

Synthèse

La prise en charge du handicap en Allemagne



Définition du handicap

En Allemagne, le Code social définit ainsi les situations de handicap : « *les fonctions corporelles, les capacités intellectuelles ou la santé mentales s'écartent – selon toute vraisemblance pour une période de plus de six mois – de ce qui correspond à la norme pour les personnes du même âge, et dont la participation à la vie sociale est ainsi compromise* » (2001).

Politique générale

À la fin du 19^{ème} siècle, se développent les droits d'assurance en matière d'accident du travail, puis dans les années 1920 différentes mesures destinées à protéger et réinsérer les invalides de guerre. Dans le champ de la santé mentale, l'Etat est intervenu à partir du début du 20^{ème} siècle en confiant souvent la prise en charge à des groupes confessionnels.

Dans les années 1920-30, puis après la période nazie, l'accent est mis sur l'intervention précoce. En 1974 et 1975, une série de lois développent la « réadaptation » et inscrivent dans le Code social le « droit social » des personnes handicapées à l'intégration. Les années 1990 et le début des années 2000 modifient encore le cadre légal vers plus d'inclusion, de participation et d'exigences en matière de politiques publiques, notamment en abrogeant le droit en vigueur en Allemagne de l'Est après la réunification. Les politiques sociales ne considèrent plus les personnes en situation de handicap comme d'abord objet de soins et d'assistance, la société doit leur permettre de lever les obstacles sociaux à l'égalité des chances et à la vie autonome.

L'Allemagne est également caractérisée par la diversité des situations de chaque Lander, ainsi que par la persistance des différences entre Est ou Ouest suite à la réunification de 1989. Comme d'autres pays du nord de l'Europe, l'Allemagne considère les situations de handicap au niveau individuel et de manière relativement « défamilialisée », c'est-à-dire que l'entourage immédiat en tant que porteur de ressources matérielles et de temps disponible n'est pas pris en compte directement pour évaluer les aides fournies par la collectivité.

Adultes

ÉVALUATION

Un espace d'information et de coordination (Servicestellen) est en charge au niveau du district ou de la ville-district d'informer sur les prestations, d'aider à la formulation des besoins et à la demande, de coordonner les différents organismes, de les relancer si les réponses tardent. Il est financé par les pouvoirs publics au niveau fédéral. Cet espace a été créé à partir de 2004, élargi progressivement à toutes les collectivités, pour clarifier la lisibilité de la politique générale qui relevait de différentes institutions.

L'évaluation des situations des adultes porteurs de handicap et l'obtention de pension d'invalidité sont conditionnées à une incapacité totale ou partielle de travail, évaluée en nombres d'heures de capacité de travail : les personnes ne pouvant travailler plus de 3 heures par jour sont considérées comme invalides, celles pouvant travailler entre 3 et 6 heures par jour comme partiellement handicapées, et celles pouvant travailler plus de 6 heures par jour sont considérées comme valides. Pour les aides à l'emploi et à la mobilité, il existe aussi un taux d'invalidité fixé par l'Office d'assistance (Versorgungsamst). Le besoin d'assistance est évalué par le service médical (MDK) de l'assurance dépendance (Pflegeversicherung).

L'offre concernant la dépendance est construite selon une évaluation du « degré de dépendance aux soins », sur une échelle comptant depuis 2013 quatre degrés de durées d'aide nécessaire dans les actes de la vie quotidienne, évalués au domicile sur quatre plans : alimentation, hygiène corporelle, mobilité, entretien du logement. L'assistance sera assurée par des membres de la famille et certains actes restent assurés par la personne elle-même (cas les plus fréquents) ou par des aides à domiciles rémunérées.

PRESTATION ET FINANCEMENT

Il existe trois grands types de prestations :

- L'incapacité graduée de travail (Erwerbsminderungsrente, EMR) est une prestation d'assurance contributive. L'EMR est une allocation de soutien aux revenus lorsque l'accès au marché du travail est difficile ou impossible. La demande d'EMR se déroule à partir d'un diagnostic médical et d'une

liste des limites et contraintes liées à l'exercice d'une activité, afin d'établir les types d'emplois possibles, puis une décision est rendue après examen par un juriste.

- L'assurance dépendance (Pflegeversicherung) est la principale prestation pour les soins à domicile et en institutions. Cinquième pilier des assurances sociales, créée par la loi du 26 mai 1994, elle est de nature contributive mais est également ouverte aux demandeurs de l'aide sociale. Elle couvre la dépendance des personnes âgées autant que des personnes en situation de handicap et ne repose pas sur une reconnaissance du handicap. Elle donne accès à un ensemble de services ou à une prestation en espèces d'une valeur inférieure au coût du service (le choix des espèces semble cependant répandu, notamment car les soignants non officiels peuvent aussi assurer des soins tels que le contact social et la compagnie). La caisse d'assurance dépendance prend en charge 75 % des coûts de soins en établissements, plafonnés en 4 catégories de coût mensuel selon la gravité des besoins.
- L'aide sociale (sous condition de revenus) peut être demandée par les personnes en situation de handicap. Son évaluation porte sur les besoins de soins et de mobilité, et non sur l'incapacité de travail. Son versement est assuré par le Sozialamt, sans limite d'âge.

OFFRE D'ÉTABLISSEMENTS ET DE SERVICES

Concernant les établissements, un débat oppose les tenants d'une prise en charge par le secteur privé et ceux souhaitant maintenir les acteurs publics. L'assurance dépendance a entraîné une perte du pouvoir de régulation des collectivités locales : celles-ci ont la responsabilité de garantir une infrastructure de services suffisante au niveau local, mais n'organise plus ces services avec les associations qui ont été mis sur un pied d'égalité avec les prestataires commerciaux (Cohu et al., 2005).

Les politiques de santé mentale font face à d'importantes difficultés de coordination du fait de l'émiettement des acteurs : le système tant politique qu'administratif et associatif restant très fragmenté (IGAS, 2016). Comme d'autres pays européens, l'Allemagne a connu une tendance à la désinstitutionnalisation à partir des années 1970 sous l'effet conjoint du courant antipsychiatrique et de la dénonciation des crimes nazis perpétrés contre les personnes hospitalisées dans ces établissements. Le niveau fédéral était alors le principal acteur du

financement des établissements. Dans la décennie 1970 s'est amorcé un mouvement d'ouverture de structures de proximité, mais sans fermeture brutale des établissements existants. Ces nouvelles structures continuent de prendre en charge environ 20 000 personnes sur le long terme (IGAS, 2016).

Les frais d'hébergement et de nourriture en institutions sont à la charge des usagers, comme c'est aussi le cas pour les soins à domicile. Le rôle des aidants familiaux reste prépondérant et est envisagé comme un argument justifiant du faible soutien politique à l'amélioration de la qualification des professionnels.

Enfants

ÉVALUATION

Le dépistage des situations de handicap dans les cas où il est congénital a lieu en général à l'hôpital, avant ou après la naissance. L'assurance maladie légale et l'aide sociale prennent en charge les consultations médicales obligatoires de suivi du nourrisson, de l'enfant de 6 ans et de 10 ans destinées notamment à prévenir et dépister des situations de handicap (10 au total dont les résultats sont consignés dans un livret remis aux parents).

Pour les adolescents, le dépistage est assuré par le service médical scolaire. Les services de prévention précoce et de « pédiatrie sociale » complètent ce dispositif en offrant diagnostic et traitement médico-thérapeutique, ainsi que la pédagogie spécialisée assurée dans les mêmes établissements, dans une organisation variable selon les Lands.

PRESTATION ET FINANCEMENT

Des allocations familiales (sans condition de revenus) sont versées pour les enfants quel que soit leur âge, à condition que le handicap soit survenu avant le 25^{ème} anniversaire. Les jeunes adultes qui sont encore scolarisés ou en formation et vivent chez leurs parents bénéficient des allocations familiales jusqu'à 27 ans. Pour les parents directement, il n'existe pas d'allocation. En revanche les parents assurant l'assistance de leurs enfants pourront obtenir de petites améliorations au niveau de leur assurance retraite.

OFFRE D'ÉTABLISSEMENTS ET DE SERVICES

La scolarisation des enfants porteurs de handicap se réalise soit dans le cadre d'un soutien délivré par un enseignant spécialisé au sein d'une classe ordinaire, soit par une coopération d'actions d'intégration concertées entre les systèmes ordinaire et spécialisé. Encouragée depuis 1994, cette démarche rencontre des difficultés de moyens financiers et de formation des enseignants du milieu ordinaire, et s'inscrit dans les législations spécifiques de chaque Länder. Depuis 2009 et la ratification par l'Allemagne de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, des mutations ont été amorcées au plan national, mais leur application dépend des politiques éducatives de chaque Länder et reste limitée.

Le système spécialisé comprend des internats où les élèves résident en semaine. D'autre part il existe encore en Allemagne des maisons d'enfants dans lesquelles vivent certains enfants porteurs de handicap.

Les établissements spécialisés sont organisés en 10 catégories selon le type de handicap :

- difficultés d'apprentissage de la lecture ;
- troubles du comportement ;
- troubles cognitifs ;
- troubles du langage ;
- surdité ;
- cécité ;
- handicap moteur ;
- polyhandicap sévère ;
- enfants malades ;
- maladies chroniques.

La majorité des enfants en situation de handicap est scolarisée dans ce type de structures : en 2003, 415 000 enfants se répartissaient entre 1 400 écoles spécialisées coopérant avec le milieu ordinaire pour tendre vers l'inclusion scolaire (IGAS, 2003).

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

« Réadaptation et participation des personnes handicapées », livret en ligne traduit, Ministère du Travail et des politiques sociales : www.bmas.de/SharedDocs/.../a990-rehabilitation-und-teilhabe-franzoesisch.pdf?__

Amara, Fadéla, Jourdain-Menninger, Danièle, Mesclon-Ravaud, Myriam, & Lecoq, Gilles (2016). *La prise en charge du handicap psychique*. Paris : IGAS.

Beaucher Hélène (2012). *La scolarisation des enfants en situation de handicap en Europe*. Paris : CRID – CIEP Ministère de l'Education nationale.

Cohu, Sylvie, et al. (2005). La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types. *Etudes et résultats DREES*, 506.

Commission Européenne Délégation Emploi et Affaires sociales (2004). *Définitions du handicap en Europe : analyse comparative*. Londres : Université Brunel.

Lestrade, Brigitte (2015). L'emploi de travailleurs handicapés en Allemagne : la prise en compte de leur aspiration à l'égalité. *Revue française des affaires sociales*, 4, 107-127.

Madgid, Madouche (2004). *Étude comparative des politiques du handicap dans plusieurs pays européens*. Besançon : CCAS.

Roussile, Bernadette (2004). *L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation*. Paris : IGAS.