



En raison de son poids et afin de faciliter son téléchargement, le rapport a été découpé en trois fichiers. Pour permettre la navigation entre les fichiers, utilisez la table des matières active (signets) à gauche de l'écran.

**LA COMPENSATION DU  
HANDICAP AU ROYAUME-UNI**

***Rapport présenté par :***

***Mme Claire AUBIN,***

***Membre de l'Inspection générale des affaires sociales***

***Rapport n ° 2004 004  
Février 2004***

Le présent rapport fait partie d'un ensemble de travaux sur le thème de la compensation du handicap en Europe menés par l'Inspection générale des affaires sociales dans une perspective d'administration comparée.

Ce document constitue le rapport de site relatif au Royaume-Uni<sup>1</sup>. Il présente la synthèse des observations effectuées par la mission dans ce pays.

Difficilement transposable car il s'intègre dans un contexte général très différent de celui qui caractérise le modèle social européen « continental », l'exemple anglais n'en est pas moins intéressant, notamment pour son approche du *mainstreaming* et de la « non discrimination », inspirée de l'expérience nord-américaine et largement reprise au niveau de l'Union européenne. Les efforts déployés pour moderniser un dispositif très décentralisé d'intervention sociale en développant une approche managériale et en se basant sur une évaluation individualisée des besoins de chaque personne prise dans son environnement fournissent également des enseignements utiles en matière de compensation du handicap.

### **1) Dans un contexte très différent du modèle social « continental », le Royaume-Uni aborde la question du handicap en termes d'égalisation des chances.**

D'inspiration libérale, le modèle anglo-saxon auquel se rattache le Royaume-Uni met l'accent sur l'autonomie et la responsabilité individuelles. Le poids et le champ de l'intervention publique sont limités pour ne pas perturber le fonctionnement du marché et ciblés pour remédier à ses dysfonctionnements les plus notables. Ainsi dans le secteur social il ne lui appartient pas de redistribuer les richesses pour réduire les inégalités mais de lutter contre la pauvreté et le chômage. Le système de protection sociale joue le rôle d'un filet de sécurité minimal pour tous et les aides sociales, largement décentralisées, sont fondées sur la notion de besoins plutôt que de droit.

La prise en compte du handicap s'inscrit dans le contexte général d'une politique sociale qui se fixe comme objectif de « donner à chacun sa chance » et dont l'emploi constitue la clé de voûte. La philosophie de responsabilisation individuelle conduit à privilégier une approche au cas par cas, en fonction des caractéristiques et besoins de chacun, plutôt que par type de public (*client group*). L'attention qui peut être apportée dans les faits à une catégorie donnée, comme les personnes handicapées ou les « minorités ethniques », procède d'un souci d'égalisation des chances par rapport au plus grand nombre. Les personnes handicapées ont ainsi accès au programme du *New Deal*, défini comme un dispositif général d'aide à l'emploi dont un volet leur est spécifiquement destiné pour les aider par un accompagnement personnalisé à surmonter les barrières qui les empêchent de trouver et conserver un travail.

Cette conception restrictive de l'intervention publique va de pair avec un développement important de l'initiative privée dans le domaine social et le Royaume-Uni a en ce domaine une longue tradition d'intervention charitable qui repose sur des organisations à but non lucratif : les *Charities*. Ces organisations qui pèsent un poids considérable avec 24 milliards de livres de revenu annuel cumulé sont reconnues comme des acteurs à part entière y compris par la loi qui leur confie aux côtés des autorités

---

<sup>1</sup> De fait, la plupart des observations qui figurent dans le rapport portent sur l'Angleterre, compte tenu de la difficulté d'examiner de façon simultanée les dispositifs spécifiques des autres régions (Ecosse, Pays de Galles et Irlande).

locales une responsabilité en matière d'action sociale. Elles exercent une activité importante dans le domaine du handicap, notamment pour ce qui concerne le handicap mental et les déficiences sensorielles, en tant que gestionnaires de services et d'établissements. A noter que les fonctions de gestion sont au Royaume-Uni clairement séparées des fonctions de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées, exercées par des organisations non gouvernementales à caractère militant.

Ces organisations ont joué un rôle important dans la remise en cause du dispositif mis en place après la deuxième guerre mondiale. Fondé sur une vision protectrice et insistant sur la spécificité du handicap, à travers des mesures comme les quotas d'emploi ou le développement d'établissements spécialisés, ce lui-ci a constitué pendant près de cinquante ans le cadre de base de la politique menée en matière de handicap au Royaume-Uni. Le mouvement des personnes handicapées, influencé par les thèses américaines de *l'independant living* et des *civil rights* a mené dans les années quatre-vingt une campagne virulente contre de telles approches jugées paternalistes et discriminatoires, réclamant la garantie du droit des personnes handicapées à une vie autonome et leur pleine participation, à égalité avec les autres, aux activités économiques, sociales et politiques.

Dans le domaine du handicap, le Royaume-Uni a résolument abandonné l'approche de la protection, considérée comme incompatible avec celle de l'intégration. Il a été le premier à importer l'approche antidiscriminatoire à l'américaine, destinée à devenir sous peu la norme commune européenne en matière de législation sur le handicap<sup>2</sup>. Cette approche considérée comme « moderniste » au plan légal n'exclut pas le maintien de systèmes d'aide dont la conception relève plus de l'assistance, voire de la charité, que de droits reconnus et garantis.

## **2) Dans une perspective de *mainstreaming*, le Royaume-Uni développe une conception extensive de la non-discrimination pour compenser le handicap**

Introduit avec succès dans les enceintes internationales, le concept du *mainstreaming*, qui vise l'intégration dans le courant de la vie ordinaire, s'oppose à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes. La politique actuelle entend réaliser « une société où toutes les personnes handicapées peuvent participer à égalité comme des citoyens à part entière » en développant le *mainstreaming* pour :

- l'emploi, où les personnes handicapées constituent une cible parmi d'autres de la politique *from welfare to work*, pour réduire le niveau de dépendance vis à vis de la protection sociale à travers la remise au travail de ses bénéficiaires.

La tendance au *mainstreaming* conduit à privilégier l'emploi en milieu ordinaire, et à substituer à la formule des ateliers protégés celle d'emplois soutenus en milieu ouvert. Malgré les campagnes de communication et le développement d'incitations financières auprès des employeurs et des travailleurs potentiels, il semble qu'on soit encore loin de la « nouvelle donne » recherchée. Les dispositifs mis en place semblent profiter surtout aux personnes les plus proches de l'emploi mais n'ont qu'un impact limité pour les personnes atteints de handicap sévère, dont à peine 17 % travaillent.

<sup>2</sup> Cette approche est en effet très largement reprise dans la directive adoptée en novembre 2000 par le Conseil des ministres de l'Union européenne, directive que les Etats membres doivent transposer dans leur législation nationale avant la fin 2003.

- l'éducation, où le Royaume-Uni occupe une position intermédiaire, fondée sur la collaboration entre écoles ordinaire, dont la mission d'intégration est clairement affirmée et organisée (chaque établissement disposant d'un coordinateur pour les « besoins spéciaux d'éducation » et rendant compte des actions menées à ce titre) et établissements spécialisés, dont les moyens sont progressivement réorientés vers le soutien au milieu ordinaire. La concentration des compétences entre les mains des collectivités locales, responsables pour tous les types d'établissement scolaires, favorise sans aucun doute les redéploiements.
- Le milieu de vie, où la priorité donnée au maintien des personnes à domicile conduit à un mouvement important de « désinstitutionnalisation ». Pour les personnes qui doivent être hébergées en établissement, la préférence est donnée aux unités de petite taille – *grouphomes* – permettant de reproduire un mode de vie familial et intégrées dans l'environnement urbain. Les normes réglementaires limitent à 20 personnes au maximum<sup>3</sup> la capacité d'accueil des établissements nouvellement créés.

Complément indissociable du mainstreaming, la législation adoptée en 1995 pour lutter contre les discriminations à l'encontre des personnes handicapées constitue une spécificité essentielle du modèle britannique.

Cette législation apparaît novatrice et ambitieuse dans son champ d'application (l'emploi au sens large, mais aussi les activités commerciales et de service, plus récemment l'éducation, et, à terme, les transports). Elle l'est aussi dans ses exigences et dans les concepts qu'elle développe : la discrimination peut résulter non seulement d'actes à caractère discriminatoires (tels qu'un refus d'embauche ou de vente, par exemple) mais aussi d'une simple carence d'action (tels que l'absence d'aménagements destinés à accueillir une personne handicapée).

En posant l'obligation d'adapter l'environnement pour permettre d'intégrer la personne handicapée, le concept d'« aménagement raisonnable », repris dans la récente directive européenne, apparaît comme l'élément central du dispositif, permettant de passer d'une égalité formelle, qui ignore la différence, à une égalité réelle qui la prend en compte et vise à la compenser par des mesures d'adaptation.

Les applications en sont multiples et d'une portée potentielle considérable : un employeur dont la procédure de sélection à l'embauche exige une lettre de candidature manuscrite est susceptible d'être poursuivi pour discrimination par un candidat non voyant tout comme celui qui réclame des aptitudes physiques ou intellectuelles supérieures aux caractéristiques réelles du poste offert ou qui argue des difficultés d'accès à certains locaux pour exclure la candidature d'une personne à la motricité réduite. Le même type de démarche s'impose depuis le début 2004 aux établissements commerciaux vis à vis de leurs clients.

La transposition dans les faits de la législation anti-discrimination est confiée à un organisme indépendant, la Disability Rights Commission.

---

<sup>3</sup> *National Care Standard Act*, adopté en 2000.

Mise en place en 1999 par voie législative, dotée d'un budget annuel de 11 millions de livres et forte de 150 agents<sup>4</sup>, la *DRC* développe avant tout la prévention à travers des actions de sensibilisation et de persuasion des milieux économiques. Elle fournit également une aide aux personnes confrontées à la discrimination, qui peut aller jusqu'à porter devant les tribunaux les cas les plus dignes d'intérêt, avec l'objectif affiché de favoriser la construction d'une doctrine jurisprudentielle et d'aboutir à des condamnations pour l'exemple.

S'il est encore trop tôt pour évaluer l'impact de ce dispositif, une information sur les pratiques développées au Royaume Uni et l'analyse des premiers cas de jurisprudence peut apporter un éclairage précieux pour l'ensemble des acteurs qui doivent mettre en œuvre dans le cadre français les concepts de non discrimination et d'aménagements raisonnables repris par la directive européenne.

### **3) D'architecture complexe, le dispositif d'aide évolue en fonction d'un objectif de traitement individualisé des besoins sur une base de proximité.**

Le dispositif des aides financières, techniques et humaines se caractérise par sa complexité, résultant de l'empilement des mesures et de la multiplicité des acteurs, qui interviennent souvent sous forme de prestations en nature (soins et équipements sanitaires fournis par le *NHS*<sup>5</sup>, aides humaines assurées par les services des collectivités locales).

La plupart des aides ont en commun d'être fondées sur la notion de besoin et sur la mise en évidence des besoins existants, plutôt que sur l'appartenance à une catégorie donnée de personnes ou sur un niveau d'incapacité. De ce fait, les modes d'intervention n'établissent pas de distinction fondamentale entre le handicap adulte et la dépendance liée au vieillissement.

Les autorités locales ont la charge d'aménager une entrée de proximité dans le dispositif et de le rendre ainsi plus accessible. Le niveau territorial retenu correspond à celui de la commune (ou du regroupement de communes).

La loi leur confie le soin de procéder à une évaluation complète des besoins de chaque personne handicapée (*care assessment*) et d'élaborer sur cette base un plan individuel d'action sous forme d'un document formalisé (*care package*) qui engage la collectivité locale et fait l'objet d'un suivi régulier. L'analyse des besoins se fait au domicile de la personne, avec sa participation, et prend en compte son environnement quotidien.

L'entourage proche – les *carers* – voit son rôle explicitement reconnu au plan législatif. Il a droit à une évaluation de ses besoins propres et bénéficie d'aides tant financières qu'humaines et matérielles destinées notamment à lui apporter des temps de répit par l'organisation de *short breaks*.

Cette approche de *care management*, développée à partir de 1990, reflète un changement de philosophie dans la réponse aux besoins des personnes handicapées, en même temps qu'une tendance au désengagement des pouvoirs publics locaux par rapport

---

<sup>4</sup> Chiffres 2001-2002.

<sup>5</sup> *National Health Service*.

aux systèmes de régie directe et qu'un souci de meilleure allocation des ressources financières. Il s'agit de passer d'un schéma dominé par l'offre, où les personnes handicapées devaient se satisfaire des services existants, fournis par les collectivités locales ou les organisations à but non lucratif, à un modèle où les pouvoirs publics locaux mobilisent une gamme variée de services en se portant acquéreurs auprès de prestataires extérieurs pour répondre au mieux aux besoins de chaque personne, en privilégiant le maintien à domicile.

L'introduction progressive par certaines collectivités locales d'un système de paiement direct à la personne pour rémunérer les aides à domicile participe du même type de démarche, voulue et soutenue par les organisations de personnes handicapées.

#### **4) La réalité apparaît moins équitable et fait apparaître des lacunes importantes, qui suscitent un effort de redressement et d'encadrement au niveau national**

Plusieurs rapports récents mettent en évidence d'importants dysfonctionnements dans le système de compensation :

- la qualité de la prise en charge n'est pas assurée.

Le niveau des aides financières, fixé au plan national, demeure faible. La fourniture des équipements par le système national de santé reflète le sous-financement et les difficultés chroniques de ce secteur, qui se traduisent par des phénomènes de listes d'attente, et par de faibles performances techniques. Les efforts récents pour renflouer le NHS ne semblent pas avoir eu d'effet notable sur les équipements destinés aux personnes handicapées, qui passe souvent après d'autres questions jugées plus urgentes.

Les aides techniques et humaines délivrées par les collectivités locales pâtiennent du sous-équipement et du retard des services sociaux dont la modernisation demeure un objectif encore lointain. Dans un contexte de rareté de la ressource financière, l'élément de concurrence introduit dans la gestion du dispositif peut conduire les nouveaux *managers* de ces services à faire passer la maîtrise des coûts avant l'accroissement de la qualité.

- la liberté laissée aux collectivités locales engendre d'importantes inégalités territoriales

Le développement d'un cadre législatif au niveau national a fait peser sur elles des obligations de moyens : transparence des informations, évaluation individuelle des besoins, élaboration de plans personnalisés d'aide. Mais les collectivités locales n'ont juridiquement aucune obligation de résultat quant au niveau des prestations délivrées, comme l'a confirmé la Chambre des Lords en tant que juridiction suprême.

Dans ce contexte il n'est pas étonnant de constater d'importantes variations selon les territoires, tant dans le niveau de couverture des besoins que dans le type et la qualité des services fournis aux personnes handicapées. Elles reflètent l'inégalité des ressources financières des collectivités ainsi que l'importance variable accordée au handicap dans leur propre système de priorités politiques. En l'absence de normes définies au niveau national, l'investissement des collectivités locales dans ce domaine reflète souvent le poids et l'activité des organisations de personnes handicapées au plan local.

- l'articulation entre les différentes composantes du dispositif manque de cohérence.

L'exemple anglais illustre bien les risques inhérents à un cloisonnement trop marqué entre les interventions sanitaires et sociales dans la compensation du handicap. La pauvreté de moyens des services sociaux peut les inciter à des attitudes d'économie susceptibles d'engendrer au final des coûts humains et financiers élevés, notamment par l'immobilisation de lits hospitaliers ou par des placements en établissement au détriment du maintien à domicile.

A contrario, la concentration entre les mains des collectivités locales de l'ensemble des compétences et financements en matière éducative, qui contribue de façon positive au mouvement de « désinstitutionalisation », montre l'intérêt d'une approche intégrée et cohérente.

Les efforts de redressement en cours s'appuient sur la mise en place par la loi de normes de qualité applicables sur l'ensemble du territoire, sur la création d'instruments de régulation et de contrôle et sur un système de suivi et d'étalonnage (*benchmarking*) des performances locales.

Ces développements soulignent, s'il en était besoin, la nécessité de définir un cadre au niveau national pour la politique de compensation mise en œuvre par les collectivités locales, et l'importance pour les personnes handicapées de disposer de droits juridiquement reconnus et garantis.

Pour le reste, l'écart important qui sépare au Royaume-Uni le modèle théorique, stimulant et ambitieux, de la réalité, nettement moins idyllique, montre bien la nécessité de dégager des moyens financiers, humains et organisationnels adaptés aux objectifs d'une politique qui apparaît par ailleurs clairement définie et assez consensuelle dans ses objectifs.



## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>4</b>
<b>I – DANS UN CONTEXTE SOCIAL TRES DIFFERENT DU MODELE « CONTINENTAL » LE ROYAUME-UNI APPROCHE LA QUESTION DU HANDICAP EN TERMES D’EGALISATION DES CHANCES .....</b>	<b>6</b>
1.1 UN CONTEXTE SOCIAL TRÈS DIFFÉRENT DU MODÈLE « CONTINENTAL » .....	6
1.1.1 <i>Le modèle anglo-saxon : une conception différente du droit et de l’intervention collective.....</i>	<i>6</i>
1.1.1.1 Une conception d ifférente du droit et des droits .....	6
1.1.1.2 Une vision différente des rapports entre la collectivité et l’individu .....	7
1.1.2 <i>Le système de protection sociale : un filet de sécurité minimal pour tous .....</i>	<i>9</i>
1.1.2.1 La déclinaison britannique du Welfare State .....	9
1.1.2.2 Une division fonctionnelle des tâches .....	10
1.1.2.3 Le financement .....	11
1.1.3 <i>La politique sociale : donner à chacun sa chance.....</i>	<i>11</i>
1.1.3.1 Un objectif essentiel : responsabiliser l’individu .....	11
1.1.3.2 Un moyen privilégié : l’emploi .....	12
1.1.4 <i>Des services sociaux en voie de modernisation .....</i>	<i>12</i>
1.1.4.1 Une situation problématique .....	13
1.1.4.2 Un difficile redressement .....	13
1.2 UN OBJECTIF : DONNER AUX PERSONNES HANDICAPÉES DES CHANCES ÉGALES D’ACCÉDER À L’AUTONOMIE .....	15
1.2.1 <i>Le handicap : une définition légale, des approches plurielles .....</i>	<i>15</i>
1.2.1.1 Une définition légale .....	15
1.2.1.2 Des approches plurielles .....	16
1.2.2 <i>Le cadre normatif : des quotas à la non discrimination .....</i>	<i>17</i>
1.2.2.1 L’approche protectrice de l’après guerre et sa remise en cause .....	17
1.2.2.2 Les réformes des années quatre-vingt dix.....	18
<b>II – POUR INTEGRER LES PERSONNES HANDICAPEES, LA DEMARCHE ANTI-DISCRIMINATION A ETE DEVELOPPEE COMME UN OUTIL DE COMPENSATION.....</b>	<b>20</b>
2.1 FAIRE DES PERSONNES HANDICAPÉES DES CITOYENS COMME LES AUTRES : UN OBJECTIF D’INTÉGRATION DANS TOUS LES DOMAINES (MAINSTREAMING) .....	20
2.1.1 <i>Le principe du « mainstreaming » .....</i>	<i>20</i>
2.1.2 <i>L’intégration dans l’emploi : .....</i>	<i>20</i>
2.1.2.1 La population handicapée vue comme une force de travail à mobiliser.....	21
2.1.2.2 La recherche d’une « nouvelle donne » pour les personnes handicapées sur le marché du travail.....	21
2.1.2.3 De l’emploi en milieu protégé à l’emploi soutenu en milieu ouvert.....	23
2.1.2.4 Des résultats mitigés et sélectifs .....	23
2.1.3 <i>L’intégration à l’école : .....</i>	<i>24</i>
2.1.3.1 Les besoins éducatifs spéciaux, une préoccupation intégrée au niveau de chaque établissement scolaire .....	25
2.1.3.2 Une approche pragmatique, qui associe à l’école ordinaire l’expertise et les moyens des établissements spécialisés .....	25
2.1.4 <i>L’intégration dans la cité : des institutions aux « grouphomes ».....</i>	<i>26</i>
2.2 UN DISPOSITIF ANTIDISCRIMINATOIRE ÉRIGÉ EN OUTIL DE COMPENSATION.....	28
2.2.1 <i>De la condamnation des actes de discrimination à l’exigence d’aménagements « raisonnables », une législation ambitieuse : .....</i>	<i>28</i>
2.2.2 <i>Sa mise en œuvre : un dispositif original .....</i>	<i>30</i>
2.2.3 <i>Des développements envisagés pour améliorer le cadre existant .....</i>	<i>32</i>
<b>III – DANS UN CADRE COMPLEXE, L’OBJECTIF D’UNE COMPENSATION « SUR MESURE» RECOUVRE UNE REALITE MOINS EQUITABLE.....</b>	<b>34</b>
3.1 LE DISPOSITIF DE COMPENSATION : UNE ARCHITECTURE COMPLEXE .....	34
3.1.1 <i>Une prise en charge éclatée avec une entrée de proximité.....</i>	<i>34</i>
3.1.2 <i>Des aides financières définies au niveau central .....</i>	<i>35</i>
3.1.2.1 Compenser les surcoûts liés au handicap : .....	35
3.1.2.2 Compenser la perte de revenu engendrée par le handicap .....	36
3.1.3 <i>Des aides humaines définies et mises en œuvre au plus près de la personne.....</i>	<i>37</i>
3.1.4 <i>Les aides financières et humaines s’étendent également aux proches.....</i>	<i>38</i>
3.1.5 <i>Les aides techniques relèvent du Service national de santé et des collectivités locales : .....</i>	<i>39</i>

3.2	L'OBJECTIF : UN TRAITEMENT INDIVIDUALISÉ DES BESOINS SUR UNE BASE DE PROXIMITÉ.....	41
3.2.1	<i>Les services sociaux d'aide à la personne : une nouvelle organisation qui vise le "sur mesure".</i>	41
3.2.2	<i>L'éducation : un plan individuel en fonction des besoins</i> .....	42
3.3	UNE RÉALITÉ MOINS ÉQUITABLE QUI SUSCITE UN EFFORT D'ENCADREMENT AU NIVEAU CENTRAL.....	44
3.3.1	<i>Une réalité moins équitable</i> .....	44
3.3.1.1	La qualité de la prise en charge n'est pas assurée .....	44
3.3.1.2	L'articulation entre les interventions et les services manque de cohérence.....	45
3.3.1.3	La liberté laissée aux collectivités locales se traduit par d'importantes inégalités territoriales .....	45
3.3.2	<i>Un effort d'encadrement au niveau national</i> .....	46
3.3.2.1	Des normes de qualité fixées au niveau national :.....	46
3.3.2.2	La recherche d'une plus grande cohérence dans les interventions .....	47
3.3.2.3	La mise en place d'instruments de régulation et de contrôle .....	47
3.3.2.4	Un système de suivi des performances locales .....	48
<b>CONCLUSION</b> .....		<b>51</b>

## ANNEXES

La mission tient à remercier tout particulièrement Madame Christiane DUCASTELLE, conseillère pour les affaires sociales à l'Ambassade de France au Royaume-Uni et ses collaboratrices. Ce rapport doit beaucoup à la qualité des contacts noués par leur intermédiaire, aux informations et éléments d'appréciation qu'elles nous ont procurés.

La mission remercie également ses interlocuteurs britanniques pour leur accueil, pour le temps précieux qu'ils ont bien voulu lui consacrer et pour l'intérêt des échanges qui ont eu lieu pendant ses séjours sur place.

## INTRODUCTION

### 1. Contexte et objet de la mission

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre du programme de travail de l'Inspection générale des affaires sociales pour 2002 et fait partie d'un ensemble de travaux menés sur le thème de la compensation du handicap en Europe dans une perspective d'administration comparée.

Cette étude intervient dans un contexte de rénovation de la législation française sur le handicap et notamment de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Au-delà des progrès déjà réalisés en termes de protection et d'assistance, il s'agit de mieux prendre en compte l'évolution vers des logiques d'égalisation des chances, de non-discrimination et de valorisation des capacités et aptitudes personnelles.

Confortée par plusieurs textes internationaux et soutenue par les intéressés eux-mêmes, cette évolution passe notamment par une politique de compensation des déficiences pour favoriser l'autonomie des personnes handicapées, leur libre choix de vie et leur pleine participation à la vie sociale.

Dans ce cadre, la mission s'est attachée à étudier la façon dont d'autres pays européens conçoivent et organisent cette compensation au travers de leurs dispositifs d'aides techniques et humaines. Au-delà d'un éclairage sur les grandes caractéristiques de la politique du handicap dans les différents pays européens, elle a analysé plus particulièrement trois pays : le Royaume-Uni, la Suède et l'Italie. Tirant les enseignements des systèmes de compensation mis en place dans ces pays, la mission s'est efforcée ensuite d'établir une synthèse visant à enrichir la pratique et le débat français.

Le présent rapport constitue la synthèse des observations concernant le Royaume-Uni, et plus particulièrement l'Angleterre. Ce pays offre un cadre intéressant d'analyse comparée en raison notamment de :

- son approche de la « non discrimination », qui s'inspire de l'expérience nord-américaine et que l'Union européenne a reprise à son compte pour bâtir un cadre législatif commun,
- ses efforts pour passer d'un système orienté par l'offre de services et de soins à des formules souples fondées sur la demande (« *needsled* »),
- son dispositif largement décentralisé, qui se fonde sur une évaluation des besoins de la personne dans son environnement et qui reconnaît et soutient l'aide apportée par son entourage.

### 2. Méthodologie

La mission s'est appuyée sur :

- l'exploitation de diverses sources documentaires portant sur la politique sociale et sur le dispositif de prise en charge et de compensation du handicap (cf. annexe 1),

- la consultation des sites INTERNET publics et privés. Elle a pu constater la place importante faite à la question du handicap sur les sites du Gouvernement britannique et les modalités spécifique d'accueil et de dialogue qui y sont développées pour les publics handicapés,
- les entretiens et visites effectués au cours de déplacements à LONDRES, LEEDS, et MANCHESTER. Ces entretiens avec des représentants gouvernementaux mais aussi des responsables communaux, des universitaires et des acteurs du monde associatif ont permis de recueillir une diversité de points de vue permettant de mieux apprécier la réalité (cf. annexe 2).

L'approche et la gestion des questions sociales au Royaume-Uni restent, malgré l'intégration européenne, fort éloignées du « modèle » en vigueur sur le continent. Par ailleurs, la plupart des interventions sociales n'opèrent pas de distinction a priori entre handicap et dépendance, la personne handicapée étant un « client »<sup>1</sup> parmi d'autres de mesures qui prennent en compte le besoin plutôt que l'appartenance à une catégorie ouvrant des droits particuliers.

Pour ces raisons la compensation du handicap au Royaume-Uni doit être appréhendée dans le contexte plus large de la politique sociale. Celui-ci fait l'objet de la première partie du rapport.

Dans un deuxième temps est abordée la politique de non discrimination, conçue et utilisée comme un moyen de compensation à travers l'obligation d'aménager l'environnement de la personne handicapée.

La troisième partie du rapport examine le dispositif des aides dont l'évolution récente obéit à un principe de personnalisation, sans toutefois réussir à satisfaire les besoins de façon équitable

Sauf mention contraire, les observations qui figurent dans le présent rapport concernent la seule Angleterre, et excluent donc l'Ecosse, le Pays de Galles et l'Irlande du Nord dont les dispositifs, bien que d'inspiration comparable, nécessiteraient une étude séparée.

---

<sup>1</sup> Dans tous les documents administratifs recueillis au Royaume-Uni, l'utilisateur des services sociaux est désigné en tant que « client ».

## **I – DANS UN CONTEXTE SOCIAL TRES DIFFERENT DU MODELE « CONTINENTAL » LE ROYAUME-UNI APPROCHE LA QUESTION DU HANDICAP EN TERMES D'EGALISATION DES CHANCES**

### **1.1 Un contexte social très différent du modèle « continental »**

L'approche du handicap au Royaume-Uni doit être située dans son contexte. Elle ne peut se comprendre sans prendre en compte la spécificité des institutions et du système social britanniques, très éloignés de leurs homologues « continentaux ».

Le Royaume-Uni représente en effet un modèle un peu à part en Europe, dont les caractéristiques sont souvent plus proches des Etats-Unis que des autres pays européens<sup>2</sup>, modèle schématiquement qualifié d'« anglo-saxon ».

#### ***1.1.1 Le modèle anglo-saxon : une conception différente du droit et de l'intervention collective***

Le propos de ce rapport n'est pas de se livrer à une étude du modèle dit « anglo-saxon », lequel mériterait de bien plus amples développements. On se bornera aux aspects les plus pertinents au regard du sujet traité, qui permettent de mieux appréhender la façon dont est traitée la question du handicap dans ce pays.

Dans cette perspective, le Royaume-Uni se caractérise plus particulièrement par

##### ***1.1.1.1 Une conception différente du droit et des droits***

L'Angleterre n'a pas connu le droit romain ni le Code Napoléon. Le droit écrit y est beaucoup moins développé que sur le continent et la norme juridique se construit sur une base essentiellement jurisprudentielle. Même si son intégration dans l'Union européenne conduit à étendre le domaine de la législation, celle-ci, dans le domaine étudié, apparaît souvent plus « facilitatrice » (*enabling*) que contraignante, évite les prescriptions détaillées et le Royaume-Uni reste le pays du *caselaw* (jurisprudence).

De façon générale, la norme obligatoire est utilisée de façon parcimonieuse. Une approche « volontaire » lui est préférée, encouragée par le recours à des outils non contraignants et pragmatiques tels que chartes, guides et codes de bonnes pratiques. Il s'agit de convaincre plutôt que de contraindre, en intégrant l'objectif recherché dans la logique des acteurs auxquels on s'adresse.

Les actions menées auprès des entreprises dans le domaine social mettent l'accent sur les aspects de rentabilité et d'efficacité économique, bien avant les arguments d'ordre

---

<sup>2</sup> A l'exception de l'Irlande qui peut être considérée comme une autre illustration du « modèle anglo-saxon » en Europe.

juridique, civique, ou éthique. Ainsi, les campagnes développées pour garantir l'accès des personnes handicapées aux services et commerces soulignent le supplément de chiffre d'affaires induit par rapport au coût des investissements nécessaires, lequel donne lieu, pour chaque activité, à une évaluation. Celles qui s'adressent aux employeurs insistent sur l'amélioration du climat social ou l'impact en termes d'image de marque et de marketing. Il s'agit de convaincre les entreprises que l'intégration des personnes handicapées constitue pour elles un enjeu économique – *a business case* (cf annexe 5). Leur adhésion est recherchée avant tout, la loi n'étant invoquée qu'à titre subsidiaire.

Pour ce qui concerne l'individu, l'approche en termes de droits qui caractérise le raisonnement français n'a pas d'équivalent dans la tradition britannique. Les droits garantis par la Convention Européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales viennent d'être introduits dans la législation nationale, un demi-siècle après que le Royaume-Uni<sup>3</sup> ait signé le Traité dans lequel ils figurent. Cette transposition, réalisée en 1998 par l'*Human Rights Act*, est vue Outre-Manche comme une véritable révolution, soulevant de fortes attentes parmi les organisations de personnes handicapées, qui entendent l'utiliser de façon systématique et extensive.

Un rapport récent commandité par la *Disability Rights Commission*<sup>4</sup> procède à une analyse approfondie dans cette perspective et suggère de nombreux cas d'application possible aux problèmes des personnes handicapées. Ainsi la liberté de mouvement serait dans la pratique souvent déniée aux personnes handicapées. Le rapport va jusqu'à se demander si la disparité des niveaux de compensation assurés par les autorités locales<sup>5</sup> ne pourrait être juridiquement interprétée comme une entrave à cette liberté, dans la mesure où les personnes handicapées ne peuvent de ce fait librement choisir leur lieu d'habitation.

#### 1.1.1.2 Une vision différente des rapports entre la collectivité et l'individu

##### ➤ Une philosophie libérale qui tend à limiter le poids de l'intervention publique

Le modèle anglo-saxon se fonde sur une philosophie libérale qui met l'accent sur l'initiative et la responsabilité individuelles et tend à limiter le champ et la portée de l'intervention collective.

Le marché constitue le moyen privilégié d'allocation des ressources, l'Etat n'intervenant que de façon résiduelle et en dernier ressort, avec pour perspective d'en assurer le meilleur fonctionnement possible : c'est ainsi que les prestations accordées aux personnes en situation de pauvreté ne doivent pas dissuader leurs bénéficiaires de travailler mais au contraire les inciter à revenir rapidement sur le marché de l'emploi.

Cette approche, au centre des débats actuels sur les réformes de la protection sociale, est clairement formulée dès 1834 au Royaume-Uni par la *Poor Law Commission* qui insiste sur le principe de « moindre éligibilité » (*less eligibility*) : la situation de pauvre devait être

<sup>3</sup> La Convention européenne des droits de l'Homme est un traité signé après la seconde guerre mondiale par les gouvernements membres du Conseil de l'Europe, qui est entré en vigueur en 1953. Les droits garantis par la Convention peuvent faire l'objet de recours individuels devant la Cour européenne des droits de l'homme de Strasbourg. Leur transposition en droit interne permet de s'en prévaloir devant les tribunaux nationaux sans avoir à passer par la Cour européenne de Strasbourg.

<sup>4</sup> « *The impact of the Human Rights Act on disabled people* », par Rowena Daw, Disability Rights Commission, septembre 2000.

<sup>5</sup> Cf développements ci-dessous.

« moins éligible », c'est-à-dire moins souvent choisie, car moins enviable, que celle de travailleur.

Le poids de l'intervention publique est donc limité pour ne pas perturber le bon fonctionnement du marché.

Ses objectifs sont également ciblés et se contentent de remédier aux dysfonctionnements les plus notables : dans le secteur social il ne lui appartient pas de redistribuer les richesses mais de lutter contre la pauvreté et le chômage.

Son champ est enfin circonscrit par une conception extensive du domaine privé. Au Royaume-Uni la famille est « *private matter* » et le concept de politique familiale à la française y demeure inconnu, même si les préoccupations du Gouvernement actuel - lutte contre la pauvreté des enfants, mobilisation des réserves de main d'œuvre féminine - conduisent à développer certaines interventions dans ce domaine.

➤ Une tradition d'intervention privée dans le domaine caritatif

Cette conception restrictive de l'intervention publique va de pair avec un développement important de l'initiative privée. Le Royaume-Uni a une longue tradition d'intervention charitable qui repose sur des organisations non étatiques à but non lucratif, les *Charities*, qui constituent une des spécificités du modèle britannique dans le domaine social. Ces organisations pèsent un poids considérable du point de vue sociologique, institutionnel, financier et politique. Elles disposent d'un revenu annuel cumulé de 24 milliards de livres (dont 2 milliards pour les 10 premières), s'expriment publiquement comme des groupes de pression et exercent une activité particulièrement importante dans le domaine de la santé (cancer, maladies cardio-vasculaires), de la lutte contre la pauvreté, de l'aide à l'enfance et du handicap, notamment pour ce qui concerne le handicap mental et les déficiences sensorielles.

L'institution britannique des « *charities* »

Plus de 185 000 organisations caritatives - *charities* – sont officiellement enregistrées en Angleterre et dans le pays de Galles dont les ressources annuelles cumulées dépassent 24 milliards de livres. On observe une forte concentration de ces ressources, près de 2 milliards de livres étant collectées par les dix plus riches parmi lesquelles on trouve de grandes organisations historiques telles Oxfam, The National Trust, l'Armée du Salut, ou, plus récemment, le Diana Princess of Wales Memorial Fund. Un département ministériel leur est dédié, qui tient le registre des organisations et assure une mission de conseil et de contrôle de l'usage des fonds.

Une part des recettes de la loterie nationale leur est affectée (pour chaque livre dépensée en ticket de loterie, 28 pences environ vont à de « bonnes causes » (*good causes*)). Pour le reste, les recettes proviennent des dons, des revenus de placements financiers et activités commerciales, et des contributions publiques. Celles-ci prennent la forme de subventions de fonctionnement ou viennent rémunérer des services confiés aux *Charities* sur une base contractuelle.

Dans le cadre d'une enquête sur les comportements sociaux un adulte sur cinq déclarait avoir pris part à une activité charitable bénévole au cours de l'année écoulée<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> *British Social Attitudes Survey, 1998.*



Pour ce qui concerne le handicap, cette institution correspond à une nette séparation dans la société civile entre :

- les fonctions de gestion que les Charities assurent à travers les nombreux services et établissements pour personnes handicapées dont elles sont responsables,
- les fonctions de représentation et de revendication, exercées par des associations de personnes handicapées, exclusives de toute responsabilité gestionnaire.

### ***1.1.2 Le système de protection sociale : un filet de sécurité minimal pour tous***

#### *1.1.2.1 La déclinaison britannique du Welfare State*

Le système de protection sociale mis en place au Royaume-Uni après la deuxième guerre mondiale s'est inspiré des recommandations du rapport rédigé par Lord Beveridge en 1942. Le Rapport Beveridge proposait la mise en place d'un système d'assurances sociales permettant de couvrir tous les individus « du berceau à la tombe » ainsi que d'un système national de santé à caractère universel.

*Le Welfare State*, c'est-à-dire l'intervention de l'Etat dans le domaine social<sup>7</sup> recouvre, au Royaume-Uni, 5 éléments :

- la sécurité sociale, c'est-à-dire les prestations visant à garantir un niveau minimum de revenu (*benefits*),
- le service national de santé (*National Health Service*),
- le logement,
- l'éducation,
- les services d'aide en nature aux personnes (*personal social services*),

la personne handicapées se trouvant au point de rencontre entre les différents dispositifs correspondants (cf § 3.1 ci-dessous).

Parmi les spécificités du modèle britannique de *Welfare State* on notera le périmètre qui inclut l'éducation, considérée en France comme une des fonctions «républicaines » de l'Etat plutôt que comme une politique sociale.

Autre particularité britannique, la distinction marquée qui est faite en termes administratifs et institutionnels entre les fonctions de soutien du revenu, de santé et de service social. Cette distinction est délibérée et justifiée par une volonté de rupture avec la gestion unifiée de la *Poor Law* dont le caractère de « guichet unique » faisait peser sur ceux qui en étaient dépendants un contrôle et une stigmatisation qui ont laissé de mauvais souvenirs au Royaume-Uni.

---

<sup>7</sup> La traduction généralement proposée en français d'« Etat Providence », souvent utilisée avec une connotation critique, reflète de façon inexacte le terme de *Welfare State* dans son acception britannique, qui recouvre la fourniture par les pouvoirs publics de services sociaux à l'ensemble des citoyens.

### 1.1.2.2 Une division fonctionnelle des tâches

#### ➤ Le service national de santé

Le service national de santé (*NHS*) créé en 1946 réalise une couverture universelle, gratuite et uniforme, accordée sur la base d'un critère de résidence, et non d'un critère professionnel. Cette couverture est assurée par l'accès à des services en nature et non par des remboursements. Le système français géré par les caisses d'assurance maladie n'a donc pas d'équivalent au Royaume-Uni. Financé essentiellement par l'impôt, le *NHS* est confronté à un sous-financement chronique, facteur de dysfonctionnements importants. Ceux-ci se matérialisent par des phénomènes de rationnement et de files d'attente, régulièrement dénoncés et sources d'insatisfactions dans l'opinion publique, auxquels le Gouvernement actuel s'efforce de remédier.

#### ➤ Le dispositif de Sécurité Sociale

Le système de Sécurité Sociale qui date également de 1946 (*National Insurance Act*) n'est pas allé aussi loin dans la mise en œuvre des recommandations de Beveridge. Les prestations en espèce servies aux personnes ayant préalablement cotisé (indemnités maladie et invalidité, pensions de retraite) sont forfaitaires et d'un montant relativement bas, ce qui donne une place importante aux régimes de protection sociale d'entreprise et aux assurances privées. Les personnes qui n'ont pas de références contributives suffisantes perçoivent des prestations sous condition de ressources telles l'*Income support* qui vise à assurer un revenu minimum.

A côté des assurances sociales existent également des prestations non contributives destinées à répondre à des besoins spécifiques comme ceux liés à la dépendance des personnes handicapées ou âgées.

#### ➤ Les services sociaux

Les services sociaux d'aide aux personnes relèvent des 150 autorités locales qui sont chargées d'apporter aux publics les plus fragiles – enfants, personnes âgées et handicapées- et à leur *carers*, c'est-à-dire aux personnes qui s'occupent d'eux, l'aide dont ils ont besoin.

Cette responsabilité que les autorités locales exercent conjointement avec les organisations privées à caractère caritatif ou à but lucratif s'inscrit dans le prolongement du rôle central qui était le leur dans l'administration de la *Poor Law*. Le cadre politique général en est fixé au niveau central.

Les services sociaux d'aide à la personne ne sont pas clairement définis mais se caractérisent par leur caractère résiduel, s'agissant de prestations qui ne sont pas fournies ailleurs : hébergement (*residential care*), services à domicile, accueil de jour et accueil temporaire (*short break*). La dépense totale pour les services sociaux en Angleterre est évaluée à 9 milliards de livres, chaque autorité locale consacrant en moyenne 60 millions de livres à ces services.

### 1.1.2.3 Le financement

La part du Produit intérieur brut consacrée à la protection sociale au Royaume-Uni est légèrement inférieure à la moyenne observée dans l'Europe des quinze : elle atteignait 26,8 % en 2000 pour une moyenne européenne de 27,3 % à la même date. Comme dans la plupart des pays européens, les dépenses de protection sociale en pourcentage du PIB sont en baisse depuis 1993, date à laquelle elles ont atteint un maximum (29 %).

La structure des prestations ne se distingue guère de la structure moyenne européenne. On remarque toutefois la part relativement élevée des dépenses consacrées au logement et à la lutte contre l'exclusion (6,8 % contre 3,7 % en moyenne européenne) qui compense la faible part des prestations de chômage (3,2 % contre 6,3 %). Avec 9,5 % du PIB, les dépenses liées à l'invalidité pèsent d'un poids supérieur à la moyenne de l'Union (8,1 % du PIB).

Dépenses de protection sociale en 2000 :

	Dépense totale en % PIB	Vieillesse / Survie	Maladie / soins de santé	Famille / Enfants	Chômage	Logement / Exclusion sociale	Invalidité
RU	26,8 %	47,7	25,9	7,1	3,2	6,8	9,5
EU 15	27,3 %	46,4	27,3	8,2	6,3	3,7	8,1

Source Eurostat

Pour le financement de la protection sociale, le Royaume-Uni se situe à mi-chemin entre le modèle nordique, dominé par l'impôt et le modèle bismarckien, représenté par la France ou l'Allemagne, où les cotisations sociales constituent encore les deux tiers des ressources. Le financement de la protection sociale se répartit en deux masses d'importance comparable : cotisations sociales (51,6 %) et impôts (47,1 %), ces derniers apportant une fraction croissante des recettes.

### 1.1.3 La politique sociale : donner à chacun sa chance

#### 1.1.3.1 Un objectif essentiel : responsabiliser l'individu

La prise en compte du handicap s'inscrit dans le contexte général de la politique sociale britannique, résumée en une formule: « donner à chacun sa chance » (*opportunity for all*)<sup>8</sup>. Selon le Ministre du travail et des affaires sociales, l'action menée depuis cinq ans par le Gouvernement vise à « réaliser une société plus juste et plus inclusive, où personne ne reste en arrière en raison d'un désavantage ou parce qu'il n'a pas eu sa chance »<sup>9</sup>.

<sup>8</sup> « *opportunity for all* » est le titre officiel du rapport annuel présenté par le ministère britannique du travail et des affaires sociales. Les développements de ce paragraphe se fondent assez largement sur l'analyse de la dernière édition de ce rapport annuel, parue en septembre 2002.

<sup>9</sup> « *achieve a fairer, more inclusive society where nobody is held back by disadvantage or lack of opportunity* ». Avant-propos de M. Andrew SMITH, Ministre du travail et des affaires sociales, dans le rapport cité ci-dessus.

Cette présentation traduit certes les options politiques des travaillistes au pouvoir depuis 1997, notamment dans l'accent nouveau qui est mis sur la dimension de justice sociale. Mais elle reflète également, de façon plus structurelle, une philosophie des rapports entre l'individu et la collectivité dans la société britannique : il s'agit avant tout d'encourager l'initiative individuelle en responsabilisant les individus et en aidant dans la mesure du possible à lever les obstacles qu'ils sont susceptibles de rencontrer sur leur route.

Cette vision s'exprime dans l'affirmation selon laquelle « nous croyons que la progression de chacun doit être dictée par ses propres ressources et efforts », à laquelle auraient pu souscrire les gouvernements successifs, le Gouvernement travailliste ajoutant « et non par le revenu de ses parents ou son lieu de vie »<sup>10</sup>.

#### *1.1.3.2 Un moyen privilégié : l'emploi*

Dans ce contexte, l'emploi constitue la clé de voûte du système en tant que vecteur privilégié -et quasi exclusif- de l'intégration. Il s'agit de « donner à chacun la chance de travailler, prospérer et épargner » et de participer ainsi à la richesse nationale.

Cette approche sous-tend l'ensemble de la politique menée dans le domaine social. Elle est structurée autour de 4 axes stratégiques, dont les deux premiers procèdent directement de la priorité donnée à l'emploi :

- assurer un travail rémunérateur (« *ensuring that work that pays is possible* »),
- assurer un soutien financier à ceux qui ne peuvent travailler (« *ensuring financial support for those unable to work* »),

tandis que les deux autres visent à remédier à des difficultés spécifiques :

- briser le cycle de la pauvreté pour les enfants (« *investing in services for children to break cycles of deprivation* »),
- améliorer les services publics pour lutter contre les inégalités (« *tackling inequalities by improving public services* »).

Le discours officiel réfute explicitement une approche par public (*client groups*) qu'il oppose à la vision « stratégique » ainsi définie. Dans ce contexte, l'attention particulière qui peut être apportée dans les faits à une catégorie donnée, comme les « minorités ethniques » ou les personnes handicapées, procède d'un souci d'égalisation des chances par rapport aux objectifs fixés pour le plus grand nombre.

#### **1.1.4 Des services sociaux en voie de modernisation**

Après celle du service national de santé (*NHS*), la réforme des services sociaux est considérée par les responsables politiques comme une nécessité majeure.

---

<sup>10</sup> « *we believe that people should get ahead, not based on their parents' income or where they live, but based on their own resources and efforts* », A Smith, Ministre.

#### 1.1.4.1 Une situation problématique

Le « Livre Blanc » sur la modernisation de ces services (*Modernising Social Services*) publié par le Gouvernement en 1998 dresse un constat sévère :

- trop de cas d'abus, de maltraitance ou de négligence.

Les victimes se trouvent en premier lieu parmi les enfants mais aussi chez les adultes handicapés et les personnes âgées dépendantes. Les rapports de l'Inspection des Services Sociaux mettent en évidence des carences avérées de la part des services sociaux qui dans certains cas ont clairement failli à leur rôle de protection et de contrôle.

- une coordination insuffisante entre les acteurs.

Ceux-ci, selon le document précité, « passent parfois plus de temps à se disputer qu'à s'occuper des personnes dont ils ont la charge ». Sont particulièrement dénoncées les conditions de collaboration entre services publics -service national de santé, services sociaux, services de logement- mais aussi l'insuffisance du partenariat entre les acteurs publics et privés (secteur caritatif et privé à but lucratif).

- un manque de flexibilité et de transparence

Les solutions mises en place tendent à privilégier la commodité et la disponibilité des services par rapport aux besoins et intérêts des usagers. Les aides disponibles et les critères d'éligibilité ne sont pas clairement définis ni communiqués aux usagers.

- un manque de cohérence et d'efficacité

Les différences territoriales sont considérées comme normales dans la mesure où elles reflètent la diversité des besoins, des priorités et des circonstances locales. En revanche, les variations observées dans la qualité des services fournis sont jugées inacceptables. Le Livre Blanc note par exemple que la proportion des enfants placés ayant changé au moins trois fois de lieu d'accueil dans l'année varie de 2 % à 33 % selon les autorités locales. Il en va de même pour les coûts qui, pour un même service dans la même région, présentent des différences de plus ou moins 30 % d'une localité à l'autre.

#### 1.1.4.2 Un difficile redressement

Le Livre Blanc présente une série de propositions destinées à améliorer la qualité des services. Rejetant la position « dogmatique » du gouvernement précédent, qui, en plaçant l'objectif de privatisation des services avant l'intérêt des usagers, aurait contribué à la « fragmentation de services vitaux », il refuse également le « quasi-monopole » des autorités locales dans la fourniture de services, qui oblige les usagers à s'adapter à des services calibrés de façon rigide et uniforme (« *one size fits all* »).

« La troisième voie pour les services sociaux » qu'il préconise est centrée sur l'individu et son entourage, dont les besoins doivent jouer un rôle directeur. La définition au niveau national de normes minimales de qualité, la mise en place d'un système centralisé et

indépendant de contrôle, un effort de formation et des exigences accrues pour le personnel qui doit offrir des garanties tant en termes d'éthique que de qualification, figurent parmi les principaux objectifs à caractère transversal de ce rapport. Le Livre Blanc aborde également les questions spécifiques de l'aide sociale à l'enfance et des services aux personnes handicapées (adultes et personnes âgées).

Au delà des aspects organisationnels la démarche de modernisation devra tenir compte de deux difficultés majeures qui risquent d'affecter considérablement ses chances de succès :

- la crise du recrutement dans le secteur social

Les services sociaux représentent au Royaume-Uni quelques 25 000 employeurs et 1 million de salariés. Un tiers d'entre eux sont employés directement par les 150 autorités locales. Près de 80 % n'ont pas de qualification.

La pénurie de personnel se traduit par des taux élevés de vacances d'emploi : 26 % en moyenne à Birmingham, jusqu'à 40 % dans certains arrondissements de Londres pour les postes de travailleurs sociaux qualifiés. Tant les autorités locales que les agences privées font état de difficultés importantes de recrutement, surtout pour emplois d'aide à domicile qui connaissent un turn-over important (de l'ordre de 17 %) <sup>11</sup>.

- les contraintes financières.

Comme le Service National de Santé, les services sociaux gérés par les autorités locales en Angleterre apparaissent en état de sous-financement structurel.

Tout en affirmant que « ce qui est bien fait ne coûte pas nécessairement plus cher que ce qui est mal fait <sup>12</sup> » et que la modernisation peut dans certains cas induire des économies, le Gouvernement s'est engagé à réévaluer le niveau des crédits versés aux collectivités locales pour les services sociaux en dégagant 3 milliards de livres supplémentaires sur 3 ans, de 1999 à 2002. Sur ce total, 1,3 seront affectés à un Fonds de modernisation des services sociaux et répartis entre des objectifs prioritaires fixés au niveau national.

En dépit de ces mesures, la question des ressources financières reste un motif de préoccupation affirmé. Le Chef de l'Inspection des services sociaux, dans son dernier rapport annuel, y voit un frein important à l'effort de modernisation, notamment dans le domaine de l'aide à l'enfance. L'association des directeurs des services sociaux, de son côté, réclame au Gouvernement un audit indépendant pour évaluer les ressources humaines et financières des services sociaux, à l'instar de celui publié en 2001 pour le Service National de Santé <sup>13</sup>.

L'ampleur des défis à affronter explique sans doute pour une bonne part le bilan à ce stade mitigé des transformations entreprises. Dans un rapport de juin 2002 fondé sur une série d'inspections auprès de six autorités locales, l'Inspection des services sociaux fait état de la lenteur des changements et de leur faible perception par les usagers <sup>14</sup>.

<sup>11</sup> Données fournies par l'Inspection des Services Sociaux.

<sup>12</sup> Avant-propos du Ministre de la Santé, Franck Dobson, dans le cadre du Livre Blanc sur la modernisation des services sociaux

<sup>13</sup> Le rapport Wanless d'octobre 2001 sur le NHS estimait à 267 milliards de livres le sous-financement cumulé entre 1972 et 1998 par rapport à la dépense de santé moyenne européenne. Ce rapport réalisé à la demande du Ministère des Finances a beaucoup pesé dans la décision gouvernementale d'accroître les prélèvements fiscaux pour renflouer le système de santé.

<sup>14</sup> *Social Services Inspectorate - "Modernising services to transform care"*.

## 1.2 Un objectif : donner aux personnes handicapées des chances égales d'accéder à l'autonomie

### 1.2.1 Le handicap : une définition légale, des approches plurielles

#### 1.2.1.1 Une définition légale

Depuis la loi de 1995 sur la discrimination fondée sur le handicap - *Disability Discrimination Act* - le handicap fait l'objet d'une définition juridique.

Aux termes de ce texte, est considérée comme handicapée toute personne atteinte d'« une déficience physique ou mentale ayant un effet négatif, important et de longue durée sur sa capacité à mener des activités quotidiennes normales »<sup>15</sup>.

Le travail ne figure pas dans la liste des « activités quotidiennes normales » qui couvrent les « actes accomplis par la plupart des personnes de façon fréquente et sur une base relativement régulière tels que faire sa toilette, manger, prendre le bus ou mettre en marche la télévision ». L'interprétation qui est donnée de la « déficience physique ou mentale » se démarque clairement de la notion de « handicap social » en excluant de façon explicite les conduites addictives et comportements déviants (pyromanie, exhibitionnisme...).

Malgré ces efforts de précision, la définition, qui vise à délimiter le champ d'application de la loi à travers ses bénéficiaires potentiels, constitue une source importante de difficultés et de litiges.

Un bilan<sup>16</sup> réalisé en 1999 à la demande du Gouvernement sur la mise en œuvre de la loi fait état de « sérieux inconvénients » liés à la formulation de cette définition. De façon paradoxale, elle conduit dans certains cas à exclure de la protection légale des personnes exposées à de réelles discriminations en raison de désavantages qui ne sont pas considérés comme handicap au sens légal du terme. 16 % des dossiers portés devant les tribunaux sont rejetés pour cette raison, ce qui en fait le principal motif d'échec des plaintes. Du côté des organisations non gouvernementales, on estime que la relativité de la notion de handicap par rapport à un environnement donné n'est pas suffisamment prise en compte dans cette définition.

Les propositions d'amendement qui figurent dans un rapport au Gouvernement de la « *Disability Rights Commission* » visent à élargir la définition notamment pour la maladie mentale. Il est proposé d'introduire dans la liste des activités quotidiennes normales la « capacité à communiquer avec autrui »<sup>17</sup>.

<sup>15</sup> Texte original de la loi : « *someone with a physical or mental impairment which has a substantial and long-term adverse effect on his ability to carry out normal day to day activities* ».

<sup>16</sup> *From Exclusion to Inclusion* », rapport de la *Disability Rights Task Force*, 1999.

<sup>17</sup> Cf § 2.2 le développement sur la *Disability Rights Commission*.

### 1.2.1.2 Des approches plurielles

La définition du handicap qui est utilisée dans le cadre de la loi sur la discrimination n'influe pas nécessairement sur les diverses approches de la population handicapée ni sur sa représentation statistique.

Ainsi, bien que le domaine de l'emploi soit exclu de la liste des « activités quotidiennes normales » fondant la définition légale du handicap, la source statistique officielle et la plus fréquemment employée pour évaluer la population handicapée s'y rapporte directement puisqu'elle provient de l'enquête sur les forces de travail (*Labour Force Survey*).

Cette enquête pratiquée sur un échantillon représentatif de la population en âge de travailler (16-64 ans pour les hommes, 16-59 ans pour les femmes) comprend une question sur l'existence d'un handicap ou d'un problème de santé de longue durée<sup>18</sup> limitant le type de travail rémunéré que la personne est susceptible d'effectuer.

On dénombrait sur cette base environ 6,9 millions de personnes handicapées fin 2001, soit un cinquième de la population en âge de travailler en Grande-Bretagne. Cette proportion dépasse un tiers dans les tranches d'âge élevées (50 à 64 ans).

Une des critiques adressées à cette source statistique est d'introduire un élément de relativité important en fonction de l'adaptation du milieu de travail ou de l'idée que s'en font les personnes interrogées.

D'autres sources d'information statistique sont basées sur les enquêtes de santé menées auprès des ménages. Elles n'offrent toutefois que des données partielles relatives par exemple à un type de déficience particulier (déficience visuelle, auditive...).

La statistique administrative fournit une autre façon d'appréhender le handicap mais dont les résultats reflètent plus l'évolution de la réglementation et de ses modalités d'application que de la population handicapée elle-même. Ainsi le nombre des demandes de prestations pour handicap ou longue maladie parmi les personnes d'âge actif a-t-il triplé entre 1979 et 1997, entraînant un quadruplement des dépenses à ce titre. Le nombre des bénéficiaires est aujourd'hui de l'ordre de 2,5 millions.

Pour les enfants, les statistiques sont fournies par le système éducatif qui recense le nombre d'élèves ayant des « besoins éducatifs spécifiques » (*special educational needs*). Cette notion, qui fait l'objet d'une définition légale, est susceptible de s'écarter sensiblement de celle de handicap dont l'usage est délibérément exclu pour cette tranche d'âge. Environ 3 % des enfants d'âge scolaire font l'objet d'un rapport au titre de leurs besoins spécifiques<sup>19</sup>.

L'approche que défend de son côté le mouvement handicapé se démarque de ces définitions officielles dans la mesure où elle se fonde sur le concept d'un « modèle social du handicap ». Dans cette perspective, le Conseil britannique des personnes handicapées- *British Council of Disabled People*- définit le handicap comme « la perte ou limitation des possibilités d'intégration à la vie sociale sur un pied d'égalité en raison d'obstacles matériels ou sociaux »<sup>20</sup>.

<sup>18</sup> d'une durée probable supérieure à 12 mois.

<sup>19</sup> cf ci-dessous développements relatifs à l'éducation ( §2.1et annexe 6).

<sup>20</sup> «*The loss or limitation of opportunities to take part in the mainstream of life in the community on an equal level with others due to physical or social barriers* ».



## 1.2.2 Le cadre normatif : des quotas à la non discrimination

### 1.2.2.1 L'approche protectrice de l'après guerre et sa remise en cause

La législation mise en place après la deuxième guerre mondiale - loi sur l'emploi des personnes handicapées (*Disabled Persons Employment Act*, 1944), loi sur le service national de santé (*National Health Service Act*, 1946), *National Assistance Act*, 1948, a constitué pendant près de cinquante ans le cadre de base de la politique menée en matière de handicap au Royaume-Uni.

Conçu d'abord pour répondre aux besoins des victimes de guerre, le dispositif était fondé sur un système d'emploi protecteur avec notamment un quota d'emploi obligatoire de 3 % imposé aux entreprises de plus de 20 salariés<sup>21</sup>, un accès gratuit aux soins et équipements techniques (tels que les prothèses) dispensés par le système national de santé, des allocations et services relevant de l'assistance sociale, complétés par les interventions d'un secteur charitable déjà très développé depuis le XIX<sup>e</sup> siècle dans le domaine du handicap sensoriel.

Cette approche protectrice insistant sur la spécificité du handicap a été remise en cause par les développements politiques, économiques, sociaux et culturels survenus au cours de la période.

La mise en œuvre des quotas d'emploi s'est révélée problématique, entraînant un nombre croissant d'exemptions. Considérée dès les années soixante-dix comme inadaptée, surtout dans un contexte de chômage, la méthode a été progressivement abandonnée sinon en droit, du moins en fait, les sanctions légales n'étant plus appliquées. En 1993, 19 % seulement des entreprises éligibles étaient en règle au regard des quotas, contre 28 % en 1985 et 61 % en 1961.

Dans le même temps on assistait à une explosion du nombre des allocataires et des dépenses au titre du handicap. Le dispositif était critiqué pour son caractère peu incitatif à l'emploi et sa trop grande attractivité par rapport aux prestations chômage et vieillesse<sup>22</sup>. Un premier train de mesures gouvernementales prises dans les années quatre-vingt visait, en durcissant les conditions d'accès à l'*invalidité benefit*, à en réserver le bénéfice aux seules personnes se trouvant dans l'incapacité réelle de travailler.

Enfin, des initiatives législatives répétées s'efforçaient d'amener les collectivités locales à s'intéresser de façon plus efficace à leurs administrés handicapés.

Le *National Assistance Act* de 1948 prévoyait déjà la mise en place d'un registre local des personnes handicapées et leur information sur les services, activités de loisir et opportunités d'emploi. Le *Chronically and Disabled Persons Act* (1970) qui obligeait les

<sup>21</sup> Le dispositif comportait également un registre et un service de placement spécifique pour l'emploi des personnes handicapées, une protection contre le licenciement, des emplois réservés.

<sup>22</sup> Une étude montre que sur quelques 975 000 hommes bénéficiant en 1991 d'une pension d'invalidité (*disability benefit*), plus de 200 000, ayant passé 65 ans, auraient pu percevoir une pension de vieillesse mais avaient opté pour le maintien de leur pension d'invalidité, comme la réglementation le permettait, pour une période de 5 ans, car celle-ci était non imposable (Floyd and Curtis, 2001). Par ailleurs l'*invalidity benefit*, ajouté à l'*allowance supplement*, dépassait de 50% l'allocation chômage et ne présentait pas les mêmes limitations de durée.

autorités locales à recenser les personnes handicapées sur leur territoire et à les informer sur les services proposés n'a guère été appliquée faute de financements. Le *Disabled Persons Act* (1986), loi sur la consultation, la représentation et les services aux personnes handicapées demandait à nouveau aux collectivités territoriales d'améliorer l'information et d'impliquer les personnes handicapées, à travers leurs mouvements représentatifs, dans la planification et l'offre de services.

Le mouvement des personnes handicapées a joué un rôle important dans la remise en cause du dispositif existant. Influencées par les thèses américaines de l'*independent living* et des *civil rights*, les organisations non gouvernementales ont dans les années quatre-vingt mené une campagne virulente contre des approches jugées discriminatoires et paternalistes, réclamant la garantie du droit des personnes handicapées à une vie autonome et une pleine participation, à égalité avec les personnes non handicapées, aux activités économiques, sociales et politiques.

#### 1.2.2.2 Les réformes des années quatre-vingt dix

Le *National Health Service and Community Care Act* de 1990 marque une étape importante dans la conception et l'organisation des services d'aide aux personnes handicapées. Ce texte entend réformer les services de proximité (*Community Care*) en faisant converger deux préoccupations :

- introduire dans la gestion des services de proximité, une culture managériale et des mécanismes de marché ; cet objectif conduit notamment à séparer les fonctions d'administration (*care management*) de la prestation de services (*service provision*),
- encourager la mise en place de services répondant aux besoins individuels et favorisant l'autonomie ; une évaluation globale des besoins de la personne (*care assessment*) constitue désormais la clé de voûte du dispositif d'aide.

La réforme veut donc réaliser la synthèse entre

- les aspirations des personnes handicapées telles qu'exprimées par leurs organisations représentatives, qui insistent sur la liberté de choix et la recherche d'autonomie,
- et
- l'approche économique qui met l'accent sur le rapport coût-efficacité et la mise en concurrence des prestataires, approche qui préside aussi à la réorganisation du service national de santé.

La même double inspiration peut être vue dans l'introduction du système de paiement direct (*direct payment*) qui permet à la personne de bénéficier d'une allocation en espèce pour se procurer la prestation de services dont elle a besoin, sans être contrainte de recourir aux services gérés par les autorités locales. Ce dispositif a été introduit d'abord à titre facultatif par la loi de 1996 - *Community Care (Direct Payment) Act* - qui autorise les collectivités locales à offrir des prestations en espèce, puis transformé en règle contraignante par la loi de 2000 qui leur fait obligation d'accorder de telles prestations à tout ayant droit qui en fait la demande.

Même si elle a été jugée insuffisante par le mouvement associatif qui s'en était fait l'avocat, la législation adoptée en 1995 –*Disability Discrimination Act*– marque une nette rupture avec l'approche antérieure.

Abolissant officiellement le système des quotas, elle met en place un dispositif anti-discrimination qui couvre non seulement le domaine de l'emploi, mais aussi les fournitures de biens, prestations de services, et, depuis 2002, le système éducatif.

Inspirée par la législation américaine (*Anti Discrimination Act*), la loi ne se contente pas de prohiber toute discrimination fondée sur le handicap. Elle vise l'égalisation des chances et, dans cette perspective, formule une définition extensive du concept de non discrimination qui impose de réaliser les adaptations nécessaires à l'intégration des personnes handicapées.

Pour répondre au reproche qui lui était fait de manquer d'outils de mise en œuvre, le dispositif a été complété, suite aux propositions du Livre Blanc publié en 1998 par le Gouvernement (*Promoting disabled people's rights*), par la loi de 1999 créant la Commission des droits en matière de handicap (*Disability Rights Commission*).

## **II – POUR INTEGRER LES PERSONNES HANDICAPEES, LA DEMARCHE ANTI-DISCRIMINATION A ETE DEVELOPPEE COMME UN OUTIL DE COMPENSATION**

### **2.1 Faire des personnes handicapées des citoyens comme les autres : un objectif d'intégration dans tous les domaines (mainstreaming)**

#### **2.1.1 Le principe du « mainstreaming »**

Le concept anglo-saxon du « *mainstreaming* », introduit avec succès dans les enceintes internationales, vise à intégrer la personne dans le courant de la vie ordinaire, le « *mainstream* ». Il s'oppose à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes, cette approche étant considérée comme stigmatisante et facteur d'exclusion.

Ce principe est au centre de la politique menée au Royaume-Uni en direction des personnes handicapées.

Il se situe en effet au point de rencontre entre

- la philosophie libérale de la responsabilité individuelle, ci-dessus décrite,
- le souci gouvernemental de limiter le périmètre et le coût des politiques de protection et d'« activer » les dépenses passives dans le domaine social,
- les revendications d'un mouvement associatif inspiré par les thèses américaines de l'« *independent living* » qui prône l'autonomie de la personne et rejette comme discriminatoire et contraire à la dignité toute approche de type « égaux mais séparés ».

Prenant ses distances avec l'approche protectrice des débuts, loin des solutions spécialisées, la politique actuelle vise donc à réaliser « une société où toutes les personnes handicapées peuvent participer à égalité comme des citoyens à part entière ».

#### **2.1.2 L'intégration dans l'emploi<sup>23</sup> :**

L'emploi est vu à la fois comme objectif et comme moyen d'intégration, favorisant l'indépendance économique et l'insertion sociale. Les personnes handicapées constituent une cible parmi d'autres de la politique « *from welfare to work* » qui entend réduire la dépendance vis-à-vis de la protection sociale à travers la remise au travail de ses bénéficiaires.

---

<sup>23</sup> Les développements de ce paragraphe se limitent aux aspects les plus pertinents par rapport au thème traité de la compensation. On trouvera en annexe 3 une présentation plus complète de la politique d'emploi des personnes handicapées réalisée par le Conseiller pour les Affaires sociales auprès de l'Ambassade de France au Royaume-Uni.

### 2.1.2.1 *La population handicapée vue comme une force de travail à mobiliser*

Le taux d'emploi des personnes handicapées au Royaume-Uni est de 48 % contre 81 % pour la population non handicapée. La statistique officielle met l'accent sur

- les réserves de main d'œuvre inemployées au sein de cette population : parmi les 3,6 millions de personnes handicapées qui sont de fait exclues de l'emploi, 1,2 millions souhaiteraient travailler dont 390 000 seraient immédiatement disponibles pour un emploi,
- sa dépendance vis-à-vis du système de protection sociale : les personnes handicapées ont une probabilité cinq fois supérieure aux non handicapées d'être sans emploi et bénéficiaires de la protection sociale<sup>24</sup>. 39 % de la population handicapée est hors de l'emploi et perçoit des prestations sociales.

Si la préoccupation financière est particulièrement importante pour les responsables gouvernementaux, le message adressé au public s'appuie sur le premier volet en valorisant les capacités de travail des personnes handicapées.

Des actions d'information et de sensibilisation lancées dans le contexte de la loi anti-discrimination incitent à voir d'abord la personne et ses aptitudes, trop souvent occultées derrière le handicap. La campagne *See the Person* lancée en 1999 par voie radiotélévisée, d'affichage et dans la presse écrite illustre bien cette approche. La *Disability Rights Commission* mène également d'importantes actions en direction des employeurs (cf ci-dessous).

La création d'un label *-Disability user-* pour les employeurs qui s'engagent dans une action d'insertion et de promotion des travailleurs handicapés procède de la même volonté de démontrer que l'emploi des personnes handicapées, loin d'être un inconvénient, peut constituer un atout pour l'entreprise, amenée à se pencher de façon plus approfondie sur les questions d'aménagement et d'organisation du travail. 5 000 entreprises sont aujourd'hui labellisées à ce titre.

### 2.1.2.2 *La recherche d'une « nouvelle donne » pour les personnes handicapées sur le marché du travail*

#### Aider à la recherche d'emploi et au placement

Les personnes handicapées bénéficiaires d'allocations<sup>25</sup> ont accès au programme « *New Deal* » (nouvelle donne), dont un volet leur est spécifiquement destiné : le *New Deal for Disabled People*.

Le *New Deal* est un dispositif général d'aide à l'emploi mis en place pour certains publics prioritaires, dont les personnes handicapées font partie, mais aussi les jeunes demandeurs d'emploi ou encore les parents isolés. L'objectif affiché de ce programme, pour

<sup>24</sup> Source : *Disability Rights Commission*. Présentation des statistiques de l'Enquête sur les forces de travail (LFS winter 2001).

<sup>25</sup> *Incapacity Benefits (IB)*, ou *Severe Disablement Allowance (SDA)*.

les personnes handicapées, est d'aider à surmonter les barrières qui les empêchent de trouver et conserver un emploi.

Dans ce cadre, les personnes volontaires pour s'engager sur une base contractuelle avec le Service public de l'emploi dans une démarche active d'insertion ou de réinsertion professionnelle bénéficient d'un accompagnement personnalisé à travers les services d'un *Job Broker*.

#### Les *Job Brokers*

Les *Job Brokers* – littéralement « courtiers en emploi » - forment un réseau de 75 agents répartis sur l'ensemble du territoire anglais, écossais et gallois de façon à ce que chaque « client » (désignation officielle pour les demandeurs d'emploi bénéficiaires de ce programme) ait le choix entre au moins deux *Job Brokers*.

Le *Job Broker* doit aider le demandeur d'emploi à mieux évaluer les implications d'une reprise d'emploi en lui fournissant des simulations financières personnalisées. Il l'assiste dans sa recherche, le fait bénéficier de sa connaissance du marché local de l'emploi, fait valoir ses compétences auprès des employeurs potentiels ainsi que les avantages qui s'attachent pour eux à l'embauche d'un travailleur handicapé. La durée d'intervention n'est pas limitée a priori. Elle est définie d'un commun accord entre le *Job Broker* et son client et s'étend aux six premiers mois en entreprise. De statut divers –privé, associatif ou public- les *Job Brokers* sont rémunérés au résultat : 50 % lors de l'embauche de leur «client », 50 % après 6 mois de permanence dans l'emploi. Les crédits alloués à cette mesure s'élèvent à 120 millions de livres sur trois ans.

L'employeur de son côté bénéficie d'une aide à l'embauche (pour un emploi à temps plein, 60 livres par semaine pendant 6 mois) et à la formation (750 livres).

Il peut également demander le remboursement d'une partie des coûts d'assistance, d'équipement, ou d'aménagement du poste de travail nécessaires pour compenser les difficultés de la personne handicapée. La prise en charge qui peut atteindre 100 % pour les aménagements les plus lourds (représentant une dépense agréée supérieure à 10 000 livres) prend en compte les aménagements matériels et immatériels (personnel accompagnant par exemple). Elle est accordée pour une période maximum de trois ans. Ces aides sont également mobilisables par les personnes handicapées qui s'installent à titre de travailleur indépendant.

#### Aménager financièrement les conditions de retour à l'emploi

Appliquant au domaine du handicap sa devise générale selon laquelle « le travail doit rapporter » (*work must pay*) le gouvernement britannique a mis en place des mesures incitatives -*permitted work* - qui permettent notamment à la personne handicapée de cumuler dans certaines limites un revenu d'activité partielle avec des prestations au titre du handicap.

Pour les personnes qui s'insèrent dans un emploi à temps plein, le système de crédit d'impôt pour les personnes handicapées va dans le même sens<sup>26</sup>.

Enfin, la personne handicapée qui reprend un emploi a la garantie, au cas où elle le perdrait dans l'année qui suit, de retrouver le bénéfice des allocations d'invalidité au taux maximum, sans délai de carence.

<sup>26</sup> Cf ci-dessous § sur les aides financières.

### 2.1.2.3 De l'emploi en milieu protégé à l'emploi soutenu en milieu ouvert

Pour les personnes les plus difficilement « employables », la tendance, qui participe de l'objectif de *mainstreaming*, est à l'abandon de la formule des ateliers protégés (*sheltered workshops*) au profit d'emplois soutenus en milieu plus ouvert

Un programme *workstep*<sup>27</sup> vise à offrir des emplois aux personnes qui peuvent travailler au moins 16 heures par semaine mais dont le handicap est suffisamment lourd pour nécessiter un accompagnement adapté (aide humaine, organisation ou équipement particulier). Ce programme concerne actuellement 22 000 personnes handicapées. Mis en œuvre dans un cadre contractuel avec les autorités locales et le milieu associatif, il est applicable à tout type d'emploi en milieu ordinaire même s'il conduit souvent à des emplois dans les structures intermédiaires que sont les entreprises sociales (*social firms*). Les *social firms* emploient au moins 30 % de personnes handicapées ou connaissant des difficultés particulières d'accès à l'emploi, aux côtés de salariés « ordinaires ». Pour une fonction donnée les conditions de rémunération sont les mêmes pour tous les salariés, handicapés ou non.

### 2.1.2.4 Des résultats mitigés et sélectifs

A ce stade les résultats de cette politique apparaissent encore loin des intentions affichées de réinsérer un million de personnes handicapées désireuses de travailler.

Le *New Deal* a été mis en place en 2001 à la suite d'un programme pilote qui a permis l'insertion dans l'emploi de 8 200 personnes handicapées. Il est assorti d'un dispositif d'évaluation quantitatif et qualitatif mais il est encore trop tôt pour disposer de résultats significatifs.

L'ensemble fait l'objet d'appréciations critiques portées par les syndicats et les organisations de personnes handicapées.

Il semble que les dispositifs mis en place profitent aux personnes les plus proches de l'emploi sans être vraiment efficace pour les autres. On estime à quelque 17 % la part des personnes lourdement handicapées qui ont un emploi, contre 47 % pour les personnes légèrement handicapées et 72 % pour celles qui n'ont aucun handicap. La différence est particulièrement marquée pour les hommes atteints d'un handicap lourd et elle est l'une des plus importantes en Europe.

% des personnes de 16 à 64 ans dans l'emploi en fonction du handicap

	Royaume-Uni			Union Européenne		
	Hommes	Femmes	Ensemble	Hommes	Femmes	Ensemble
Handicap lourd	16,6	18,2	17,4	27,9	20,5	24,3
Handicap léger	57,7	39,1	46,6	57,6	36,7	46,2
Pas de handicap	84,3	60,7	71,6	75,1	49,3	61,9

Source : Eurostat<sup>28</sup>

Parmi les difficultés rencontrées, la faiblesse du niveau de formation moyen des personnes handicapées constitue un obstacle important à leur insertion professionnelle : le

<sup>27</sup> Ce programme est la nouvelle dénomination du programme relatif aux emplois soutenus (*supported jobs*).

<sup>28</sup> *Disability and social participation in Europe*, 2001, Eurostat

pourcentage des personnes sans aucune qualification au sein de la population handicapée est plus du double de celui constaté parmi les personnes non handicapées (29 % contre 12 %).

### 2.1.3 L'intégration à l'école :

Le *mainstreaming* constitue également le principe de base de la politique menée en matière scolaire qui vise à assurer, pour chaque enfant, y compris ceux ayant des « besoins éducatifs spéciaux »<sup>29</sup>, un cursus scolaire s'inscrivant, dans toute la mesure du possible, dans le droit commun. Selon le discours officiel<sup>30</sup>, l'école ordinaire constitue « le lieu normal de réponse aux besoins éducatifs spéciaux ».

Pour la réalisation de cet objectif, le Royaume-Uni<sup>31</sup> occupe une position intermédiaire entre les pays qui, comme l'Italie ou, dans une moindre mesure, la Suède, ont opté pour la fermeture des établissements spécialisés et ceux qui, comme la France ou la Belgique, maintiennent un important secteur d'éducation spéciale.

La spécificité britannique tient peut-être à l'articulation et la collaboration qui est recherchée entre les établissements d'enseignement général, dont la mission d'intégration est clairement affirmée, et les structures spécialisées, appelées de plus en plus à jouer un rôle d'accompagnement, de soutien, ou de relais pour les enfants ayant les besoins les plus lourds.

La loi de 1996 sur l'éducation - « *Education Act* » définit dans son chapitre IV le cadre de référence pour la prise en charge des besoins éducatifs spéciaux (*special educational needs- SEN- framework*). Ce texte est accompagné d'un code de conduite, le « *Special Educational Needs Code of Practice* » fixant les lignes directrices qui s'imposent aux autorités locales et aux établissements d'enseignement pour la mise en œuvre de la loi de 1996.

La prise en compte des besoins spéciaux d'éducation est financée par l'Etat. Les autorités locales se voient allouer à ce titre par le Gouvernement central 3 milliards de livres sur 23 milliards au total pour l'éducation. S'il leur est techniquement possible d'affecter ces sommes à d'autres chapitres de dépense, une telle hypothèse est politiquement impensable, s'agissant de crédits « labellisés » et l'on constate au contraire que les autorités locales ont tendance à aller au delà des crédits spécifiques qui leur sont attribués pour l'éducation spéciale.

A noter que les collectivités locales ont une compétence générale en matière d'éducation et sont responsables tant des établissements ordinaires que des établissements spécialisés. Ceci facilite sans aucun doute les arbitrages, les redéploiements et l'articulation entre les différents types de structures.

<sup>29</sup> La notion de « besoins éducatifs spéciaux » est définie par la loi de façon assez extensive : les enfants ayant des besoins spéciaux d'éducation sont ceux qui rencontrent des difficultés ou des handicaps rendant les apprentissages plus difficiles pour eux que pour la plupart des enfants du même âge et nécessitant des mesures éducatives spéciales.

<sup>30</sup> Code de conduite *Special Educational Needs Code of Practice*.

<sup>31</sup> Les développements qui suivent, basés sur l'« *Education Act* » de 1996, ne concernent au sens strict que l'Angleterre et le pays de Galles. Mais il existe des dispositions analogues pour l'Ecosse et, malgré des différences législatives et institutionnelles plus marquées en Irlande du Nord, la politique menée dans l'ensemble du Royaume-Uni reste assez cohérente.



### 2.1.3.1 *Les besoins éducatifs spéciaux, une préoccupation intégrée au niveau de chaque établissement scolaire*

Aux termes de la loi de 1996, les autorités locales et les établissements d'enseignement sont tenus d'identifier à un stade précoce les besoins spéciaux d'éducation, de les évaluer et d'y répondre par des mesures adaptées pour permettre aux élèves concernés de se développer et de poursuivre leurs apprentissages.

Chaque école dispose d'un coordinateur pour les besoins spéciaux d'éducation, un « *SENCO* », c'est-à-dire une personne identifiée qui constitue l'interlocuteur privilégié des parents, enseignants et élèves et coordonne les actions en la matière : identification des enfants et de leurs besoins, mise en œuvre des aides spécifiques.

Chaque établissement d'enseignement est tenu, dans son rapport annuel, d'exposer les actions mises en œuvre pour répondre aux besoins éducatifs spéciaux.

Par ailleurs les dispositions de la loi anti-discrimination ont été depuis septembre 2002 étendues au domaine éducatif.

Dans ce cadre, les établissements doivent être en mesure de répondre à tout moment de leur attitude vis-à-vis des élèves handicapés, la loi interdisant de les traiter de façon moins favorable. Ainsi, le refus d'inscrire un élève, ou le fait de le tenir éloigné de certaines activités scolaires en raison de son handicap sont considérées comme des discriminations, à moins qu'ils ne soient justifiés par des raisons « réelles et sérieuses » (*material and substantial*).

Les établissements sont également tenus de procéder aux aménagements nécessaires pour intégrer ces élèves sur un pied d'égalité avec les autres sans attendre que se présentent des élèves potentiels. Cette obligation d'adaptation, qui vise autant les locaux et les équipements matériels que les modalités d'enseignement, correspond à l'obligation faite aux employeurs de procéder à des « aménagements raisonnables » pour assurer l'emploi des travailleurs handicapés et s'exerce dans des conditions analogues.

### 2.1.3.2 *Une approche pragmatique, qui associe à l'école ordinaire l'expertise et les moyens des établissements spécialisés*

Environ 3 % des enfants d'âge scolaire font l'objet d'un rapport d'éducation spéciale (*statement*) qui correspond à la reconnaissance de difficultés substantielles. Environ 60 % d'entre eux sont actuellement scolarisés dans un établissement ordinaire, 40 % en établissement spécialisé. Ces pourcentages deviennent respectivement 75 % et 25 % si l'on considère les seules décisions prises au cours de l'année 2001-2002, ce qui reflète une tendance de plus en plus accentuée au « *mainstreaming* »<sup>32</sup>.

Si l'orientation politique est de maintenir un maximum d'enfants dans des établissements ordinaires, avec le concours, si besoin, de spécialistes venant de l'extérieur, elle n'implique pas la fermeture systématique des établissements spécialisés (« *we don't have a policy of closing special schools* »).

L'approche de ce problème se veut avant tout pragmatique, et axée sur la prise en compte des besoins individuels plutôt que sur des objectifs a priori en termes d'offre. Un enfant peut fréquenter simultanément une école ordinaire et un établissement spécialisé et, dans cette perspective, les écoles spécialisées pourront voir une partie de leur activité, de leurs

<sup>32</sup> Informations recueillies auprès du *Department for Education and skills*.

moyens et de leur expertise réorientés vers le soutien au milieu ordinaire. C'est ainsi qu'une grande partie des enfants autistes est scolarisée en milieu ordinaire avec un soutien spécialisé.

Les structures spécialisée sont vues comme un complément et non comme une alternative au « *mainstreaming* » : dans un avant propos au « programme d'action pour répondre aux besoins éducatifs spéciaux »<sup>33</sup>, le Ministre de l'Éducation souligne que « les écoles spécialisées continueront de jouer un rôle vital en tant qu'élément d'un système d'éducation local intégrateur ».

Les efforts visent actuellement à rapprocher les services sociaux et de santé de l'école selon un concept d'« *extended school* » permettant de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant sur son lieu d'intégration scolaire. Toutefois, le Ministère de l'éducation reconnaît que la dispersion des enfants entre les établissements, inhérente à la politique de *mainstreaming*, rend les choses difficiles, notamment pour s'assurer la disponibilité des professionnels de santé.

#### **2.1.4 L'intégration dans la cité : des institutions aux « grouphomes »**

Le maintien à domicile constitue l'objectif premier de la politique d'intégration des personnes handicapées. Lorsque celui-ci apparaît impossible ou d'un coût véritablement prohibitif, celles-ci sont accueillies dans de petites structures qui tendent à reproduire un milieu de vie à caractère familial.

##### Désinstitutionnalisation et maintien à domicile

L'évolution au cours des trente dernières années se caractérise par un mouvement important de « désinstitutionnalisation » qui se reflète dans la diminution du nombre des places d'hébergement en institution par rapport à la population totale<sup>34</sup>.

Le Livre Blanc publié en 2001 par le Gouvernement britannique sur la prise en charge du handicap mental<sup>35</sup> dresse un bilan du plan adopté en ce domaine au début des années soixante dix et conclut que les objectifs fixés à cette époque ont été largement atteints, voire dépassés. On comptait en 1969 quelque 52 000 personnes handicapées mentales adultes placées dans des établissements de long séjour gérés par le système hospitalier. Elles ne sont plus que 1 500 aujourd'hui. Dans le même temps, le nombre de places d'accueil dans des unités résidentielles en ville (*residential care homes*) est passé de 4 900 à 53 400. Ces chiffres doivent être rapportés au nombre total de personnes affectées d'un handicap mental sévère estimé, pour les adultes, à 145 000 personnes.

La Commission royale sur les prises en charge de longue durée<sup>36</sup> souligne cette tendance marquée à la désinstitutionnalisation dans l'approche des problèmes de handicap. Elle évalue à un sur quinze la proportion des personnes en établissement parmi les handicapés de 18 à 65 ans qui bénéficient d'une aide à la personne. Celle-ci est donc, dans 14 cas sur 15,

<sup>33</sup> *Meeting Special Educational Needs-A programme of action- Department for Education and Employment*-Avant propos de David Blunkett, Ministre de l'Éducation.

<sup>34</sup> L'annexe 9 rassemble diverses données chiffrées recueillies sur cette question.

<sup>35</sup> *Valuing People- a new strategy for learning disability for the 21<sup>st</sup> century*- Livre Blanc présenté au Parlement en mars 2001.

<sup>36</sup> *With respect to old age – a report by the Royal Commission on Long Term Care* – Ce rapport répond à une commande gouvernementale en formulant des propositions pour les personnes âgées mais examine incidemment leurs incidences pour les personnes handicapées en dessous de 65 ans.

délivrée au domicile. Par comparaison, le ratio parmi les personnes dépendantes de plus de 65 ans est de 2 sur 5.

La préoccupation d'intégration sociale par le maintien à domicile peut également être appréciée à travers le niveau de coût au delà duquel les collectivités locales estiment en général le recours à un hébergement spécialisé inéluctable : ce niveau est estimé aux environs de 300 ou 400 livres hebdomadaires en dessous de 65 ans alors que le placement est envisagé dès 100 ou 200 livres pour les personnes plus âgées.

L'objectif de maintien à domicile est constamment réaffirmé et constitue un critère important d'évaluation et de recentrage des interventions publiques.

Dans un rapport sur la politique de tarification des services sociaux locaux<sup>37</sup>, l'*Audit Commission* s'inquiète ainsi des possibles effets pervers de la politique de recouvrement des collectivités locales auprès des bénéficiaires des services sociaux. Elle souligne que celle-ci peut conduire les gestionnaires soucieux des coûts à préférer les placements en établissement : en effet les personnes aux revenus modestes ne contribuent que faiblement aux services à domicile qui leur sont accordés par le Comté dont elles dépendent, lequel supporte l'essentiel de la charge financière. En revanche leur placement en établissement peut être financé par récupération de leur capital immobilier si elles sont propriétaires de leur logement. L'*Audit Commission* dénonce cette situation qui peut aller à l'encontre de l'objectif de maintien à domicile et préconise la neutralité du système de tarification par rapport au mode d'hébergement.

#### Des institutions aux *group homes*

Pour ce qui concerne les personnes hébergées en établissement, la préférence est donnée aux unités de petite taille permettant de reproduire un mode de vie familial et intégrées dans l'environnement urbain.

Les nouvelles normes définies au niveau législatif par le *National Care Standard Act* adopté en 2000 pour l'hébergement des personnes handicapées adultes (mais aussi pour les personnes âgées) limitent à 20 personnes au maximum la capacité d'accueil des établissements nouvellement créés. Les structures déjà existantes doivent être réparties en unités autonomes de 10 personnes au maximum, chaque unité disposant de sa salle à manger, de ses locaux collectifs et d'une équipe de personnel qui lui est propre. Les établissements ont jusqu'au 1<sup>er</sup> avril 2007 pour se mettre en conformité avec ces dispositions.

Les personnes atteintes de handicap mental (*learning disabilities*) constituent l'essentiel des personnes d'âge adulte hébergées. En 2001, on recensait 53 300 places d'accueil pour ce public réparties en 8 700 *homes*, soit à peine plus de 8 places en moyenne par établissement. La plupart de ces établissements sont gérés par des organisations caritatives (*Charities*) ou, dans une moindre mesure, par le privé à but lucratif. Les collectivités locales, qui se dégagent de plus en plus des tâches de gestion directe, leur achètent des places pour leurs ressortissants handicapés. Ce désengagement contribue également à diminuer la taille des structures d'accueil, dans la mesure où les établissements en régie comptaient souvent parmi les plus importants.

<sup>37</sup> « *Charging with care : how Councils charge for home care* » Rapport de l'*Audit Commission*.

Ces structures ou *grouphomes* sont généralement installés en centre ville ou dans des quartiers résidentiels de la périphérie, au sein d'habitations banalisées : vaste demeure victorienne réaménagée à cet effet, ou regroupement de logements individuels dans un même immeuble. La vie y est organisée de façon à reproduire autant que possible un cadre et une ambiance familiales. Les résidents participent à l'organisation collective –choix des menus, achats au marché, planification des activités collectives, - tout en conservant leur autonomie et leur individualité : choix de la décoration de la chambre (des garanties sont prévues à cet égard dans le *National Standard Act*), accompagnement dans des sorties individuelles, etc.

On trouvera en annexe une évaluation des coûts de fonctionnement d'une telle structure.

## 2.2 Un dispositif antidiscriminatoire érigé en outil de compensation

### 2.2.1 *De la condamnation des actes de discrimination à l'exigence d'aménagements « raisonnables », une législation ambitieuse :*

L'introduction d'une législation anti-discrimination a donné lieu à un long combat militant lancé dès la fin des années soixante dix par le mouvements associatif et relayé au niveau politique. Sur une période de quinze ans plusieurs propositions de loi d'initiative parlementaire s'inspirant de la législation américaine (*Anti Discrimination Act*) ont été déposées sans jamais aboutir. Confronté à une pression intense, le Gouvernement conservateur en place au début de l'année 1994 s'engageait sur ce qui allait devenir en 1995 le *Disability Discrimination Act (DDA)*. Aux termes de cette loi est prohibée toute discrimination fondée sur le handicap en matière d'emploi, d'offre de biens et services, de transactions foncières et immobilières. Le texte prévoit également la possibilité pour le Gouvernement de fixer des normes minimales d'accessibilité dans les transports (taxis, transports publics, chemin de fer) et dans le domaine de l'éducation.

Cette législation apparaît novatrice et ambitieuse

- par son champ d'application :

La législation de 1995 couvre le domaine de l'emploi au sens large. Les travailleurs handicapés sont protégés contre la discrimination dans les opérations d'embauche, dans le déroulement de carrière, et dans les décisions de licenciement.

La loi couvre également l'ensemble des activités commerciales et de service, protégeant la personne handicapée contre les comportements de refus de vente, ou qui consistent à lui fournir des services de moindre qualité ou à des conditions défavorables.

- par les concepts qu'elle développe :

Le texte fournit une définition extensive de la discrimination qui couvre deux cas de figure essentiels. Le premier est relativement classique : une personne handicapée est traitée moins favorablement qu'une autre à cause de son handicap. Le deuxième s'applique lorsque une disposition ou un aménagement de caractère général et apparemment neutre place une personne handicapée dans une position défavorable.

La législation vise donc à la fois les comportements actifs et passifs de discrimination puisque celle-ci peut résulter non seulement d'actes discriminatoires (tels qu'un refus d'embauche ou de vente) mais aussi d'une simple carence d'action (absence d'aménagements destinés à accueillir une personne handicapée).

- par ses exigences :

Les employeurs et les fournisseurs de biens et services sont tenus de procéder à des aménagements « raisonnables » pour permettre l'accès des personnes handicapées. Cette exigence, qui est posée d'emblée pour les employeurs, ne deviendra obligatoire qu'en 2004 pour les fournisseurs de biens et services auxquels une période de huit ans a été laissée pour transformer leurs locaux. A cette date, tout bureau de tabac ou salon de coiffure inaccessible à un fauteuil roulant, tout grand magasin dont les ascenseurs ne seraient pas équipés de boutons tactiles pour les non voyants, sera en infraction vis-à-vis de la loi, à moins qu'il ne puisse arguer du caractère « déraisonnable » de tels aménagements dans son cas particulier<sup>38</sup>.

Les aménagements physiques constituent l'exemple le plus évident, le plus visible, peut-être aussi le plus coûteux des contraintes imposées par la loi. Mais des aménagements doivent être envisagés dans d'autres domaines matériels (par exemple, l'existence d'une documentation en braille) ou immatériels (la loi contient une liste détaillée d'aménagements possibles en matière d'emploi qui vont de l'adaptation des horaires de travail et des autorisations d'absence pour suivre un traitement à l'octroi d'une assistance humaine pour lire ou traduire des instructions).

La charge de la preuve en matière de discrimination incombe au défendeur. L'employeur ou le fournisseur soupçonné d'avoir eu un comportement discriminatoire ou de ne pas avoir procédé aux aménagements prévus par la loi doit démontrer l'existence de raisons « objectives et sérieuses », de nature à justifier une différence de traitement sans pour autant constituer une discrimination au sens de la loi.

Malgré ses ambitions affichées cette législation n'en a pas moins suscité une certaine déception chez ceux qui avaient milité pour son adoption.

Une partie des critiques devait être désamorcée par son extension depuis septembre 2002 au secteur de l'éducation. Elle met fin à une situation juridique pour le moins paradoxale selon laquelle les écoles et universités devaient être accessibles aux enseignants, aux parents d'élèves, aux fournisseurs, mais pas... aux élèves. Les établissements sont tenus d'entreprendre les démarches nécessaires pour s'adapter aux besoins spécifiques des enfants handicapés, sans attendre que se présentent des élèves potentiels requerrant ce type d'adaptation. Comme pour l'emploi ou la fourniture de biens et services, les exigences en matière d'aménagements s'inscrivent toutefois dans la limite du « raisonnable ».

Un autre des reproches adressés au texte de 1995 tenait à l'absence de moyens destinés à en assurer la mise en œuvre. La loi de 1999 qui crée une « Commission des droits en matière de handicap » (*Disability Rights Commission, DRC*) vise à y répondre par un dispositif original.

---

<sup>38</sup> La loi précise que le caractère raisonnable ou non d'un aménagement s'apprécie notamment au regard de sa praticabilité matérielle, de son coût, et des aides mises à disposition de l'employeur ou du fournisseur pour sa réalisation.

## 2.2.2 *Sa mise en œuvre: un dispositif original*

### Une Commission indépendante, clé de voûte du système

La *Disability Rights Commission* est un organisme indépendant du Gouvernement (*executive non-departmental body*) mais qui rend compte aux pouvoirs publics - Gouvernement et Parlement - de son action. Elle dispose d'un budget annuel de 11 millions de livres (chiffres 2001-2002). Les quinze Commissaires (dont les deux-tiers sont eux-même handicapés) sont nommés par le Ministre du travail et des affaires sociales, lequel approuve les orientations stratégiques et le plan d'action de l'organisme. Malgré ses liens forts avec la sphère étatique, la Commission dispose d'une réelle autonomie dans l'exercice de ses missions et n'hésite pas à exposer ouvertement et de façon publique ses divergences de vue avec le Gouvernement.

Sa mission statutaire comprend 4 éléments :

- éliminer la discrimination
- promouvoir l'égalité des chances
- encourager les bonnes pratiques
- conseiller le Gouvernement sur la législation anti-discrimination

Dans cette perspective elle remplit des fonctions diverses qui peuvent être regroupées en 2 catégories principales :

- études, recherche et conseil
- mise en œuvre de la législation

### De la persuasion à la sanction

La Commission intervient pour assurer la mise en œuvre effective de la législation anti-discrimination. La philosophie générale de son action préfère la conviction à la contrainte.

Dans cette perspective elle mène une action de sensibilisation et de prévention auprès des milieux économiques et développe à cette fin des outils opérationnels tels que

- des codes de pratique

Ces codes sont destinés à faire connaître et comprendre la loi auprès des employeurs, des fournisseurs de biens et services et des établissements scolaires. Loin d'être des déclarations d'intention, il s'agit de documents très concrets, rédigés sous forme de questions-réponses, qui illustrent différents cas d'application de la loi et les interprétations juridiques qui peuvent en être données.

- des guides techniques

Elaborés et publiés en association avec les organisation professionnelles, ces guides sont présentés comme de véritables études de cas : un salon de coiffure, un café, un marchand de journaux, un magasin de vêtements... Ils examinent, plan à l'appui, les problèmes d'adaptation des locaux et des équipements mais aussi les questions d'organisation (comment tenir compte des besoins spécifiques de certains clients dans la gestion des plannings et lors

de la prise des rendez-vous) et de formation du personnel (accueil, gestes, attitudes...). Ils présentent diverses options, en examinant le coût et les implications, informent sur les aides disponibles et les organisations ressources.

- du matériel de formation

Un « dossier ressource » des meilleures pratiques (*best-practice trainers' resource pack*) a été élaboré pour les responsables d'entreprises qui sont initiés à son utilisation au cours d'un séminaire de formation d'une journée organisé par la DRC.

La DRC fournit également une aide aux personnes confrontées à la discrimination.

Selon la nature et la complexité des cas elle est en mesure d'apporter une gamme de réponses variées et progressives qui vont de l'action amiable à la procédure contentieuse et de la simple information téléphonique au soutien devant les tribunaux.

Son activité à cet égard peut être résumée comme suit :

- au premier niveau : l'assistance téléphonique (*helpline*)

Près de 80 000 appels ont été traités en 2001-2002, en forte augmentation par rapport à l'année précédente (65 000 en 2000-2001). Les deux tiers émanent des particuliers, le tiers restant des employeurs et fournisseurs. La plus grande partie des cas sont traités à ce niveau.

- au deuxième niveau, le « *case work* »

Les agents de la DRC s'efforcent de trouver une issue sur une base informelle aux cas qui n'ont pu être résolus par téléphone, en favorisant le rapprochement des parties concernées. Environ 2 800 affaires ont été traitées dans le cadre du *casework* en 2001-2002 dont un millier ont pu être résolues à la satisfaction de la personne handicapée. 67 cas ont été transférés en conciliation.

- le service de conciliation de la DRC constitue l'étape suivante.

Il traite environ 250 nouveaux cas par an. La conciliation est considérée comme préférable et résolument privilégiée par rapport à l'action en justice. Des considérations de coût et de délai interviennent évidemment dans cette position mais aussi le souci de favoriser sur une base mutuellement acceptée des solutions « *win win* », prenant en compte les intérêts des deux parties, et conduisant à des aménagements qui bénéficieront non seulement au plaignant mais à toute personne handicapée. 70 % des cas traités en conciliation aboutissent à une solution acceptée par les deux parties.

- l'action en justice constitue la phase ultime du processus.

La DRC peut selon les cas aider à la constitution du dossier, financer la rémunération d'un avocat ou assurer elle-même devant la Cour la défense de l'intéressé. Elle sélectionne les cas qu'elle entend soutenir (41 en 2000-2001, 64 en 2001-2002) en fonction de la capacité de défense et des moyens du plaignant, mais aussi et surtout en fonction de leur intérêt stratégique : construction d'une doctrine jurisprudentielle, répercussions médiatiques et exemplarité. En 2002 elle a ainsi obtenu la première condamnation d'un établissement scolaire pour discrimination (cf encadré). Un cas sur deux aboutit à un jugement favorable pour la personne handicapée.

### Deux cas illustratifs<sup>39</sup>

En raison de son diabète, l'adolescent Tom White avait été exclu des sorties organisées dans le cadre d'un voyage scolaire. L'établissement a été condamné pour discrimination et Tom a obtenu 3 000 livres à titre de réparation.

Ian Hunter s'était vu refuser l'entrée d'un night club en raison de son apparence jugée « dérangeante » pour les autres clients. Soutenu par la DRC, Ian, qui souffre d'une maladie génétique occasionnant des lésions dermatologiques aux mains, aux pieds et au cou, a obtenu la condamnation du responsable du night club et 2 000 livres de réparation.

- Enfin, la DRC dispose d'un pouvoir d'enquête qu'elle commence à investir

Les investigations peuvent être menées à l'initiative de la Commission elle-même ou à la demande du Gouvernement et viser un organisme, une entreprise ou un secteur d'activité.

A l'issue des investigations, pour lesquelles elle dispose de pouvoirs quasi juridictionnels (notamment celui d'exiger des informations écrites ou l'audition de toute personne concernée), la Commission peut émettre une observation (*notice*), une recommandation ou exiger un plan d'action pour faire cesser des situations de discrimination. L'absence de suite donnée aux injonctions de la Commission peut donner lieu à poursuite devant les tribunaux.

La Commission vient de commencer à développer ce type d'interventions et n'a pas encore d'expérience en la matière.

### 2.2.3 Des développements envisagés pour améliorer le cadre existant

Conformément à sa mission, la DRC produit une analyse critique du dispositif et formule des propositions à l'attention du Gouvernement pour en améliorer l'efficacité. Sur la base de ses deux premières années d'expérience, et après une large consultation, les propositions de la Commission ont été rassemblées dans un document public paru en 2002<sup>40</sup>. Chaque proposition est présentée avec l'argumentaire de la Commission et la réaction du Gouvernement (accord, rejet ou en attente).

Les principales critiques et propositions ont trait :

- au champ d'application de la loi que la DRC appelle à étendre très rapidement aux transports publics,
- à la définition du handicap, la Commission estimant notamment nécessaire d'élargir les conditions de prise en compte de la maladie mentale et de la dépression,
- aux personnes protégées, parmi lesquelles la DRC propose d'inclure les personnes susceptibles d'être discriminées en raison de l'existence d'un handicap dans leur entourage proche (parent d'enfant handicapé, par exemple)
- au concept d'« aménagement raisonnable », la DRC souhaitant donner une valeur légale aux critères qui figurent actuellement dans le Code de pratique. En effet celui-ci constitue un élément d'interprétation pour les tribunaux sans revêtir un caractère obligatoire.

<sup>39</sup> Ces deux cas sont extraits du rapport d'activité de la *Disability Rights Commission* pour l'année 2001-2002.

<sup>40</sup> « Legislative Review- A Guide » - *Disability Rights Commission*, 2002.



- aux justifications jugées admissibles de la part de l'employeur, que la Commission entend restreindre très étroitement, souhaitant éviter notamment le recours fréquent à aux arguments de sécurité pour évincer les personnes handicapées de l'emploi.

A noter que certaines de ces propositions, dont la portée potentielle est considérable, sont reprises du texte de la directive européenne adoptée en 2000. Ce qui explique sans doute que le Royaume-Uni, bien que précurseur de l'approche anti-discrimination en Europe, ait demandé à disposer d'un délai supplémentaire pour la mettre en application sur son territoire<sup>41</sup>.

Dans son projet de réforme législative publié dans cette perspective à la fin de l'année 2003, le Gouvernement s'inspire des propositions formulées par la *Disability Rights Commission* notamment pour la définition du handicap<sup>42</sup> et l'utilisation des moyens de transports.

L'avenir de la *Disability Rights Commission* s'inscrit dans le contexte de l'évolution plus générale enclenchée au niveau européen en ce qui concerne la lutte contre les discriminations de toute nature. Pour éviter de multiplier les dispositifs institutionnels, le Gouvernement britannique a évoqué la perspective d'une fusion de la DRC et des commissions analogues mises en place pour lutter contre le racisme et le sexisme en un organisme unique dont le champ de compétence s'étendrait à l'ensemble des motifs de discrimination mentionnés dans le Traité de l'Union Européenne<sup>43</sup>. Une telle restructuration peut certes conduire à diluer et rendre moins visible les préoccupations propres au handicap. Il semble toutefois qu'elle soit envisagée avec une certaine sérénité à la DRC où l'on estime que les personnes handicapées bénéficieront de la dynamique développée dans les autres domaines ainsi que d'une approche globale en termes de Droits de l'Homme plutôt qu'en termes catégoriels.

---

<sup>41</sup> Le texte de la directive offre aux Etats-membres la possibilité de disposer d'un délai supplémentaire pour transposer les dispositions relatives à l'emploi des personnes handicapées. Sur l'approche de la non-discrimination dans le cadre européen, cf les développements figurant dans le rapport IGAS n° 2003119 de septembre 2003.

<sup>42</sup> Le projet, qui sera prochainement examiné par une commission parlementaire, inclut explicitement le cancer, l'infection HIV et la sclérose en plaque. En revanche les modifications proposées par la DRC en matière de maladie mentale n'ont à ce stade pas été reprises.

<sup>43</sup> L'article 13 du Traité d'Amsterdam permet de prendre dans le cadre européen « les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ».

### **III – DANS UN CADRE COMPLEXE, L’OBJECTIF D’UNE COMPENSATION « SUR MESURE » RECOUVRE UNE REALITE MOINS EQUITABLE**

#### **3.1 Le dispositif de compensation : une architecture complexe**

##### **3.1.1 Une prise en charge éclatée avec une entrée de proximité**

Le dualisme entre le sanitaire et le social existe aussi au Royaume-Uni même s’il n’est pas nécessairement ressenti dans ce pays comme un problème, le cloisonnement de la prise en charge étant au contraire considéré comme plus protecteur pour l’individu.

La personne handicapée dans le système britannique se trouve à un point de rencontre  
entre :

- le système d’assurance sociale, pour les prestations financières. La définition des allocations et de leur mode d’attribution est centralisée entre les mains de la *Benefit Agency*
- le système national de santé (*National Health Service*), pour tout ce qui relève des soins, prothèses et autres services à caractère médical et paramédical (soins infirmiers à domicile, kinésithérapie...)
- les services sociaux gérés par les collectivités locales pour l’hébergement, les aides à domicile (repas, aide ménagère et auxiliaire de vie), et plus généralement, pour tout ce qui n’est pas fourni par les autres institutions,
- l’éducation, également gérée par les collectivités locales, qu’il s’agisse de l’enseignement « spécial » ou des établissements ordinaires

L’architecture du dispositif de compensation comporte quelques particularités qui méritent d’être soulignées :

- la prédominance des prestations en nature, du moins jusqu’à une période récente<sup>44</sup> : soins de santé fournis par le NHS, aides à la personne délivrées par les collectivités locales elles-mêmes ou par des organisations à caractère caritatif financées par ces mêmes collectivités.
- l’absence de distinction, dans la prise en charge sociale, entre le handicap adulte et la dépendance liée au vieillissement. La répartition des responsabilités et les modes d’intervention sont les mêmes. Les formules d’aide et le système d’évaluation sont communs à ces deux types de public, présentés de façon conjointe et souvent fusionnée.

---

<sup>44</sup> Le développement du système de prestations en espèces introduit en 1996 reste encore limité (cf ci-dessous).

- la concentration des responsabilités et des financements entre les mains des autorités locales pour tout ce qui concerne les services à caractère social, y compris l'éducation. Cette concentration représente un facteur de cohérence et favorise les arbitrages et redéploiements, notamment entre l'accueil en institution et l'aide à domicile, entre éducation spéciale ou intégration en milieu ordinaire. L'ensemble est géré par les *county councils* au niveau des comtés, collectivités décentralisées qui correspondent à un niveau d'administration communal ou intercommunal.

Il incombe à ces autorités locales d'aménager une entrée de proximité dans le dispositif, et de le rendre ainsi plus accessible.

La loi leur confie en effet le soin de procéder à l'évaluation complète des besoins (*care assesment*) de chaque personne handicapée et d'élaborer sur cette base un plan individuel (*care plan*) décrivant les aides qui peuvent lui être apportées. L'évaluation est organisée par les services sociaux locaux et réalisée au domicile de la personne, laquelle est appelée à exprimer ses difficultés et ses desiderata. Elle est généralement effectuée par un travailleur social, qui peut faire appel à d'autres spécialistes tels que, par exemple, des ergonomes pour l'adaptation du logement. Cette procédure d'évaluation constitue une obligation des collectivités locales, tenues de la mettre en œuvre pour toute personne qui en fait la demande. Elle permet de faire le point sur la situation de l'intéressé(e), de l'orienter et de l'aider dans ses démarches administratives (montage des dossiers d'allocation, notamment) en même temps que de définir une combinaison adaptée d'aides mobilisables au niveau local, *le care package*, dont le niveau et la nature reflètent la politique propre à chaque collectivité (cf ci-dessous).

### **3.1.2 Des aides financières définies au niveau central**

Il existe une grande variété d'aides que l'on peut essayer de regrouper en deux grandes catégories selon leur objet principal :

#### **3.1.2.1 Compenser les surcoûts liés au handicap :**

La principale prestation est la *Disability Living Allowance*, dont l'objectif est d'« aider les personnes gravement handicapées à faire face aux surcoûts engendrés par les effets du handicap ». La présentation officielle souligne qu'elle constitue une aide supplémentaire pour ceux qui, confrontés relativement tôt au handicap, ont de ce fait perdu leurs capacités de gain et d'épargne.

Les conditions d'éligibilité sont fondées sur les effets du handicap lorsqu'il engendre un besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie et ou pour se déplacer.

En conséquence, l'allocation comprend deux composantes distinctes, qui peuvent se cumuler : une composante « soins » et une composante « mobilité », qui comportent elles-mêmes plusieurs taux, en fonction de l'évaluation qui est faite des besoins de la personne. L'allocation, qui s'adresse aux adultes et, dans certaines conditions, aux enfants<sup>45</sup> doit être demandée avant 65 ans mais son versement peut être poursuivi si la personne continue après 65 ans de remplir les autres conditions d'éligibilité<sup>46</sup>. Les montants perçus varient entre 15 et

<sup>45</sup> Depuis 2002 les enfants de plus de 3 ou 4 ans gravement handicapés qui ont des difficultés de locomotion peuvent percevoir la composante mobilité de l'allocation.

<sup>46</sup> Les personnes qui ont besoin d'une aide après 65 ans peuvent bénéficier de l'*Attendance Allowance* dont le montant et les conditions d'attribution reproduisent ceux de la DLA mais pour la seule composante soins.

96 livres hebdomadaires<sup>47</sup>. Conformément à sa logique de compensation des surcoûts du handicap, cette prestation n'est ni soumise à conditions de ressources, ni imposable. Les bénéficiaires sont libres de son utilisation. Son versement est toutefois interrompu si la personne est accueillie dans une structure bénéficiant des financements publics locaux.

Le nombre estimé des bénéficiaires en 2001/2002 était de 2,3 millions pour une dépense totale de 6,6 milliards de livres.

Par ailleurs les surcoûts relatifs à la prise en charge d'un enfant handicapé donnent lieu à un crédit d'impôt qui couvre 70 % des dépenses éligibles, dans la limite d'un plafond fixé en fonction de la composition du foyer fiscal. La vocation compensatrice de ce crédit d'impôt le distingue de celui qui existe également pour les adultes handicapés lequel semble plutôt procéder d'une philosophie d'aide au revenu visant à favoriser le retour à l'emploi<sup>48</sup>. Il s'ajoute au crédit d'impôt forfaitaire pour enfant handicapé.

Enfin, différentes allocations d'aide sociale peuvent être majorées lorsque le bénéficiaire est handicapé. C'est le cas pour l'aide au logement (*Housing benefit*) et l'allocation de recherche d'emploi (*Jobseeker's Allowance*<sup>49</sup>) qui prévoient un supplément handicap (*Disability Premium*).

### 3.1.2.2 *Compenser la perte de revenu engendrée par le handicap*

Des allocations sont attribuées aux personnes dont le handicap se traduit par une incapacité de travail temporaire ou définitive. A l'origine nettes d'impôts ces allocations sont désormais considérées comme revenu imposable.

- l'*incapacity benefit* (pension d'invalidité) est versée sur une base contributive : les personnes ayant préalablement cotisé, dont l'incapacité de travail a été médicalement reconnue, ont droit à une allocation dont le montant hebdomadaire va de 53 livres à 71 livres selon la durée d'incapacité. En augmentation rapide le nombre des bénéficiaires devrait dépasser 1,6 millions de personnes en 2002/2003 pour un coût total de 6,8 milliards de livres. Dans le cadre de la politique de retour à l'emploi, de nouvelles règles ont été introduites en 2002 qui autorisent le cumul partiel et temporaire de cette allocation avec un revenu d'activité.

- la *severe disablement allowance* (allocation pour handicap lourd) est servie aux personnes dont le handicap s'est déclaré avant l'âge de 20 ans et qui de ce fait ne disposent pas des références contributives exigées pour bénéficier de l'*incapacity benefit*. Cette allocation qui devrait concerner quelques 340 000 personnes en 2002/2003 est en voie d'extinction depuis 2001, les personnes handicapées de moins de vingt ans<sup>50</sup> se voyant ouvrir droit à la pension d'invalidité sans condition de cotisations antérieures.

<sup>47</sup> Montants servis en avril 2002. Le minimum correspond au montant perçu par une personne bénéficiaire de la seule composante mobilité ou soins, au taux le plus bas (14,90 livres). Le maximum équivaut à la perception des deux composantes soins et mobilité au taux le plus élevé (respectivement 56,25 et 39,30 livres).

<sup>48</sup> A noter d'ailleurs que ces deux mesures, actuellement regroupées sous l'appellation unique de *Disabled Persons Tax Credit* seront en avril 2003 scindées entre *Child Tax Credit* et *Working Tax Credit*.

<sup>49</sup> Pour le volet non contributif (*income based*) de cette allocation qui existe aussi sous forme contributive « *contribution based* ».

<sup>50</sup> ou moins de 25 ans pour ceux qui étaient en formation.

- l'*income support*, garantie de revenu minimum accordée sous condition de ressources, touche un public beaucoup plus large mais des aménagements sont spécifiquement conçus pour les bénéficiaires handicapés sous forme d'une majoration d'allocation.

- le *disabled persons tax credit*, crédit d'impôt des personnes handicapées, s'adresse à celles qui exercent une activité professionnelle sans en retirer un revenu suffisant. Il s'agit, selon la présentation officielle, de « s'attaquer à la pauvreté laborieuse et lever les barrières auxquelles se heurtent les personnes handicapées pour travailler ». Il est servi sous conditions de ressources aux personnes handicapées travaillant aux moins 16 heures par semaine. Inscrit directement sur la feuille de salaire, il s'élève à 62 livres hebdomadaires pour une personne seule.

### 3.1.3 Des aides humaines définies et mises en œuvre au plus près de la personne

Le concept d'assistance à la personne –*personal assistance*– ne fait l'objet d'aucune définition législative ou réglementaire mais peut dans la pratique recouvrir une gamme assez étendue de services. Selon le *National Centre for Independent Living*, l'assistance personnelle correspond à l'« aide humaine dont une personne handicapée a besoin pour avoir les mêmes possibilités et accomplir les mêmes activités qu'une personne non handicapée, tant à son domicile qu'à l'extérieur ». Cela peut aller de l'activité quotidienne de base - « s'habiller, préparer les repas, conduire la voiture, donner le bain à vos enfants, s'occuper du jardin »- aux activités sociales - « aller à l'église, rendre visite à des amis, fréquenter un cours de langue »- et à des circonstances plus particulières - « organiser la sortie d'hôpital et le retour à domicile, permettre un déplacement professionnel ».

L'aide à la personne est organisée par les services sociaux locaux sur la base de l'évaluation individuelle des besoins (*community care assessment*) décrite ci-dessus. La mise en œuvre de cette procédure est une obligation légale qui s'impose aux autorités locales. Celles-ci sont en revanche libres de décider des suites à donner dans le cadre des *Care plan* : le niveau, le type et les modalités d'aide ne sont pas encadrés au niveau national. Chaque collectivité fait connaître sa politique en la matière par l'intermédiaire d'un document public, la Charte des aides de proximité, *Community Care Charter*, établi en collaboration avec les services de logement et de santé (*NHS*).

La réponse apportée par les autorités locales peut aborder une assez large gamme de services dont la combinaison constitue un « paquet » personnalisé, le *care package* :

- aide domestique, portage de repas, équipement et adaptation du domicile (sur la base d'une évaluation réalisée par un *occupational therapist*)
- accès à un centre de jour où sont organisées des activités sociales, de formation ou de réinsertion professionnelle, crèche pour les enfants, aide aux aidants et suppléance occasionnelle, au titre du « répit » (*respite care*)
- aide aux démarches administratives
- placement en établissement ; la structure d'accueil peut être gérée directement par l'autorité locale ou par un organisme du secteur privé (à but lucratif ou non) auquel l'autorité locale a réservé des places par contrat ; les autorités locales sont en principe tenues d'offrir une possibilité de choix à la personne quant à l'établissement.

Le nombre d'heures d'assistance personnelle constitue généralement un élément central du *care package* alloué par les services sociaux locaux, même si celui-ci peut comporter d'autres éléments.

En cas de contestation sur le « paquet » d'aide, le bénéficiaire a la possibilité de présenter un recours hiérarchique auprès du directeur des services locaux.

Relèvent des décisions locales :

- le nombre d'heures accordées pour un handicap donné
- les taux horaires (salaire, charges et frais annexes)
- la détermination éventuelle d'un plafond d'aide par personne (la plupart des services locaux fixent un montant maximum avec possibilité de dépassement exceptionnels)
- la contribution aux frais éventuellement demandée à la personne handicapée

Les aides à la personne sont délivrées sans conditions de ressources. Mais la loi permet aux collectivités locales de demander une participation financière aux usagers et elles sont de plus en plus nombreuses à faire usage de cette faculté qui s'est généralisée, les collectivités locales éprouvant des difficultés croissantes à financer les services sociaux : 94 % des Conseils locaux tarifient aujourd'hui les services d'aide à domicile alors qu'ils n'étaient que 72 % à le faire en 1992/93. Les contributions financières des usagers représentent 12 % des coûts contre 8 % en 1993/1994<sup>51</sup>.

### **3.1.4 Les aides financières et humaines s'étendent également aux proches**

La contribution de l'entourage est officiellement reconnue et encouragée au Royaume-Uni où les « *carers* » (aidants informels) bénéficient d'un quasi-statut. Evalués à 5,7 millions de personnes dont 1,7 millions consacrent plus de 20 heures par semaine à cette tâche, les *carers* constituent, comme le souligne le Livre Blanc sur la modernisation des services, « le premier fournisseur de services sociaux » aux personnes handicapées et leur participation au maintien à domicile est considérable.

Le rôle et les droits des *carers* sont inscrits dans la loi depuis 1995 dans le cadre du *Carers Recognition and Services Act*.

Leurs besoins sont reconnus et doivent faire l'objet d'une prise en compte spécifique. La procédure d'évaluation – *assessment* – décrite ci-dessus est applicable aux personnes de l'entourage qui assurent la charge de la personne handicapée (parents, conjoint...). Celles-ci peuvent de la même façon faire état de leurs besoins dans le cadre d'une évaluation séparée de celle consacrée à la personne handicapée, et se voir attribuer une aide appropriée dans le cadre d'un plan d'aide individualisée – *care plan* – qui leur est propre.

Leur contribution peut également donner droit à une aide financière et ouvrir des droits à la retraite. Les personnes qui consacrent une part importante de leur temps (au moins 35 heures hebdomadaires) à la prise en charge d'une personne sévèrement handicapée<sup>52</sup> et qui ne peuvent de ce fait exercer un emploi rémunéré à temps plein bénéficient de l'*invalid care allowance*. Mise en place dès 1976, réservée initialement aux seuls membres de la famille,

<sup>51</sup> Chiffres de l'Audit Commission dans le rapport précité.

<sup>52</sup> La personne handicapée doit être bénéficiaire de la composante soin de la DLA au taux moyen ou maximum.

sous réserve qu'ils aient moins de 65 ans, cette allocation est désormais servie sans référence aux liens de parenté ni condition d'âge. A noter que la même aide s'applique aux personnes qui s'occupent d'une personne âgée dépendante<sup>53</sup>. D'un montant hebdomadaire de 42 livres pour une personne seule, assorti de majorations pour personnes à charge<sup>54</sup>, cette allocation est imposable et peut dans certaines conditions être cumulée avec une activité rémunérée (engendrant un revenu après imposition inférieur ou égal à 75 livres par semaine).

Cette aide ouvre par ailleurs certains droits à la retraite qui devaient être prochainement élargis.

En 2001/2002 le nombre estimé des bénéficiaires de cette allocation était de 376 000 pour une dépense totale de 957 millions de livres.

### **3.1.5 Les aides techniques<sup>55</sup> relèvent du Service national de santé et des collectivités locales :**

Sur quelques 7 millions de personnes confrontées à un handicap<sup>56</sup>, 4 millions sont utilisateurs d'équipements. La dépense totale au titre des aides techniques est évaluée à 400 millions de livres par an.

L'organisation et l'attribution des aides techniques se font sans distinction d'âge : seul est pris en compte le besoin, que celui-ci résulte d'une déficience congénitale, d'un accident, ou d'une perte d'autonomie liée au grand âge.

Les équipements sont fournis, selon leur nature, par le Service national de santé (*NHS*) ou par les autorités locales.

Le Service national de santé fournit la plupart des équipements, qui sont aussi les plus coûteux. On recense 2 millions de personnes avec un appareil auditif, 700 000 utilisent un fauteuil roulant, 400 000 recourent à un équipement orthopédique, 65 000 amputés ont un membre artificiel. Toutes ces aides obéissent aux règles générales de fonctionnement du Service national de santé : prestations en nature et mise à disposition gratuite. Elles en subissent de plein fouet les difficultés : sous-financement, phénomènes de rationnement, listes d'attente, niveau de qualité minimal. D'autant que ces questions ne se voient attribuer qu'un faible niveau de priorité par rapport aux urgences vitales du système de santé. « Piégés par les carences du NHS » titrait en 2002 la BBC en parlant des personnes handicapées<sup>57</sup>.

D'autres aides techniques dites « de proximité » (*Community equipment*) sont fournies par les collectivités locales. Un million de personnes en bénéficient. Cette catégorie recouvre une grande diversité d'équipements destinés à accroître l'autonomie des personnes et à permettre leur maintien à domicile, qui vont de la baignoire adaptée au matelas anti-escarres. Leur coût est généralement modéré (100 livres en moyenne annuelle par utilisateur). Le niveau, la qualité des aides et les règles d'éligibilité varient considérablement en fonction des politiques locales.

<sup>53</sup> *L'Attendance allowance* ouvrant également droit à *l'Invalid Care Allowance*.

<sup>54</sup> La majoration est de 25 livres pour un conjoint et de 11 livres pour un enfant.

<sup>55</sup> La plupart des informations et statistiques de ce paragraphe sont tirées des travaux de l'*Audit Commission*, notamment du rapport « *Fully Equipped* » de mars 2000 et de son actualisation en 2002.

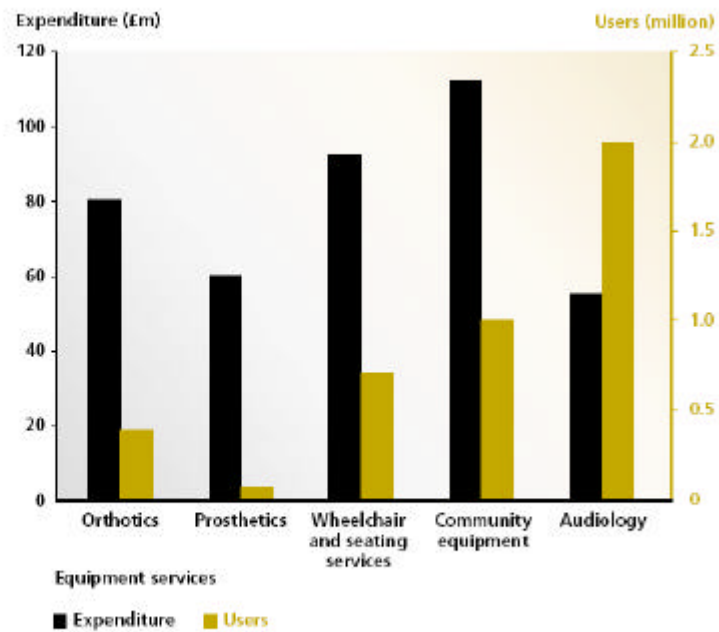
<sup>56</sup> 7,3 millions selon l'enquête *Health Survey of England* (1995) qui s'intéresse au handicap indépendamment de l'âge. Ce chiffre regroupe donc les adultes handicapés et les personnes âgées dépendantes.

<sup>57</sup> *BBC News Front Page*, 26 juin 2002, « *trapped by NHS failings* ».

## EXHIBIT 1

**Number of users and expenditure on services examined**

The report examines five equipment services.



Source: Audit Commission

La compensation par les aides techniques a donné lieu à un rapport très critique de l'*Audit Commission* qui dénonce publiquement la qualité des services fournis, « dans beaucoup d'endroits inacceptable », et l'organisation administrative actuelle, « facteur d'inégalité et d'inefficacité ».

Les auditeurs ont analysé en détail les raisons pour lesquelles les besoins des personnes handicapées sont mal pris en compte :

- des ressources financières insuffisantes:

Pour les fauteuils roulants, par exemple, l'évolution des dépenses au cours des dernières années a suivi l'inflation, mais n'intègre pas les avancées technologiques, ni les coûts d'adaptation à la réglementation européenne, ni l'accroissement de la demande lié au vieillissement de la population (70 % des utilisateurs ont plus de 60 ans).

Par ailleurs 2 millions de personnes seulement bénéficient d'un appareil auditif alors que les besoins seraient de l'ordre de 5 à 6 millions. Pour la minorité dont les besoins sont pris en compte, les délais d'attente peuvent dépasser 6 mois avec une moyenne de 19 semaines.

Lorsque le service public ne peut répondre à leurs besoins, les personnes handicapées doivent se procurer elles-même les équipements avec le concours éventuel des organisations caritatives (*Charities*) ou sont conduites à s'en passer.

- un manque d'expertise et d'analyse clinique :

Les services ne disposent pas toujours des compétences techniques permettant de fournir d'emblée les équipements les mieux adaptés. De ce fait certaines aides ne sont pas ou mal utilisées (ce serait le cas pour un tiers des appareils auditifs). Le problème est particulièrement aigu pour les handicaps les plus lourds, nécessitant une analyse approfondie et multidisciplinaire qui n'est pas toujours réalisée au départ. On assiste alors à un processus long et coûteux d'ajustement par approximations successives .



- l'éparpillement et la fragmentation des services :

L'émiettement et la fragmentation des services chargés de d'attribuer ces aides dans le cadre du service national de santé (*NHS*) ne leur permet pas d'atteindre la taille critique ni de disposer des compétences spécialisées nécessaires à une délivrance efficace des équipements. L'absence de lignes directrices au niveau national rend ces inconvénients d'autant plus dommageables. On compte ainsi plus de 200 services orthopédiques locaux qui ont chacun leurs propres critères et principes d'intervention.

### **3.2 L'objectif : un traitement individualisé des besoins sur une base de proximité**

#### **3.2.1 Les services sociaux d'aide à la personne : une nouvelle organisation qui vise le "sur mesure"**

Le traitement individualisé des besoins -*care management*- développé à partir de 1990 dans le cadre de la législation sur le Service national de santé et l'action sociale - *National Health Service and Community Care Act* - reflète un changement de philosophie dans la réponse aux besoins des personnes handicapées en même temps qu'il marque une tendance au désengagement par rapport à la gestion directe des services sociaux par les pouvoirs publics locaux. Il s'agit de passer d'un modèle dominé par l'offre, où les personnes handicapées devaient se satisfaire des services existants, fournis par les autorités locales ou les organisations à but non lucratif, à un modèle orienté sur la satisfaction des besoins (*needsled*) où les autorités locales peuvent mobiliser une gamme variée de services auprès de prestataires extérieurs du secteur marchand ou non marchand, afin de répondre au mieux aux besoins de chaque personne.

Cette nouvelle approche, qui a d'abord été testée dans les années quatre-vingt dans le cadre de projets pilotes pour le maintien à domicile des personnes âgées, suppose pour les assistants sociaux devenus *care managers* un changement important dans les méthodes de travail. Elle réalise un degré très élevé de décentralisation puisque non seulement l'analyse des besoins mais aussi les décisions concernant l'utilisation des ressources sont élaborées au plus près de l'utilisateur par le travailleur social. Celui-ci est en effet chargé d'évaluer les besoins de la personne handicapée (*assessment*) et de négocier avec elle ou ses proches le contenu et le niveau du *care package*, mais aussi de

- proposer les prestations correspondantes, soit à partir des services existants des collectivités locales, soit en faisant appel à des prestataires extérieurs dans le cadre du budget qui lui a été alloué, ou
- mettre en place un système de paiement direct à la personne (cf ci-dessous), et de
- contrôler et réévaluer régulièrement les services fournis et la pertinence du plan élaboré
- faire remonter les informations sur les besoins non couverts pour permettre la planification et le développement de nouveaux services.

L'introduction d'un système de paiement direct -*directs payments*- constitue une innovation importante dans un dispositif jusqu'alors fondé sur des prestations en nature. Elle

va plus loin encore dans la mise en concurrence des prestataires ainsi que dans la personnalisation des services puisque la personne qui opte pour cette formule reçoit une allocation en espèces destinée à rémunérer une aide à domicile de son choix. Sous la pression des organisations de personnes handicapées, certaines autorités locales avaient déjà procédé à des expérimentations en ce sens mais par des voies détournées, la loi ne les autorisant pas à verser des allocations en espèce. La légalisation du paiement direct depuis 1996 dans le cadre du *Community Care Act* n'a toutefois pas entraîné un développement important de ce système, demeuré facultatif, peu de collectivités le proposant. Le nombre des bénéficiaires de *direct payment* en 1998 ne dépassait pas un millier de personnes, répartis entre 31 collectivités territoriales. Dans un rapport publié à la fin 2000<sup>58</sup>, l'Inspection des services sociaux ne cachait pas sa « déception » de constater la faible diffusion de ce dispositif « malgré un large soutien politique et public ». Le rapport établissait que dans les localités où cette possibilité était offerte, le niveau de satisfaction des usagers rémunérant directement leur aide à domicile grâce au *direct payment* était nettement supérieur à celui des usagers recourant aux services organisés par les autorités locales. Depuis la loi de 2000, laquelle fait obligation aux autorités locales d'en accorder le bénéfice à tout ayant droit qui en fait la demande, le système de paiement direct est sans doute appelé à un essor plus important.

La mise en place de ce dispositif a nécessité de la part les services sociaux des collectivités locales des investissements importants en terme de systèmes informatiques, de formation des personnels et de réorganisation des structures de gestion et de décision. Elle a également impliqué un développement des partenariats avec d'autres services, notamment en matière de santé et de logement. L'évolution semble loin d'être achevée si l'on en croit le ton critique de certains rapports officiels. L'Inspection des Services Sociaux (*Social Services Inspectorate*) note ainsi dans son rapport annuel 2000-2001 que « bien que les Conseils aient développé des systèmes élaborés de planification, les plans d'aide individuels sont encore dominés par la disponibilité des services plutôt qu'orientés en fonction des besoins des personnes ». Une étude universitaire réalisée auprès d'un échantillon d'usagers<sup>59</sup> souligne que « malgré un discours de plus en plus emphatique sur le sur mesure et la prise en compte des besoins, beaucoup d'utilisateurs ont le sentiment que l'offre de service qui leur est faite (*care package*) est davantage dictée par des considérations financières que par la prise en compte du niveau d'aide qui leur est nécessaire ». L'Inspection des services sociaux considère de son côté que les usagers ne sont pas encore suffisamment associés au processus de planification des services au niveau local et que leur point de vue devrait être mieux pris en compte dans la définition et l'orientation des services.

### 3.2.2 L'éducation : un plan individuel en fonction des besoins

Aux termes de la loi de 1996, les autorités locales responsables de l'éducation et les établissements d'enseignement sont tenus d'identifier à un stade précoce les « besoins spéciaux d'éducation » des enfants, de les évaluer précisément et d'y répondre par des mesures adaptées pour permettre aux élèves concernés de se développer et de poursuivre leurs apprentissages.

La réponse à ces besoins suit le principe de l'« approche graduée ».

<sup>58</sup> « *New directions for independent living* », rapport du Dr Fruin, de l'Inspection des Services Sociaux (*Social Services Inspectorate*) - octobre 2000.

<sup>59</sup> « *Creating Independent Future, stage three report* » Centre for Disability Studies, University of Leeds, 2002.

Au premier stade, elle se fait de façon informelle, à l'initiative de l'enseignant. Elle peut passer par une adaptation des méthodes pédagogiques, par le recours à un enseignement de soutien au sein de l'école, et/ou par l'usage d'équipements spécialisés. L'enseignant a la possibilité, en concertation avec les parents, de formaliser ce soutien sous la forme d'un « plan individuel d'éducation » (*Individual Education Plan- IEP*) qui est revu au moins deux fois par an.

Si les progrès de l'enfant sont insuffisants l'enseignant peut demander le concours d'expertises extérieures à l'école (psychologue, enseignant spécialisé, orthophoniste, professionnel de santé...) selon la procédure dite *School Action Plus*.

Lorsque les difficultés sont plus importantes une demande d'évaluation détaillée (*assessment*) est faite soit par l'école soit par les parents. On entre alors dans une procédure qui relève de la responsabilité des autorités locales et non plus du seul établissement d'enseignement.

La procédure d'orientation est rigoureusement codifiée. Elle comprend deux étapes fondamentales :

L'évaluation des besoins d'éducation spéciale (*assesment*) :

La demande d'évaluation est instruite par les autorités locales. Si elles décident d'y donner suite, l'évaluation est menée avec le concours de l'établissement scolaire, d'un psychologue, d'un médecin, et éventuellement des services sociaux, en étroite concertation avec les parents. Elle doit permettre aux autorités locales de déterminer si l'aide nécessaire excède le cadre des ressources ordinaires de l'école en termes de budget, personnel, équipement. En ce cas la procédure d'évaluation débouche sur la décision d'établir un rapport d'éducation spéciale, qui constitue la deuxième phase de la procédure.

Le rapport d'éducation spéciale (*statement*) :

Le *statement of special educational needs* décrit les besoins spécifiques de l'enfant et le type d'aide qu'il doit recevoir. Il définit des objectifs d'évolution à long terme et fixe des étapes à court terme pour un suivi régulier. Il propose un mode de prise en charge soit dans le cadre d'un établissement spécialisée soit par des aménagements complémentaires à ceux de l'école. Il revêt un caractère pluriannuel et doit être revu au moins une fois par an.

L'ensemble de la procédure d'orientation s'inscrit dans des délais réglementaires qui ne peuvent excéder au total 26 semaines (6 semaines pour répondre à la demande d'évaluation, 12 semaines pour réaliser l'évaluation, 8 semaines pour établir le rapport d'éducation spéciale). La procédure fait une place importante aux parents qui disposent d'un contact identifié (*Named Officer*) au sein de l'autorité locale tout au long de son déroulement<sup>60</sup>.

<sup>60</sup> Cf annexe 6 pour une présentation plus détaillée de la procédure.

### 3.3 Une réalité moins équitable qui suscite un effort d'encadrement au niveau central

#### 3.3.1 Une réalité moins équitable

##### 3.3.1.1 La qualité de la prise en charge n'est pas assurée

En matière d'équipements, l'*Audit Commission* l'exprime sans ambages dans le rapport précité : « il faut agir d'urgence pour relever le niveau et la qualité du service rendu ».

Elle souligne en effet que les carences constatées entraînent des conséquences très dommageables.

- pour les personnes, privées d'autonomie ou placées en position d'insécurité par l'absence ou le retard d'une aide technique souvent modeste dont la fourniture améliorerait pourtant sensiblement leur qualité de vie

- pour les finances publiques, dont le gaspillage résulte paradoxalement d'une volonté mal canalisée d'économie. Ainsi 90 000 personnes ont dû être prises au cours de l'année 1999 par les services de santé en raison d'une chute directement imputable à un défaut de vision non corrigé. Le coût total des soins dispensés à ce titre a été évalué à 130 millions de livres.

Suite à la publication de ce constat, 200 millions de livres supplémentaires ont été dégagés par le Gouvernement pour l'amélioration des aides techniques. Dans un rapport de suivi publié en 2002, l'*Audit Commission* note une réelle amélioration pour ce qui concerne l'aide aux malentendants, liée notamment à la mise en place d'un dépistage systématique chez les nouveaux-nés. Pour le reste elle s'inquiète de voir que la situation dénoncée deux ans auparavant n'a pas été sensiblement modifiée et s'interroge sur la nécessité de mesures plus « radicales » qui consisteraient par exemple à introduire un système de « paiement direct » se substituant à la fourniture d'équipements en nature.

En matière d'aides à la personne, qu'elles soient délivrées à domicile ou dans une structure d'hébergement, le diagnostic apparaît de façon moins évidente. En effet, les deux types de public distincts que constituent, en France, les personnes handicapées et les personnes âgées dépendantes sont généralement confondus dans les travaux d'évaluation menés au Royaume-Uni où les modes de prise en charge n'opèrent pas de distinction marquée en fonction de l'âge (cf plus haut)<sup>61</sup>.

On peut en tout état de cause constater que la construction même du dispositif n'apporte pas de garantie sur le niveau et la qualité des aides : la loi impose aux collectivités une obligation de moyens – évaluer les besoins de toute personne en faisant la demande- mais

---

<sup>61</sup> Les interventions des services sociaux sont souvent appréhendées dans leur ensemble, incluant même l'aide à l'enfance, qui semble être le maillon le plus faible de la chaîne. De ce fait, les appréciations globalement très critiques qui figurent dans les travaux d'évaluation auxquels la mission a eu accès doivent-elles être relativisées pour ce qui concerne les personnes handicapées.

ne fixe aucune obligation de résultat quant au niveau et à la qualité du « *package* » supposé y répondre. Celui-ci est laissé à la discrétion des autorités locales, en fonction des ressources dont elles disposent et de leur propre système de priorités. Un jugement en appel de la Chambre des Lords, qui a suscité beaucoup d'inquiétude dans le milieu du handicap, reconnaît aux collectivités locales la faculté ne pas fournir les services auxquels elles sont normalement tenues lorsqu'elles n'en ont pas les moyens.

Il est par ailleurs à craindre, dans un contexte de rareté de la ressource financière, que l'élément de concurrence introduit dans la gestion du dispositif ne conduise les *care manager* à faire passer la maîtrise des coûts avant l'accroissement de la qualité. C'est en tout cas ce que tendent à suggérer les organisation des personnes handicapées.

A ces aléas sur le financement s'ajoutent ceux qui tiennent au faible niveau de salaire et de qualification d'une main d'œuvre par ailleurs difficile à trouver.

### 3.3.1.2 *L'articulation entre les interventions et les services manque de cohérence*

Ce thème est largement développé par l'*Audit Commission* qui déplore le cloisonnement et l'insuffisante coopération entre les services sanitaires locaux, relevant du *NHS*, et les services sociaux, dépendant des autorités locales. Le retard qui peut en résulter dans la fourniture d'un petit équipement de maintien à domicile engendre des coûts beaucoup plus élevés en termes de service infirmier ou d'hospitalisation.

Un autre rapport relatif à la tarification des services d'aide à la personne<sup>62</sup> soulève également la question des frontières entre ce qui relève du secteur social, où les autorités locales exigent de plus en plus souvent une contribution financière du bénéficiaire, et ce qui relève de la santé, toujours soumis au principe de gratuité. L'articulation avec les aides au logement est également jugée problématique.

### 3.3.1.3 *La liberté laissée aux collectivités locales se traduit par d'importantes inégalités territoriales*

En l'absence de normes fixées au niveau national, on constate d'importantes variations selon les territoires dans le niveau de couverture des besoins, le type et la qualité des services fournis aux personnes handicapées. Cette réalité est confirmée par les différents interlocuteurs qui s'accordent à en souligner les conséquences en termes de mobilité géographique, le niveau du « *package* » d'aide escompté pouvant constituer un obstacle (ou à l'inverse une incitation ?) au déménagement dans une autre localité.

Mais le problème ne s'exprime guère en termes d'équité ou de justice sociale, raisonnement sans doute peu familier dans un pays moins formellement attaché au concept d'égalité et où la notion de droits sociaux apparaît comme un produit d'importation.

La relative rareté des données objectives permettant de mesurer les inégalités dans le niveau de couverture des besoins semble témoigner de cette relative tolérance -jusqu'à présent- vis-à-vis d'un phénomène par ailleurs connu et admis.

Certains aspects ont toutefois donné lieu à des évaluations plus précises, tels que le niveau de la participation financière demandée aux bénéficiaires des aides locales, au centre du rapport précité de l'*Audit Commission*. Celui-ci met en lumière « d'importantes variations

<sup>62</sup> *Charging with Care – How Councils Charge for Home Care*. Rapport de l'*Audit Commission*, 2002.

dans la façon dont les Conseils locaux conçoivent et mettent en œuvre leur politique de tarification ». Pour le même niveau de ressources et de handicap les usagers peuvent, selon la localité dans laquelle ils habitent, se voir facturer entre 0 et 100 livres par semaine le même service. Sont dénoncées comme particulièrement inacceptables les différences de traitement qui touchent :

- les plus bas revenus : deux tiers des collectivités exemptent de toute participation financière les personnes qui perçoivent le revenu minimum (*income support*), lesquelles se voient ailleurs facturer jusqu'à 10 livres pour une aide à domicile de 3 heures hebdomadaires
- les plus handicapés : certaines collectivités prennent en compte les dépenses supplémentaires engendrées par un handicap lourd alors que d'autres vont jusqu'à reprendre 90 % des allocations versées à ce titre pour financer les services d'aide à domicile.

Sans remettre en cause le principe de libre tarification des services d'aide par les collectivités locales – qui « correctement exercé » permet d'ajuster finement les préférences et priorités – l'*Audit Commission* se montre « significativement et légitimement préoccupée » devant le « manque de cohérence à travers le pays ». Elle appelle le Gouvernement à encadrer les politiques locales par l'établissement de lignes directrices nationales, et propose un programme d'audits (*best value inspections*) visant à mettre en valeur et à diffuser les « bonnes pratiques ».

### 3.3.2 Un effort d'encadrement au niveau national

#### 3.3.2.1 Des normes de qualité fixées au niveau national :

Le constat très critique porté sur l'offre de soins et de services sociaux en général, sa médiatisation à travers plusieurs scandales souvent liés à des cas de maltraitance, ont conduit à l'adoption en 2000 d'une législation – *National Care Standard Act* - fixant des normes nationales de qualité destinées à améliorer l'offre de services.

Ce texte détaillé, qui couvre plusieurs centaines de pages, fixe les normes minimum à respecter par catégorie d'établissement et de public (enfants, adultes et personnes âgées) notamment en termes de personnel (qualification, ratios d'effectifs...) et de locaux (surface, aménagement et équipement...). Ces normes ont été mises au point après consultation préalable de toutes les parties : les usagers, les financeurs (*purchasers*), à savoir les autorités locales et les « fournisseurs » (*providers*), que sont les propriétaires et gestionnaires d'établissements.

Les arbitrages ont été opérés en privilégiant systématiquement le point de vue et les intérêts des usagers, dans une perspective de qualité et de protection. De ce fait, le niveau des normes arrêtées a rapidement soulevé les protestations d'une fraction des prestataires privés. La contestation porte essentiellement sur les normes physiques concernant l'agencement et l'équipement des bâtiments (taille des chambres, ascenseurs...) jugées trop exigeantes et susceptibles d'entraîner de nombreuses fermetures d'établissements. Elle émane essentiellement des gestionnaires de petits établissements privés, qui sont dans l'incapacité de procéder aux aménagements nécessaires. Le secteur des personnes âgées est de ce fait plus concerné que celui du handicap où l'offre est encore dominée par les « *charities* » lesquelles offrent généralement des services d'un niveau élevé de qualité, et satisfont déjà aux normes fixées.

Inquiet des réactions suscitées par la nouvelle législation, le Gouvernement n'en a pas moins lancé une nouvelle consultation, qui devrait déboucher sur une révision en baisse des normes, deux ans à peine après leur adoption.

Pour les aides techniques délivrées par le Service national de santé, *l'Audit Commission* appelle également à la définition de lignes directrices au niveau national en ce qui concerne le niveau des aides et les critères d'éligibilité. Le cadre ainsi fixé devrait selon elle être complété par une définition explicite des règles s'appliquant aux équipements « de proximité » fournis par les collectivités locales, lesquelles doivent être transparentes pour les usagers. Elle préconise la définition de programmes qualité assortis d'objectifs quantifiés visant à porter les principaux indicateurs de performance (par exemple, le délai de fourniture des aides techniques) au niveau des services qui se situent dans les 25 % meilleurs.

### 3.3.2.2 *La recherche d'une plus grande cohérence dans les interventions*

La priorité donnée à la modernisation des services sociaux s'accompagne de réformes de structure pour établir sur une base plus opérationnelle la collaboration entre les services sociaux et les services de santé. C'est ainsi qu'ont été récemment mises en place des directions régionales pour la santé et les services sociaux – *Directorates of Health and Social Care*.

Pour les équipements, *l'Audit Commission* propose d'assurer un service intégré combinant

- au niveau régional, des centres multidisciplinaires regroupant les spécialistes en matière d'orthopédie, de prothèses et de matériel roulant. Ces centres fourniraient aux centres locaux l'expertise médicale et technique nécessaire et assureraient le traitement des cas complexes
- au niveau local, des centres aisément accessibles qui traiteraient directement les questions les plus courantes, avec si nécessaire le soutien du centre régional.

Les autorités locales sont invitées à se rapprocher des services locaux du *NHS* pour définir des modes d'intervention coordonnés : par exemple les prothèses auditives fournis par le service de santé et les aménagements d'écoute réalisés par les collectivités locales doivent être planifiés en commun.

Un regroupement des politiques d'achats pour bénéficier de meilleures conditions de prix est également préconisé, ainsi que le recyclage des équipements utilisés, qui doit être systématisé et optimisé.

### 3.3.2.3 *La mise en place d'instruments de régulation et de contrôle*

Le *National Care Standard Act* crée trois structures de régulation au niveau central sous forme d'établissements publics indépendants (*independent regulatory body*) :

- La Commission nationale des normes (*National Care Standard Commission*)

La NCSC est chargée de contrôler sur l'ensemble du territoire anglais les services à caractère social (« *social care* ») à domicile ou en établissement ainsi que les services privés à

caractère sanitaire, qu'ils soient bénévoles ou à but lucratif<sup>63</sup>. Ses fonctions comprennent en particulier l'agrément et l'inspection de l'ensemble des services et établissements. Elle dispose pour ce faire de 1 400 inspecteurs.

La NCSC remplace depuis le 1<sup>er</sup> avril 2002 le système d'inspection mis en place par les autorités locales et par les autorités sanitaires (*health authority inspection units*).

Son institution répond à une préoccupation de neutralité : les inspections placées sous la responsabilité des autorités locales étaient contestées dans leur légitimité à contrôler les établissements gérés par ces mêmes autorités, concurremment avec ceux du secteur privé (à but lucratif ou non). Mais elle vise aussi et surtout à remédier aux inégalités territoriales et à assurer un niveau de qualité plus homogène sur le territoire national. Les documents officiels de présentation de la Commission<sup>64</sup> font état d'« inacceptables différences dans le niveau des services offerts à travers le pays, entraînant un degré élevé de confusion tant pour les usagers que pour les gestionnaires de services ».

#### - Le Conseil général du service social (*General SocialCare Council*)

Le GSCC veille à la qualité du personnel travaillant dans le domaine de l'aide aux personnes (*social care*). Il établit les Codes de conduite et de bonne pratique pour les travailleurs du secteur, codes auxquels se réfère la Commission dans ses contrôles d'établissements. Il supervise la formation des travailleurs du secteur et leur agrément (*registering*).

Par ailleurs est envisagée la création d'un registre national de main d'œuvre qui couvrirait dans un premier temps l'ensemble des personnels qualifiés et s'étendrait dans un deuxième temps aux non qualifiés. Ce projet répond à la fois au souci d'organiser l'offre de main d'œuvre qualifiée et à une préoccupation de contrôle et prévention des comportements abusifs ou répréhensibles vis-à-vis des personnes prises en charge. Un million de personnes seraient à terme concernés par ce registre ce qui en ferait la plus large base de données à caractère professionnel.

#### - L'Institut pour l'excellence des services sociaux (*Social Care Institute for Excellence*)

Le SCIE est chargé des études et de la recherche dans le domaine du travail social. A travers la mise en évidence des « bonnes pratiques » et leur diffusion, il se veut un outil de modernisation des services sociaux mais aussi d'harmonisation et de normalisation de l'offre de services à travers le pays.

Construit sur le modèle du *National Institute for Clinical Excellence* qui décide des traitements et technologies applicables dans le Service national de santé, il est destiné à fournir à terme une contribution de même nature pour les services sociaux.

### 3.3.2.4 Un système de suivi des performances locales

La fixation d'un cadre minimal au niveau national s'accompagne d'initiatives destinées à valoriser les efforts des collectivités locales et à créer un climat d'émulation entre elles.

<sup>63</sup> *Private and voluntary health care service.*

<sup>64</sup> « *an introduction to the NCSC* » : « unacceptable differences in standards of care across the country, with a high degree of confusion for both service providers and service users »).



Dans le Livre blanc sur la modernisation des services sociaux, le Ministre en charge annonçait la publication d'un rapport annuel sur les réalisations de chaque Conseil local dans le domaine social<sup>65</sup>. Une fois de plus, la démarche s'inspire de ce qui a été fait pour le Service national de santé, afin d'améliorer la cohérence du service fourni d'une région à l'autre.

Elle vise explicitement à améliorer la transparence et à donner tant au Gouvernement central qu'au citoyen de base des moyens de pression sur les collectivités locales.

Le premier rapport d'évaluation des services d'aide à la personne (*PSS Performance assessment*) a été élaboré en mai 2002 par le Ministère. Soumis au feu des critiques, les indicateurs et la classification ont été amendés et actualisés dans une deuxième publication rendue publique à l'automne 2002. Les observations sont résumées sous forme d'un tableau de classement des 150 Conseils locaux en fonction de leur niveau de performance dans le domaine de l'aide aux personnes (enfants, adultes handicapés, personnes âgées). Chaque Conseil fait l'objet d'une cotation (*rating*) matérialisée par un nombre d'étoiles (de 0 à 3).

Cette cotation est attribuée sur la base d'un ensemble de critères quantitatifs et qualitatifs :

- 50 indicateurs<sup>66</sup> offrent une vision statistique d'ensemble. Ils permettent d'effectuer des comparaisons entre les différents territoires et de suivre les évolutions dans le temps.  
Ils ont trait notamment aux délais d'attente des diverses prestations et équipements, à la part du maintien à domicile, à la fréquence des contrôles exercés sur les services et établissements, aux coûts unitaires des différentes prises en charge, au nombre des lits d'hôpitaux indûment occupés...
- des évaluations réalisées par les corps d'inspection (*Audit Commission* et *Social Services Inspectorate*) apportent un point de vue plus qualitatif permettant de compléter ou d'infléchir la vision statistique.

Les objectifs de qualité fixés au niveau gouvernemental fournissent une grille d'examen pour procéder à cette évaluation qualitative.

Il s'agit notamment d'évaluer la diversité de l'offre de service, le soutien apporté aux aidants informels (*carers*), la transparence des critères d'éligibilité et d'allocation des services, l'accessibilité 24h sur 24 au service social...

L'évaluation est effectuée sur une base annuelle par l'Inspection des services sociaux. Elle est discutée dans le cadre d'une rencontre formelle avec les autorités locales (*Annual Review Meeting*), à la suite de laquelle un courrier est adressé au directeur des services sociaux. Cette *Performance letter*, destinée à être largement diffusée, dresse un bilan de la situation, souligne les points forts, identifie les carences nécessitant une action de redressement immédiate et fixe des priorités d'action pour l'année à venir.

La responsabilité de ce tableau de classement, qui sera publié chaque automne, sera confiée à partir de 2004 à une nouvelle Commission de contrôle supérieur, *Commission for Social Care Inspection*, réunissant l'Inspection des services sociaux et la NCSC, et incorporant le travail effectué conjointement par le SSI et l'*Audit Commission*.

<sup>65</sup> « We propose to set new standards of performance and will publish annual reports on all council's performance » - avant propos du Ministre Frank Dobson dans « *Modernising Social Services* », ouvrage précité.

<sup>66</sup> Cf liste en annexe 9.

Cette démarche est destinée à s'inscrire dans le cadre plus vaste du *Comprehensive Performance Assessment*, mis en place à la fin 2002, qui évalue la performance globale de chaque autorité locale pour l'ensemble des services relevant de sa responsabilité. Une collectivité locale qui n'aurait pas obtenu la mention « bien » pour ses services d'aide à la personne ne pourra prétendre au niveau le plus élevé dans le classement d'ensemble. Ce tableau d'honneur des performances locales est publié.

Indépendamment de cette publication, le Gouvernement central dispose d'un pouvoir d'intervention là où les rapports d'inspection ou toute autre source extérieure font apparaître de graves carences dans la gestion des services locaux. Les autorités locales défaillantes sont alors placées sous « mesures spéciales » (*special measures*) et tenues de mettre en place un plan de redressement négocié avec l'Inspection des services sociaux (SSI), qui en assure le suivi.

21 services sociaux locaux ont fait l'objet de « mesures spéciales » entre 1997 et 2001, ce qui représente une proportion non négligeable (14 %) des collectivités concernées. Dans son rapport de Mars 2002 sur le sujet<sup>67</sup> l'Audit Commission souligne que « les services sociaux sont particulièrement susceptibles d'être négligés par les responsables politiques locaux qui n'ont pas vraiment conscience du rôle important qui est le leur dans ce domaine ». Les carences les plus fréquemment dénoncées concernent l'enfance en danger mais aussi, pour les adultes, la qualité d'examen des besoins individuels et des réponses données (*poor assessment and exam results*), que l'Audit Commission impute notamment à des pratiques encore trop centrées sur l'offre de service plutôt que sur les besoins des personnes (*a focus on providers, not service users*).

---

<sup>67</sup> « *A force for change – Central Government intervention in failing local government services* », rapport de l'Audit Commission, mars 2002.

## CONCLUSION

Le Royaume-Uni est rarement cité en exemple dans le domaine de la politique sociale, la logique de responsabilisation individuelle prenant dans ce pays le pas sur celle de la protection collective. Pourtant il développe une approche de la question du handicap qui mérite qu'on s'y arrête.

Son originalité tient précisément à ce que le handicap est traitée au Royaume-Uni moins comme une « question sociale » que comme un problème de société, ou une question « citoyenne ».

Les droits explicitement reconnus aux personnes handicapées ne sont pas des droits sociaux mais des droits « civils »<sup>68</sup>, ceux de participer, comme les non handicapés et à égalité avec eux, à la vie ordinaire dans ses diverses composantes, selon le concept du « *mainstreaming* ».

Dans ce contexte, l'expérience britannique apporte des éléments intéressants à la réflexion sur la compensation du handicap à travers :

### 1) Une approche originale de la « non discrimination » :

Le Royaume-Uni apparaît au plan européen comme le précurseur d'une démarche que les quinze ont repris à leur compte et à laquelle ils ont donné, dans le domaine de l'emploi, un cadre législatif commun. La directive européenne qui doit être transposée dans notre droit national introduit une approche nouvelle dont toutes les conséquences n'ont peut-être pas encore été perçues et que l'expérience britannique peut aider à mieux comprendre et préparer. Dans cette perspective, on notera plus particulièrement :

- La notion d'« aménagement raisonnable »

Ce concept qui tient une place centrale dans la législation européenne<sup>69</sup> joue un rôle clé puisqu'il transforme la démarche de non discrimination en une démarche de compensation du handicap. Loin de nier la différence, la démarche de non discrimination dans le domaine du handicap implique au contraire de la prendre en compte, en aménageant l'environnement de la personne handicapée pour la mettre à égalité avec les autres. L'examen des pratiques et de la jurisprudence britanniques permet de mieux cerner la portée de ce concept dans des situations concrètes. Il peut apporter une contribution importante tant pour les pouvoirs publics que pour les partenaires sociaux qui auront à le mettre en œuvre en France.

- L'usage combiné de la persuasion et de la contrainte

La politique britannique vise prioritairement à emporter l'adhésion des acteurs économiques et sociaux. Le recours à la loi est en quelque sorte considéré comme un échec par rapport à l'objectif d'intégration des personnes handicapées. Les actions de communication développées dans cette perspective adoptent le point de vue et la logique

---

<sup>68</sup> Au sens des *civils rights* réclamés dans les années cinquante aux Etats-Unis par les militants de la lutte contre les discriminations raciales.

<sup>69</sup> Cf l'article 5 de la directive du 27 novembre 2000 «*aménagements raisonnables pour les personnes handicapées*».

même des acteurs auxquels ils s'adressent et leurs fournissent des outils concrets, conçus avec les professionnels et directement utilisables par eux.

- Le dispositif institutionnel

La mise en place de la *Disability Rights Commission*, les pouvoirs et les moyens importants qui lui ont été donnés, constituent un élément essentiel de crédibilité sans lequel la législation risquerait de demeurer lettre morte. Les premiers éléments de bilan qui peuvent en être tirés au terme de deux années d'intervention fournissent des informations particulièrement intéressantes sur les conditions de mise en œuvre d'une telle législation.

## 2) Un effort de personnalisation des mesures de compensation

L'effort déployé en direction des personnes handicapées s'inscrit dans le cadre de la réforme des services sociaux locaux dont les modes d'action s'adressent indifféremment aux personnes âgées dépendantes, aux adultes handicapés ou aux malades mentaux, puisqu'ils sont fondés sur l'analyse des besoins de la personne et non sur son appartenance à une catégorie donnée de population.

Dans cette perspective on rappellera notamment que :

- L'analyse des besoins de la personne s'effectue à son domicile, avec sa participation, et prend en compte son environnement quotidien. Cette procédure d'*assessment* constitue une obligation pour les collectivités locales.
- Les réponses proposées sont formalisées dans le cadre d'un document personnalisé – le *care package* – qui engage la collectivité locale et fait l'objet d'un suivi régulier.
- La prise en compte de l'environnement de la personne conduit à la reconnaissance formelle du rôle de son entourage proche – *les carers* – dont les besoins font l'objet du même type d'analyse et qui ont droit à des aides tant financières qu'humaines et matérielles, pour leur permettre de se reposer.
- La distinction effectuée, au niveau des services locaux, entre les fonctions d'*assesser*, qui analyse les besoins, de *provider*, qui offre une prestation de service, de *manager*, qui définit le contenu du plan personnalisé d'aide, et de *purchaser* qui choisit entre les prestataires de service. Cette distinction vise à favoriser une approche fondée sur les besoins plutôt que sur la rentabilisation des services existants. Elle vise également à encourager les prestataires de service.

A contrario, l'examen du modèle anglais appelle à la vigilance sur plusieurs points :

## 3) L'insuffisance des moyens

Le sous-équipement et le sous-financement chroniques du système de santé britannique constituent un problème connu<sup>70</sup> qui a suscité des mesures de redressement en cours. Il en va de même pour les services sociaux confiés aux collectivités locales. Ces problèmes touchent avec une particulière acuité le public handicapé dans la mesure où le handicap passe souvent après d'autres questions jugées plus urgentes. Ainsi les mesures de redressement des services sociaux locaux mettent-elles l'accent sur l'enfance en danger. De

<sup>70</sup> Cf rapport IGAS n° 2002 105 sur le système de santé en Angleterre.

même, le renflouement du service national de santé ne semble pas avoir eu d'effet notable sur les équipements destinés à compenser le handicap.

A la question du financement s'ajoute celle des ressources humaines sur lesquelles repose en grande partie la compensation du handicap. Les phénomènes de pénurie de personnel et tout particulièrement de personnel qualifié constituent dans cette perspective un véritable défi. A noter que les mesures prises au Royaume-Uni pour améliorer l'offre de main d'œuvre mettent l'accent sur la fiabilité des personnels plus encore que sur leur qualification, afin de prévenir négligences et mauvais traitements. Autre particularité britannique, les avantages consentis aux « *carers* » visent de façon explicite à encourager l'aide informelle de l'entourage pour relâcher la tension sur le marché du travail dans ce secteur.

#### **4) Un défaut d'articulation entre les différentes composantes du dispositif de compensation**

L'exemple anglais montre -s'il en était besoin- les risques inhérents à un cloisonnement trop étanche entre les interventions sanitaires et sociales dans la compensation du handicap. Comme le souligne l'Audit Commission, la pauvreté de moyens des services sociaux peut les conduire à des attitudes d'économie qui se révèlent finalement très coûteuses en termes humains et financiers, notamment lorsqu'elles conduisent à des dépenses de santé qui auraient pu être évitées. Les mesures prises pour remédier aux phénomènes d'immobilisation des lits d'hôpital -« *bedblocking* »- participent de cette prise de conscience. Elles conduisent à facturer aux collectivités locales responsables les coûts d'hospitalisation de leurs ressortissants lorsque le séjour hospitalier n'est plus justifié du point de vue médical mais résulte de l'absence de prise en charge adaptée au niveau social.

A contrario, la concentration entre les mains des autorités locales des compétences et des financements en matière d'éducation, que celle-ci s'effectue en milieu ordinaire ou dans des établissements spécialisés, contribue de façon positive au mouvement de « désinstitutionnalisation » en facilitant les redéploiements financiers et humains. Ainsi les ressources et l'expertise des établissements spécialisés peuvent-ils être mobilisés pour soutenir la scolarisation des enfants handicapés dans les écoles de droit commun.

#### **5) L'absence de droits sociaux clairement définis**

Si l'on excepte les allocations définies et gérées au niveau national, la compensation du handicap au Royaume-Uni dépend pour l'essentiel de la politique développée au niveau local. Confiées par la loi à la responsabilité conjointe des collectivités locales et des organisations caritatives, les interventions sociales s'organisent sur un mode qui relève plus de l'assistance que de droits juridiquement reconnus et garantis. Le développement d'un cadre législatif au niveau national a créé pour les collectivités locales des obligations de moyens : transparence des informations, évaluation individuelle des besoins, élaboration d'un plan personnalisé d'aide. Mais celles-ci n'ont juridiquement aucune obligation de résultat comme l'a confirmé Chambre des Lords en tant que juridiction suprême.

#### **6) Les inégalités territoriales**

Puisqu'une éventuelle carence des autorités locales ne peut être juridiquement sanctionnée en l'absence de droits reconnus dans le cadre national, le contenu et l'ampleur de la compensation offerte au niveau local dépendra pour une large part des ressources financières mais aussi du rapport de force politique. Les collectivités qui se sont fortement

investies dans la compensation du handicap sont souvent celles où le poids et l'activité des organisations de personnes handicapées sont les plus importantes.

Il n'est pas étonnant de constater dans ces conditions de fortes inégalités territoriales qui suscitent de réelles préoccupations dans un contexte national où l'aspiration à l'égalité reste pourtant discrète.

Les mesures mises en œuvre pour y répondre à travers la publication d'indicateurs de performance –*rating*– procède d'une vision concurrentielle de l'action des collectivités locales dans laquelle le citoyen intervient non comme détenteur de droits sociaux mais comme dépositaire d'un pouvoir de sanction politique.

Claire AUBIN

## **ANNEXES**

## **LISTE DES ANNEXES**

**Annexe n° 1 :** Sources documentaires.

**Annexe n° 2 :** Liste des personnes rencontrées par la mission.

**Annexe n° 3 :** Emploi des personnes handicapées au Royaume-Uni.

**Annexe n° 4 :** « Aménagements raisonnables » : de l'embauche à la fin de contrat.

**Annexe n° 5 :** Analyse de la communication destinée aux entreprises.

**Annexe n° 6 :** Politique d'intégration scolaire au Royaume-Uni.

**Annexe n° 7 :** Structures résidentielles.

7a : Le mouvement de « désinstitutionalisation »

Evolution du nombre de places en établissements pour adultes handicapés 1970-1995

7b : Données statistiques sur les différents types d'hébergement résidentiel par catégorie de population

7c : Extraits du Livre Blanc sur le handicap mental (*Valuing people – A new strategy for learning disability for the 21st century*- mars 2001)

7d : Le budget d'une structure résidentielle pour 8 personnes handicapées

**Annexe n° 8 :** Exemple de politique locale : Manchester.

**Annexe n° 9 :** Suivi des performances sociales des collectivités locales.



**ANNEXE N° 1 :**  
**Sources documentaires.**

## Sources documentaires

### 1. Sources administratives anglaises

Department for Work and Pensions :

*Opportunity for all – 4<sup>ème</sup> rapport annuel, 2002*

Department for Education and Employment :

*Employing disabled people – a good practice guide for managers and employers*

Department of Health, Social Services Inspectorate :

*A commitment to deliver – 10<sup>ème</sup> rapport annuel du Chef de l'Inspection des Services Sociaux, 2000- 2001*

Department for Education and Skills

« *Special Educational Needs* », a guide for parents and carers

Disability Rights Commission :

- *Strategic Plan 2001-2004*
- *Legislative Review, 2002*
- *A Guide for Schools, 2002*
- *Definition of Disability, 1996*

Audit Commission :

*Fully Equipped – The provision of equipment to older or disabled people (2000)*

*Fully Equipped – Assisting independance (2002)*

### 2. Autres sources

Patricia Thornton et Neil Lunt : *Employment policies for disabled people in eighteen countries*, University of York, Social Policy Research Unit, étude pour le Bureau International du Travail, 1997

Conseil de l'Europe : *Réadaptation et intégration des personnes handicapées : politique et législation*, 6<sup>ème</sup> édition.

Commission européenne, Direction générale de l'emploi, des relations industrielles et des affaires sociales :

*Recueil des mesures des Etats membres en matière d'égalité des chances des personnes handicapées*, 1998

*Une introduction aux services sociaux en Angleterre et au pays de Galles*, Vie Sociale, n°1/1998

Rachel Hurst : *La vie indépendante pour les personnes handicapées au Royaume-Uni*, Réadaptation n°496

L Waterplas et E Samoy : *Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ?* Handicap-revue de sciences humaines et sociales n°90 - 2001

B Davies, J Fernandez et R Saunders : *Community Care in England and France*, PSSRU, University of Kent, 1998

*Glossaire bilingue de la protection sociale*, DREES - Collection de la MIRE (Glossaire publié par la MIRE en collaboration avec l'IGAS)

### **3. Sites internet**

[www.disability.gov.uk](http://www.disability.gov.uk) (site du Gouvernement britannique sur le handicap)

[www.dwp.gov.uk](http://www.dwp.gov.uk) (site du Ministère du travail et de la sécurité sociale)

[www.doh.gov.uk](http://www.doh.gov.uk) (site du Ministère de la santé)

[www.drc-uk.org](http://www.drc-uk.org) (site de la Disability Rights Commission)

**ANNEXE N° 2 :**  
**Liste des personnes rencontrées par la**  
**mission.**

## **Liste des personnes rencontrées**

### ***Ambassade de France au Royaume-Uni***

Christiane DUCASTELLE, Conseiller pour les affaires sociales  
Isabelle THERY, Stagiaire

### ***Department of Work and Pensions***

John HUGHES, Benefit Policy Division  
Liz TILLET, Disability Unit

### ***Department for Education and Skills***

Phil SNELL, Disability Issues

### ***Disability Rights Commission***

Bob NIVEN, Chief Executive  
Liz SAYCE, Director of Policy and Communications

### ***National Care Standards Commission***

Trish DAVIES, Director of Corporate Policy, Performance and Communications

### ***Disability Living Allowance Advisory Board***

Professor Rodney GRAHAME, Chairman of the Board

### ***National Centre for Independent Living***

John EVANS, Consultant

## ***Disability Awareness in Action***

Rachel HURST, Directeur

## ***SCOPE***

Anne MURPHY, Director,  
Liz DAONE, Campaign manager  
Richard PARNELL, Head of Research and Public Policy

## ***Bridge Project***

Samuel OKWEI-NORTEI

## ***Home Farm Trust***

Jan ROSE, Regional Director  
Karen PARKER, Service Manager  
Claire FARRELLY, Assistant Service Manager

## ***City of Manchester***

Les représentants du Manchester City Council :  
Paul CASSIDY  
Dean CAVANAGH  
Jackie DRIVER  
Jackie HARROP  
Jane NORTH  
Joan RUTHERFORD  
Bob SMITH  
Eddie SMITH  
Neville STROWGER  
Lorraine WARD,

Et les représentants des organisations de personnes handicapées de Manchester

## ***University of LEEDS***

Mark Priestley, Lecturer in Disability Studies

## ***University of KENT***

Robin SAUNDERS, chercheur honoraire associé

**ANNEXE N° 3 :**  
**Emploi des personnes handicapées au**  
**Royaume-Uni.**

*Le Conseiller pour  
Les Affaires sociales*

*Londres, le 3 mars 2003*

### **Emploi des personnes handicapées au Royaume Uni**

La politique en direction des personnes handicapées, comme toutes les politiques sociales au Royaume Uni, s'appuie sur deux éléments : la solidarité (délivrance de prestations et prise en charge sociale) et la priorité donnée à l'accès et au maintien dans l'emploi. Cette politique de « Welfare to Work » est mise en œuvre à travers un ensemble de dispositifs très volontaristes qui visent, en ce qui concerne les personnes handicapées à développer les possibilités d'emploi en répondant aux deux contraintes majeures : les difficultés d'accès au marché de l'emploi dues aux discriminations et les limites personnelles dues à la nature et à la sévérité du handicap.

Ces dispositifs sont mis en œuvre par le service public de l'emploi à travers le réseau des Jobcentres Plus, répartis sur l'ensemble du territoire. Les handicaps les plus lourds sont pris en charge au niveau local par les autorités locales et le service public de santé (NHS).

#### **Les différents programmes visant à favoriser l'emploi des personnes handicapées**

Les dispositifs existants visent à permettre aux personnes handicapées d'occuper un emploi ou de se maintenir dans un emploi, aménagé si nécessaire. Ils s'adressent aux personnes handicapées et aux employeurs. Ils prennent en compte les besoins de formation des intéressés qui doivent prioritairement être satisfaits dans le cadre d'un emploi. Enfin, ces dispositifs visent le plus possible l'intégration des personnes handicapées dans des lieux ordinaires de travail où ils auront le même statut et les mêmes droits que les autres salariés. On peut les répartir en trois niveaux :

- dispositif visant les personnes susceptibles d'occuper un emploi ordinaire (*New Deal*)
- dispositif visant les personnes qui souffrent d'un handicap nécessitant des prises en charge particulières (*Workstep*)
- dispositif destiné aux personnes dont les handicaps sont lourds (*Day Centres*)

Les deux premiers dispositifs sont gérés par le service public de l'emploi, le troisième est de la responsabilité des collectivités locales et du NHS. L'objectif étant également de pouvoir assurer aux intéressés la formation et l'acquisition de compétences (hors emploi ou en emploi) pour leur permettre de se rapprocher le plus possible d'une situation d'emploi



ordinaire. Dans la pratique, le service public de l'emploi et les services des autorités locales doivent travailler en collaboration.

### *New Deal*

Le New Deal est un dispositif général d'aide à l'emploi réservé aux chômeurs qui sont volontaires pour s'engager, dans le cadre d'un contrat avec le service public de l'emploi, dans une recherche active d'emploi.

Plusieurs dispositifs spécifiques ont été mis en place visant des populations particulières. Le New Deal pour les personnes handicapées (New Deal for Disabled People – NDDP) en est un. Le NDDP est réservé aux personnes handicapées qui bénéficient d'allocations dont la liste est dressée exhaustivement.

Parallèlement existe un New Deal pour les employeurs qui s'engagent par contrat avec le service de l'emploi à offrir des emplois à des personnes elles-mêmes engagées dans un dispositif New Deal (handicapés en particulier) moyennant des aides financières pour ses emplois.

Le New Deal pour personnes handicapées met en place, grâce à l'intervention de sociétés spécialisées (Job Brokers) qui peuvent être des sociétés privées, associatives ou publiques, rémunérées pour leur service, un ensemble de mesures d'accompagnement nécessaires. L'employeur engagé dans un contrat de New Deal et embauchant une personne handicapée est tenu de lui donner un salaire équivalent à celui de tout salarié exerçant le même emploi dans l'entreprise. Il s'engage sur un emploi d'une durée supérieure ou égale à 6 mois. En contrepartie, l'employeur bénéficie d'une aide de £60 (90 <sup>1</sup>) par semaine et par emploi à temps plein (£40-60 pour un emploi à temps partiel), versée pendant un maximum de six mois et d'une aide maximum de £750 (1125 <sup>1</sup>) pour la formation en emploi. L'employeur peut également bénéficier d'aides pour couvrir les charges d'aménagement du lieu de travail dans le cadre du programme « Access to Work » (cf. infra).

### *Workstep*

Ce programme est la nouvelle dénomination du programme relatif aux emplois soutenus (supported jobs). Il s'adresse aux personnes dont le handicap est suffisamment lourd pour nécessiter des accompagnements (présence d'un aide, équipement particulier). Il est réservé aux personnes qui peuvent travailler au moins 16 heures par semaine, mais dont les besoins ne peuvent être satisfaits par les autres programmes d'aide à l'emploi. Bien que tous les emplois soient ouverts, le programme qui est mis en œuvre dans le cadre de contrats avec les autorités locales et le milieu associatif, conduit souvent à des emplois dans le secteur spécifique des « social firms ». Les social firms sont des sociétés qui emploient un pourcentage minimum (30%) de personnes handicapées ou connaissant des difficultés particulières d'accès à l'emploi, en même temps que d'autres salariés.

L'employeur s'engage à assurer à la personne handicapée un salaire équivalent à celui d'un salarié ordinaire exerçant la même fonction.

Actuellement 22 000 personnes handicapées sont employées grâce au programme Workstep. Contrairement au NDDP, les personnes prises en charge dans ce programme n'ont pas à signer de contrats avec le service de l'emploi.

---

<sup>1</sup> Tous les montants cités sont les montants courants. Ils sont révisés au début de chaque année fiscale (1<sup>er</sup> avril).

## *Day Centres*

Les Day Centres sont des lieux d'accueil de jour, réservés aux personnes souffrant d'un handicap lourd. Ils sont gérés par les collectivités locales et le NHS et sont actuellement en pleine restructuration afin d'offrir aux personnes concernées les services les plus variés dans un lieu adapté. La fonction de prise en charge des personnes handicapées pendant la journée comprend un engagement à favoriser l'obtention d'un emploi adapté (même de quelques heures par semaine) permettant également à l'intéressé de recevoir une formation en vue de pouvoir intégrer à terme, dans la mesure du possible le programme Workstep. Ces emplois peuvent avoir lieu sur place ou dans les « social firms ». Les ateliers protégés (sheltered workshops) comparables aux CAT français qui ont été une source d'emplois pour les personnes handicapées sont abandonnés au profit des social firms qui permettent une meilleure intégration sociale.

D'une façon générale, et pour tous ces programmes, la formation si elle est nécessaire a lieu soit pendant la période d'emploi (ou d'essai à l'emploi) soit en vue d'un emploi précis. La formation n'est jamais un but en soi (ceci est vrai de l'ensemble de la politique d'aide à l'emploi), elle est toujours dispensée en référence à un emploi et est toujours très personnalisée.

## *Disability User*

Il convient enfin de mentionner la création du label *Disability User* en direction des employeurs. Par ce label, l'employeur s'engage à respecter des règles concernant le recrutement, l'emploi, le maintien dans l'emploi et le développement des carrières des personnes handicapées. Il ne procure aucune aide financière, mais vise à limiter les attitudes discriminatoires et à montrer que l'emploi de personnes handicapées, non seulement n'entame pas la bonne marche de l'entreprise, mais peut constituer un avantage dans la mesure où il permet de réfléchir différemment à l'organisation du travail. Les employeurs doivent afficher le logo sur tout support officiel relatif à leur entreprise. A cette date, 5000 employeurs se sont engagés.

## **La mise en pratique de ces dispositifs et les aides apportées**

*Les Jobcentres Plus* ont un double rôle : délivrance de certaines prestations de solidarité et aide à l'emploi. Toute personne qui se présente pour recevoir une prestation se voit proposer d'entrer dans un programme d'aide à l'emploi.

Les personnes handicapées, qui peuvent bénéficier de prestations au titre de leur handicap sont mises en relation avec l'équipe spécialisée (Disability Employment Team) pour les demandeurs d'emploi handicapés.

Un conseiller (Disability Employment Adviser – DEA) évalue la situation avec les intéressés et leur propose les dispositifs suivants :

### Employment Assessment

Pendant cette période sont réalisés l'évaluation des compétences et des besoins spécifiques liés au handicap et l'établissement d'un plan d'action dont le but est l'insertion dans un emploi (NDDP ou autres programmes).

Durée : 1 à quelques jours.

Pendant cette période, l'intéressé ne perd pas ses droits à allocations.

### Work Preparation Programme

Programme qui suit le précédent qui permet de préciser le type d'emploi le plus adapté à la personne, assure si nécessaire une formation pour acquérir de nouvelles compétences ou pour mettre à jour les compétences, et fournit une première expérience d'emploi.

Durée : quelques jours à 13 semaines maximum.

L'intéressé peut bénéficier de la prise en charge de ses frais de transport. Il conserve normalement ses droits à allocations.

### Access to work

Après avoir bénéficié d'un programme de Work Preparation l'intéressé peut se voir proposer d'entrer dans le programme Access to Work.

Ce programme mis en œuvre par des conseillers spécifiques (Access to Work Adviser) s'adresse aussi bien aux personnes handicapées qui cherchent un emploi qu'à celles qui craignent de devoir quitter leur emploi du fait de leur handicap ou de leur maladie. Il est réservé aux personnes dont le handicap ou la maladie limite ses possibilités pour une période estimée à au moins un an.

Il offre une aide à la recherche d'emploi, des conseils sur les aménagements du lieu de travail nécessités par le handicap de la personne, et une aide financière pour les employeurs pour réaliser ces aménagements. Il s'applique à tous les emplois, temps plein ou temps partiel, permanents ou temporaires, il est également accessible aux travailleurs indépendants handicapés.

Access to Work peut ainsi prendre en charge la présence d'un interprète pendant l'entretien d'embauche dans le cas d'une personne malentendante. Le programme peut également prendre en charge totalement ou partiellement les aides nécessaires à la personne handicapée pour assurer son emploi : accompagnant dans l'emploi (par exemple, lecteur pour les personnes mal-voyantes), mise en place d'équipements spéciaux ou d'adaptation du lieu de travail, ou encore aide au déplacement entre la résidence et le lieu de travail.

L'ensemble des coûts est à la charge de l'employeur qui doit lui-même faire réaliser les aménagements ; l'employeur fait ensuite la demande de remboursement auprès de Access to Work.

- Le programme finance à hauteur de 100% les coûts relatifs à la présence d'un aide pendant l'interview d'embauche, d'un accompagnant d'emploi, aux charges de déplacement résidence-lieu de travail.
- Access to Work rembourse à hauteur de 100% les dépenses d'aménagement et d'équipement réalisées pour un chômeur qui entre dans un emploi, pour un travailleur indépendant, pour les personnes ayant travaillé moins de 6 semaines auprès de l'employeur afin qu'elles conservent leur emploi.
- Enfin, dans le cas de personnes ayant travaillé plus de 6 semaines chez un employeur, Access to Work prend en charge les dépenses d'aménagements nécessaires à hauteur de 100% au dessus de £10 000 (15 000 ) , à hauteur de 80% entre £300 et £10 000. En dessous de £300 la dépense est à la charge de l'employeur.

Les aides (hors équipements) sont attribuées pour un maximum de 3 ans au delà desquels une nouvelle décision doit être prise.

### Job Introduction Scheme

Ce dispositif apporte une aide financière aux employeurs qui envisagent d'embaucher une personne handicapée. Cette aide doit permettre de sécuriser l'emploi en finançant des prestations qui s'avèreraient nécessaires (formation supplémentaire par exemple). D'un montant de £75 (110 ) par semaine pour un emploi à plein temps, elle est versée pendant les 6 premières semaines d'emploi (période qui peut être étendue à 13 semaines selon la décision du DEA) à condition que l'emploi (à temps plein ou à temps partiel) soit d'une durée d'au moins 6 mois après la fin du versement de l'aide.

Cette aide ne peut se cumuler avec l'aide fournie dans le cadre d'un New Deal et ne peut être versée pour les emplois publics ou les emplois du programme Workstep.

*Les autorités locales* ont leurs propres services pour répondre aux demandes d'allocations et d'aide à l'emploi. Ces services prennent en charge les demandes des personnes handicapées, directement ou à travers les Day Centres. Il y a quelquefois concurrence entre le niveau local et le niveau national. Les services locaux peuvent être critiques sur les dispositifs New Deal ou Workstep qu'ils jugent utiles en théorie, mais mal mis en pratique. Les services locaux ont de fait à prendre en charge les handicaps les plus lourds et mettent en œuvre des accompagnements très personnalisés. Ils font bien entendu jouer les aides offertes par le service public de l'emploi et peuvent fournir des aides supplémentaires (financement d'accompagnateurs d'emploi en particulier).

### **Le cumul des allocations et des revenus du travail**

La crainte de la perte des allocations et des avantages qui y sont liés est un frein réel à l'entrée dans l'emploi. Des mesures incitatives ont été mises en place pour limiter les diminutions effectives de revenu, accroître l'intérêt d'occuper un emploi (Work must pay) et pouvoir réintégrer les personnes dans le monde du travail, ce qui est considéré ici comme le meilleur facteur de lutte contre la pauvreté et l'exclusion.

Ces mesures diffèrent suivant que l'emploi est à temps plein (plus de 16 heures par semaine) ou à temps partiel (moins de 16 heures hebdomadaires). Toutefois, dans tous les cas, les personnes handicapées gardent le bénéfice de la Disability Living Allowance.

#### *L'occupation d'un emploi à temps plein*

L'occupation d'un emploi à plein temps fait perdre le bénéfice des allocations « Incapacity benefit » et « Income support ».

Un système de crédit d'impôt intervient dès que la personne handicapée occupe un emploi à plein temps : la Disabled Person's Tax credit DPTC. L'aide de référence (£62.10-93 par semaine) est augmentée d'un montant de £11.65 (17,5 ) par semaine pour tout emploi supérieur à 30 heures par semaine. En fait le calcul est compliqué et fait intervenir des éléments de la situation familiale (enfants, enfants handicapés, allocations, revenu familial). En moyenne, cette aide procure un revenu supplémentaire de £30 à £40 (45 et 60 ) par semaine.

A partir du 1<sup>er</sup> avril 2003, cette allocation sera remplacée par la Working Tax Credit versée à toute personne occupant un emploi, handicapée ou non. Le calcul de la WTC fera intervenir plusieurs éléments dont la situation de handicap ou de handicap sévère.

Si la Disability Living Allowance est de droit, les services responsables de l'attribution de cette allocation (Jobcentres Plus) ont tendance à considérer que les conditions d'éligibilité ne sont plus satisfaites quand l'emploi (qui en général n'est pas un emploi soutenu) est stable et assure des revenus suffisants, et à chercher ainsi à en supprimer le bénéfice.

### *L'occupation d'un emploi à temps partiel*

Les personnes qui occupent des emplois de moins de 16 heures par semaine n'ont pas droit à la Disabled Person's Tax Credit, mais peuvent conserver le droit à leurs allocations (Severe Disablement Allowance, Income Support, Incapacity Benefit) dans le cadre d'une procédure dite de « Work Permitted ». Pour conserver ses droits à allocations, l'intéressé doit déclarer son nouvel emploi avant de l'intégrer. L'emploi doit satisfaire les conditions suivantes :

- moins de 16 heures, pour un gain d'au plus £20 (30 ) par semaine. Dans ce cas le cumul revenu du travail et allocation est illimité.
- moins de 16 heures, pour un gain d'au plus £67.5 (100 ). Dans ce cas le droit au cumul vaut pour une période de 26 semaines qui peut être prolongé d'une période supplémentaire de 26 semaines. Après quoi, le bénéfice de l'allocation est suspendu et ne peut être récupéré qu'après une année.

Lorsque l'allocation a été supprimée, du fait de l'impossibilité de cumul, elle est immédiatement réattribuée en cas de cessation du travail.

### **L'évaluation des dispositifs**

Tous les dispositifs sont évalués (suivi statistique, enquêtes réalisées par le ministère Work and Pension, programmes de recherche de ce même ministère confiés à des laboratoires). L'objectif principal est de sortir les personnes des systèmes d'allocation (hors DLA), en particulier de l'Incapacity Benefit. Une des conclusions qui apparaît fréquemment est que ces dispositifs permettent de redonner un emploi à ceux qui en sont « très proches », mais semblent moins efficaces pour les autres.

L'ensemble des mesures évolue régulièrement, sinon rapidement. Ainsi, les mesures de crédits d'impôts qui vont être élargies à toute personne travaillant (le handicap devenant un élément du calcul), la procédure de « Work Permitted » qui a récemment remplacé en l'allégeant la procédure de « Therapeutic earnings » qui nécessitait l'autorisation d'un médecin pour cumuler emploi et allocation, le programme « Workstep » qui vient de remplacer en donnant une place plus importante aux emplois dans le secteur ordinaire l'ancien « Supported Employment Programme », l'abandon des « Sheltered Workshops » au profit d'emplois dans des secteurs plus ouverts. Le New Deal est prévu pour fonctionner jusqu'en mars 2004.