

Synthèse

La prise en charge du handicap au Royaume-Uni



Définition du handicap

La loi sur l'égalité (Equality Act) de 2010, qui remplace la loi sur la discrimination à l'égard des personnes handicapées (Disability Discrimination Act 1995), donne la définition suivante : « *une personne a un handicap si a) elle a une déficience physique ou mentale, et b) si cette déficience a un effet défavorable substantiel et de long terme sur ses capacités à réaliser les activités quotidiennes normales* ».

Cette définition du handicap inclut le cancer, l'infection par le VIH, la sclérose en plaques par exemple, mais exclut l'addiction à la drogue et certains comportements criminels (abus sexuels, vols, incendies criminels). Sa portée est large, puisqu'elle stipule que « *la protection contre la discrimination pour les personnes en situation de handicap s'applique aux personnes en situation de handicap dans une série de conditions comprenant la fourniture de biens, d'installations et de services, l'exercice des fonctions publiques, le travail, l'éducation et les associations* ». Ces protections incluent la discrimination, le harcèlement, mais aussi l'obligation d'effectuer des « *ajustements raisonnables* » pour éviter la discrimination ou favoriser l'accessibilité.

Le Royaume-Uni a signé la Convention des Nations-Unies pour les droits des personnes handicapées le 30 février 2007 et l'a ratifiée le 8 juin 2009 (DOTCOM-ANED, 2016).

Politique générale

Au Royaume-Uni, la politique en faveur des personnes en situation du handicap est dominée par une distinction forte entre les personnes en âge de travailler et les personnes âgées. Elle est marquée par la volonté de relier les allocations principales pour les personnes en âge de travailler avec le marché du travail. Cette politique s'est ainsi déplacée d'une logique de soutien à une logique d'empouvoirement, mais ce mouvement se fait avec une redéfinition régulière des catégories du handicap qui exclut une partie des personnes auparavant reconnues comme handicapées (Roulstone & Prideaux, 2012). Cette politique se développe principalement dans deux directions : la législation anti-discrimination complétée par un renforcement des droits civils des personnes en situation de handicap et l'activation des prestations pour favoriser leur accès à l'emploi (Cohu, Lequet-Slama, &

Velche, 2004). Les modèles d'allocations personnalisées se développent en même temps que le rationnement des services et l'introduction généralisée du critère de ressources pour certaines aides, accentués depuis l'arrivée au pouvoir de la coalition gouvernementale en 2010.

Le système général présenté dans ce document est complété par un patchwork de dispositions pour des situations particulières, un large éventail d'allocations discrétionnaires pouvant être versées par les services sociaux des autorités locales pour des besoins variés (aides à domicile, vacances, téléphones, etc.), et des fonds gouvernementaux d'aide caritative (Spicker, 2011).

Adultes

ÉVALUATION

Depuis les années 1990, la perception d'allocations pour une personne en situation de handicap est de plus en plus contrôlée dans le cadre d'évaluations longues et complexes, régulièrement modifiées ou réformées. La majorité des personnes en situation de handicap se débat avec les conditions d'éligibilité et l'évolution future des aides et des prestations.

L'évaluation pour bénéficier des prestations sociales en nature est faite par un travailleur social dépendant des autorités locales en se fondant sur un guide de référence national. L'allocation de vie en situation du handicap (DLA, cf. ci-dessous) est attribuée après une double évaluation administrative et médicale (Cohu et al., 2004). L'allocation d'emploi et d'aide (Employment and Support Allowance, cf. ci-dessous) est attribuée après une évaluation centrée sur la capacité à travailler, qui distingue trois groupes :

- les personnes sans limitation de capacité qui sont renvoyées vers le système d'allocation-chômage ;
- les personnes avec une limitation partielle qui subissent une évaluation régulière de leur capacité de travail ;
- les personnes avec une limitation totale qui perçoivent l'aide sans nouvelle évaluation (Roulstone & Prideaux, 2012).

PRESTATION ET FINANCEMENT

Les principales allocations que peut percevoir une personne en situation de handicap sont (DOTCOM-ANED, 2016) :

- L'allocation de vie en situation de handicap (Disability Living Allowance, DLA – 1992) : indemnité de compensation destinée aux enfants et adultes de moins de 65 ans en situation de handicap. Elle couvre les coûts supplémentaires de vie avec un handicap. Elle est séparée en deux composants, l'un pour l'assistance quotidienne (care component), l'autre pour les personnes incapables de marcher (mobility component).
- Le paiement personnel indépendant (Personal Independence Payment, PIP) : depuis 2013, les personnes âgées de 16 à 64 ans bénéficiant de la DLA sont peu à peu basculées sur cette nouvelle allocation.
- L'allocation d'emploi et d'aide (Employment and Support Allowance, ESA – 1988) : destinée aux personnes en âge de travailler. Elle remplace pour les nouvelles demandes l'allocation de soutien du revenu (Income Support, IS – 1988). Elle est conditionnée par une évaluation de la capacité à travailler : les personnes susceptibles de travailler sont classées dans le groupe d'activité relative au travail (Work Related Activity Group) et obligées de justifier des actions les maintenant en lien avec le marché du travail ; les personnes incapables de travailler sont classées dans le groupe d'aide (Support Group) et n'ont pas cette obligation, mais ne reçoivent pas d'aide supplémentaire (Spicker, 2011).
- L'allocation d'assistance (Attendance Allowance, AA – 1970) : destinée aux personnes de plus de 65 ans (en situation de handicap ou non). Son niveau varie en fonction du besoin d'assistance personnelle liée à la dépendance.

Depuis 1996, la loi sur les paiements directs pour l'aide à domicile (Community Care (Direct Payments) Act) autorise (mais n'oblige pas) les autorités locales à accorder une allocation personnalisée sous la forme d'une prestation en espèces aux personnes bénéficiant de prestations sociales municipales (dont les personnes en situation de handicap) disposées à accepter ce mode de prestation et capables de le gérer (Waterplas & Samoy, 2005). Cette réforme ne concernait d'abord que les personnes entre 18 et 65 ans, mais depuis 2000, elle a été élargie au plus de 65 ans, aux parents ou gardiens

d'enfants en situation de handicap de 16 à 17 ans, et aux aidants (sauf en Écosse) (Priestley et al., 2007). La prestation peut remplacer tous les services, à l'exception de l'hébergement de longue durée dans un établissement spécialisé (Waterplas & Samoy, 2005).

Poussée par des associations en faveur du mouvement pour la vie autonome, la réforme n'a pourtant pas connu un succès rapide. L'évaluation professionnelle de la capacité à gérer l'allocation a beaucoup limité son développement pour les personnes présentant des déficiences intellectuelles ou des handicaps psychiques (Priestley et al., 2007). Dans un contexte de marchandisation, ce système d'allocation individualisée dépend fortement de l'économie locale : disponibilité d'assistants personnels sur le marché du travail, transfert des ressources depuis les services existants, capacité budgétaire des autorités locales à mettre en place des services d'aide appropriés pour la gestion des allocations (Priestley et al., 2007).

En 2005, le gouvernement présentait un programme visant à intégrer à l'horizon 2025 les deux régimes d'allocation personnalisée existants et le financement des services dans des budgets individualisés (Individual Budget, IB), disponibles au choix en espèces ou sous forme de services en nature (Waterplas & Samoy, 2005). En 2014, sur les 1 267 000 personnes bénéficiant d'une aide de soutien en Angleterre, 648 000 recevaient un budget individualisé et 153 000 des paiements directs.

Le fond gouvernemental pour une vie indépendante (Independent Living Fund) fournit une aide caritative pour les adultes lourdement handicapés.

OFFRE D'ÉTABLISSEMENTS ET DE SERVICES

L'aide aux personnes en situation de handicap est principalement assurée par des services à domicile (community care) depuis les années 1990. Les établissements de long séjour pour les malades psychiatriques et les déficients intellectuels profonds ont été fermés en application d'une série de plan en faveur de l'aide à domicile (Mental Health Act 1959, Health Services and Public Health Act 1968, Seebohm reforms 1968, NHS and Community Care Act 1990), même si les institutions de longs séjours accueillait encore 422 000 personnes en situation de handicap au milieu des années 1980 (Roulstone & Prideaux, 2012).

Depuis les années 2000, le gouvernement a développé le recours à des acteurs privés (à but lucratif ou non) pour

l'aide à l'emploi, dans le but d'augmenter la compétition entre les fournisseurs de services, d'offrir un choix plus important et d'augmenter la qualité des services. Le rôle grandissant de ces acteurs pose de nombreux problèmes, notamment dans les critères d'évaluation qui ouvrent droit aux allocations d'aide à l'emploi.

Enfants

ÉVALUATION

En théorie, l'évaluation du handicap est de la responsabilité des services sociaux pour enfants (Children's Services) de 0 à 18 ans, et chaque enfant devrait avoir un interlocuteur désigné pour un contact continu. En pratique, l'évaluation est généralement traitée comme une attribution des services de santé jusqu'à l'âge de 2 ans, puis des services sociaux pour enfants et/ou des services scolaires après 2 ans, puis des services sociaux pour adultes à partir de 16 ans. L'élévation de l'âge de fin de scolarisation en Angleterre devrait changer cette organisation.

PRESTATION ET FINANCEMENT

Les allocations familiales (Child Benefit, introduites en 1947 sous le nom de Family Allowance) sont versées pour tous les enfants, sans condition de ressources, dans une logique universaliste restée intacte – même si la coalition gouvernementale en a gelé le montant en 2010 (Roulstone & Prideaux, 2012). Les parents (ou aidants) d'enfants en situation de handicap perçoivent également l'allocation de vie en situation de handicap (DLA) et peuvent recevoir les allocations personnalisées (Direct Payments) pour des enfants de 17 à 19 ans. Il existe par ailleurs des primes pour handicap dans les crédits d'impôts pour enfants à charge (Child Tax Credit), sous conditions de ressources.

Les parents d'enfants en situation de handicap avec des besoins élevés peuvent bénéficier de l'appui financier du Fond pour les familles (Family Fund) pour l'achat d'équipements non pris en charge par les services locaux. L'aide de ce fond est cependant sur conditions de ressources.

OFFRE D'ÉTABLISSEMENTS ET DE SERVICES

Depuis les années 2000, des centres pour enfants ont été développés pour aider les enfants et leurs parents durant les premières années.

Le système éducatif comprend des écoles ordinaires et des écoles spécialisées (environ 1 000 en Angleterre, dont une partie proposant un hébergement). Depuis la loi sur l'éducation (Education Act) de 1996, toutes les écoles spéciales dépendant des autorités locales doivent suivre le programme national. La loi sur les besoins éducatifs spéciaux et le handicap (Special Education Needs and Disability Act 2001) a renforcé le principe d'une scolarisation en milieu ordinaire, sauf si une école spécialisée propose une offre plus adaptée. Depuis la loi sur l'équité (Equality Act) de 2010, les écoles doivent faire les ajustements raisonnables nécessaires pour l'accessibilité et la mise à disposition d'aides auxiliaires.

BIBLIOGRAPHIE INDICATIVE

Cohu, S., Lequet-Slama, D., & Velche, D. (2004). *Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède*. Paris.

Priestley, M., Jolly, D., Pearson, C., Ridell, S., Barnes, C., & Mercer, G. (2007). Direct payments and disabled people in the UK: Supply, demand and devolution. *British Journal of Social Work*, 37(7), 1189–1204. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcl063>

Roulstone, A., & Prideaux, S. (2012). *Understanding Disability Policy*. Bristol: Policy Press.

Spicker, P. (2011). Benefits for people with disabilities. In P. Spicker (Ed.), *How social security works: An Introduction to benefits in Britain* (pp. 163–173). Bristol: Policy Press.

Waterplas, L., & Samoy, E. (2005). L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue Française Des Affaires Sociales*, (2), 61–101.