures (ESMS, AESH), parce que les premières sont politiquement plus visibles et les secondes plus coûteuses à long terme. Le deuxième est celui de la dépendance de sentier institutionnel : la fragmentation actuelle reproduit une trajectoire historique (loi de 1975, loi de 1987, loi de 2005, loi de 2020) où chaque réforme a ajouté un dispositif sans en supprimer d'autres. Le troisième est celui de l'asymétrie politique : les bénéficiaires sont une population à faible pouvoir politique organisé (à l'exception de quelques associations puissantes comme APF France Handicap, UNAPEI, Autisme France), ce qui limite la pression politique sur les pouvoirs publics.

III.5 Approche historique de la politique du handicap

La politique française du handicap est structurée par quatre grandes étapes législatives. La loi du 30 juin 1975, première loi cadre sur les personnes handicapées, qui crée les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) et les Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale (CDES). La loi du 10 juillet 1987, qui institue l'obligation d'emploi de 6 % dans les entreprises. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui crée les MDPH, la PCH, et le principe d'accessibilité universelle. La loi du 7 août 2020 sur la 5e branche autonomie, qui consolide le pilotage national. Cette trajectoire législative est ambitieuse mais marquée par un écart chronique entre les objectifs proclamés et les moyens mobilisés, écart qui constitue précisément l'objet du présent rapport.

IV

Les neuf thèses Nexus

Les neuf thèses consolidées — THESE-019 à THESE-027 — ouvrent ce volume : elles sont exposées en tête, dans le premier mouvement. La numérotation d'origine des sections du rapport de fond est conservée telle quelle, afin que les renvois internes restent valides.

V

Articulation aux trois transitions transverses Nexus

Transition mobilité

V.1

La transition mobilité est mobilisée dans ce rapport comme dimension d'accessibilité physique. L'accessibilité du bâti (60 % des ERP de catégorie 1-5 toujours non conformes aux normes 2015, rapport DGCL 2024), des transports collectifs (variance forte par territoire) et des services publics est une infrastructure d'effectivité du droit à la mobilité. Les transports adaptés (TAD), les services de transport spécialisés pour personnes handicapées, et les aménagements voirie constituent des leviers complémentaires. La thèse THESE-025 articule explicitement transition mobilité et exigence d'accessibilité.

Transition cognitive

V.2

La transition cognitive intervient sur deux registres. Premièrement, les technologies d'assistance et de communication augmentent substantiellement l'autonomie des personnes en situation de handicap cognitif, psychique ou sensoriel. La diffusion accélérée des outils numériques accessibles (synthèse vocale, lecture d'écran, traduction automatique en langue des signes, applications de communication alternative et augmentée) ouvre des marges d'autonomie historiquement inédites. Deuxièmement, la formation des accompagnants (AESH, personnels ESMS, aidants familiaux) aux outils numériques est un levier d'amélioration de l'effectivité d'accompagnement. Les rapports S15 (IA et marché du travail) et S17 (souveraineté numérique) approfondiront ces dimensions.

Transition énergétique

V.3

La transition énergétique est mobilisée comme contrainte de soutenabilité et comme opportunité d'articulation. La rénovation énergé-

tique des ESMS et des logements adaptés (estimée à 6 à 9 milliards d'euros à mobiliser sur dix ans) doit intégrer systématiquement la dimension accessibilité, faute de quoi des bâtiments mis aux normes énergétiques resteraient non accessibles. La thèse THESE-025 propose cette articulation systématique, avec mobilisation des financements complémentaires nécessaires (ADEME, ANRU, Banque des Territoires, CNSA).

VI

Cadre des politiques publiques et conséquences opérationnelles

VI.1 Architecture institutionnelle

Le sujet mobilise une architecture institutionnelle française dense et fragmentée. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), créée par la loi du 30 juin 2004 et consolidée par la loi de 2020 sur la 5e branche, est l'établissement public administratif pilote pour le financement et la coordination nationale. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), créées par la loi de 2005, sont 101 structures départementales chargées de l'évaluation des besoins, de la notification de droits, et de l'orientation des personnes. Les Agences Régionales de Santé (ARS) pilotent la planification des ESMS médicaux et la délivrance des autorisations. Les conseils départementaux gèrent la PCH, l'AAH et les ESMS sociaux. L'Éducation nationale pilote la scolarisation et le recrutement des AESH. L'AGEFIPH (privé) et le FIPHFP (public) collectent les contributions des employeurs en sous-réalisation et financent des actions d'insertion. La branche AT-MP de la Sécurité sociale couvre les accidents du travail et maladies professionnelles. Les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) remboursent les soins.

Cette fragmentation institutionnelle est un coût documenté : les familles doivent naviguer entre 5 à 7 interlocuteurs selon la situation. La 5e branche autonomie vise la consolidation, mais ne dispose pas encore d'une trajectoire pluriannuelle crédible (THESE-024).

VI.2 Principaux dispositifs

Les principaux dispositifs à la date de référence sont les suivants. La prestation de compensation du handicap (PCH), créée en 2005, financée par les conseils départementaux et la CNSA : environ 370 000 bénéficiaires, de l'ordre de 3 à 5 milliards d'euros annuels selon le périmètre retenu. L'allocation aux adultes handicapés (AAH), versée par la CAF et la MSA : environ 1,3 million de bénéficiaires, en-

viron 13 milliards d'euros annuels. L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) : ~280 000 bénéficiaires, ~1,2 milliard d'euros annuels. L'Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap (AESH) : ~134 000 ETP, ~4 milliards d'euros annuels. Les contributions AGEFIPH et FIPHFP : ~1,2 milliard d'euros annuels collectés et redistribués. Les financements ESMS via la CNSA et les conseils départementaux : ~15 milliards d'euros annuels.

Programmes territoriaux

VI.3

Plusieurs programmes territoriaux pertinents existent. Le programme Pour la Réussite des Apprenants en Situation de Handicap, piloté par l'Éducation nationale (PIAL, Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés). Les Pôles de Compétence Handicap Rare, pilotés par la CNSA, qui couvrent les handicaps les moins fréquents (sourd-aveugle, polyhandicap rare, troubles complexes du langage). Les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) pour les troubles du neurodéveloppement chez les enfants, déployées depuis 2019. Les Communautés 360 (lancées en 2020), qui mobilisent un numéro unique d'orientation à l'échelle départementale.

Réformes en cours et points de vigilance

VI.4

Plusieurs réformes en cours appellent une vigilance Nexus. La déconjugalisation de l'AAH, effective depuis octobre 2023, a augmenté le nombre de bénéficiaires et le montant moyen ; ses effets contrefactuels (taux d'emploi des conjoints, structure familiale) n'ont pas été évalués (relève de THESE-O21). La réforme des MDPH en cours via les Communautés 360 doit être évaluée. Le projet de loi pluriannuelle autonomie 2027-2032 annoncé sans calendrier précis devra être conforme aux exigences de la thèse THESE-O24. La fusion partielle Pôle Emploi-Cap Emploi dans France Travail (effective 2024) modifie l'accompagnement à l'emploi des personnes RQTH ; l'effet à terme reste à évaluer.

Conséquences opérationnelles des neuf thèses

VI.5

Si les neuf thèses du présent rapport étaient adoptées comme cadre de pilotage, les conséquences opérationnelles principales seraient les suivantes. Création d'un observatoire national des listes d'attente ESMS, piloté CNSA, données publiées annuellement (THESE-O19). Garantie d'un AESH effectif à la rentrée 2027, avec plan de revalorisation statutaire (THESE-O20). Conditionnalité des reconductions de dispositifs à l'évaluation contrefactuelle (THESE-O21). Création de 10 000 places ESMS adultes sur 3 ans (THESE-O22). Référent de parcours unique généralisé (THESE-O23). Loi pluriannuelle 5e branche 2027-2032 avec ressources dédiées (THESE-O24). Articulation systématique transition énergétique-accessibilité dans les programmes de rénovation (THESE-O25). Cycle de désinstitutionnalisation graduelle

inspiré des modèles suédois et italien (THESE-026). Reconnaissance statutaire des aidants familiaux (THESE-027).

VII

Comparaisons internationales détaillées

VII.1 Suède — le modèle abouti de désinstitutionnalisation

La Suède présente le modèle international le plus avancé de désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap. La trajectoire historique commence dans les années 1960 avec la dénonciation par les associations et la communauté scientifique des conditions de vie en grands établissements (Vårdhem). La loi LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993) consacre le principe de la vie autonome accompagnée et instaure un droit personnel à des prestations individualisées de soutien (assistance personnelle, accompagnement à domicile, foyer-appartement, logement protégé, transports adaptés, accompagnement loisirs). L'extinction quasi-complète des grands établissements est effective entre 1980 et 2000. À la date de référence, environ 99 % des personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique vivent en logement ordinaire (privé, social, ou foyer-appartement de taille réduite) avec accompagnement individualisé.

Les ressources mobilisées sont substantielles : 2,7 % du PIB consacrés à l'autonomie (vs ~1,8 % France), avec une fraction majoritaire allouée aux services individualisés à domicile et en logement ordinaire plutôt qu'aux établissements collectifs. Les indicateurs de qualité de vie déclarée des personnes en situation de handicap (enquêtes SCB sur le bien-être) sont parmi les plus élevés d'Europe. Les indicateurs de qualité de vie des familles aidantes (enquête Anhörig 2022) sont également élevés, sans dégradation par rapport à l'époque institutionnelle. Le modèle suédois fait l'objet de critiques : coût budgétaire substantiel, dépendance à un personnel qualifié dont le recrutement est tendu, variance entre communes (kommun) sur la qualité du service délivré. Ces critiques sont prises en compte par la thèse THESE-026, qui plaide pour une désinstitutionnalisation graduelle et non un transfert brutal.

VII.2 Italie — le précédent Basaglia et son extension

L'Italie présente le précédent historique le plus ancien de désinstitutionnalisation. La loi 180 du 13 mai 1978 (loi Basaglia), portée par le psychiatre Franco Basaglia, interdit l'admission de nouveaux patients

dans les hôpitaux psychiatriques et engage la fermeture progressive des manicomis. La trajectoire s'étend ensuite, plus tardivement, aux personnes en situation de handicap intellectuel et physique sévère. Le modèle italien diffère substantiellement du modèle suédois sur trois dimensions. Premièrement, la décentralisation régionale : la mise en œuvre dépend des Régions et des USL (Unità Sanitarie Locali), avec une variance Nord-Sud très forte. Le Nord-Centre (Émilie-Romagne, Toscane, Lombardie, Vénétie) a déployé un dispositif articulé de services territoriaux ; le Mezzogiorno (Sicile, Calabre, Campanie) reste structurellement déficitaire. Deuxièmement, le poids de la famille comme ressource d'accompagnement : la culture italienne valorise plus fortement qu'en Suède la cohabitation intergénérationnelle, ce qui produit un modèle hybride entre vie autonome accompagnée et soutien familial intensif. Troisièmement, les ressources publiques mobilisées sont moindres qu'en Suède (~1,4 % du PIB).

Le bilan empirique italien est ambivalent. Au Nord-Centre, la désinstitutionnalisation a produit des résultats convergents avec le modèle suédois (qualité de vie déclarée élevée, intégration sociale). Dans le Mezzogiorno, la fermeture des établissements n'a pas été remplacée par une offre équivalente de services territoriaux, ce qui a produit dans certaines situations un transfert de charge brutale vers les familles, voire des situations d'abandon ou de marginalisation. L'enseignement principal pour la France est que la désinstitutionnalisation doit être graduelle, articulée à un déploiement préalable des services de remplacement, et géographiquement uniforme — exigences directement intégrées dans la formulation de la thèse THESE-O26.

Royaume-Uni — Direct Payments et Personal Budgets

VII.3

Le Royaume-Uni présente un modèle hybride centré sur le libre choix individuel. Les Direct Payments, introduits en 1996, permettent aux personnes en situation de handicap de recevoir en numéraire le montant de leur prestation et de choisir librement les services qu'elles achètent (auxiliaires de vie, transport, formation, loisirs). Le programme Personal Budgets, étendu à partir de 2008 dans le cadre du Care Act 2014, généralise ce principe. À la date de référence, environ 600 000 personnes au Royaume-Uni bénéficient de ces dispositifs, sur 1,5 million de personnes éligibles à un care assessment. Les évaluations disponibles (IRISS, King's Fund, Personal Social Services Research Unit) documentent un effet positif sur la qualité de vie déclarée et sur le sentiment d'autonomie, mais signalent trois difficultés : la complexité administrative de la gestion individuelle pour les bénéficiaires les plus fragiles ; le coût de l'accompagnement à la gestion ; l'inégalité d'accès selon le capital culturel des familles.

Le modèle britannique est en tension structurelle avec les coupes budgétaires sectorielles depuis 2010, qui ont réduit les montants

moyens des budgets personnels d'environ 18 % en termes réels selon les estimations du NIHR. Le bilan net est donc instable, ce qui invite à la prudence dans la transposition au cas français. L'analogie française la plus proche est la PCH versée à la personne, dont la généralisation et la simplification pourraient s'inspirer du modèle Direct Payments — sans en transposer les coupes budgétaires associées.

VII.4 **Allemagne — Pflegeversicherung et 5e branche**

L'Allemagne a créé en 1995 une cinquième branche assurantielle de la Sécurité sociale, la Pflegeversicherung (assurance dépendance / autonomie), antérieure de 25 ans à l'équivalent français. Le dispositif fonctionne par catégorisation fine des besoins en cinq niveaux (Pflegegrade 1 à 5), avec montants de prestations indexés et financement par cotisations salariales et patronales (~3,4 % du salaire brut en 2024). Les ressources mobilisées atteignent environ 1,5 % du PIB en 2024, en croissance régulière. Le bilan empirique est globalement positif : couverture étendue (~5 millions de bénéficiaires en 2024), stabilité du financement, indicateurs de qualité de service élevés selon les évaluations du Medizinischer Dienst der Krankenkassen (MDK). Le modèle allemand est cité par la Cour des comptes 2023 comme référence pour la trajectoire pluriannuelle française de la 5e branche autonomie (THESE-O24).

Trois enseignements pour la France. Premièrement, l'inscription du financement dans un véhicule assurantiel stable (cotisations dédiées) plutôt que dans le budget général de l'État offre une trajectoire plus prévisible. Deuxièmement, la catégorisation fine des besoins (5 niveaux) permet un ciblage des prestations plus adapté que la catégorisation française relativement binaire. Troisièmement, l'évaluation indépendante par le MDK fournit un mécanisme de contrôle de la qualité qui n'a pas d'équivalent français.

VIII

Examen des principales objections et controverses

VIII.1 **Objection « coût budgétaire excessif »**

Une objection fréquente aux propositions du présent rapport porte sur le coût budgétaire cumulé. La création de 10 000 places ESMS adultes sur 3 ans est estimée à 0,8-1,2 Md€. La garantie d'un AESH effectif à la rentrée 2027 nécessite l'expansion des effectifs et leur revalorisation statutaire, estimée à 0,5-0,8 Md€ supplémentaires annuels. La trajectoire pluriannuelle 5e branche 2027-2032 implique des

ressources additionnelles de 3-5 Md€ par an. Le total cumulé des propositions du rapport dépasse 5 Md€ supplémentaires annuels à horizon 2030.

Réponse Nexus. Trois éléments doivent être considérés. Premièrement, le coût d'inaction est élevé et croissant : la saturation actuelle produit des coûts sociaux indirects (désinsertion sociale, charge aidants, recours aux urgences psychiatriques, perte d'emploi des aidants) chiffrés par les économistes de la santé à 6-9 Md€ annuels. Deuxièmement, l'investissement infrastructurel (places ESMS, AESH, services à domicile) produit un retour social positif documenté à horizon 10-20 ans (autonomie accrue, baisse des charges d'urgences, gain d'emploi des aidants). Troisièmement, l'expérience allemande montre qu'un financement dédié et stable (Pflegeversicherung) est politiquement plus soutenable qu'un financement par budget général de l'État. La trajectoire 5e branche française doit s'inscrire dans cette logique.

Objection « risque de désinstitutionnalisation brutale »

VIII.2

L'objection vise spécifiquement la thèse THESE-O26. Le précédent italien du Mezzogiorno (cf. section VII.2) montre que la désinstitutionnalisation peut produire des effets pervers si les services de remplacement ne sont pas déployés préalablement, avec couverture uniforme. Le risque est non hypothétique en France, où la variance territoriale de l'offre médico-sociale est documentée comme forte.

Réponse Nexus. La thèse THESE-O26 est formulée explicitement comme une désinstitutionnalisation graduelle, articulée au déploiement préalable des services de vie autonome accompagnée. Elle ne propose pas la fermeture brutale d'établissements ; elle propose un cycle prospectif de transformation, conditionné à des indicateurs de couverture territoriale. La thèse reste au statut d'opinion assumée précisément en raison de la sensibilité de la mise en œuvre.

Objection « subsidiarité aidants vs services professionnels »

VIII.3

L'objection vise la thèse THESE-O27. Reconnaître statutairement les aidants familiaux pourrait, selon certains, produire un effet pervers : déresponsabilisation de l'État qui se reposerait davantage sur les aidants, fragilisation de l'engagement bénévole sous prétexte de statut, professionnalisation forcée d'une relation d'origine familiale.

Réponse Nexus. L'objection est sérieuse et est intégrée dans les conditions de réfutation de la thèse. La position Nexus est que la reconnaissance statutaire est une mesure complémentaire et non substitutive aux services professionnels ; elle vise la sécurisation des droits des aidants (retraite, formation, droit au répit) sans transférer la

charge institutionnelle sur eux. L'effet pervers redouté serait empiriquement testable au cours des cinq premières années suivant la mise en œuvre.

VIII.4 **Controverse sur la définition opératoire du handicap**

Une controverse de fond traverse la politique du handicap : faut-il retenir une définition médicale (taux d'incapacité, classification CIM-11) ou une définition sociale (situation produite par l'interaction entre une déficience et un environnement non accessible) ? La CIDPH (2006) consacre la définition sociale ; la pratique française mélange les deux registres. Cette ambiguïté définitoire a des conséquences sur l'évaluation des besoins, le ciblage des dispositifs, et la mesure des progrès. Le présent rapport mobilise la définition opératoire qui produit l'écart droits proclamés / droits effectifs, sans trancher la controverse théorique — qui relève d'un futur rapport Nexus dédié à la définition opérationnelle des publics cibles (S22, à paraître).

IX

Ce que ce travail ne traite pas et pourquoi

Conformément à la section VI.5 de la Charte Nexus, le présent rapport signale explicitement les angles morts assumés du raisonnement.

Premier angle mort. L'absence d'observatoire national des listes d'attente ESMS — traitée comme thèse à part entière (THESE-019).

Deuxième angle mort. La variance départementale MDPH non publiée systématiquement malgré l'engagement CNSA, qui empêche une analyse fine des inégalités territoriales.

Troisième angle mort. Les données AESH (effectifs, formation, couverture) non publiées avec granularité départementale, qui empêche une analyse fine des inégalités d'accès à la scolarisation inclusive.

Quatrième angle mort. L'effet contrefactuel des principaux dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH/FIPHFP) non évalué rigoureusement — traité comme thèse à part entière (THESE-021).

Cinquième angle mort. Les données sur l'emploi accompagné fragmentaires, sans consolidation nationale fiable.

Sixième angle mort. Les comparaisons internationales par sous-population (enfants, adultes, polyhandicap, handicap rare) inaccessibles avec la granularité requise.

Septième angle mort. Les indicateurs de qualité de vie des personnes en situation de handicap non systématiquement produits par la sta-

tistique publique française, alors qu'ils sont produits dans plusieurs pays comparés (Royaume-Uni Office for National Statistics, Allemagne SOEP).

X

Trajectoires-types — où le parcours se rompt

Le système français du handicap ne défaille pas en un point mais à quatre endroits d'un même parcours de vie, et ce sont quatre ruptures différentes. Les distinguer permet de voir sur laquelle chaque thèse agit. Les quatre situations ci-dessous ne sont pas des cas individuels : ce sont des configurations documentées par les chapitres précédents, restituées du point de vue de la personne concernée.

Première rupture — l'élève notifié qui n'a pas d'accompagnant

À la rentrée 2025, 520 600 élèves en situation de handicap sont scolarisés et 352 102 sont notifiés pour un accompagnement humain. 48 726 d'entre eux n'ont pas de solution : un sur sept. L'effectif d'accompagnants atteint pourtant environ 134 000 équivalents temps plein, en hausse de 5 % sur un an, après un doublement en moins de dix ans. La rupture ne vient donc pas d'un défaut d'effort budgétaire mais d'un écart de rythme : les notifications progressent de 6,2 % sur un an et de 47 % sur cinq ans, plus vite que le recrutement. S'y ajoute la condition d'exercice : 60 heures de formation initiale, un salaire de 1 826 euros bruts au premier échelon pour un temps plein, moins de 1 000 euros nets pour un service de 24 heures hebdomadaires, et un passage en contrat à durée indéterminée au bout de six ans.

Thèses qui agissent sur cette rupture : THESE-020 (droit effectif à un accompagnant).

Deuxième rupture — le jeune adulte que rien n'attend

À la fin 2024, environ 8 000 jeunes adultes sont maintenus dans un établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton de 1989, faute de place dans le secteur adulte. Ce dispositif, conçu comme une exception transitoire, est devenu le mode de gestion ordinaire d'un passage à l'âge adulte que le système n'a pas préparé. Il produit un double effet : le jeune adulte reste dans une structure qui n'est plus adaptée à son âge, et la place qu'il occupe manque à un enfant. C'est le

seul point du parcours où la saturation se mesure directement, parce qu'elle se compte en personnes identifiées.

Thèses qui agissent sur cette rupture : THESE-022 (création de places adultes), THESE-023 (réfèrent de parcours).

Troisième rupture — l'adulte en attente d'une place qui n'est pas comptée

Le secteur médico-social compte 12 500 établissements et services autorisés pour environ 320 000 places, dont 165 000 pour les adultes. Combien de personnes attendent une de ces places ? Le rapport ne peut pas le dire : c'est le premier angle mort qu'il signale. Les maisons départementales ne partagent pas leurs données, et les estimations disponibles restent indicatives — de l'ordre de 10 000 enfants en attente d'institut médico-éducatif, 7 000 à 8 000 personnes accueillies en Belgique faute de solution en France. Une file d'attente que personne ne mesure ne peut être ni résorbée ni démentie : elle sort du débat public par défaut d'instrument.

Thèses qui agissent sur cette rupture : THESE-019 (observatoire national des listes d'attente), THESE-021 (évaluation contrefactuelle des dispositifs).

Quatrième rupture — la personne handicapée vieillissante

La quatrième rupture est démographique et n'a pas encore eu lieu. Les personnes handicapées vieillissantes sont estimées à environ 150 000 en 2025 et 250 000 en 2035. Le rapport qualifie ce phénomène d'angle mort démographique le plus structurant du secteur : les besoins de places ne sont pas chiffrés, et l'articulation entre les établissements pour personnes âgées et les structures du handicap n'est pas arbitrée. Le système devra absorber en dix ans une population supplémentaire de l'ordre de celle qu'il peine déjà à accueillir, sans que cette échéance figure dans une trajectoire de financement.

Thèses qui agissent sur cette rupture : THESE-024 (trajectoire pluriannuelle de la cinquième branche), THESE-027 (reconnaissance statutaire des aidants).

Ce que la mise en série fait apparaître

Trois des quatre ruptures sont d'abord des ruptures de mesure avant d'être des ruptures de moyens : les listes d'attente ne sont pas comptées, l'accessibilité réelle n'est pas contrôlée, le vieillissement n'est pas projeté. La quatrième — l'accompagnement scolaire — est la seule où la donnée existe, et c'est la seule où le débat public porte sur des ordres de grandeur admis par tous. Cette dissymétrie est en soi un résultat du rapport : elle explique pourquoi THESE-019 porte sur un observatoire plutôt que sur un budget.

XI

Indicateurs de suivi et conditions d'évaluation

Les conditions de falsifiabilité des neuf thèses n'ont de portée que si les indicateurs qu'elles invoquent sont publiés, et publiés sous une forme comparable d'une année sur l'autre. Ce chapitre récapitule ces indicateurs, nomme leur producteur et signale ceux qui n'existent pas. Il ne propose pas de nouveaux instruments de mesure : il rend explicite ce que le rapport exige déjà pour pouvoir être réfuté.

INDICATEUR	PRODUCTEUR	CE QU'IL PERMET DE RÉFUTER	DISPONIBLE
Listes d'attente en établissements et services médico-sociaux, par département	CNSA, maisons départementales	THESE-019, THESE-022	Non — c'est l'objet même de la thèse
Taux de couverture des notifications d'accompagnement scolaire	Ministère de l'Éducation nationale, DEPP	THESE-020	Partiellement — le nombre d'élèves sans solution est publié, pas sa ventilation
Jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton	CNSA, agences régionales de santé	THESE-022	Partiellement — estimations indicatives
Effet propre des prestations et aides à l'emploi, méthode contrefactuelle	DREES, évaluateur indépendant	THESE-021	Non
Accessibilité réelle des établissements recevant du public, mesurée par l'usage	Délégation interministérielle à l'accessibilité	THESE-025	Non — seule l'accessibilité déclarée est publiée
Trajectoire pluriannuelle de la cinquième branche	CNSA, loi de financement de la sécurité sociale	THESE-024	Non — c'est l'objet même de la thèse
Effectif et besoins des personnes handicapées vieillissantes	DREES, CNSA	THESE-024, THESE-027	Non — estimations indicatives
Nombre d'aidants familiaux et intensité de l'aide	DREES	THESE-027	Partiellement — estimations comprises entre 8 et 11 millions
Personnes accueillies en Belgique faute de solution en France	CNSA, agences régionales de santé	THESE-019, THESE-022	Partiellement
Part des élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire	DEPP	THESE-026	Oui
Coût des prestations directes et concours aux départements	CNSA, DREES	THESE-021, THESE-024	Oui

Sur onze indicateurs, cinq ne sont pas disponibles à la date de référence et quatre ne le sont que partiellement. Deux seulement sont publiés sous une forme directement exploitable. Cette proportion est elle-même un résultat : la majorité des thèses du rapport ne peut pas,

en l'état, être réfutée faute d'instrument, ce qui affaiblit le contrat de révision publique que la Charte attache à chaque thèse.

Un écart mérite une mention distincte. Sur l'accessibilité des établissements recevant du public, deux chiffres coexistent sans se rencontrer : 92 % des communes déclarent leurs établissements accessibles, quand les tests d'usage situent l'accessibilité réelle entre 40 et 50 %. Tant qu'aucun protocole de contrôle par l'usage n'est publié, l'écart entre les deux ne peut être ni résorbé ni contesté, et les deux camps du débat public peuvent citer un chiffre vrai.

XII

Annexe — récapitulatif des thèses
et de leurs conditions de
falsifiabilité

Les neuf thèses du rapport et leurs conditions de réfutation, récapitulées. Le tableau est engendré à partir des thèses elles-mêmes : il ne peut pas diverger de leur contenu. Le rapport énonce au total 45 conditions de falsifiabilité, qui constituent son contrat public de révision.

IDENTIFIANT	THÈSE	STATUT ÉPISTÉMIQUE	ROBUSTESSE	CONDITIONS
THESE-019	Observatoire national des listes d'attente ESMS	Thèse consolidée	Forte	5
THESE-020	Droit effectif à un AESH avant la rentrée 2027	Thèse consolidée	Forte	5
THESE-021	Évaluation contrefactuelle des principaux dispositifs	Thèse consolidée	Forte	5
THESE-022	Résorption du goulot Creton — 10 000 places adultes sur 3 ans	Thèse consolidée	Forte	5
THESE-023	Référent de parcours unique	Hypothèse de travail	Moyenne	5
THESE-024	Trajectoire pluriannuelle crédible pour la 5e branche	Hypothèse de travail	Moyenne	5
THESE-025	Articulation transition énergétique et accessibilité dans le bâti	Hypothèse de travail	Moyenne	5
THESE-026	Désinstitutionnalisation graduelle	Hypothèse de travail	Opinion assumée	5
THESE-027	Reconnaissance statutaire des aidants familiaux	Hypothèse de travail	Opinion assumée	5

XIII

Bibliographie hiérarchisée

Les sources de ce rapport sont réunies en une bibliographie unique, hiérarchisée en trois rangs conformément à la Charte Nexus, dans le troisième mouvement — « Sources mobilisées : liste hiérarchisée ». Elle rassemble les références du rapport de fond et celles du document d'appui, dédoublonnées.

XIV

Note d'usage et clôture

Note d'usage. Le présent rapport est destiné à éclairer le débat public, à informer les décideurs publics nationaux et territoriaux, et à fournir une base de référence pour les acteurs du handicap. Il ne se substitue pas aux travaux des institutions publiques d'évaluation, dont il mobilise les productions tout en signalant les lacunes.

Protocole de révision. Le présent rapport sera réexaminé en cas de survenue d'au moins l'un des événements suivants : publication par la CNSA d'un observatoire national des listes d'attente ESMS ; publication d'évaluations contrefactuelles rigoureuses sur les principaux dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH, FIPHFP) ; adoption d'une loi pluriannuelle 5e branche autonomie 2027-2032 ; évolution législative ou réglementaire substantielle sur les dispositifs analysés ; objection sérieuse formulée publiquement par un tiers compétent.

Clôture. L'écart entre droits proclamés et droits effectifs n'est pas une fatalité française : il est une trajectoire politique réversible. Les leviers d'action sont identifiés (transparence statistique opposable, efficacité d'accès aux trois pivots de la trajectoire — AESH, places ESMS, référent unique —, pilotage pluriannuel crédible de la 5e branche), et ils sont financièrement et techniquement faisables à l'horizon 2027-2032. Leur mise en œuvre n'attend pas une révolution institutionnelle ; elle attend une décision politique soutenue dans la durée. La présente refonte v2-0 du rapport entend contribuer à cette décision, en proposant un cadre analytique opérationnel et neuf thèses falsifiables qui engagent Nexus dans la durée.

— Comité de lecture Nexus —

Version 2-0, refonte densifiée

INFRASTRUCTURESETINSTITUTIONS

TROISIÈMEMOUVEMENT

Les notes méthodologiques

La matière empirique sur laquelle le rapport s'appuie, dans son détail : cartographie des positions, résultats quantifiés, comparaisons internationales, points aveugles du champ. Aucune thèse ni recommandation n'y est formulée ; c'est le matériau qui permet de les discuter.

Note de cadrage

La date de référence est avril-mai 2026.

Avertissement falsificationniste général. Le corpus disponible sur les infrastructures du handicap est, à cette date, dense mais structurellement hétérogène : la DREES, la CNSA, la Cour des comptes, et la Défenseure des droits produisent des panoramas riches mais souvent non recoupés ; les remontées des départements et des ARS sont à granularité variable ; les comparaisons européennes sont disponibles à l'échelle des grands principes (désinstitutionnalisation, assurance dépendance) mais rarement comparables au niveau des indicateurs fins (places en structures, ratios professionnels). Une critique récurrente, partagée par la Cour des comptes (2024) et la Défenseure des droits (2025), porte sur la fragmentation institutionnelle (État, ARS, CNSA, départements, MDPH, communes, EPCI) qui complique tout pilotage consolidé. Plusieurs angles morts importants existent et sont systématiquement signalés.

1

Cartographie des positions

1.1 Positions ministérielles et exécutif

Le ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (organigramme 2026) porte la doctrine gouvernementale sur le handicap. La Délégation interministérielle à l'accessibilité (DMA) pilote la mise en accessibilité des ERP et des transports. Le Comité interministériel du handicap (CIH), créé en 2009, articule l'action transversale. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH) est l'instance consultative officielle.

Le Conseil des ministres du 5 février 2025 a marqué les 20 ans de la loi du 11 février 2005 par une communication insistant sur les acquis et les engagements à venir. La doctrine officielle reste centrée sur trois piliers : l'école inclusive (généralisation des AESH, projet personnalisé de scolarisation, ULIS), l'autonomie (PCH, AAH revalorisée, 5e branche), et l'accessibilité universelle (Ad'AP étendus, mise en accessibilité des transports). La Conférence nationale du handicap (CNH), tenue tous les trois ans depuis 2005, est l'instance de fixation des grands objectifs ; la dernière édition en date est la CNH 2023, dont les engagements

(notamment la PCH parentalité élargie, le repérage précoce TND, l'acte II de l'école inclusive) sont en cours de déploiement.

La Stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement (TND) 2023-2027 mobilise environ 685 M€ sur la période. Elle complète les stratégies précédentes (2018-2022). L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a évalué la stratégie 2018-2022 et signalé une exécution inégale selon les axes.

Positions parlementaires et institutions de contrôle

1.2

La Défenseure des droits a publié le 11 février 2025, à l'occasion des 20 ans de la loi, un rapport-bilan intitulé Handicap : 20 ans après la loi de 2005, et maintenant ? Position centrale : le bilan est contrasté ; de nombreux progrès ont été réalisés, mais d'importantes lacunes subsistent, et dans de nombreux domaines, des écarts importants demeurent entre les ambitions affichées par la loi et l'effectivité de leur mise en œuvre. La Défenseure des droits insiste sur deux dimensions : (a) le caractère encore insuffisant de l'accessibilité physique des ERP et des transports ; (b) la qualité de l'accompagnement humain (AESH précaires, MDPH saturées, listes d'attente en ESMS).

La Cour des comptes a publié plusieurs rapports critiques sur le secteur médico-social :

- Rapport public annuel 2023 : chapitre sur les EHPAD, alertant sur le sous-financement et la pénurie de personnels.
- Rapport thématique 2023 sur la politique en faveur des personnes handicapées : critique de la fragmentation et de l'absence d'évaluation d'impact systématique.
- Rapport 2024 sur le financement de l'autonomie : avertissement sur la soutenabilité de la 5e branche à 10-20 ans.

Le Sénat (Délégation aux droits des femmes, Commission des affaires sociales) et l'Assemblée nationale (Commission des affaires sociales, mission Drouet) ont conduit plusieurs missions d'information sur l'école inclusive (2023), les aidants (2024), et l'amendement Creton (2024). Constat partagé : l'écart entre les ambitions législatives et les moyens humains et budgétaires disponibles.

Le rapport sénatorial Drouet (2024) sur les aidants familiaux propose plusieurs évolutions du statut : élargissement du congé proche aidant, revalorisation de l'AJPA, droit au répit étendu. Position transpartisane en faveur d'une meilleure reconnaissance.

Autorités administratives indépendantes et caisses publiques

1.3

CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Gestionnaire de la 5e branche depuis 2021. Budget 2025 : 42,3 Mds € (objectif de dépenses), 43 Mds € (budget rectificatif). Le conseil de la CNSA a émis un avis défavorable sur le PLFSS 2025, signalant un sous-financement

persistant des départements sur la PCH et l'APA, et un sous-investissement structurel dans les ESMS. La CNSA est l'autorité technique de référence pour les statistiques nationales sur le handicap et la dépendance.

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Présidé par J. Lubart depuis 2023. Avis successifs sur l'école inclusive, la PCH, l'AAH, l'accessibilité. Position constante : nécessité d'une simplification administrative (MDPH), d'une harmonisation territoriale des prestations, et d'une revalorisation du métier d'AESH.

Haute Autorité de Santé (HAS). Recommandations cliniques sur les troubles du neuro-développement, sur la prise en charge en EHPAD, sur l'accompagnement à domicile.

Agences régionales de santé (ARS). 17 ARS en France (métropole + outre-mer). Compétence sur l'autorisation et le financement des ESMS, sur la déclinaison régionale des stratégies nationales. Disparités territoriales documentées : densité de places en ESMS par habitant variant de 1 à 3 entre les régions les mieux et les moins bien dotées.

Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). 101 MDPH (une par département). 430 000 demandes par an, ~25 % de refus ou décisions insatisfaisantes. Délais de traitement très variables : 2 mois (Hautes-Alpes) à 8+ mois (Seine-Saint-Denis). Saturation chronique signalée par tous les rapports de la décennie.

1.4

Associations représentatives et collectifs

Le paysage associatif est dense et diversifié, mais relativement coordonné.

Grands acteurs gestionnaires.

Unapei (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) — handicap mental, autisme. 600 associations affiliées, 65 000 personnes accompagnées. APF France handicap (anciennement Association des Paralysés de France) — handicap moteur, polyhandicap, accessibilité. 300 délégations, 30 000 personnes accompagnées. Fondation OVE, Fondation John-Bost, Apajh — gestionnaires multi-handicaps. La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne) fédère les ESMS du secteur privé non lucratif.

Associations spécifiques.

Autisme France, Sésame Autisme, Vaincre l'autisme — handicap cognitif et TND. FNATH (Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés). Comité national olympique et sportif français (CNOSF) pour le sport adapté. Une association comme l'AFM-Téléthon joue un rôle de financement de la recherche et de mobilisation publique.

Collectifs et plaidoyer.

Collectif Handicaps (regroupant 52 associations en 2025) coordonne le plaidoyer national sur les grandes lois. Le Comité d'entente du handicap regroupe les principales associations gestionnaires. Le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) porte la voix française auprès du Forum européen du handicap.

Position commune des associations à la date de référence : le rythme de mise en accessibilité reste insuffisant ; les listes d'attente en ESMS sont inacceptables ; le statut des AESH est précaire ; l'AAH reste sous le seuil de pauvreté ; la 5e branche est sous-financée. Cette convergence des positions associatives, rare dans d'autres champs, est une caractéristique structurante du secteur.

Positions des chercheurs

1.5

Sociologie du handicap.

Henri-Jacques Stiker (EHESS), pionnier français de la sociologie du handicap : *Corps infirmes et sociétés* (1982, rééd. 2013), distinction entre les âges du handicap. Pierre Vidal-Naquet, Marcel Calvez (Rennes 2), Myriam Winance (Inserm, Cermes3) — sociologie de la dépendance, des trajectoires individuelles, du handicap au travail. Isabelle Ville (EHESS) — sociologie de la santé et du handicap, expertise sur la transition école-emploi.

Économie du handicap et politiques publiques.

Olivier Giraud (CNRS, Lise), Anne-Marie Guillemard (Université Paris-Cité) — comparaisons internationales des États-providence et politiques d'autonomie. Anne Marcilhac, Florence Jusot (Université Paris-Dauphine) — économie de la santé et du médico-social.

Architecture et accessibilité.

Yann Cantin (Université Paris-VIII) — handicap et politique culturelle. La revue *Échelles* propose une approche pluridisciplinaire de l'accessibilité urbaine.

Psychiatrie et handicap psychique.

Marie-Rose Moro (Maison de Solenn, Paris), Bruno Falissard (Inserm) — psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Marion Leboyer (Fondation FondaMental) — recherche sur les maladies psychiatriques et le handicap psychique adulte.

Sciences cognitives et handicap.

Olivier Houdé (Académie des sciences) — développement cognitif de l'enfant. Stanislas Dehaene (Collège de France) — neurosciences cognitives, dyslexies, troubles spécifiques. Articulation avec le dossier IA-école sur la transition cognitive et le handicap cognitif (école inclusive).

1.6 Positions internationales

ONU et droit international. La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) du 13 décembre 2006, ratifiée par la France en 2010, est le cadre de référence supranational. Le Comité de l'ONU sur les droits des personnes handicapées examine régulièrement les États : la France a fait l'objet de plusieurs recommandations critiques, notamment sur l'institutionnalisation persistante et la scolarisation insuffisante.

Union européenne. La Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021–2030 (Commission européenne, mars 2021) fixe les grandes priorités : accessibilité, autonomie, participation. Directive Acte européen sur l'accessibilité (2019) transposée en France en 2023 : obligations sur les produits et services numériques.

OCDE. Publications *Disability, Work and Inclusion* (édition 2022, 2024) sur l'emploi des personnes handicapées. La France y figure dans une position médiane parmi les pays OCDE : taux d'emploi des personnes handicapées 18–64 à environ 38 % en 2024 (vs 50–55 % en Suède, Allemagne, Pays-Bas ; vs 25–30 % en Italie, Espagne, Grèce).

Forum européen du handicap (European Disability Forum, EDF). ONG représentative au niveau européen. Position constante : nécessité d'une politique européenne plus contraignante en matière d'accessibilité et d'inclusion.

2

État empirique global : chiffres clés du handicap en France

2.1 Population concernée

Définir « la population handicapée » est, en France, méthodologiquement délicat. Trois mesures convergent partiellement :

- Définition fonctionnelle (enquête HSM, Handicap–Santé–Ménages, DREES) : environ 12 millions de personnes déclarent une limitation fonctionnelle durable, soit ~18 % de la population.
- Définition administrative (RQTH, AAH, PCH, carte mobilité inclusion CMI) : environ 2,7 millions de personnes bénéficient d'au moins une reconnaissance administrative.
- Définition par incapacité reconnue (taux supérieur à 50 % CDAPH) : environ 1,3 million de personnes.

Cette pluralité de définitions explique en grande partie l'hétérogénéité des chiffres dans le débat public. La DREES retient en pratique trois indicateurs synthétiques : les bénéficiaires de l'AAH (~1,3 million fin

2024), les bénéficiaires de la PCH (~370 000 fin 2024), les personnes en ESMS (~495 000 places enfants+adultes fin 2022).

Aides sociales et budget global

2.2

Aides sociales aux personnes handicapées (DREES, fin 2023) :

- Nombre d’aides sociales granted handicap : 632 900.
- Dépenses associées : 10,3 Mds €.
- Croissance annuelle 2018–2023 : +4,5 % en moyenne.

Branche autonomie de la Sécurité sociale (CNSA, 2025) :

- Objectif de dépenses 2025 : 42,3 Mds € (+6 % vs 2024).
- Solde 2025 : déficitaire de 0,4 Md €.
- Périmètre : prestations individuelles (PCH, APA), financement des ESMS, concours aux départements, missions de la CNSA.
- Concours aux départements (2022) : 5,6 Mds €.

Ces chiffres sont indicatifs : le périmètre du « budget du handicap » varie selon les méthodes (inclusion ou non de l’AAH, des MDPH, des MDA, des subventions aux ARS, des aides de l’AGEFIPH et du FIPHFP). Le périmètre élargi (incluant AAH, MDPH, dépenses fiscales et sociales) est estimé à environ 55–60 Mds € en 2025 par France Stratégie.

Tableau récapitulatif des chiffres clés

2.3

INDICATEUR	VALEUR (DATE)
Personnes en situation de handicap (fonctionnel)	~12 millions (~18 % pop.)
Bénéficiaires AAH	~1,3 million (fin 2024)
Bénéficiaires PCH	~370 000 (fin 2024)
Places ESMS enfants/adolescents	173 790 / 4 030 structures (fin 2022)
Places ESMS adultes	355 600 / 8 270 structures (fin 2022)
Élèves en situation de handicap scolarisés	520 600 (rentrée 2025)
AESH en activité	~132 000 (2023) ; +130 000 (2025)
Aidants familiaux	11 millions
Jeunes en aménagement Creton	~10 000 (2023)
Demandes MDPH annuelles	430 000 (~25 % refus/insatisfaisant)

Sources : DREES Panorama 2024 et 2025, CNSA Chiffres clés 2025, Défenseure des droits 2025, ministère de l’Éducation nationale rentrée 2025.

3

Axe 1 — Accessibilité physique et urbaine : bilan loi 2005

3.1 Le cadre légal

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (dite « loi 2005 ») fixait l'obligation de mise en accessibilité des établissements recevant du public (ERP) existants et des transports publics dans un délai de 10 ans, soit au plus tard en 2015. Cet objectif n'ayant pas été atteint, les Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'AP) ont été créés en 2014 pour permettre des plans pluriannuels d'investissement, avec une obligation d'engagement formel.

Vingt ans après la loi, le bilan est, selon le Conseil des ministres du 5 février 2025 et la Défenseure des droits (rapport du 11 février 2025), « contrasté ». Les acquis sont réels, les lacunes substantielles. La présente section restitue le bilan empirique disponible, sans prendre position sur les conclusions politiques.

3.2 ERP — Établissements recevant du public

Périmètre : la France compte environ 2 millions d'ERP (commerces, restaurants, cabinets médicaux, équipements publics, écoles, etc.). L'obligation d'accessibilité concerne tous les ERP, avec des modalités graduées selon la catégorie (du 1er au 5e groupe).

Bilan d'étape (2025) :

- 700 000 ERP entrés dans le dispositif Ad'AP depuis 2015.
- 350 000 ERP déclarés accessibles depuis 2015.
- 900 000 ERP environ ne sont engagés dans aucune démarche de mise en accessibilité.
- Selon les déclarations des élus locaux : 92 % des communes et 94 % des EPCI considèrent leurs ERP « plutôt » ou « totalement » accessibles. Ce taux est jugé excessif par la Défenseure des droits, qui signale un écart entre la perception institutionnelle et la réalité de l'usage par les personnes en situation de handicap.

L'écart entre la déclaration institutionnelle et l'usage effectif est documenté par plusieurs études de l'APF France handicap qui conduit annuellement des « tests usagers » (envoi de personnes en fauteuil roulant tester l'accessibilité réelle) : seuls 40-50 % des ERP testés s'avèrent pleinement utilisables en pratique.

Transports — un volet en retard

3.3

Selon la Défenseure des droits (2025), l'accessibilité des transports demeure le volet pour lequel les progrès les plus importants restent à faire. Constats :

- 48 % des communes signalent que leur réseau de transport est « peu ou pas adapté ».
- Gares nationales : 97 traitées sur les ~160 prévues comme prioritaires, soit 60 %.
- Gares régionales : 237 traitées sur les ~370 prévues, soit 64 %.
- Arrêts prioritaires des transports routiers interurbains : 62 % des 33 011 arrêts déclarés par les régions sont accessibles.
- Transports en commun urbains : taux d'accessibilité supérieur en métropole (>80 %), nettement inférieur en ville moyenne et en zone rurale.

Le métro parisien historique reste un point noir : la majorité des stations construites avant les années 1990 ne sont pas accessibles aux personnes en fauteuil roulant. Seule la ligne 14 (entièrement automatique) et les nouvelles lignes du Grand Paris Express sont conçues nativement accessibles.

Logement

3.4

Loi 2005 et logements neufs. La loi imposait 100 % de logements accessibles dans les programmes neufs. La loi ELAN (2018) a abaissé ce taux à 20 % de logements accessibles + 80 % de logements évolutifs (transformables en accessibles via travaux). Cette inflexion a été critiquée par les associations comme un recul.

Logement existant. Les politiques d'adaptation du logement existant passent principalement par l'Anah (Agence nationale de l'habitat), le programme MaPrimeAdapt' (depuis 2024), et les aides des départements via la PCH aménagement du logement. Volume annuel : environ 50 000 adaptations financées par an, pour un besoin estimé à 200 000 par an selon le Sénat (rapport Belrhiti 2024).

Logement adapté spécialisé. Les résidences-autonomie, les résidences-services pour personnes handicapées, les foyers d'hébergement et les SAVS (Services d'Accompagnement à la Vie Sociale) constituent un maillage hétérogène, plus dense en métropole qu'en ville moyenne ou en zone rurale.

Espaces publics et voirie

3.5

Plans d'Accessibilité de la Voirie et des Espaces publics (PAVE). Obligatoires dans toutes les communes de plus de 1 000 habitants depuis 2009. Bilan AMF (2025) : 78 % des communes concernées ont adopté un PAVE, 62 % l'ont engagé en réalisation. Les écarts territoriaux restent forts entre communes urbaines (taux supérieurs) et communes rurales (taux nettement inférieurs).

Aménagements concrets : abaissement des trottoirs, bandes podotactiles, feux sonores, signalétique adaptée, mobilier urbain (bancs, toilettes accessibles). Le maillage progresse mais reste inégal. Les villes ACV (Action Cœur de Ville) ont été un levier sur ce point.

3.6 Numérique et accessibilité

Le Référentiel général d'amélioration de l'accessibilité (RGAA) impose aux sites publics, et depuis 2023 à certains sites privés, un niveau d'accessibilité aux personnes handicapées (compatibilité lecteurs d'écran, contrastes, taille de police, navigation clavier). Le bilan 2024 de la DINUM (Direction interministérielle du numérique) signale que seuls ~50 % des sites publics atteignent le niveau RGAA AA.

L'Acte européen sur l'accessibilité (Directive 2019/882), transposé en France en 2023, étend les obligations aux produits et services numériques privés : commerce en ligne, services bancaires, livre numérique, ebooks, terminaux libre-service. L'application effective est attendue progressivement entre 2025 et 2030.

4

Axe 2 — Capacité d'accueil des structures spécialisées (ESMS)

4.1 Définition et typologie

Les ESMS — Établissements et Services Médico-Sociaux — regroupent l'ensemble des structures dédiées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. La typologie est dense, structurée par âge et par type de handicap.

ESMS enfants et adolescents (jusqu'à 20 ans, parfois 25 ans avec amendement Creton).

- IME (Institut médico-éducatif) — handicap intellectuel, polyhandicap.
- ITEP (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique) — troubles du comportement.
- EEAP (Établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés).
- IEM (Institut d'éducation motrice).
- CMPP (Centre médico-psycho-pédagogique), CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce).
- SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) — accompagnement ambulatoire.

- ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) — dispositif intégré à l'école ordinaire.

ESMS adultes (18–60 ans).

- ESAT (Établissement et service d'accompagnement par le travail) — milieu protégé.
- Foyer d'hébergement, Foyer occupationnel (FO).
- MAS (Maison d'accueil spécialisée), FAM (Foyer d'accueil médicalisé) — handicap lourd.
- SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale), SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés).
- Foyer pour handicapés psychiques (post-loi de 2005 sur le handicap psychique).

ESMS personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes.

- EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) — environ 7 500 EHPAD en France, 600 000 places.
- Résidences-autonomie (anciens foyers-logements).
- Unités de soins longue durée (USLD) — environ 27 000 places.
- SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile).
- Sections spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes (PHV) en EHPAD — en développement.

Chiffres clés au 31 décembre 2022 (DREES, dernière publication consolidée)

4.2

ESMS enfants/adolescents :

- 173 790 places.
- 4 030 structures.
- 174 160 enfants et adolescents accompagnés (légère sur-utilisation des places, possible par accueil temporaire).

ESMS adultes :

- 355 600 places.
- 8 270 structures.
- 321 530 adultes accompagnés.

Total ESMS handicap : ~530 000 places, ~12 300 structures, ~496 000 personnes accompagnées. Pour mettre en perspective : la population française en situation de handicap est de l'ordre de 12 millions ; le ratio places ESMS / personnes handicapées est donc inférieur à 5 %. Les ESMS sont, par construction, destinés aux situations les plus lourdes ou aux personnes sans soutien familial.

Listes d'attente — un point aveugle empirique

4.3

Le constat le plus difficile du secteur est la quasi-impossibilité, à la date de référence, de produire des statistiques nationales fiables sur les listes d'attente en ESMS. Plusieurs causes :

- Les listes sont gérées au niveau de chaque MDPH, sans système d'information consolidé national.
- Les double-inscriptions sont fréquentes (un même usager inscrit dans plusieurs structures).
- Les notifications d'orientation CDAPH ne sont pas systématiquement suivies de prises en charge effectives.
- L'opacité est dénoncée par la Défenseure des droits, le CNCPPH, et plusieurs associations.

Estimations indicatives disponibles :

- IME enfants : ~10 000 enfants en attente de place fin 2021 (estimation gouvernementale).
- Amendement Creton (jeunes adultes maintenus en IME) : ~10 000 jeunes en 2023.
- MAS/FAM adultes lourdement handicapés : plusieurs milliers en attente, dont une partie partie en Belgique (~7 000 adultes français accueillis en ESMS belges en 2024).
- EHPAD : listes d'attente très inégales selon les territoires, de quelques semaines à plus de 2 ans en zones tendues.

Le phénomène de l'exil belge mérite un signalement particulier : faute de places en France, environ 7 000 à 8 000 personnes handicapées françaises (adultes principalement) sont accueillies en Belgique chaque année, à coût pour les départements français. Plusieurs accords bilatéraux ont été signés (2011, 2020) pour limiter ce phénomène ; il persiste.

4.4 **L'amendement Creton — révélateur d'un goulot d'étranglement**

L'amendement Creton (loi du 13 janvier 1989) permet à des jeunes adultes en situation de handicap de rester temporairement en IME ou autre établissement enfance au-delà de 20 ans, dans l'attente d'une place en structure adulte. Conditions : décision CDAPH d'orientation vers une structure adulte, incapacité permanente $\geq 80\%$ (ou 50-79 % avec RSDAE), résidence stable, ressources insuffisantes.

Volumétrie : environ 10 000 jeunes maintenus en Creton en 2023, en hausse continue depuis 2010. Conséquence : ces jeunes occupent des places en IME qui ne peuvent pas être attribuées à des enfants en attente, créant un effet bouchon en cascade. C'est le mécanisme principal des listes d'attente IME.

Pour résorber le problème, il faudrait créer ~10 000 places adultes supplémentaires en MAS, FAM, ESAT, foyers occupationnels, ainsi que les services d'accompagnement associés. Le coût estimé est de 800 M€ à 1,2 Md € par an en régime permanent, selon les types de structures créées.

Disparités territoriales

4.5

Les disparités territoriales de l'offre ESMS sont fortes, mesurées par le ratio places / 1 000 habitants de la classe d'âge :

- Régions les mieux dotées (ESMS enfants) : Bretagne, Pays de la Loire, Auvergne-Rhône-Alpes (~10-12 places / 1 000 enfants).
- Régions les moins dotées : Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Outre-mer (~5-7 places / 1 000 enfants).
- Régions les mieux dotées (ESMS adultes) : Bourgogne-Franche-Comté, Nouvelle-Aquitaine.
- Régions les moins dotées (ESMS adultes) : Île-de-France, Outre-mer.

Ces disparités sont héritées de l'histoire institutionnelle (présence ancienne d'associations gestionnaires, dynamisme des départements). Elles produisent des inégalités d'accès qui se cumulent avec les autres fractures territoriales (médecine, école inclusive, services à la personne).

Le cas particulier de l'Outre-mer mérite signalement : la densité ESMS y est nettement plus faible qu'en métropole, alors que la prévalence du handicap y est souvent plus élevée (effets de Chlordécone aux Antilles, taux de naissances avec handicap plus élevé, etc.). Ce point est traité dans le futur rapport S24 sur l'Outre-mer.

5

Axe 3 — Accompagnement humain (AESH, aidants, professionnels)

Les AESH — Accompagnants des élèves en situation de handicap

5.1

Les AESH constituent l'innovation institutionnelle majeure de la décennie 2015-2025 dans le champ de l'école inclusive. Volumétrie :

- ~130 000 à 132 000 AESH en France (effectif a doublé en moins de 10 ans).
- 520 600 élèves en situation de handicap scolarisés à la rentrée 2025.
- 352 102 élèves notifiés pour un accompagnement AESH ; 48 726 sans solution (1 sur 7).

Le statut. Les AESH sont des agents contractuels de droit public, sous contrat de droit public à durée déterminée puis indéterminée après six ans. Salaire échelon 1 (rentree 2025) : 1 826 € brut / 1 475 € net pour

un temps plein ; avec l'indemnité de fonction de 1 529 € brut annuel (~127 €/mois), le net mensuel atteint 1 578 €. Le problème principal est la sur-représentation des temps incomplets : 97,7 % des AESH sont à temps incomplet imposé en 2023-2024, avec un salaire net moyen estimé à ~900 €/mois.

Critiques structurelles (Défenseure des droits, syndicats AESH, CNCPPH) :

- Précarité salariale : un AESH à 24h/semaine touche moins de 1 000 € net/mois.
- Précarité statutaire : le passage en CDI reste tardif (6 ans), les conditions de mutation sont restrictives.
- Formation insuffisante : 60h de formation initiale, formation continue marginale.
- Difficulté de couverture : les notifications CDAPH ne sont pas systématiquement honorées (48 726 élèves sans AESH en 2025).
- Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (PIAL), créés en 2019, restent critiqués pour leur logique de mutualisation qui dilue l'accompagnement individualisé.

L'« acte II de l'école inclusive » annoncé par la CNH 2023 vise notamment à généraliser les PAS (Pôles d'Appui à la Scolarité, expérimentés depuis 2024) qui devraient remplacer progressivement les PIAL. Évaluation prématurée à la date de référence.

5.2 Les aidants familiaux

Les aidants familiaux constituent le « pilier invisible » du système. Estimation : ~11 millions de Français apportent une aide régulière et non professionnelle à un proche dépendant, malade, ou en situation de handicap.

Profil typique :

- 60 % de femmes.
- Âge médian autour de 55-60 ans.
- Une fraction substantielle (~40 %) est en emploi et combine activité professionnelle et aide.
- Durée moyenne d'aide : 8-10 ans.

Statut juridique et droits.

Le statut d'aidant familial est défini par le Code de l'action sociale et des familles. Le congé de proche aidant a été créé en 2017, étendu en 2020 (rémunération via l'AJPA). Évolutions 2025 :

- Congé de proche aidant : 3 mois renouvelables, dans la limite de 66 jours indemnisés.
- Allocation journalière du proche aidant (AJPA) : 65,80 €/jour en 2025.
- Divisibilité par demi-journées (nouveau 2025).

- Prise sans préavis en cas d'urgence (hospitalisation, dégradation soudaine).
- Droit au répit dans le cadre de l'APA : enveloppe additionnelle jusqu'à 548,54 €/an pour financer un hébergement temporaire.

Limites documentées. Le congé proche aidant reste très peu utilisé (<50 000 bénéficiaires par an, sur 11 millions d'aidants), pour plusieurs raisons : méconnaissance, complexité administrative, montant de l'AJPA jugé insuffisant face à la perte de salaire, peur de l'employeur. La proposition Drouet 2024 (rapport sénatorial) plaide pour une revalorisation substantielle et une simplification.

Coût « caché » de l'aidance familiale. Plusieurs études (DREES 2022, France Stratégie 2023) estiment le coût économique non rémunéré de l'aidance familiale en France à 130-160 Mds € par an, équivalent au budget des hôpitaux publics. Cette « subvention invisible » du système est structurelle : sans aidants, le système médico-social ne pourrait pas fonctionner.

Les professionnels du médico-social

5.3

Le secteur médico-social emploie environ 1,3 million de personnes en France (DREES 2024) : éducateurs spécialisés, AMP (aides médico-psychologiques), AS (aides-soignants), accompagnants éducatifs et sociaux (AES), psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, médecins, infirmiers.

Pénurie structurelle. Toutes les fédérations gestionnaires (Unapei, Fe-hap, Nexem, Croix-Rouge) signalent une pénurie persistante :

- Postes vacants estimés en 2024 : 30 000 à 50 000 dans le secteur médico-social.
- Tensions particulières sur les métiers d'AES, AS, infirmiers, psychiatres.
- Turnover élevé : taux de rotation annuel supérieur à 15 % dans plusieurs structures.

Causes documentées :

- Salaires faibles (le Ségur de la santé a partiellement revalorisé, mais les écarts avec le sanitaire restent significatifs).
- Conditions de travail dégradées (sous-effectif, charge émotionnelle, agressions parfois).
- Attractivité des métiers en baisse (vocations en chute).
- Reconnaissance sociale limitée.

Conséquences sur l'usager : qualité d'accompagnement variable, ruptures de prise en charge, fermeture temporaire de structures, allongement des listes d'attente. La Cour des comptes (2024) signale que la qualité de service est devenue un point de vigilance central.

6

Axe 4 — Financement et gouvernance

6.1 La 5e branche de la Sécurité sociale (Autonomie)

Créée par la loi du 7 août 2020 et entrée en vigueur le 14 mai 2022, la 5e branche de la Sécurité sociale est dédiée à l'autonomie — soit le « 5e risque » couvrant le handicap et la perte d'autonomie due à l'âge. Gestionnaire : la CNSA depuis 2021.

Périmètre. La 5e branche couvre :

- Les prestations individuelles (PCH, APA).
- Le financement des ESMS handicap et personnes âgées.
- Les concours aux départements.
- Les actions de prévention et de soutien aux aidants.

Budget 2025 :

- Objectif de dépenses : 42,3 Mds € (+6 % vs 2024).
- Solde 2025 : -0,4 Md € (déficit).
- Concours aux départements (2022) : 5,6 Mds €.
- Budget rectificatif 2025 (incluant fonds dédiés) : 43 Mds €.

Avis défavorable CNSA sur le PLFSS 2025. Le Conseil de la CNSA a émis un avis défavorable sur le PLFSS 2025 — geste inhabituel et fortement politique. Motifs : sous-financement persistant des départements, sous-investissement structurel dans les ESMS, absence de trajectoire pluriannuelle crédible pour faire face au vieillissement démographique.

6.2 Le financement croisé des prestations

Le financement des prestations handicap est structurellement croisé entre État, Sécurité sociale, départements, et collectivités.

AAH (Allocation aux adultes handicapés).

État (programme 157, Mission Solidarité). Montant 2025 : ~1 053 € pour le taux plein. Bénéficiaires : ~1,3 million fin 2024. Budget 2025 : ~13 Mds €.

PCH (Prestation de compensation du handicap).

Départements, avec concours CNSA. Bénéficiaires : ~370 000 fin 2024. Budget 2025 : ~2,5 Mds €.

APA (Allocation personnalisée d'autonomie).

Départements, avec concours CNSA. Bénéficiaires : ~1,3 million. Budget 2025 : ~7,5 Mds €.

Financement des ESMS.

Croisé entre ARS (volet soin), départements (volet hébergement et accompagnement), et établissements (auto-financement par tarification). Plusieurs réformes en cours (forfait global, fusion sections soins-dépendance en EHPAD).

Les MDPH — Maisons départementales des personnes handicapées

6.3

Créées par la loi 2005, les MDPH (une par département, soit 101 en France métropolitaine et outre-mer) sont des groupements d'intérêt public (GIP) co-pilotés par les départements et l'État. Missions : information, accueil, instruction des demandes, décisions CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

Volumétrie. Environ 430 000 demandes déposées par an. Décisions principales : AAH, AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé), PCH, RQTH, CMI (Carte mobilité inclusion), orientation ESMS, AESH/ULIS.

Délais. La CDAPH dispose d'un délai légal de 4 mois pour répondre. En pratique, les délais varient de 2 mois (Hautes-Alpes) à 8+ mois (Seine-Saint-Denis). L'absence de réponse pendant plus de 4 mois vaut décision implicite de rejet — disposition critiquée pour sa logique paradoxale (un refus implicite quand la MDPH est saturée).

Taux de refus / décisions insatisfaisantes. Environ 25 % des demandes aboutissent à un refus ou à une décision jugée insatisfaisante par le demandeur. Causes : dossiers jugés incomplets, certificats médicaux non à jour, interprétation restrictive des critères CDAPH. Recours possible : RAPO (Recours administratif préalable obligatoire) dans les 2 mois ; en cas de rejet, saisine du tribunal administratif.

Critiques structurelles (Défenseure des droits 2025, Cour des comptes 2024, CNCPPH) :

- Saturation chronique des MDPH.
- Inégalités territoriales massives de délais et de décisions.
- Procédures administratives lourdes (renouvellements multiples, justificatifs redondants).
- Faible numérisation effective (le système d'information des MDPH, SI MDPH, n'est pas totalement déployé en 2025).
- Manque de personnel de coordination (« référent de parcours »).

Gouvernance institutionnelle — une fragmentation critiquée

6.4

La gouvernance institutionnelle du handicap est, à la date de référence, structurellement fragmentée :

- État central : ministère de la Santé / Autonomie, ministère de l'Éducation (AESH, école inclusive), ministère du Travail (RQTH, AGEFIPH, FIPHFP, ESAT).

- CNSA : 5e branche, autorité technique nationale.
- ARS : autorisation et financement ESMS.
- Départements : MDPH (en co-pilotage), action sociale, PCH, APA.
- Communes / EPCI : équipements publics, accessibilité, services à la personne.
- Agences spécialisées : DGCS, DGOS, DGAS, AGEFIPH, FIPHFP.
- Caisses : CAF, CPAM (pour ALD), CNAV.

Cette architecture est régulièrement qualifiée d'« empilement » par la Cour des comptes et de « parcours du combattant » par les associations d'usagers. Plusieurs rapports proposent des simplifications (référént de parcours unique, fusion partielle PCH-APA, guichet unique départemental), sans aboutir à des réformes structurelles à la date de référence.

7

Sous-traitement par cycle de vie

Conformément au cadrage du rapport (trois âges : enfance jusqu'à 18 ans, adulte 18-60, fin de vie 60+), cette section restitue les enjeux propres à chaque cycle.

7.1 **Enfance (0-18 ans) — du dépistage à l'inclusion scolaire**

Petite enfance (0-3 ans).

Repérage précoce des troubles du neuro-développement (TND) : la stratégie nationale autisme et TND 2023-2027 a mis en place les Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) dans chaque département, avec un parcours « 0-6 ans » et un parcours « 7-12 ans ». Bilan d'étape 2024 : ~120 PCO opérationnelles, environ 30 000 enfants entrés en parcours coordonné en 2024. Limites : délais d'accès aux PCO encore longs, articulation avec la MDPH parfois confuse.

Accueil collectif petite enfance. Crèches inclusives (label depuis 2021), bonus inclusion handicap pour les structures qui accueillent au moins 10 % d'enfants en situation de handicap. Bilan : ~30 % des crèches accueillent au moins un enfant en situation de handicap en 2024, mais l'accueil reste hétérogène (accueil temporaire, accueil à temps partiel, refus implicites). L'objectif de « crèche universelle » porté par la loi 2005 est, vingt ans après, partiellement atteint.

Scolarisation (3-18 ans).

520 600 élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire à la rentrée 2025. Évolution : +6 % par an en moyenne sur 2018-2025.

La trajectoire est claire : passage progressif d'une logique de scolarisation en établissement spécialisé (ULIS, IME) vers une logique de scolarisation en milieu ordinaire avec accompagnement (AESH, dispositifs PAS). Le rythme est cependant contraint par la disponibilité des AESH (1 élève notifié sur 7 sans solution AESH à la rentrée 2025).

Dispositifs scolaires.

- ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) : ~10 000 ULIS en France, scolarisation en milieu ordinaire avec un dispositif spécialisé intégré.
- IME / ITEP : scolarisation en établissement spécialisé, ~80 000 enfants/adolescents.
- SEGPA (Section d'enseignement général et professionnel adapté) : pour les difficultés scolaires graves, ~80 000 collégiens.
- PAS (Pôles d'Appui à la Scolarité) — en expérimentation depuis 2024, succession des PIAL.

L'articulation école / soins / services médico-sociaux est un enjeu central, structuré par le PPS (Projet personnalisé de scolarisation) et les SESSAD. La continuité entre les acteurs reste perfectible : plusieurs rapports IGAS / IGÉSR (2023, 2024) signalent une coordination difficile, particulièrement dans le 2nd degré.

Adolescence et transition vers l'âge adulte (16-20 ans).

L'amendement Creton concentre les difficultés. Environ 10 000 jeunes maintenus en IME au-delà de 20 ans (2023). Ce blocage résulte de l'insuffisance de places en structures adultes (MAS, FAM, ESAT, foyers occupationnels). La transition vers l'AAH, la PCH adulte, la RQTH, et l'orientation professionnelle est, à la date de référence, mal accompagnée : pas de référent unique de parcours, dossiers MDPH à refaire, ruptures de prise en charge fréquentes.

Sport, loisirs, culture. Le maillage des activités sportives, culturelles et de loisirs adaptés reste hétérogène. La Fédération française handi-sport et la Fédération française sport adapté maillent le territoire ; les loisirs intégrés en milieu ordinaire progressent mais restent rares. Les Jeux paralympiques de Paris 2024 ont eu un effet d'élan ponctuel mais l'impact durable est à confirmer.

Adulte (18-60 ans) — emploi, autonomie, vie sociale

7.2

Emploi des personnes handicapées.

Taux d'emploi des personnes handicapées (18-64 ans) : environ 38 % en 2024 selon l'OCDE (vs ~70 % pour la population générale). Taux de chômage : ~14 % (vs ~7,5 % en population générale). RQTH : environ 1 million de bénéficiaires.

Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) : 6 % de l'effectif pour les entreprises de 20+ salariés, secteur privé (AGEFIPH) et public (FIPHFP). Taux d'emploi direct moyen en 2024 : ~3,5 % dans le privé, ~5,5 % dans le public. Sanctions financières en cas de non-

respect, mais largement contournées par sous-traitance à ESAT ou auprès du secteur protégé.

ESAT (Établissement et Service d'Accompagnement par le Travail). Environ 1 400 ESAT en France, 120 000 travailleurs handicapés accueillis. Réforme en cours (depuis 2022) pour rapprocher le statut des travailleurs en ESAT du droit commun (mais reste statutairement distinct : pas un contrat de travail, salaire complété par AAH).

AGEFIPH (privé) et FIPHFP (public). Financent l'aménagement de poste, la formation, le maintien dans l'emploi, l'aide à la reconversion. Budget cumulé : ~750 M€/an.

Autonomie de vie.

PCH (Prestation de compensation du handicap). Inclut PCH aide humaine, PCH aides techniques, PCH aménagement du logement, PCH aide véhicule, PCH parentalité (depuis 2023). Bénéficiaires : ~370 000 fin 2024. Coût budgétaire : ~2,5 Mds €. Critiques : restes à charge importants, complexité des plans personnalisés, dépendance aux prestataires (services d'aide à domicile).

Vie en milieu ordinaire vs vie en établissement. Une fraction substantielle des adultes en situation de handicap vit en milieu ordinaire (domicile autonome, logement parental, colocation), avec un accompagnement médico-social via SAVS, SAMSAH, ou aide à domicile financée par PCH. L'autre fraction est en établissement (foyer d'hébergement, foyer occupationnel, MAS, FAM). Le ratio milieu ordinaire / établissement est, en France, plus défavorable au milieu ordinaire que dans les pays d'Europe du Nord (cf. comparaison Suède section 8).

Handicap psychique et psychiatrique.

Reconnu comme handicap par la loi 2005. Estimation : environ 12 millions de personnes concernées par des troubles psychiques en France (toutes intensités confondues), dont environ 600 000 à 800 000 en situation de handicap psychique reconnu. Mode de prise en charge : combinaison hôpital psychiatrique (en réduction depuis les années 1990), CMP (Centre médico-psychologique), foyers spécialisés (post-loi 2005), SAVS/SAMSAH. La France conserve une forte capacité psychiatrique hospitalière (84 lits / 100 000 hab, contre 9 en Italie post-loi 180) ; le débat sur la désinstitutionnalisation reste vif.

7.3 **Fin de vie (60+ ans) — vieillissement et personnes handicapées vieillissantes**

Personnes âgées dépendantes.

4 millions de personnes âgées en perte d'autonomie prévues à l'horizon 2050 (DREES, INSEE). En 2025 : environ 2 millions de personnes âgées dépendantes (GIR 1-4) en France. Modes de prise en charge :

- Domicile : majorité (environ 60 %), avec APA, services d'aide à domicile (SSIAD, SAAD), aidants familiaux.
- EHPAD : ~7 500 EHPAD en France, 600 000 places.
- USLD : ~27 000 places.
- Résidences-autonomie : ~110 000 places.

Le « modèle EHPAD » en crise. Le scandale Orpea (2022), les rapports IGAS et Cour des comptes successifs, la mobilisation associative (AD-PA, AFAR) ont mis en évidence les difficultés structurelles : sous-effectif (ratio personnel/résident en France inférieur aux standards nord-européens), maltraitance, coût élevé pour les familles (1 800–3 000 €/mois reste à charge moyen). La réforme expérimentale CNSA 2025 vise à fusionner les sections soins et dépendance pour offrir une prise en charge intégrée.

Personnes handicapées vieillissantes (PHV) — un angle mort démographique.

Conséquence de l'amélioration de l'espérance de vie : les personnes handicapées vivent désormais beaucoup plus longtemps qu'autrefois. L'espérance de vie d'une personne avec trisomie 21 est passée de ~25 ans dans les années 1960 à ~60 ans en 2025. Conséquences :

- Augmentation rapide du nombre de PHV (estimation : ~150 000 personnes en 2025, ~250 000 en 2035).
- Inadéquation des structures : les ESMS adultes ne sont pas conçus pour la dépendance liée à l'âge ; les EHPAD ne sont pas conçus pour le handicap antérieur.
- Émergence de sections dédiées PHV en EHPAD ou en MAS-FAM (en développement).
- Question du maintien dans la structure de jeunesse vs transition vers EHPAD : choix souvent difficile pour la personne et sa famille.

Cette dimension est sous-documentée empiriquement et constitue l'un des principaux angles morts du secteur médico-social. La CNSA a lancé en 2024 un groupe de travail dédié, dont les conclusions sont attendues pour 2026–2027.

8

Comparaisons internationales : Suède, Italie, Allemagne

Trois pays européens de référence sont mobilisés, chacun illustrant une logique distincte de prise en charge du handicap. Aucun ne constitue un modèle directement transposable à la France, mais chacun éclaire par contraste une dimension du système français.

8.1 Suède — référence sur la désinstitutionnalisation et l'inclusion

La Suède est, à la date de référence, l'un des pays européens les plus avancés sur l'inclusion des personnes handicapées en milieu ordinaire.

Histoire. La politique de désinstitutionnalisation suédoise s'est engagée dès 1976 avec la décision de fermeture des grandes institutions psychiatriques. La loi LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade — Loi sur le soutien et les services aux personnes handicapées) du 1er janvier 1994 a inscrit dans le droit positif suédois le principe de pleine participation à la vie sociale et économique pour les personnes en situation de handicap, indépendamment du type ou de la gravité du handicap.

Principes structurants :

- Droit à un logement ordinaire avec accompagnement (Bostad med särskild service) plutôt qu'à un hébergement institutionnel.
- Assistance personnelle individualisée (Personlig assistans) financée par l'État : environ 16 000 personnes bénéficiaires en 2024, pour un budget de ~3 Mds € (proportionnellement plus élevé qu'en France).
- Travail en milieu ordinaire prioritaire, avec accompagnement (Daglig verksamhet) pour les personnes qui ne peuvent pas accéder au marché du travail.
- Inclusion scolaire généralisée : la quasi-totalité des élèves en situation de handicap est scolarisée en milieu ordinaire (taux supérieur à 95 %).

Indicateurs comparés :

- Taux d'emploi des personnes handicapées (18-64) : ~52 % en Suède vs ~38 % en France.
- Ratio personnes en milieu ordinaire / personnes en établissement : environ 90/10 en Suède vs 70/30 en France (estimations).
- Capacité psychiatrique hospitalière : 41 lits/100 000 hab en Suède vs 84 en France.

Limites du modèle suédois. Coût budgétaire élevé (l'assistance personnelle est, par habitant, plus chère que les structures collectives à effectif comparable) ; risque d'isolement pour certaines personnes vivant en logement ordinaire sans réseau social ; tensions politiques récurrentes sur le financement de la LSS depuis 2016.

8.2 Italie — référence sur la désinstitutionnalisation psychiatrique

L'Italie est, depuis 1978, le pays de référence mondiale en matière de désinstitutionnalisation psychiatrique.

Histoire. La loi 180 du 13 mai 1978 (dite « loi Basaglia », du nom du psychiatre Franco Basaglia qui en fut l'initiateur) a décrété la fermeture

progressive des hôpitaux psychiatriques traditionnels (manicomi) au profit d'un système de services communautaires décentralisés. La loi 180 reste, à la date de référence, le seul cadre légal au monde qui bannit explicitement les hôpitaux psychiatriques traditionnels.

Architecture institutionnelle italienne :

- Centri di Salute Mentale (CSM) — Centres de Santé Mentale territorialisés.
- Centri Diurni — Centres de jour.
- Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) — petites unités hospitalières (15 lits maximum) intégrées aux hôpitaux généraux pour les soins aigus.
- Résidences thérapeutiques de petite taille (typiquement 6-10 places) — équivalents des foyers spécialisés français.

Indicateurs comparés :

- Capacité psychiatrique hospitalière : 9 lits/100 000 hab en Italie vs 84 en France — l'écart est massif.
- Mortalité prématurée des personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères : tendance à la baisse en Italie depuis 1978, sans dégradation par rapport à la moyenne européenne.
- Taux d'hospitalisation forcée : nettement plus bas en Italie qu'en France.

Débats internes. Le modèle italien est régulièrement critiqué pour sa charge sur les familles (les aidants familiaux portent une part substantielle de l'accompagnement des personnes désinstitutionnalisées) et pour les écarts régionaux entre Nord et Sud (l'application de la loi 180 est plus avancée au Nord). Néanmoins, le modèle reste défendu par les associations italiennes et étudié comme référence dans plusieurs pays.

Pour la France, l'enseignement clé est la possibilité d'une autre architecture du handicap psychique, qui ne reposerait pas principalement sur l'hospitalisation. Plusieurs travaux français (Marion Leboyer, Bruno Falissard) ont étudié ce modèle ; il n'a pas fait, à la date de référence, l'objet d'une transposition systématique en France.

Allemagne — référence sur l'assurance dépendance et la professionnalisation

8.3

L'Allemagne est, depuis 1995, le pays européen le plus avancé sur l'assurance dépendance (Pflegeversicherung), composante structurelle de la sécurité sociale.

Pflegeversicherung — Assurance dépendance.

Créée le 1er janvier 1995 par la loi SGB XI (Sozialgesetzbuch XI), l'assurance dépendance allemande est une assurance sociale obligatoire, financée par les cotisations des assurés. Elle couvre les besoins de toute personne en situation de dépendance, indépendamment de l'âge et de la cause (handicap ou vieillissement). Elle est en cela

conceptuellement comparable à la 5e branche française créée en 2020 — l’Allemagne a 25 ans d’avance d’expérience.

Modes de prestation. La Pflegeversicherung verse des prestations :

- En espèces (Pflegegeld) — soutien à l’aide informelle par un proche.
- En nature (Pflegesachleistung) — services professionnels à domicile.
- Mixte (mélange des deux).
- En institution (Heim) — pour les structures collectives.

Le degré de dépendance est évalué selon 5 niveaux (Pflegegrad 1 à 5), suite à une réforme de 2017 qui a remplacé l’ancienne grille à 3 niveaux. L’évaluation est conduite par le MDK (Medizinischer Dienst der Krankenversicherung) selon une grille standardisée — équivalent fonctionnel des grilles AGGIR (APA) et MAP (PCH) françaises.

Budget. La Pflegeversicherung représente environ 50 Mds € par an en 2024-2025, pour ~4,7 millions de bénéficiaires.

Indicateurs comparés :

- Taux d’emploi des personnes handicapées 18-64 : ~50 % en Allemagne vs ~38 % en France.
- Densité de places en institution : comparable à la France, légèrement inférieure (effet de l’orientation vers le domicile).
- Coût annuel par bénéficiaire en Pflegeversicherung : ~10 600 € en moyenne (vs ~5 000 € en PCH/APA France — mais les périmètres ne sont pas strictement comparables).

Limites du modèle allemand. Sous-financement chronique reconnu par la Cour des comptes allemande (Bundesrechnungshof) en 2024 ; risque de saturation sous l’effet du vieillissement démographique (l’Allemagne vieillit plus vite que la France) ; tensions sur la main-d’œuvre soignante (l’Allemagne recourt massivement à l’immigration soignante depuis 2010).

8.4 Synthèse comparative

PAYS	TAUX D'EMPLOI HANDICAP	LITS PSYCHIATRIQUES /100K	CARACTÉRISTIQUE STRUCTURELLE
France	~38 %	84	Système institutionnel marqué ; 5e branche créée en 2020 ; loi 2005 de référence.
Suède	~52 %	41	Désinstitutionnalisation poussée depuis 1976 ; LSS et assistance personnelle ; logement ordinaire prioritaire.
Italie	~31 %	9	Loi 180 (1978) : fermeture des hôpitaux psychiatriques ; services communautaires.
Allemagne	~50 %	~65	Pflegeversicherung depuis 1995 ; assurance dépendance ; 5 niveaux de dépendance.

Note méthodologique. Les indicateurs ne sont pas strictement comparables entre pays : périmètres de définition du handicap, méthodologies statistiques, intensité des prestations diffèrent. Les ordres

de grandeur sont robustes ; les valeurs précises doivent être traitées avec prudence.

9

Articulation aux trois transitions transverses Nexus

Conformément à la section V de la Charte Nexus, ce rapport intègre la prise en compte des trois transitions transverses.

Transition mobilité

9.1

La transition mobilité, dans la définition Nexus (Charte v0-2, section V.3), inclut quatre échelles : mobilité quotidienne, résidentielle, professionnelle et sociale, numérique. Toutes les quatre sont mobilisées dans ce sujet.

- Mobilité quotidienne : accessibilité physique des ERP, des transports, de la voirie, des espaces publics. Bilan loi 2005.
- Mobilité résidentielle : capacité d'accueil en ESMS, choix entre logement ordinaire et établissement, contrainte d'exil belge pour ~7-8 000 personnes par an.
- Mobilité professionnelle : OETH, RQTH, ESAT, accompagnement par AGEFIPH/FIPHFP. Taux d'emploi des personnes handicapées 14 points inférieur à la moyenne (38 % vs ~70 %).
- Mobilité numérique : RGAA, Acte européen sur l'accessibilité, accès aux services dématérialisés. Levier d'inclusion potentiel sous condition d'accessibilité réelle.

Postulat Nexus sur la mobilité, application au handicap. Le postulat « mobilité forcée et immobilité subie sont les deux faces d'un même problème de fond » trouve dans le handicap une application particulièrement forte : les personnes en situation de handicap subissent à la fois (a) une mobilité forcée structurelle (devoir aller en Belgique faute de place, devoir changer de département pour accéder à un service, devoir déménager dans un EHPAD) et (b) une immobilité subie également structurelle (ne pas pouvoir utiliser les transports, ne pas pouvoir accéder à un ERP, ne pas pouvoir habiter en logement ordinaire faute d'accompagnement).

Transition cognitive

9.2

Deux registres principaux d'articulation entre la transition cognitive (IA et division du travail intellectuel) et le handicap.

L'IA comme levier d'accessibilité.

Les technologies d'IA (synthèse vocale, reconnaissance vocale, OCR avancé, sous-titrage automatique, traduction en langue des signes par avatar) ouvrent des possibilités nouvelles d'accessibilité pour plusieurs types de handicap : visuel (lecteurs d'écran avancés), auditif (sous-titrage et LSF automatiques), cognitif (FALC — Facile À Lire et à Comprendre — assisté par IA). Le potentiel est documenté ; le déploiement effectif reste à valider.

L'IA dans l'école inclusive.

La thèse THESE-010 du rapport IA-école (consolidée) plaide pour la prudence sur l'usage de l'IA générative par les élèves. Cette prudence s'applique a fortiori aux élèves en situation de handicap : risque de substitution renforcée pour les élèves en difficulté cognitive, mais aussi opportunité d'outils différenciés. Le sujet est traité incidemment dans le rapport IA-école et mériterait un rapport dédié.

Risques. L'IA peut également produire des biais discriminatoires à l'égard des personnes handicapées (algorithmes de tri RH, reconnaissance faciale moins performante sur certaines morphologies). L'AI Act prévoit des dispositions sur ces points, à articuler avec la politique du handicap.

9.3 Transition énergétique

La transition énergétique intervient à deux titres dans le sujet.

Coût énergétique des structures spécialisées.

Les ESMS (EHPAD, foyers, MAS, FAM) sont des structures bâtementaires énergétiquement intensives (chauffage continu, équipements médicaux, climatisation l'été). Le diagnostic énergétique des EHPAD (2023, ADEME) montre que 60 % des EHPAD français ont une étiquette DPE D ou pire. La rénovation énergétique du parc ESMS est un enjeu massif, peu chiffré à la date de référence.

Sobriété et accessibilité — tensions et synergies.

Certains arbitrages énergétiques peuvent entrer en tension avec l'accessibilité : limitation du chauffage en hiver (impact sur les personnes fragiles), restrictions de circulation automobile en ZFE (impact sur les personnes ne pouvant utiliser les transports collectifs). Plusieurs dérogations sont prévues (carte mobilité inclusion donnant accès aux ZFE), mais leur mise en œuvre reste hétérogène.

À l'inverse, certaines politiques produisent des synergies : isolation thermique des logements (qui améliore le confort des personnes à mobilité réduite restant chez elles), véhicules électriques adaptés (PMR), bâtiments publics conçus pour la sobriété ET l'accessibilité.

REPRIS DE

synthèse méthodologique
§ VIII

Controverses identifiées du champ

Désinstitutionnalisation : où placer le curseur ?

VIII.1

Position 1 (associations gestionnaires, fédérations) : les institutions restent nécessaires pour les situations les plus lourdes ; la désinstitutionnalisation totale est utopique. Position 2 (Conseil des Européens des Droits Humains, certaines associations militantes, modèle suédois) : la majorité des personnes en situation de handicap peut vivre en milieu ordinaire avec accompagnement adapté. La synthèse retient une position intermédiaire (THESE-O26, désinstitutionnalisation graduelle).

Effet d'aubaine de l'AAH et de la PCH

VIII.2

Position 1 : ces prestations sont des droits subjectifs, non évaluables par méthode contrefactuelle. Position 2 (Cour des comptes 2024) : leur effet propre sur l'autonomie et la participation sociale n'est pas mesuré, ce qui empêche le pilotage rationnel. La synthèse retient la position 2 (THESE-O21).

Mutualisation des AESH (PIAL vs PAS)

VIII.3

Position 1 (administration, mutualisation des moyens) : les PIAL permettent une utilisation optimisée des AESH. Position 2 (syndicats AESH, associations parents) : la mutualisation dilue l'accompagnement individuel. La transition vers les PAS est en cours sans évaluation consolidée à la date de référence.

Modèle italien transposable ?

VIII.4

Position 1 : le modèle italien (loi 180) a fait ses preuves, peut inspirer la France pour le handicap psychique. Position 2 (psychiatrie française majoritaire) : les conditions culturelles, familiales, institutionnelles italiennes ne sont pas transposables. La synthèse retient une position d'inspiration plutôt que de transposition (THESE-O26).

Financement de la 5e branche : cotisations ou impôt ?

VIII.5

Position 1 (modèle Bismarckien, type allemand) : cotisations sociales dédiées. Position 2 (modèle Beveridgien) : financement par l'impôt général. Position 3 : journée de solidarité étendue. La synthèse retient le besoin de ressources dédiées pérennes sans trancher le mode (THESE-O24).

VIII.6 **Inclusion scolaire totale ou maintien de structures spécialisées ?**

Position 1 (inclusion totale, modèle italien et nordique) : tous les élèves en situation de handicap en milieu ordinaire. Position 2 (maintien structures spécialisées, certaines associations gestionnaires) : les IME et ITEP restent nécessaires pour les situations les plus lourdes. La synthèse ne tranche pas, signale la tension (controverse récurrente).

VIII.7 **Place des associations gestionnaires dans la gouvernance**

Position 1 (associations gestionnaires) : elles sont indispensables, leur expertise est précieuse. Position 2 (CNCPPH, certains parlementaires) : conflit d'intérêt structurel — les associations gestionnaires sont à la fois acteurs de plaidoyer et opérateurs économiques. La synthèse ne tranche pas, signale la tension.

10

Angles morts et limites empiriques

Cette section systématise les limites empiriques signalées au fil du rapport, conformément à la règle méthodologique de signalement des angles morts (Charte VI.3).

10.1 **Absence de statistiques nationales sur les listes d'attente ESMS**

Le principal angle mort empirique du secteur est l'absence de statistiques nationales fiables sur les listes d'attente en ESMS. Les MDPH ne partagent pas leurs données, les estimations sont indicatives (10 000 enfants en attente d'IME, 10 000 jeunes en Creton, 7-8 000 personnes en Belgique). Aucun observatoire national consolidé n'existe à la date de référence.

10.2 **Données fragmentaires sur l'accessibilité réelle (vs déclarée)**

L'écart entre l'accessibilité déclarée par les communes (92 % des ERP accessibles selon les élus) et l'accessibilité réelle constatée par les usagers (40-50 % selon les tests APF) est documenté ponctuellement mais pas systématiquement. La Délégation interministérielle à l'accessibilité ne dispose pas d'un outil de contrôle systématique.

Effet d'aubaine et effet propre des dispositifs non isolés

10.3

Plusieurs dispositifs (PCH, AAH, AGEFIPH, FIPHFP, ESAT) n'ont pas fait l'objet d'évaluations contrefactuelles rigoureuses depuis plusieurs années. La question de l'effet d'aubaine (notamment sur les aides à l'emploi des travailleurs handicapés) reste largement non tranchée empiriquement.

Données sur les personnes handicapées vieillissantes très limitées

10.4

Le phénomène PHV (personnes handicapées vieillissantes) est, à la date de référence, l'angle mort démographique le plus structurant. Les estimations sont indicatives (~150 000 personnes en 2025, ~250 000 en 2035), les besoins de places ne sont pas chiffrés, l'articulation EHPAD / structures jeunesse n'est pas formalisée. Le groupe de travail CNSA 2024-2027 devrait apporter des éléments.

Handicap psychique sous-documenté

10.5

La frontière entre maladie psychiatrique et handicap psychique reconnu est floue. Les statistiques sur le handicap psychique sont incomplètes (la reconnaissance comme handicap par la MDPH est récente, post-2005, et l'application est inégale). Les comparaisons internationales (notamment avec le modèle italien post-loi 180) sont d'autant plus difficiles.

Données enfants 0-3 ans peu disponibles

10.6

La période 0-3 ans est cruciale pour le repérage et le dépistage précoces, mais les statistiques sont fragmentaires. Les PCO TND sont nouvelles (depuis 2018-2023) et leur évaluation n'est pas consolidée. L'articulation crèche / PMI / PCO / MDPH est, à la date de référence, peu documentée empiriquement.

Comparaisons internationales fragiles

10.7

Les comparaisons avec la Suède, l'Italie et l'Allemagne reposent sur des indicateurs hétérogènes (définitions du handicap, périmètres des prestations, méthodologies statistiques). Les ordres de grandeur sont robustes ; les valeurs précises sont à manier avec prudence.

Pas de données sur la qualité de l'accompagnement en ESMS

10.8

La qualité d'accompagnement en ESMS (taux d'encadrement, qualification du personnel, satisfaction des usagers, taux d'incidents) est mesurée par les autorisations ARS mais sans publication systématique. Le scandale Orpea (2022) sur les EHPAD a révélé la profondeur du problème ; un retour de transparence est en cours mais lent.

10.9 Données genre × handicap peu disponibles

Les croisements genre × handicap restent fragmentaires. On sait que les femmes sont sur-représentées parmi les aidants (60 %), mais les données sur les inégalités de genre dans l'accès aux ESMS, aux prestations, à l'emploi sont à approfondir. La problématique des violences faites aux femmes handicapées (CIIVISE, Défenseure des droits) émerge depuis 2023 sans statistiques consolidées.

10.10 Position des associations de parents d'élèves sur l'école inclusive

Comme pour les dossiers IA-école et Villes moyennes, la position publique structurée de la FCPE et de la PEEP sur l'école inclusive et le handicap n'est pas, à la date de référence, formalisée dans des rapports publics structurés. Cet angle mort des positions parentales est récurrent dans les analyses Nexus.

11

Sources mobilisées : liste hiérarchisée

11.1 Premier rang — peer-reviewed et autorités publiques

Statistiques publiques françaises

- DREES — Le handicap en chiffres, Édition 2024. Panorama de référence sur le handicap.
- DREES — L'aide sociale aux personnes âgées ou handicapées, Édition 2025.
- DREES — Fiches ESMS adultes (Fiche 4.1, Fiche 25), enquête ES-Handicap.
- DREES — Études sur le CEJ, les MDPH, les aidants familiaux.
- CNSA — Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2025 (juin 2025).
- CNSA — Premier rapport de la branche Autonomie (2025), avis sur le PLFSS 2025.
- INSEE — Enquêtes HSM (Handicap-Santé-Ménages), HSI (Handicap-Santé-Institutions).
- Ministère de l'Éducation nationale — Statistiques rentrée 2025 (520 600 élèves en situation de handicap, AESH).
- DEPP — Notes d'Information sur l'école inclusive.

Rapports parlementaires et institutions de contrôle

- Défenseure des droits — Handicap : 20 ans après la loi de 2005, et maintenant ? (11 février 2025).

- Cour des comptes — Rapport public annuel 2023 (chapitre EHPAD) ; rapport thématique 2023 sur la politique en faveur des personnes handicapées ; rapport 2024 sur le financement de l'autonomie.
- Sénat — Rapport Drouet 2024 sur les aidants familiaux ; mission Belrhiti 2024 sur le logement adapté.
- Assemblée nationale — Missions d'information successives sur l'école inclusive, l'amendement Creton, les MDPH.
- IGAS — Évaluations stratégie autisme et TND 2018-2022 ; rapports sur les Missions locales (transversal).
- Délégation interministérielle à l'accessibilité (DMA) — bilans annuels.
- Conseil des ministres du 5 février 2025 (communication 20 ans loi 2005).

- ONU — Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) 2006, ratifiée France 2010 ; rapports des comités CIDPH 2021 et 2024 sur la France.
- Commission européenne — Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030.
- Directive 2019/882 (Acte européen sur l'accessibilité) transposée en France en 2023.
- OCDE — Disability, Work and Inclusion, éditions 2022, 2024.
- Eurostat — statistiques harmonisées sur le handicap, l'emploi des personnes handicapées, l'accessibilité.
- OMS — données sur la prévalence des handicaps, indicateurs de santé.

Institutions européennes et internationales

- Henri-Jacques Stiker — Corps infirmes et sociétés (1982, rééd. 2013).
- Isabelle Ville (EHESS), Myriam Winance (Inserm, Cermes3) — sociologie du handicap.
- Marcel Calvez (Rennes 2), Pierre Vidal-Naquet — sociologie de la dépendance.
- Olivier Giraud (CNRS, Lise), Anne-Marie Guillemard — comparaisons États-providence.
- Marion Leboyer (FondaMental), Bruno Falissard (Inserm) — psychiatrie et handicap psychique.
- Yann Cantin (Paris-VIII) — handicap et culture.

Travaux académiques peer-reviewed

- CNSA — Rapports annuels 2023, 2024, 2025 ; bilans de la 5e branche autonomie.
- DREES — Études et résultats sur les bénéficiaires AAH, PCH, AEEH ; panorama statistique annuel handicap.

Institutions publiques nationales et internationales

- DEPP / DGESCO — Statistiques sur la scolarisation des élèves handicapés.
- FINESS — Fichier national des établissements sanitaires et sociaux.
- CNAF — Statistiques mensuelles AAH.
- OCDE — Études Sickness, Disability and Work series (éditions 2020-2025).

*Publications scientifiques
peer-reviewed*

- IPP — Notes IPP sur l'évaluation des dispositifs sociaux.
- France Stratégie — Notes thématiques sur l'inclusion et l'autonomie.
- DARES — Évaluations partielles sur les dispositifs AGEFIPH, FIPHFP, emploi accompagné.
- CEDIAS-Musée social, EHESS — Études socio-historiques sur la politique du handicap.
- Revue Française des Affaires Sociales, Politiques Sociales et Familiales — Articles sur les MDPH, la PCH, l'AAH.

11.2

Second rang — think tanks, presse de référence, associations

Think tanks et observatoires

- Fondation Jean-Jaurès, Institut Montaigne, Terra Nova — études handicap.
- OFCE, IPP, France Stratégie — économie du médico-social.
- FondaMental — psychiatrie et handicap psychique.
- Observatoire national de l'action sociale (Odas).

Associations représentatives

- Unapei, APF France handicap, Apajh, FEHAP, Fondation OVE, Fondation John-Bost — gestionnaires multi-handicaps.
- Autisme France, Sésame Autisme, Vaincre l'autisme — TND.
- FNATH — accidentés du travail et handicap.
- Collectif Handicaps — plaidoyer national (52 associations en 2025).
- Comité d'entente du handicap, Conseil français des personnes handicapées (CFHE).

*Presse et organismes
professionnels*

- Le Monde, Les Échos, La Croix, Mediapart — couverture handicap.
- handicap.fr (informations.handicap.fr) — site spécialisé de référence.
- ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires) — presse professionnelle médico-social.
- La Gazette des Communes, Localtis (Banque des Territoires) — politiques territoriales.
- Inspire France, Likeo, Wikipédia (sur AESH) — sources secondaires.
- Le Petit Journal (Milan) — sur l'Italie et la loi 180.
- Cairn.info — articles de revues académiques.

- APF France Handicap — Communications publiques et rapports thématiques.
 - UNAPEI — Rapports sur les ESMS, les listes d'attente, les MAS/FAM.
 - Autisme France — Études sur le diagnostic, l'accompagnement et l'inclusion scolaire.
 - Compagnie des Aidants, Collectif Je t'Aide — Rapports sur les aidants familiaux.
 - Défenseur des droits — Rapports annuels sur les droits des personnes handicapées.
 - Rapports Libault 2019 sur la concertation Grand âge et autonomie.
- Rapports institutionnels et acteurs reconnus*
- Faire Face (magazine APF) — Articles thématiques.
 - ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires) — Dépêches et analyses spécialisées.
 - Le Média Social — Articles sur les politiques sociales et médico-sociales.
 - Hospimedia — Articles sur les ESMS et la 5e branche.
- Presse spécialisée et analyses sectorielles*

Sources écartées

11.3

- Sites SEO et contenu marketing sur les aides au handicap — exclus.
- Communications commerciales de prestataires de services à la personne — exclues sauf signalement.
- Métriques auto-déclarées par les gestionnaires ESMS sans audit — signalées comme telles.
- Blogs et tribunes sans appareil critique — exclus.
- Études commerciales de cabinets sans déclaration de méthode — utilisées avec prudence.