

**DEFINITIONS DU HANDICAP EN
EUROPE :
ANALYSE COMPARATIVE**

Emploi & affaires sociales



DEFINITIONS DU HANDICAP EN EUROPE: ANALYSE COMPARATIVE

Étude préparée par
l'Université Brunel

Emploi & affaires sociales

Sécurité sociale et insertion sociale

Commission européenne
Direction générale de l'Emploi
et des affaires sociales
Unité E.4

Ce rapport est disponible en français, anglais et allemand.

Le contenu de la présente publication ne reflète pas nécessairement l'avis ou la position de la Direction générale Emploi et affaires sociales de la Commission européenne.

De nombreuses autres informations sur l'Union Européenne sont disponibles sur Internet via le serveur Europa (<http://europa.eu.int>).

© Communautés européennes, 2004

Reproduction autorisée, moyennant mention de la source

AVANT-PROPOS

La présente étude, qui analyse et évalue en détail les répercussions des *définitions alternatives du handicap* sur les politiques en faveur des personnes handicapées, présente un intérêt capital pour toutes les personnes préoccupées par l'avenir de l'action collective en faveur des personnes handicapées.

Elle montre clairement que la définition du handicap influence notamment la manière dont les administrations et autres organisations considèrent et traitent les personnes handicapées. Prenons deux exemples tirés du contexte européen, où des définitions différentes peuvent avoir des implications importantes pour la mobilité des personnes handicapées et pour leur capacité à bénéficier de l'un des droits élémentaires et libertés fondamentales du traité : la libre circulation des personnes. L'élargissement de l'Union à 25 États membres et la mondialisation croissante des économies et des sociétés rendent cette liberté d'autant plus essentielle.

Les définitions et critères relatifs au handicap, qui sont établis par le droit national et d'autres instances administratives, diffèrent fortement entre les quinze États membres actuels. Ces divergences peuvent constituer un obstacle de taille à la reconnaissance mutuelle des décisions nationales en matière de handicap, notamment en ce qui concerne le droit d'accès à certains services et privilèges. Ainsi, dans l'Union européenne, les personnes handicapées peuvent par exemple être désavantagées, en ce qui concerne la sécurité sociale ou d'autres droits de citoyen européen, lorsqu'elles déménagent d'un État membre à l'autre.

C'est dans ce contexte que la Direction générale de l'Emploi et des affaires sociales a commandé cette étude remarquable à l'université Brunel. D'une part, l'étude contient, pays par pays et prestation par prestation, des informations détaillées sur les politiques nationales qui ont des répercussions pour les personnes handicapées ou ont un rapport avec le handicap, ce qui en fait un excellent instrument de recherche. D'autre part, elle donne à réfléchir - ce qui est à mes yeux plus important encore - grâce à une analyse comparative de ces politiques et de l'influence des définitions sur ces politiques.

L'étude met également le doigt sur certaines limites du "modèle social" du handicap. Ce "modèle social" tient davantage compte des aspects liés à l'inclusion que l'ancien "modèle médical". Il suppose en outre une meilleure reconnaissance des "droits" des personnes handicapées. Néanmoins, ce modèle "social" perd aujourd'hui de sa pertinence, étant donné l'évolution récente des politiques du handicap, notamment la tendance vers une intégration accrue et la sensibilisation aux avantages d'une approche individualisée.

Le principal message qui se dégage de la présente analyse est que les autorités publiques, notamment au niveau européen, ont un rôle important à jouer pour que la société intègre pleinement la dimension d'inclusion sociale, en particulier en formulant des définitions ouvertes du handicap qui visent à l'inclusion. L'étude contribuera indubitablement au suivi politique de l'Année européenne des personnes handicapées car elle démontre qu'il est possible d'améliorer considérablement l'échange d'informations et l'apprentissage politique. En effet, l'étude prouve clairement que la confusion et un manque de clarté concernant la définition fondamentale du handicap rendent extrêmement difficile la production d'analyses et d'évaluations comparatives sur les politiques et les programmes relatifs aux handicaps dans l'Union européenne. En outre, les problèmes de définition revêtent une importance cruciale lorsqu'il s'agit d'élaborer des politiques cohérentes en matière de handicap et de comprendre en quoi l'évolution de ce domaine particulier interagit avec d'autres domaines politiques importants, tels les politiques de lutte contre la discrimination, les programmes d'aide aux revenus et les politiques générales du marché du travail.

Jérôme Vignon
Directeur de la Direction
*Protection Sociale et
Intégration Sociale*

CONTENU

Abréviations utilisées dans cette étude:	8
RESUME	15
PARTIE I INTRODUCTION ET MÉTHODOLOGIE	17
Chapitre 1 Introduction	19
1.1 Contexte du cahier des charges de la Commission	19
1.2 Le modèle social	23
1.3 Les définitions du handicap sous l'angle de la politique sociale	26
Chapitre 2 Contexte et architecture de l'étude	29
2.1 Recherche apparentée	30
2.2 Structure de l'étude	34
PARTIE II RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	39
Chapitre 3 Définitions du handicap en politique sociale	41
3.1 Aide pour les AVQ et promotion de la vie indépendante.....	42
3.2 Soutien et maintien du revenu	47
3.3 Prestations pour l'emploi.....	57
Chapitre 4 Analyse du processus d'évaluation du handicap	63
4.1 Typologie du processus d'évaluation du handicap.....	64
4.2 Pratiques d'évaluation dans les États européens	66
PARTIE III POLITIQUE DU HANDICAP DE L'UNION EUROPEENNE	73
Chapitre 5 Handicap et discrimination	75
5.1 Discrimination et conceptions de l'égalité	75
5.2 Étendue des droits et justifications des définitions restrictives.....	84
5.3 Définitions anti-discrimination et définitions de politique sociale.....	86
Chapitre 6 Libre circulation des personnes handicapées	88
6.1 Droits de séjour.....	89
6.2 Exportabilité des prestations.....	91
6.3 Définitions, lieu et reconnaissance mutuelle des décisions	93
Chapitre 7 Elaboration de données comparables sur le handicap	98
PARTIE IV CONCLUSION	103
Chapitre 8 Conclusion	105
8.1 Catégories de handicap en politique sociale.....	105
8.2 Définitions et catégories en politique sociale	107
8.3 Catégories, identités et constructions	109
ÉQUIPE DE PROJET	112
RÉFÉRENCES	113

ANNEXES	116
Annexe 1 Evaluation de l'incapacité ou de l'inaptitude au travail.....	116
AUTRICHE	117
BELGIQUE	120
DANEMARK	123
FINLANDE	126
FRANCE	129
ALLEMAGNE	134
GRÈCE	138
IRLANDE	141
ITALIE	146
PAYS-BAS	148
NORVÈGE	152
PORTUGAL	157
ESPAGNE	159
SUÈDE	164
ROYAUME-UNI	168
ANNEXE	175
Annexe 2 Définitions dans les dispositions pour l'emploi	178
AUTRICHE	180
BELGIQUE	185
DANEMARK	187
FINLANDE	191
FRANCE	194
ALLEMAGNE	197
GRÈCE	202
IRLANDE	204
ITALIE	206
NORVÈGE	211
PORTUGAL	213
ESPAGNE	215
SUÈDE	217
ROYAUME-UNI	221
Annexe 3 Définitions dans l'assistance pour les actes de la vie quotidienne et la promotion de la vie indépendante	227
AUTRICHE	228
BELGIQUE	231
DANEMARK	234
FINLANDE	238
FRANCE	240
ALLEMAGNE	242
GRÈCE	245
IRLANDE	247
ITALIE	252
PAYS-BAS	255
NORVÈGE	257
PORTUGAL	261

ESPAGNE	263
SUÈDE	265
ROYAUME-UNI	270

Abréviations utilisées dans cette étude:

AAH	Allocation pour l'Adulte Handicapé (Adult Disability Benefit - France)
ABW	Algemene Bijstandswet (Social Assistance - Netherlands)
ACTP	Allocation Compensatrice au titre de la Tierce Person (Compensatory Benefit for those needing aid from a third person - France)
ADL(s)	Activities of Daily Life
ADPA	Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie (Personalised Departmental Benefit for autonomy – France)
AF	Arbetsförmedling (Employment Exchange - Sweden)
AFPA	Association pour la Formation Professionnelle (Association for ployment training - France)
AGEFIPH	L'Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (National Association for the Management of the Funds for the Participation in Employment of Disabled People - France)
AMA	American Medical Association
AMS	Arbetsmarknadsstyrelsen (Labour Market Board – Sweden)
AMSG	Arbeitsmarktservicegesetz (Labour Market Service Act - Austria)
ANPE	Agence nationale pour l'emploi (National employment service – France)
AOI	Assegno ordinario di invalidità (Ordinary invalidity grant - Italy)
ASL	Azienda Sanitaria Locale (Local Health Agency – Italy)
AtW	Access to Work (UK)
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (General Act on exceptional medical expenses - Netherlands)
BA	Bundesanstalt für Arbeit (Federal Employment Institute – Germany)
BA	Benefits Agency (UK)
BeinstG	Behinderteneinstellungsgesetz (Disabled Persons Employment Act – Austria)
BIZ	Berufs-Informationen-Zentrum (Careers Advice Office – Germany)
BPGG	Bundespflegegeldgesetz (Federal Attendance Allowance Act – Austria)
BSB	Bundesministerium für Soziale Befreiung (Federal Office for Social Affairs- Austria)
BPA	Brugerstyrt personlig assistanse (Self-directed Personal Assistance – Norway)
BWA	Blind Welfare Allowance (Ireland)
CAA	Constant Attendance Allowance (Ireland)
CAT	Centres d'aide par le travail (sheltered workshops – France)
CCI	Certified cause of incapacity (Ireland)
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale (Municipal centre for social affairs - France)
CERMI	Comité Español de Representates de Minusvalidos (Spanish Committee of Representatives of Disabled People)
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (Technical Commission for Employment Information and Guidance - France)

CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie (Local Sickness Insurance Fund – France)
DCODP	Danish Council of Organisations of Disabled People (Denmark)
DDA	Disability Discrimination Act (UK)
DEA	Disability Employment Advisor (UK)
DLA	Disability Living Allowance (UK)
DMG	Decision Makers Guide (UK)
DPTC	Disabled Persons Tax Credit (UK)
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (Regional Office for Health and Social Affairs - France)
DSFCA	Department of Social, Community and Family Affairs (Ireland)
DWP	Department of Work and Pensions (UK)
EMR	Erwerbsminderungrente (Benefit for reduced earnings capacity – Germany)
ES	Employment Service
ETP	Etablissements de travail protégé (places of protected employment – France)
EVI	Equipos de Valoracion de Incapacidades (Offices for assessment of incapacity – Spain)
FÁS	Foras Áseanna Saothair (National training and employment authority – Ireland)
GdB	Grad der Behinderung (Degree of disability – Austria and Germany)
GP	General Practitioner
GRTH	Garantie de ressources des travailleurs handicapés (guarantee of resources to the disabled worker – France)
IADL	Instrumental Activities of Daily Life
IB	Incapacity Benefit (UK)
ICD-9	International Classification of Diseases, 9 th revision
ICD-10	International Classification of Diseases, 10 th revision
ICIDH-I	International Classification of Impairment, Disability and Handicap (1 st version, 1980)
ICPC	International Classification of Primary Care
IEFP	Instituto do Emprego e Formação Profissional (Institute for Employment and Training – Portugal)
IKA	Idrima Kinonikon Asfalisseon (Social Insurance Institute – Greece)
IMSERSO	Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (Institute of Migration and Social Services – Spain)
IMS	Informe Medico de Sintesis (Summary medical report – Spain)
INAIL	Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro (National Institute for Workers Compensation - Italy)
INPS	Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (National Institute for Social Protection - Italy)
INSS	Instituto Nacional de la Seguridad Social (National Institute for Social Security - Spain)
ISSA	International Social Security Association
KK	Krankenkassen (Sickness insurance funds – Germany)

LAS	Lagen om anställningsskydd (Employment Protection Act – Sweden)
LASS	Lagen om assistansersättning (Law on Assistance Compensation – Sweden)
LCPDE	Law on Compensation to Persons with Disabilities in Employment (Denmark)
LGSS	Ley General de la Seguridad Social (General law on social security – Spain)
LISMI	Ley de integracion social de los minusvalidos (Law on the social integration of disabled people – Spain)
LISV	Landelijk Instituut Social Verzekeringen (National Institute for Social Insurance – Netherlands)
LSP	Law on Social Pensions (Denmark)
LSS	Law on Social Services (Denmark)
LSS	Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (Law concerning Support and Service for Certain Groups of Disabled People – Sweden)
MISSOC	Mutual Information System on Social Protection in the EU Member States and the European Economic Area
MPs	Medical Panels
MPT	Majoration pour Tierce Personne (Increase for [care by] a third person – France)
MRA	Medical Review and Assessment (Ireland)
MTAS	Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Ministry of Work and Social Affairs – Spain)
NDA	National Disability Authority (Ireland)
NDDP	New Deal for Disabled People (UK)
NGO	Non-Governmental Organisation
NHS	National Health Service
NIA	National Insurance Act (Folketrygdloven - Norway)
NRB	National Rehabilitation Board (Ireland)
ONCE	Organización Nacional de Ciegos de España (National Organisation of the Blind of Spain)
PAYE	Pay-as-you-earn (UK and Ireland)
PCA	Personal Capability Assessment (UK)
PEO	Public Employment Office
PGB	PersoonsGebonden Budget (Person-linked budget - Netherlands)
PSD	Prestation Spécifique Dépendance (Specific benefit for dependency – France)
PVAng	Pensionversicherung für Angestellte (Pension Insurance Agency for White collar Employees - Austria)
REA	Wet (Re)integratie Arbeidsgehandicapten (Work Handicapped (Re)integration Act – Netherlands)
RFV	Riksförsäkringsverket (Social Security Board – Sweden)
RMI	Revenu Minimum d'Insertion (minimum participation benefit - France)
Rmistes	Recipients of RMI (France)
RSV	Richtsatzverordnung (Ordinance setting out guiding principles [for determining the percentage of disability] - Austria)
SHD	Sosial og helsedepartementet (Social and health department - Norway)

SII	Social Insurance Institution (Finland)
SoL	Socialtjänstlagen (Social Services Act – Sweden)
SSA	Social Services Act (Sosialtjenesteloven - Norway)
TBA	Terugdringing Beroep op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering (Act on Reducing Disablement Benefit Claims – Netherlands)
TH	Travailleur handicapé (disabled worker – France)
TSG	Tax Strategy Group (Ireland)
uvi	Uitvoeringsinstelling (Administrative office of social insurance - Netherlands)
VM	Valoracion de las situaciones de minusvalia (Assessment of situations of isability - Spain)
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten (Association of Dutch Municipalities - Netherlands)
WAGW	Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers (Disabled Workers Employment Act - Netherlands)
Wajong	Wet Arbeidsongeschiktheid Jonggehandicapten (Invalidity Insurance Young Disabled Persons Act - Netherlands)
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering ([Act on] Disability benefit - etherlands)
Waz	Wet Arbeidsongeschiktheid Zelfstandigen (Invalidity Insurance Self-employed Persons Act – Netherlands)
WEA	Work Environment Act (Norway and Sweden)
WHODAS II	World Health Organization Disability Assessment Schedule II
WIW	Wet Inschakeling Werkzoekenden (Jobseekers Employment Act – Netherlands)
WSP	Working and Social Profile (Italy)
WSW	Wet Sociale Werkvoorziening (Sheltered Employment Act – Netherlands)
WVG	Wet Voorzieningen Gehandicapten (Provisions for Handicapped People Act – Netherlands)

Annexe 1

Austria

Berufsunfähigkeit = *incapacity to pursue own occupation*

Erwerbsunfähigkeit = *incapacity to earn*

Pensionversicherung für Angestellte = *pension insurance agency for white collar employees²*

Pensionversicherung für Arbeiter = *pension insurance agency for blue collar workers*

Allgemeines Sozialversicherungsgesetz = *General Social Insurance Law*

Gewerbliches Sozialversicherungsgesetz = *Social Insurance for Proprietors [self-employed]*

Bauern-Sozialversicherungsgesetz = *Social Insurance for Farmers*

vorzeitige Alterspension wegen geminderter Arbeitsfähigkeit = *Early old age pension on account of reduced working capacity*

Leistungskalkul = *calculation of capacity to work*

France

Pension d'invalidité= *Invalidity pension*

Allocation pour l'Adulte Handicapé =*Adult Disability Benefit*

Caisse Primaire d'Assurance Maladie =*Local Sickness Insurance Fund*

médecin contrôleur = *controlling doctor*

Caisse Régionale d'Invalidité = *Regional Invalidity [Pension] Fund*

Travailleur handicapé = *Disabled worker*

carte d'invalidité = *disability card*

Ministere de l'emploi et de la solidarité = *Ministry of Employment and Solidarity*

une retraite anticipée pour inaptitude au travail = *early retirement due to unsuitability for work*

Germany

Erwerbsminderungsrente = *Pension for reduced earnings capacity*

Italy

Pensione di inabilita= *Pension for inability [loss of 100% of work capacity in any occupation]*

Assegno mensile = *monthly grant [for those whose working capacity is reduced by at least 74%]*

Netherlands

Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering= *[Act on] Disability benefit*

Spain

Equipos de Valoracion de Incapacidades = *Offices for assessment of incapacity*

Annexe 2

Austria

Grad der Behinderung = *Degree of disability*

Richtsatzverordnung = *Ordinance setting out guiding principles*

Germany

Sozialamt, Jugendamt = *social welfare office, youth welfare office*

Pflicht zur Beschaeftigung schwerbehinderter Menschen = *obligation to employ severely handicapped people*

Gemeinsame Servicestellen fuer Rehabilitation = *joint facilities for rehabilitation*

Berufs-Informations-Zentrum = *careers advice office*

Versorgungsamt = *care office*

Amt fuer Versorgung und Familienfoerderung = *office of care and family support*

Länder = *states*

Italy

Commissione provinciale per le poliche del lavoro = *Provincial committee on employment*

Annexe 3

France

Majoration pour Tierce Personne = *Increase for [care by] a third person*

Allocation Compensatrice au titre de la Tierce Person = *Compensatory Benefit for those needing aid from a third person*

Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie = *Personalised Departmental Benefit for autonomy*

Prestation Spécifique Dépendance = *Specific benefit for dependency*

Germany

Sozialamt = *Social office*

Italy

Permessi in favore di persone gravemente handicappate = *rights for the benefit of severely handicapped people*

Portugal

Ministério do Trabalho e da Solidariedade = *Ministry of Labour and Solidarity*

Résumé

Ce report passe en revue les définitions du handicap que l'on trouve dans les politiques sociales et les lois anti-discrimination des États membres de l'Union européenne et de Norvège. Les définitions rencontrées dans la législation anti-discrimination sont généralement très larges et incluent parfois les personnes légèrement handicapées. Ces lois se concentrent sur l'acte de discrimination plutôt que sur l'état de santé de la personne. Les définitions utilisées en politique sociale, dans des processus qui allouent de faibles ressources à ceux dont les besoins sont reconnus, sont plus restrictives. Le rapport étudie en détail la pertinence des définitions du handicap utilisées en politique sociale par rapport aux besoins auxquels les politiques sociales sont destinées à répondre.

L'étude identifie un large éventail d'approches. Les définitions basées sur la déficience, qui recourent souvent à des tableaux déterminant les pourcentages d'invalidité correspondant à des lésions et des conditions médicales spécifiques, caractérisent le handicap pour certaines pensions et allocations d'incapacité de travail, et pour de nombreux régimes de quotas d'emploi. On trouve aussi l'analyse des problèmes d'une personne dans son environnement de travail (qui peut être l'ancien environnement professionnel ou faire référence aux exigences plus générales du marché du travail) dans les systèmes d'incapacité de travail, tandis que beaucoup de dispositions de soins et d'assistance (ex. assurance dépendance) sont concentrées sur la capacité d'une personne à accomplir les actes de la vie quotidienne. Dans beaucoup d'États, l'approche de l'incapacité de travail n'est pas basée sur un 'instantané' des déficiences ou limitations mais suppose au contraire de procéder à un examen des options de réhabilitation et de trouver des mesures d'emploi appropriées. À l'exception des systèmes de quotas, les politiques en matière d'emploi pour les personnes handicapées font généralement preuve d'une grande souplesse pour définir le handicap et tiennent compte de l'état de santé en même temps que d'autres facteurs influençant les perspectives d'emploi, notamment les compétences et la formation.

Le rapport montre que des définitions variées du handicap s'appliquent à différentes politiques et que les tentatives d'utiliser une même définition pour toute une série de politiques peuvent aboutir à l'usage de définitions de faible pertinence et donc à un mauvais ciblage des politiques. La nécessité de recourir à plusieurs définitions pour assurer la pertinence soulève un problème de cohérence de la politique du handicap. Les gens peuvent avoir la qualité de handicapés pour une politique et non pour une autre, et sont parfois confrontés dès lors à une divergence de prestation. Généralement, les États résolvent ces problèmes en demandant aux institutions de politique sociale de coordonner leurs activités et non en tentant d'adopter des définitions unifiées.

Dans beaucoup de situations qui relèvent de la politique sociale, comme l'absence de revenu par défaut d'emploi, il est difficile de faire la distinction entre les besoins nés du handicap et

ceux issus d'autres désavantages comme les mauvaises conditions du marché de l'emploi local ou un faible niveau d'études. Dans certains cas, il peut ne pas être nécessaire de faire une distinction entre les personnes handicapées et les autres ayant des besoins identiques. Le rapport se penche sur plusieurs exemples dans les pays étudiés qui ont adopté des politiques sociales non catégorielles.

La plupart des exemples se situent dans le domaine de la politique de l'emploi et de l'aide sociale. En matière d'assurance sociale, l'utilisation de catégories de handicap comporte souvent une dimension institutionnelle importante, puisque l'assurance contre l'incapacité de travail peut être institutionnellement distincte de l'assurance contre d'autres aléas.

Le rapport présente quatre modèles de détermination du handicap dérivés de deux paramètres : le degré de médicalisation et l'étendue de la discrétion dans la prise de décision. Le positionnement des États dans les quatre modèles peut être lié aux caractéristiques fondamentales de leurs traditions générales de politique sociale, notamment le schéma de financement de la politique sociale (centralisé ou délégué), ainsi que le degré de responsabilité et de confiance accordé aux médecins et autres professionnels de la politique sociale. Les différentes approches de détermination du handicap sont dès lors profondément intégrées dans les institutions nationales.

Malgré ces dissemblances, les politiques du handicap des États étudiés comptent de nombreux points communs. Ces pays sont confrontés à des problèmes politiques analogues, qui peuvent être résolus par la coordination supranationale au sein de l'Union européenne. Les États membres déclarent accepter un certain nombre d'objectifs communs en matière de politique du handicap, notamment concernant la promotion de l'emploi des personnes handicapées et la nécessité de lutter contre la discrimination. Ils poursuivent ces objectifs communs de manières diverses reflétant leurs traditions nationales en matière de politique sociale et ce rapport montre que cela suppose le maintien de différentes approches des définitions du handicap. Il existe néanmoins de vastes possibilités d'échanges d'informations transnationales et d'apprentissage politique dans ce domaine. Ce rapport contribue au processus en rendant compte des définitions du handicap couramment utilisées dans les politiques des États et en fournissant une analyse des raisons d'adopter des approches différentes de la définition du handicap.

PARTIE I
INTRODUCTION ET MÉTHODOLOGIE

Chapitre 1 Introduction

1.1 Contexte du cahier des charges de la Commission

Ce rapport réunit les résultats d'un projet de deux ans financé par la Commission européenne. L'intérêt de la Commission pour la définition du handicap a plusieurs origines. Des questions de handicap se posent dans l'application des principes de libre circulation et de concurrence ouverte, et les institutions européennes sont compétentes pour préparer des solutions administratives et juridiques précises à certaines difficultés politiques. Les réglementations gouvernant la demande transfrontalière de prestations sociales et l'accès aux services sociaux doivent être administrées et parfois réformées. Dans la politique de la concurrence, les réglementations et directives relatives aux marchés publics et aux aides d'État s'attaquent à des problèmes spécifiques de subventions et de restrictions de la concurrence concernant les activités des ateliers protégés et autres types de politique du handicap.

Dans ces domaines, les grandes lignes de la politique sont convenues par les États membres dans le cadre de leur engagement envers l'Union. La compétence de la Commission pour élaborer des réglementations et directives en la matière est incontestée : la nécessité de trouver des solutions européennes communes à ces problèmes est incontournable. Des difficultés importantes surgissent, par exemple, concernant les droits des non-travailleurs handicapés de s'établir dans un autre État ou la mesure dans laquelle il est permis d'entraver la concurrence à des fins sociales, par exemple par la fourniture d'emplois aux personnes handicapées. Seuls des compromis politiques permettent de résoudre ces problèmes. Le présent projet vise à contribuer à trouver des solutions à ces problèmes permanents d'intégration européenne en améliorant la compréhension transfrontalière des politiques du handicap des États membres.

L'élaboration de la politique européenne du handicap comporte d'autres aspects, plus difficiles à caractériser. Ils supposent la création d'un espace européen commun de recherche, d'analyse et de débat. Les composantes sont entre autres le développement de statistiques européennes et l'échange d'informations concernant les initiatives politiques. Dans certains domaines, comme celui des politiques de l'emploi, ces échanges se sont quelque peu officialisés par la 'méthode ouverte de coordination', en vertu de laquelle les États membres présentent des plans décrivant leurs politiques et spécifient les résultats visés. Différents participants ont inévitablement des points de vue divergents concernant l'utilisation de cet espace commun. Nous pouvons constater qu'il s'agit d'un espace relativement ouvert, auquel participent les gouvernements nationaux ainsi que des organisations non gouvernementales. Les idées qui circulent dans cet espace doivent être, en grande partie, introduites par les institutions et processus nationaux de politique sociale avant d'affecter la vie des citoyens de l'Union et les relations entre le débat européen et national sont parfois fort affaiblies. Néanmoins, l'emprunt transfrontalier de politiques est fréquent dans beaucoup de domaines de la politique sociale.

Certaines matières politiques soulèvent des problèmes spécifiques de mise en œuvre et des questions au niveau du débat et de l'échange politique. La directive-cadre sur l'égalité de traitement (DCET), qui comprend des clauses sur le handicap, en est un exemple. La DCET, un instrument de droit européen, doit être transposée dans les cadres juridiques nationaux des États membres.

Mais elle doit une grande part de sa valeur non aux exigences strictes de transposition mais au fait qu'elle contribue à l'élaboration d'un cadre et à la visibilité de difficultés particulières de la politique sociale.

Dans le domaine de la politique du handicap, il faut également placer l'espace politique européen commun dans le contexte d'un espace international où sont diffusées les questions de politique du handicap. Plus particulièrement, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'est efforcée de promouvoir les bonnes pratiques pour la compréhension du concept de handicap et le développement de méthodes pour rassembler des informations concernant le handicap. Au chapitre 2, nous faisons un tour d'horizon du travail de l'OMS et de sa relation avec les questions de politiques européennes en général et ce projet en particulier.

La Commission a indiqué dans le cahier des charges comment elle conçoit cette étude par rapport à son travail de politique sociale. Elle constate que les différences de définitions du handicap entre les États membres ont des implications pour la libre circulation et sont donc en rapport avec les questions de compétence légale et administrative décrites ci-dessus, mais beaucoup de questions posées dans l'appel d'offres se soucient plus de contribuer à la recherche, à l'analyse et au débat à l'échelle européenne. La Commission indique que la confusion qui entoure la définition du handicap fait obstacle au développement d'une analyse comparative et d'une évaluation politique. Elle souligne l'utilisation de définitions du handicap distinctes dans différents domaines politiques et demande que l'étude analyse les tensions entre différentes définitions. (Le cahier des charges note une tension particulière entre les définitions anti-discrimination et celles de la politique de l'emploi, expliquée plus en détail au chapitre 5.) La Commission indique également la façon dont elle voit l'évolution de la politique européenne du handicap, affirmant qu'il y a 'passage d'une définition de l'invalidité à caractère médical à une définition à caractère social'. Un des objectifs de cette étude est d'identifier les différentes façons dont les États membres interprètent cette tendance et la mettent en œuvre dans l'élaboration de leurs définitions du handicap.

La Commission a demandé 'la réalisation dans les 15 États membres d'un compte rendu analytique et descriptif des principales définitions utilisées dans la législation anti-discriminatoire, des mesures relatives à l'emploi et des régimes de prestations'. Comme nous l'expliquons ci-dessous, la rédaction d'un compte-rendu analytique de la définition du handicap utilisée, par exemple, pour le revenu de remplacement suppose la collecte de beaucoup d'informations. Même si une formulation donne une définition générale du groupe cible d'une mesure (et ces définitions n'existent pas toujours), il faut des informations complémentaires pour discerner qui est inclus et exclu, ce qui est le véritable processus de définition dans ce contexte. Il

a donc fallu faire une sélection des lois, de mesures et de prestations à examiner en détail. Ce rapport s'accompagne de trois annexes exposant les définitions utilisées dans les mesures d'emploi et les régimes de prestations retenus. Les comptes-rendus relatifs à ces derniers sont divisés en prestations de maintien et de soutien du revenu d'une part, et mesures d'assistance pour les activités de la vie quotidienne d'autre part. Ces dernières prestations vont des petites allocations pour les frais de transport à de vastes ensembles d'assistance pour permettre aux personnes qui devraient être placées en institution de vivre en toute indépendance. L'analyse se concentre surtout sur les prestations en espèces. Les problèmes de définition du handicap tendent à se poser de façon plus aiguë pour l'octroi de montants en espèces que pour la fourniture de services et d'avantages en nature.

Nous examinons certaines prestations en nature, mais excluons les services de santé, par exemple, où l'évaluation est axée sur l'adéquation des interventions médicales spécifiques plutôt que sur le fait de déterminer si la personne est handicapée ou non.

Le chapitre 5 examine les définitions anti-discrimination. Dans l'ensemble, les informations relatives à ceux qui sont inclus et exclus des lois anti-discrimination sont moins nombreuses que pour les autres types de définitions. Ces dernières sont appliquées quotidiennement par les administrateurs, les médecins et autres, souvent à l'aide de conseils écrits servant de matériel de recherche primaire. Les lois anti-discrimination sont moins fréquemment mises en œuvre dans les tribunaux et les affaires judiciaires, et peu de cas ont trait à des questions de définition sauf au Royaume-Uni.

Le choix des mesures à analyser en détail soulève plusieurs questions, mais nous n'en mentionnons qu'une seule ici. Le cahier des charges parle des 'définitions de l'invalidité' au sens général. Qualifier de 'définition de l'invalidité' la procédure destinée à déterminer l'éligibilité à une pension d'invalidité (par exemple) équivaut à utiliser le mot 'invalidité' au sens large. On peut objecter que certaines pensions étudiées ne sont pas réellement des pensions 'd'invalidité', mais plutôt des pensions de 'déficience', utilisant le terme 'déficience' au sens précis de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps de l'Organisation mondiale de la santé (CIDIH) (voir chapitre 2). Il serait franchement contraire à l'objectif de l'étude d'omettre les prestations ne répondant pas à une conception a priori de l'invalidité, même si elle définit les termes sur la base des normes internationales. L'objectif de cette étude est de découvrir ce que signifie le handicap dans les États membres, en analysant leurs politiques.

Cette approche présente néanmoins un problème corollaire. Les États membres utilisent évidemment des termes différents pour des prestations dissemblables. L'examen des seules prestations pour lesquelles les États utilisent le terme 'invalidité' ne permet pas d'obtenir des données comparables. Nous avons donc inévitablement dû fixer l'étendue de l'étude, sans définir l'invalidité. Nous avons déterminé l'ampleur de l'étude en demandant aux rapporteurs nationaux de choisir des prestations pour lesquelles un aspect de l'état de santé à long terme est l'un des critères d'attribution. Il importe de noter que les prestations étudiées dans ce rapport permettent dès lors de comparer les approches de la définition mais pas les niveaux de prestations aux

personnes handicapées (quelle qu'en soit la définition) d'un État à l'autre. Ainsi, pour certaines prestations, surtout celles liées à l'aide sociale, les indemnités sont fonction de l'état de santé dans un État membre alors que dans un autre, des indemnités très comparables sont octroyées sans référence à l'état de santé. En appliquant une définition exogène du handicap, comme une définition d'enquête, nous pouvons voir ce qu'il advient des personnes handicapées dans l'État qui prévoit des prestations spécifiques par rapport à celui où il n'y a que des prestations générales. Cette étude n'est pas destinée à faire ce type de comparaison, mais elle donne les informations générales essentielles pour cette analyse.

Un autre problème de comparaison survient quand un État réserve le terme 'invalidité' à un sous-ensemble de prestations et concentre sa politique du handicap sur ce sous-ensemble. D'autres prestations qui dépendent également de l'état de santé peuvent être systématiquement exclues du propos de la politique du handicap de cet État. Ainsi, en Espagne, la politique du handicap se concentre sur le groupe cible de la loi sur l'intégration sociale des handicapés (LISMI), une loi-cadre accompagnée d'instruments spécifiques de définition basés sur les concepts de la CIDIH. La LISMI est vaste mais n'englobe pas la principale pension d'invalidité contributive, pour laquelle l'éligibilité est évaluée à l'aide d'une autre méthodologie. Cette exclusion des prestations d'invalidité ou d'incapacité contributives de l'axe de la politique du handicap se rencontre aussi dans une mesure plus ou moins grande dans d'autres États. Par ailleurs, dans certains États, la politique du handicap est très nettement axée sur les bénéficiaires d'un revenu de remplacement, notamment aux Pays-Bas et jusqu'à un certain point au Royaume-Uni. L'un des objectifs de cette étude est de mettre en évidence ces différences de focalisation et d'expliquer comment elles affectent les politiques nationales du handicap. Nous considérons qu'il s'agit là d'une condition préalable essentielle à des échanges transnationaux significatifs concernant la politique du handicap.

La Commission indiquait précisément que son objectif en commissionnant l'étude n'était pas de parvenir à une définition unique normalisée, mais plutôt d'élaborer un cadre dans lequel il serait possible de placer et de comparer plusieurs définitions. En élaborant ce cadre de comparaison, nous avons deux séries de préoccupations à l'esprit. Premièrement, il devait être pertinent et significatif pour décrire les politiques du handicap des États membres. Comme nous l'expliquons plus avant au chapitre 2, nous étions très conscients des difficultés rencontrées pour mettre en œuvre en politique du handicap des questionnaires dont la formulation peut entraîner un niveau élevé de non-réponse ou des réponses hésitantes traduisant l'incertitude quant à la signification de la question. Nous avons abordé le problème de la pertinence nationale en adoptant un format relativement ouvert pour les rapports nationaux, nous fiant à l'expertise des rapporteurs pour obtenir des comptes-rendus constructifs des politiques nationales du handicap. Après avoir reçu les rapports, l'équipe de projet a dû créer un cadre de comparaison qui garderait au moins un peu de leur richesse de clairvoyance et de détail.

La deuxième série de préoccupations était que le cadre devait concerner les débats politiques au niveau européen relatifs à la définition du handicap. Comme signalé ci-dessus, ces débats portent sur un large éventail de questions allant de la coordination de la sécurité sociale aux

conséquences du modèle social du handicap. Elles semblent très différentes mais certains éléments communs se dégagent. Il fallait des comptes-rendus sur la façon dont les décisions sont prises en matière d'éligibilité et de droit pour les différents objectifs, mais outre la comparaison de ces comptes-rendus, il fallait également permettre leur interprétation. Les informations contextuelles relatives au système national de prestations et de réglementations du travail étaient nécessaires, mais le compte-rendu contextuel est nettement sélectif. Il a été relativement simple de faire un choix pour la discussion de coordination, dans la mesure où les réglementations et décisions de la CJE désignaient les facteurs considérés pertinents pour la coordination. Il a été beaucoup plus difficile de décrire le contexte politique utile pour analyser l'application du modèle social. Le point suivant décrit le modèle social du handicap et explique comment il a influencé la recherche.

1.2 Le modèle social

Le modèle social s'explique généralement par référence à son contraire, le modèle médical. Ce dernier considère le handicap comme un problème personnel, directement causé par la maladie, un accident ou une autre condition de santé, et susceptible d'amélioration par des interventions médicales telles que la réhabilitation.

Le modèle social, en revanche, voit le handicap non comme une caractéristique inhérente de la personne mais comme un produit de l'environnement et du contexte social, notamment sa structure physique (la conception des bâtiments, les systèmes de transport, etc.), des convictions et des constructions sociales qui donnent lieu à la discrimination contre les personnes handicapées.

Proche parent du modèle médical, le 'modèle d'aide sociale' (Waddington et Diller, 2000) considère que les déficiences médicales se traduisent automatiquement en désavantages et en exclusion, qui peuvent être compensés par des prestations en espèces et autres politiques sociales. On présume souvent que les politiques sociales traditionnelles intègrent le modèle d'aide sociale et sont dès lors basées sur une interprétation médicalement orientée de la nature du handicap. La présente étude ne part pas de cette thèse. En revanche, nous avons considéré la question de savoir comment les politiques sociales définissent le handicap comme susceptible de faire l'objet d'une enquête empirique.

On dit souvent que le modèle social influence la définition du handicap. Dans ce contexte, 'définir' consiste à expliquer la nature du handicap. Ainsi, il est possible de guider les assistants sociaux stagiaires dans l'application du modèle social en leur donnant des dossiers de personnes handicapées et en leur demandant d'interpréter et de décrire la nature de leurs limitations et désavantages. Le stagiaire fait alors un exercice de compréhension et d'analyse sociale.

Quand les organismes de politique sociale élaborent des définitions pour la mise en œuvre de politiques ciblées, ils s'engagent dans un autre processus de définition. Ils 'définissent' au sens de fixer des limites et de déterminer qui doit être considéré comme entrant dans la catégorie en

question. Le modèle social ne donne pas d'idées claires de la façon dont il faut fixer les limites entre personnes handicapées et non handicapées en politique sociale. En effet, beaucoup de défenseurs du modèle considèrent que la délimitation de frontières est pernicieuse en soi.

Le modèle social ne donne pas une notion directe de la façon de formuler et d'opérationnaliser les définitions en politique sociale, mais soulève un certain nombre de questions importantes pour la politique sociale. Premièrement, le modèle social suppose d'orienter les politiques vers la suppression des obstacles à l'entière participation des personnes handicapées plutôt que vers leur 'problématisation'. De ce fait, la politique doit s'attacher à identifier les situations incapacitantes plutôt que les personnes handicapées. On trouve cette approche dans l'élaboration de réglementations pour la conception des bâtiments et l'infrastructure de transport, destinées à éviter la création de nouvelles situations incapacitantes et à réduire les obstacles physiques existants.

Cette conséquence du modèle social attire l'attention des dirigeants sur la possibilité d'accroître la quantité de biens habilitants (par opposition à incapacitants) de la société. La rampe pour fauteuil roulant est un paradigme de bien habilitant. Quand elle est installée, elle est non rivale dans la consommation : son utilisation par une personne ne réduit pas sa disponibilité pour une autre. Le coût marginal de l'utilisation de la rampe est nul (un usager supplémentaire ne coûte rien, en dehors de l'usure normale). En raison de cette caractéristique, il n'est pas nécessaire de faire une distinction entre les personnes handicapées et les autres pour autoriser l'accès à la rampe.

Les plans inclinés et les rampes pour fauteuil roulant sont souvent cités en exemple de ces types de politiques, mais leur portée est plus large. La conception est non rivale dans la consommation (le coût marginal pour réutiliser une conception se compose uniquement du coût de la transmission des données de conception, comme la photocopie des plans), de sorte que les innovations de conception 'habilitantes' entrent également dans cette catégorie de biens. Les mesures de protection de la santé et de la sécurité sur le lieu de travail peuvent également être habilitantes et non rivales. La non-rivalité ne signifie cependant pas que ces biens sont gratuits : au contraire, il peut être coûteux d'introduire ces mesures. Mais une fois adoptées, leur attribution ne doit pas être sélective.

Les politiques symboliques qui cherchent à influencer les attitudes et à modifier les schémas de comportement généraux sont des biens non rivaux – en effet, leur efficacité dépend d'une large acceptation sociale. Les politiques symboliques du handicap ne doivent pas délimiter avec précision ce qu'elles entendent par handicap, mais la définition qu'en donne le grand public peut poser problème et donc favoriser ou léser certains groupes (les personnes souffrant de maladie mentale, par exemple, ne sont pas toujours considérées comme handicapées).

Pour être efficace, une politique symbolique peut devoir résoudre des problèmes de définition. Comme dit précédemment, le modèle social influence très fortement la définition du handicap dans ce sens.

La présente étude se penche sur les définitions utilisées dans les politiques sociales qui allouent des ressources rivales dans la consommation. La concurrence peut porter sur les ressources budgétaires (financières) ou les ‘avantages’ comme une attention spéciale (points supplémentaires par exemple) pour l’attribution d’emplois, de places de formation ou d’autres prestations sociales rares. Il est possible de formuler des prolongements du modèle social indiquant comment ses principes généraux peuvent intervenir dans la gestion de ces types de politique.

Une extension consiste à explorer le domaine de l’administration de la politique sociale sans recourir aux définitions du handicap. Les politiques peuvent établir des droits généraux, exerçables par chaque citoyen mais susceptibles d’avoir une plus grande valeur pour les handicapés. Les exemples de ces politiques se rencontrent le plus fréquemment dans l’emploi et leur valeur est donc limitée aux handicapés qui travaillent. Ce sont entre autres le droit au temps libre pour traitement médical et le droit à la flexibilité des heures de travail. Les mesures relatives à l’environnement de travail qui exigent de l’employeur de pourvoir correctement aux besoins de chaque travailleur peuvent aussi revêtir une importance particulière pour certains travailleurs handicapés. Les protections générales de non-discrimination (le droit de ne pas être traité arbitrairement et inéquitablement) peuvent également être importantes pour les personnes handicapées, mais si un droit est garanti spécifiquement aux personnes handicapées à l’exclusion des autres, une définition sera requise. Nous examinons ce cas important en détail au chapitre 5.

La structure de nombreuses prestations et mesures mises en place par les États providence européens peut faire l’objet d’un examen critique sous l’angle du modèle social. Celui-ci défie certaines thèses et valeurs de base des États providence européens. En particulier, il conteste le mode d’élaboration des catégories en vue d’allouer des ressources. L’État providence, en tant que système d’attribution non marchand, recourt largement aux professionnels de l’aide sociale pour déceler les besoins et procéder aux allocations appropriées. Le modèle social récuse l’utilisation de normes médicales pour déterminer qui a la qualité de ‘handicapé’ pour les prestations sociales.

En dehors des normes médicales, le modèle social ne parle pas des aspects de catégorisation cependant. La catégorisation de la politique sociale comporte pourtant d’autres aspects pour délimiter d’autres catégories de politique sociale, notamment le chômage. Une approche pour s’interroger sur l’élaboration des catégories de handicap est de se demander si elles peuvent être comprises dans d’autres classifications et comment les limites sont tracées entre le handicap et d’autres catégories. Cette question en suscite d’autres concernant le caractère distinctif du handicap comme source de désavantage. Nous explorons en détail ces questions de ‘délimitation’ au chapitre 4.

Le modèle social ne parle pas non plus de l’impact d’autres principes de la politique sociale, comme les contributions et les enquêtes sociales. On peut arguer que, si les catégories de handicap utilisées en politique sociale ne sont pas valables et sont discriminatoires, une politique

comme le revenu de base est conforme aux principes sous-jacents du modèle social. On peut également considérer que le modèle social suppose qu'il est souhaitable de 'décloisonner' la prestation de handicap, par exemple en intégrant des clauses d'emploi pour les handicapés dans les politiques administrées par le service d'emploi principal. Certains États membres évoluent dans ce sens, comme nous le voyons au chapitre 4.

Il faut souligner que, si le modèle social a été avalisé par les institutions européennes, les éventuelles implications susmentionnées ne l'ont pas été. Le décloisonnement et le recours aux droits généraux pour les prestations aux handicapés posent problème. Souvent, la catégorie spéciale des personnes handicapées bénéficie de prestations supérieures. Les droits généraux ne peuvent pas être définis pour reconnaître les besoins spécifiques des handicapés et les ressources qui leur sont allouées aux termes des prestations générales peuvent être réduites par la concurrence avec d'autres groupes dans le besoin, notamment les personnes âgées. Cette étude s'efforce de contribuer au débat politique sur ces questions difficiles en identifiant les initiatives politiques appropriées dans les États membres et en examinant leurs implications.

1.3 Les définitions du handicap sous l'angle de la politique sociale

Comme nous l'avons indiqué au point précédent, il est possible d'adopter différentes approches de la définition du handicap à différents niveaux. Une définition peut être l'explication d'un concept : c'est dans ce sens que le modèle social (re)définit le handicap. Elle peut aussi être une déclaration qui formule avec précision la nature ou les qualités essentielles d'une chose. Ces formulations pour définir qui est et n'est pas handicapé existent dans les actes juridiques et les réglementations anti-discrimination, d'emploi et de sécurité sociale. Nous avons réuni des informations sur les formulations utilisées dans la législation et les réglementations de politique sociale quand c'était possible, et nous les reprenons dans les annexes, sous le titre 'définition générale'. Mais toutes les mesures de politique du handicap donnent une définition générale du handicap dans ce sens. Parfois, c'est le but de la mesure qui est donné plutôt que la définition du handicap, par exemple '[nom de la pension] est payable aux personnes assurées inaptes à travailler en raison d'incapacité' ou '[nom de la prestation] est une allocation subordonnée à une enquête sociale pour les personnes souffrant d'un handicap précis'. Dans ces exemples, il faut savoir ce que signifie 'inaptes à travailler pour cause d'incapacité' ou 'un handicap précis' avant de pouvoir parler de définition du handicap. Une autre approche en droit consiste à spécifier la procédure pour définir le handicap plutôt que d'en donner une définition. Exemple : 'une personne est handicapée si une commission mise en place à cette fin lui reconnaît cette qualité'. Pour savoir comment le handicap est défini ici, nous devons connaître les informations et règles utilisées par la commission pour prendre sa décision.

Alors que les lois régissant les prestations mises en œuvre par des procédures administratives ne contiennent souvent aucune définition détaillée du handicap, il n'en va pas de même pour la législation anti-discrimination. De gros efforts ont été consentis pour la formuler adéquatement. La définition reprise dans la loi américaine sur les handicapés (*Americans with Disabilities Act*

– *ADA*) a donné lieu à une abondante littérature universitaire et politique, reflétant le mode de mise en œuvre de ce domaine du droit. La formulation occupe une place centrale dans le processus par lequel les juges et autres jurés déterminent la manière dont les faits d’une affaire se rapportent à la loi. Les cas permettent d’accumuler progressivement un ensemble de données interprétatives qui donnent un sens aux mots.

Dans cette étude, nous avons été confrontés à la tâche d’examiner des définitions principalement mises en application par des procédures administratives et non judiciaires. Dans certains domaines, la jurisprudence est issue des appels contre les décisions administratives et nous aurions pu étudier les définitions du handicap en analysant le droit jurisprudentiel. Cela nous aurait donné un aperçu des aspects problématiques et controversés de la définition du handicap dans les domaines de politique sociale où les recours aux institutions de type judiciaire sont disponibles et utilisés, et dont les décisions sont publiées. Une autre méthode consiste à sélectionner des situations médicales particulières dont on sait qu’elles posent des problèmes de certitude du diagnostic (comme le syndrome de fatigue chronique) ou d’incidence de la condition sur le fonctionnement (par exemple le diabète) et à comparer la façon dont ces conditions sont traitées dans les procédures administratives des États étudiés. Ces méthodes de recherche peuvent donner des résultats intéressants, mais nous avons estimé que la première étape logique dans l’étude de ce sujet consiste à identifier les mécanismes quotidiens de définition dans la conduite journalière de la politique sociale. À cette fin, nous avons obtenu des informations concernant les procédures administratives, ainsi que des commentaires sur la perception des difficultés de définition et leur résolution par les acteurs de la formulation et de la mise en œuvre de la politique sociale. Nos constatations concernant les procédures administratives sont reprises dans les annexes et résumées aux chapitres 3 et 4. Nous décrivons les différents types d’instruments utilisés pour l’évaluation (barèmes de déficiences, listes de capacités, descriptions d’exigences professionnelles, etc.), le personnel qui prend les décisions et le contexte institutionnel dans lequel ils travaillent. Le chapitre 4 présente quatre modèles d’évaluation du handicap dont les principaux paramètres sont l’abondance des preuves médicales et le degré de discrétion dont dispose le responsable qui prend la décision.

Cette approche pour structurer les difficultés portant sur la définition du handicap couvre manifestement un tout autre domaine que le débat sur la définition du handicap dans la législation anti-discrimination. Les contraintes et impératifs de la prise de décision administrative sont différents de ceux du processus judiciaire. La maîtrise des coûts et l’opportunité sont des facteurs clés dans les procédures administratives, incitant à la parcimonie dans les demandes d’information. La cohérence entre les décideurs est un objectif important de la conception et de la gestion des procédures administratives, bien que notre analyse donne à penser que les institutions ont des notions différentes de la cohérence et de son application. Sans doute la principale différence entre les procédures administrative et judiciaire vient-elle de la gestion des budgets. Le maintien du contrôle financier et le ciblage des ressources financières vers les bénéficiaires prioritaires sont des préoccupations centrales de la conduite administrative de la politique sociale, tandis que le pouvoir judiciaire ne se soucie généralement pas de gestion budgétaire.

La prise en considération explicite de l'attribution de ressources par les procédures administratives de la politique sociale soulève une nouvelle série de questions abordées au chapitre 3. Ce chapitre se penche sur la définition du handicap dans la perspective de la difficulté à fixer les limites des catégories en politique sociale. La catégorisation est une des techniques de base pour déterminer l'octroi de ressources en politique sociale. Dans les travaux antérieurs (Bolderson et Mabbett, 2001), nous constatons que l'utilisation de catégories de handicap en politique sociale est fortement remise en cause de toutes parts. Les défenseurs du modèle social critiquent l'approche de protection sociale du handicap (étudiée au point 1.2) et les dirigeants se préoccupent du nombre croissant de personnes qui bénéficient de prestations d'invalidité. Les catégories de handicap posent des problèmes particuliers pour identifier qui y entre et qui n'en fait pas partie, et les frontières entre le handicap, le chômage et la retraite anticipée se révèlent perméables et sujettes à manipulation pour des raisons financières et politiques. Le chapitre 3 puise dans les rapports nationaux plusieurs exemples de la façon dont les difficultés de délimitation surgissent dans les pays européens. Dans certains, une plus grande insistance sur l'activation et la participation à la politique destinée aux chômeurs influence les approches de la politique du handicap.

La re-conceptualisation et la re-détection des problèmes des chômeurs, dont certains ont une employabilité limitée en raison de leur faible niveau d'éducation et de compétences ou à cause de problèmes sociaux, sont allées de pair avec l'élaboration de politiques de l'emploi unifiées destinées à différents groupes de personnes 'difficiles à placer', notamment celles qui souffrent de handicaps.

Le but de promouvoir l'emploi des handicapés influence également les politiques de maintien du revenu. L'OCDE préconise une redéfinition du handicap pour les prestations en espèces, qui n'assimile pas handicap et inaptitude au travail (OCDE, 2002). En revanche, une allocation d'invalidité pourrait être octroyée à tous, qu'ils travaillent ou non. Plusieurs pays pratiquent des politiques où les prestations sont payables aux personnes handicapées qui travaillent ou non pour les aider à couvrir les coûts supplémentaires associés à leur handicap. La contrepartie de la proposition de l'OCDE est d'aligner le maintien du revenu 'ordinaire' pour les handicapés ne travaillant pas sur les allocations de chômage ou, plus généralement, de ne pas lier la politique de maintien du revenu pour la population en âge de travailler à une catégorie. Le régime général de protection sociale de certains pays ne fait pas de différence entre chômage et handicap. D'autres États procèdent à des changements de politique qui réduisent l'importance du seuil catégoriel (en alignant les taux des prestations par exemple). Toutefois, beaucoup de pays semblent rencontrer de sérieux obstacles institutionnels à l'adoption de l'approche sans catégories. C'est particulièrement vrai pour les prestations d'assurance, où les institutions d'assurance chômage et de handicap sont généralement séparées, et la catégorisation est donc essentielle pour fixer les responsabilités institutionnelles.

Si les assurances chômage et handicap sont souvent séparées, il y a des liens institutionnels entre les assurances handicap et pension dans certains États. Dans ces pays en particulier, le droit aux prestations d'invalidité est fortement lié à l'âge (OCDE, 2002, tableau 4.8). Nombre d'États estompent la limite entre le handicap et l'âge et prévoient des prestations de retraite anticipée qui requièrent une restriction de santé. Les mesures de relèvement de l'âge réel de la retraite, que plusieurs États introduisent pour répondre au vieillissement de la population, influencent l'utilisation des prestations d'invalidité comme voie de sortie précoce de la population active.

Pour ce qui concerne l'assistance pour les actes de la vie quotidienne, la question se pose de la limite entre le vieillissement 'normal' et le handicap. Certains pays octroient des prestations aux handicapés plus avantageuses que celles pour les personnes âgées fragiles, ce qui soulève des problèmes d'équité et pèse sur les définitions des catégories, puisque les mesures incitent fortement à obtenir la qualité de handicap. D'autres pays ont fusionné certaines prestations pour personnes âgées fragiles et pour handicapés, mais sont alors confrontés au problème que les ressources disponibles pour les jeunes handicapés sont épuisées par les demandes des plus âgés.

En résumé, ce rapport donne des informations et analyse plusieurs problèmes fréquents de l'utilisation des catégories de handicap en politique sociale. Il montre comment les pays européens déterminent ces catégories et à quelles fins, et également un aperçu des conditions permettant d'éviter les catégories de handicap au bénéfice des approches non catégorielles. Il indique comment des caractéristiques générales bien connues des structures de politique sociale des États, comme le degré de fragmentation ou d'intégration des prestataires, le recours aux enquêtes sociales et le rôle du principe contributif, influencent indirectement la catégorisation du handicap. Il explique que l'on peut penser qu'une nouvelle grande forme de politique sociale réglementaire, la législation anti-discrimination, est plus en relation avec les politiques sociales plus 'traditionnelles', tout en montrant que les politiques sociales budgétaires de longue date sont sujettes à des réformes et des évolutions qui reflètent une nouvelle façon d'envisager le handicap.

Chapitre 2 Contexte et architecture de l'étude

Plusieurs études pertinentes pour ce projet de recherche et qui concernent en partie les mêmes domaines ont été menées. Les difficultés de comparaison des données de handicap entre les pays ont été abordés dans des études des pays de l'UE (Rasmussen *et al.*, 1999) et de l'OCDE (Gudex et Lafortune, 2000). Il y a profusion de recherche sur l'emploi des personnes handicapées qui traite souvent des questions de définition (dont Prins *et al.*, 1992 ; Thornton, Sainsbury et Barnes, 1997). Un groupe d'experts européens sur l'emploi des personnes handicapées a été créé sous les auspices de la Commission européenne en 2000 (van Elk *et al.*, 2000). L'une de ses premières missions était d'identifier et de développer des statistiques comparables sur l'emploi des personnes handicapées.

Ce chapitre examine en détail trois projets directement pertinents pour cette étude (2.1). Le point 2.2 explique comment la structure de recherche de ce projet diffère des études apparentées et en examine les conséquences pour l'interprétation des résultats.

2.1 Recherche apparentée

CIDIH et CIF

Ces 30 dernières années, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a joué un rôle prépondérant dans la promotion de la collecte de données transnationales comparables par le développement de cadres conceptuels concernant le handicap. La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) a été élaborée dans les années 1970 et publiée par l'OMS en 1980. La classification définit trois termes : déficience (anomalie fonctionnelle/structurelle du corps), incapacité (problèmes d'activité ou de comportement de la personne résultant d'une déficience) et handicap (désavantages sociaux issus de l'incapacité). La CIDIH encourageait les médecins et les autres utilisateurs à placer la santé dans un contexte plus large que la pathologie et le traitement. Elle peut être considérée comme faisant partie d'un programme de recherche qui a donné également des résultats importants concernant les liens entre la situation socioéconomique et la santé, et soulevé des questions quant à l'inégalité sanitaire, l'accès aux soins de santé et au financement des structures du système de santé.

La CIDIH était très influente et a marqué les systèmes d'évaluation décrits dans cette étude. Deux systèmes qui font une référence explicite à la CIDIH sont le 'Guide Barème' français et la 'Valoración de las situaciones de minusvalía' (VM) espagnole. Ces deux régimes développent les idées de la CIDIH de manières différentes. Dans le système français, la gravité d'une déficience est fonction de ses effets incapacitants. En d'autres termes, l'incapacité donne une notion unifiée ou numéraire pour évaluer et combiner plusieurs déficiences. L'approche de la VM espagnole est quelque peu différente : la déficience, l'incapacité et le handicap sont tous considérés comme des éléments du 'résultat' total donné à une personne pour son droit aux prestations et l'accès aux services. Le simple fait que la CIDIH ait été mise en œuvre de ces différentes façons indique qu'elle était un cadre ouvert et non un régime définitif pour déterminer qui est handicapé et qui ne l'est pas. Malgré cette ouverture, le cadre a été critiqué, surtout pour les connexions linéaires implicites qu'il établissait entre la déficience, l'incapacité et le handicap.

L'OMS a terminé en 2001 la révision de la CIDIH appelée désormais classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui garde et élargit même l'ouverture du cadre d'origine. En particulier, le terme 'incapacité' n'est plus défini dans le schéma, mais tout le tableau du vaste concept de l'incapacité est brossé en partant de trois dimensions : déficiences des structures anatomiques et des fonctions organiques, des activités et de la participation.

Une caractéristique importante de l'approche adoptée dans la CIF est 'l'universalisation' de la notion de handicap (Bickenbach *et al.*, 1999). Cette approche 'reconnait que toute la population est « menacée » par les événements concomitants des maladies chroniques et du handicap' (Zola, 1989, p. 401). La CIF ne donne pas de seuils pour définir qui est handicapé et qui ne l'est pas. En revanche, elle reconnaît des aspects et des degrés d'incapacité dans l'ensemble de la population. Beaucoup d'utilisations statistiques des données de handicap ne requièrent pas de seuils. Ainsi, les statistiques relatives à la santé de la population peuvent comprendre des éléments liés à l'incapacité dans un continuum d'état de santé. Il n'est pas nécessaire, dans cette approche, de définir qui est handicapé et qui ne l'est pas. Il s'ensuit que la comparaison des statistiques d'incapacité n'a pas nécessairement besoin de seuils.

L'approche universelle permet au chercheur de fixer des seuils à des fins spécifiques. Schneider (2001) souligne la distinction entre les approches de la définition a priori et a posteriori. L'approche a priori consiste à demander par exemple : 'Êtes-vous sourd ou aveugle ou avez-vous un handicap physique ?' La réponse à cette question classe une personne dans la catégorie des handicapés ou non. Les approches a posteriori se rencontrent dans les enquêtes et les recensements structurés de façon à autoriser des seuils multiples pour distinguer les handicapés et les non-handicapés ou des sous-groupes de handicapés. Ces sources recueillent des informations permettant aux utilisateurs de déterminer les seuils appropriés pour leur enquête en sélectionnant les questions et réponses les plus appropriées et en déterminant les codifications critiques. Différentes enquêtes peuvent tracer différentes lignes de démarcation.

La comparaison internationale des politiques sociales traite essentiellement de la façon dont les seuils sont fixés par les institutions d'administration. L'objectif de la recherche est de comprendre les décisions politiques et administratives que requiert la détermination des seuils. C'est un problème de recherche différent de celui d'accumuler un ensemble de données pouvant servir de base à la recherche sur des aspects du handicap. On peut imaginer que les administrateurs sociaux acquièrent les informations de façon sélective, investissant dans des données qui pourront être pertinentes pour leur prise de décision.

Le Conseil de l'Europe : Évaluation du handicap

En 1997-2000, le Conseil de l'Europe (CE) a mené une étude intitulée 'Évaluation du handicap en Europe' (Conseil de l'Europe, 2002). Comme la présente étude, celle du CE analyse les situations où les prestations ou services sont accordés ou fournis sur la base d'une évaluation du handicap. L'étude divise les conditions d'octroi des allocations et des aides en deux groupes :

- i. facteurs personnels et démographiques tels que l'âge, le revenu, les antécédents de contribution, etc.
- ii. qualité de handicapé.

L'enquête du CE se concentre sur les méthodes d'évaluation de cette dernière exigence. Elle identifie et examine quatre approches fondamentales : la méthode des barèmes, l'évaluation des besoins en matière de soins, la détermination des capacités fonctionnelles et l'estimation du

dommage économique. L'étude donne des informations très détaillées sur les différents barèmes nationaux (tableaux reprenant des pourcentages de handicap correspondant à des déficiences spécifiées) que nous n'avons pas reproduites. Toutefois, le chapitre 3 ci-après donne des informations plus détaillées concernant les autres méthodes d'évaluation reprises dans le rapport du CE.

Le questionnaire élaboré par le CE reflète en partie ses positions officielles concernant (a) le rôle des équipes pluridisciplinaires, (b) l'application du principe de 'réadaptation avant allocation' et (c) l'utilisation des normes et concepts de l'OMS (référence à l'ancienne CIDIH, toujours d'actualité au moment où l'étude a été réalisée). Les questions à ce sujet ont trait à la recommandation n° R(92)6 du CE relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées. La recommandation dit aussi que les personnes handicapées doivent pouvoir jouir d'un minimum vital, d'allocations spécifiques et d'un système de protection sociale. Le questionnaire demandait aux personnes interrogées de faire la liste de leurs prestations aux titres d'incapacité de longue durée, d'incapacité de courte durée, de prestations pour enfants, d'allocations de soins et d'assistance personnelle pour l'éducation, la formation professionnelle, les aides techniques et la réinsertion professionnelle. L'étude était donc plus vaste que celle-ci, puisqu'elle englobait les allocations d'études et les prestations pour enfants mais elle ne couvrait pas la législation anti-discrimination, qui a fait l'objet d'une étude distincte, il y a deux ans (Conseil de l'Europe, 2000).

L'interprétation des réponses au questionnaire a posé plusieurs problèmes signalés dans le commentaire du rapport du CE. En particulier, les 'définitions juridiques de l'invalidité ou de l'incapacité ne font pas nécessairement référence aux mêmes concepts... Des [t]erms comme déficience ou handicap sont souvent utilisés indifféremment et pas toujours en faisant référence aux définitions de la CIDIH' (Conseil de l'Europe, 2002, pp. 44-45). Malgré les efforts considérables pour s'assurer que les personnes interrogées comprennent le questionnaire, plusieurs d'entre elles ont interprété les questions de manières différentes (p. 12).

Les projets de rapport de l'étude du CE nous ont été utilement fournis en octobre 2000 et ont contribué à plusieurs décisions concernant la structure de recherche de ce projet. En particulier :

- i. Dans cette étude, nous n'avons pas fait de distinction a priori entre 'l'évaluation du handicap' et d'autres conditions pour l'octroi de prestations. Nous avons étudié plus largement les politiques pour les personnes handicapées pour voir comment leur structure – plus précisément la façon dont les bénéficiaires sont sélectionnés et d'autres exclus – peut aider à comprendre ce qu'il faut entendre par le vocable 'handicap' en politique sociale.
- ii. Les difficultés relatives au questionnaire nous ont poussés à demander aux rapporteurs nationaux de fournir pour ce projet des comptes-rendus narratifs de la détermination du handicap, à l'aide d'une liste de vérification pour ne pas manquer de couvrir les points importants.

Un des principaux objectifs du Conseil de l'Europe était d'améliorer la compréhension transnationale des différentes évaluations du handicap et de voir s'il était possible de développer des approches communes pour faciliter l'administration transfrontalière des conditions de handicap pour le droit aux prestations. Apparemment, certains participants à l'étude espéraient que la méthode des barèmes constituerait une plate-forme commune de coordination transnationale, avec l'élaboration d'un barème européen, mais l'étude a conclu qu'ils sont de moins en moins utilisés et comportent des imperfections fondamentales. Au chapitre 6, nous adoptons une autre approche des problèmes de la circulation transfrontalière des personnes en Europe. L'étude du CE tient pour acquis le schéma actuel d'exportabilité des prestations d'invalidité et explore comment une meilleure compréhension au niveau administratif pourrait améliorer le traitement des cas transfrontaliers. La présente étude examine les principes qui régissent l'exportabilité et si des prestations données sont exportables ou non à la lumière des critères fixés par la Cour de justice européenne et les objectifs plus larges de libre circulation exposés dans le Traité.

L'OCDE : Transformer le handicap en capacité

Peu avant la mise en train de notre étude, l'OCDE a lancé un projet 'pour découvrir quelles combinaisons de politiques [du handicap] sont prometteuses et démontrer comment les incohérences de certaines combinaisons peuvent contrecarrer les intentions de la politique du handicap' (OCDE, 2000, p. 5). L'étude de l'OCDE était donc axée sur un problème politique spécifique : le conflit entre les programmes de revenu de remplacement pour les personnes handicapées et la promotion des politiques 'participatives' – c'est-à-dire, dans ce contexte, la promotion de l'emploi. La discussion ci-après est basée sur le projet de rapport final (OCDE, 2002).

La structure de l'étude postule que les politiques du handicap peuvent être regroupées suivant deux orientations : intégration/activation et compensation/revenu de remplacement. Les politiques du handicap sont classées suivant leur orientation et des informations les concernant ont été résumées et cotées en vue de développer une typologie de la politique du handicap. Celle-ci est destinée à expliquer (a) les pourcentages de perception de prestations d'invalidité et (b) les taux d'emploi des personnes handicapées, à l'aide d'une enquête et de données administratives. La comparaison de ces deux sources de données soulève plusieurs questions importantes.

Le principal objectif de l'étude de l'OCDE – étudier l'impact de différentes orientations politiques sur les différences transnationales des pourcentages d'emploi et de perception de prestations – s'écarte nettement de celui du présent projet. Néanmoins, l'étude de l'OCDE contient de nombreuses informations qui nous éclairent concernant les différences de définitions du handicap et leur impact sur les données administratives telles que les pourcentages de perception de prestations. Elle explore plusieurs thèses concernant la façon dont les décisions en matière de handicap affectent la perception de prestations, notamment l'effet de l'évaluation par les médecins traitants (médecins généralistes, etc.) au lieu de médecins employés par les institutions d'assurance sociale et celui de l'évaluation de l'aptitude au travail en faisant

référence à l'ancien emploi plutôt que l'évaluation basée sur les possibilités du marché général de l'emploi.

En outre, comme indiqué au chapitre 7, les définitions du handicap des politiques de revenu de remplacement sont identifiées comme un obstacle à l'élaboration d'une politique du handicap cohérente.

L'étude examine la mesure dans laquelle les pourcentages d'emploi et de perception de prestations s'expliquent par divers paramètres et orientations politiques. Dans l'ensemble, les résultats sont ambigus. Ainsi, la relation transnationale entre la fermeté des politiques orientées vers l'intégration et les taux d'emploi des personnes handicapées est assez faible. Les résultats sont pertinents pour la présente étude, puisqu'ils indiquent qu'il n'y a pas de relations simples entre les politiques, définitions du handicap comprises, et les résultats, qu'ils soient mesurés à l'aide de données administratives ou d'enquête.

2.2 Structure de l'étude

Une caractéristique centrale de l'architecture du projet est qu'il se veut un effort de coopération entre les 15 États membres (et la Norvège). Nous avons organisé des ateliers à Bruxelles, au début 2001 et en 2002, avec les rapporteurs nationaux désignés au départ.

Le rapporteur du Luxembourg a dû interrompre sa participation à la recherche après la première réunion. Le Luxembourg n'est donc pas compris dans cette étude.

Les rapporteurs nationaux, des experts en matière de recherche sur la politique du handicap, n'agissaient pas en qualité de représentants nationaux. Beaucoup de chercheurs et de militants ont affirmé que ceux qui ont l'expérience du handicap peuvent donner l'idée la plus précise de ce qu'il signifie. Les conflits entre les règles et pratiques des institutions et les expériences et perceptions des personnes qu'elles affectent apparaissent dans de nombreuses études (dont Blaxter, 1976). Ce projet s'oriente vers les règles et pratiques des institutions et non l'expérience des individus. Il n'étudie pas l'expérience personnelle des handicapés (ce qu'ils pensent de la procédure ou comment ils l'ont ressentie). En revanche, il cherche à saisir la nature des objectifs et préoccupations politiques des États membres concernant la définition du handicap.

Trois documents de référence ont été rédigés pour le premier séminaire d'application. L'un d'eux passe en revue la littérature conceptuelle et sa pertinence pour le projet, un autre résume la recherche appliquée transnationale récente concernant le handicap et le dernier analyse l'évolution actuelle des politiques européennes du handicap. Le travail empirique à réaliser par les rapporteurs nationaux a été développé avec eux pendant les deux jours de séminaire et une 'liste de vérification' (appelée plus tard 'liste d'alerte') des questions à aborder a été dressée. La liste, le format convenu des rapports nationaux présentés et les documents de référence sont repris sur le site Web du projet : <http://www.brunel.ac.uk/depts/govn/research/disability.htm>.

Sélection et description des prestations

En vertu d'une décision clé prise en atelier, les rapporteurs nationaux pouvaient choisir les prestations et services à analyser, pour autant qu'ils comprennent au moins un de chacun des domaines demandés par la Commission (sécurité sociale, emploi et mesures anti-discrimination) et tous autres adoptant une approche distinctive ou novatrice de la définition du handicap. Vu le temps dont les rapporteurs disposaient, il était important qu'ils ne se sentent pas obligés de donner un aperçu complet des prestations actuelles de chaque État en matière de handicap. Ils ne devaient pas non plus faire rapport sur le détail des conditions de contribution, des enquêtes sociales et autres critères (beaucoup de ces informations sont déjà collectées par le MISSOC).

Toutefois, les rapporteurs nationaux ont jugé nécessaire de donner beaucoup d'informations contextuelles à propos des prestations analysées. À la base de l'ensemble de notre approche, il y a la volonté de placer la détermination du handicap dans le contexte de prestations spécifiques. Il faut au moins comprendre les prestations de façon sommaire avant de saisir les définitions et le processus de définition peut être difficile à dégager des autres critères régissant l'accès aux prestations. Dans les annexes, la première partie de chaque synthèse nationale décrit le contexte de la politique sociale, exposant la relation des prestations pour les handicapés avec celles pour d'autres personnes ayant des besoins similaires mais sans indications significatives de santé. Parmi les variables importantes, citons des critères de non-handicap comme les enquêtes sociales, les exigences de contribution et les limites d'âge. Les informations contextuelles sont très vastes et nous ne prétendons pas avoir identifié toutes les caractéristiques pertinentes du contexte de la politique sociale pour tous les États membres, mais plusieurs notions importantes se dégagent des données.

Après avoir esquissé le contexte de politique sociale des prestations choisies pour cette étude, les rapporteurs nationaux ont décrit les processus d'évaluation en se référant à la liste d'alerte. Cela comportait trois parties principales :

- i. Descriptions du handicap. Cette partie comprend une liste de déclarations que les rapporteurs nationaux pouvaient utiliser ou ignorer, par exemple : 'un état de santé doit faire l'objet d'un diagnostic médical' ou 'il y a des restrictions pour les AVQ (se laver, s'habiller, manger, se déplacer)'.
- ii. Méthodes d'évaluation. Une fois encore, une liste de possibilités était donnée, dont la visite médicale, l'auto-évaluation, l'observation dans l'accomplissement de tâches spécifiques. Cette partie demandait également aux rapporteurs nationaux de spécifier le personnel engagé : médecins, spécialistes du marché du travail, etc.
- iii. Instruments utilisés pour mesurer le handicap. Les possibilités allaient des listages réglementaires des déficiences (barèmes) aux informations concernant les caractéristiques et antécédents de la personne (âge, éducation, disponibilité de transport, etc.).

Accès aux informations

Les rapporteurs se sont heurtés à quelques problèmes d'accès quand ils ont voulu connaître en détail la façon de déterminer le handicap. Le niveau auquel les principales composantes de la définition du handicap sont établies diffère considérablement entre les États membres. Dans certains pays, des instruments officiels ont rang de loi. Dans d'autres, les agences chargées de la détermination ont rédigé des guides et rubriques. D'autres encore évitent les instruments formels et font appel aux compétences professionnelles des évaluateurs.

Les institutions d'administration se sont montrées disposées à donner des copies de formulaires, de rubriques et autres instruments d'évaluation, mais ont parfois dû demander l'autorisation du bureau principal ou des fonctionnaires responsables. Certaines institutions sont très ouvertes et ont mis beaucoup de matériel utile sur Internet. Des difficultés d'accès peuvent surgir quand les fonctionnaires de niveau inférieur se rendent compte que leur pratique quotidienne n'est pas toujours tout à fait conformes aux règles et instructions écrites. Dans certains cas, les fonctionnaires parlent ouvertement des difficultés de mise en oeuvre mais parfois, ils s'en tiennent à des 'réponses standards'.

Dans les pays où des institutions d'audit enquêtent et publient des rapports sur les pratiques administratives (notamment la Suède et les Pays-Bas dans le domaine du handicap), les interlocuteurs se montrent plus disposés à parler des problèmes de mise en oeuvre que dans ceux où ces ennuis sont normalement cachés au public. Certains États sont nettement plus ouverts que d'autres pour parler des contraintes de ressources auxquelles l'administration est confrontée : les rapporteurs suédois et néerlandais ont attiré l'attention sur la probabilité de non-respect de certaines procédures et de préférence de 'raccourcis' en raison du temps limité dont le personnel dispose pour prendre une décision. Il se peut que d'autres systèmes aient plus de ressources : ainsi, l'administration de l'EMR en Allemagne implique la collecte de beaucoup d'informations sur une période nettement plus longue que dans d'autres États. Dans l'analyse de différents modèles de prise de décision au chapitre 4, nous suggérons certaines raisons à cela, notamment l'intégration de la prestation des services de santé avec la décision sur le handicap.

Les annexes

Au moment de rédiger les annexes, nous avons estimé qu'il était difficile de décrire les processus d'évaluation avec parcimonie pour mettre en évidence des éléments de comparaison. Il peut sembler simple de créer un cadre pour interroger les définitions précisant si c'est le modèle médical ou le social qui est appliqué. On pourrait considérer que les définitions se référant à la condition médicale d'une personne et utilisées par les médecins appliquent le modèle médical, tandis que celles qui font référence au contexte social appliquent le modèle social. En pratique, peu d'évaluations peuvent être aisément classifiées en ces termes. Les données récoltées dans cette étude montrent que l'évaluation du handicap implique très souvent des associations complexes d'informations médicales et sociales.

Les données des annexes sont divisées en deux parties. La première donne des informations relatives au contexte politique tandis que la seconde se concentre sur l'évaluation. Les rubriques des annexes sont légèrement différentes entre les trois grands domaines de prestations couverts : soutien et maintien du revenu, dispositions d'emploi, assistance pour les actes de la vie quotidienne et prestations pour mener une vie indépendante. Toutefois, les principaux éléments sont communs à ces domaines et peuvent être résumés comme suit :

1. Définition générale utilisée ou décision à prendre. Dans un certain nombre de cas, il n'y a pas de définition globale ou la déclaration générale ne définit pas des termes clés comme 'incapacité'. Il y a toutefois des exemples où la définition générale donne une idée intéressante de l'approche de la politique.
2. Règles et instruments. Dans le résumé des prestations de soutien et de maintien du revenu, les informations sur les règles et les instruments sont subdivisées en deux composantes : diagnostic, déficience et descriptions normalisées de la capacité physique et mentale, de la vie active et de vie quotidienne. Dans les résumés des autres prestations (où les évaluations sont généralement beaucoup moins élaborées), la nature de tous les instruments utilisés est décrite sous une seule rubrique.
3. Personnel. Le personnel concerné peut se composer de médecins, d'infirmières, d'experts en matière d'emploi, de thérapeutes de réadaptation, d'assistants sociaux, d'équipes pluridisciplinaires et/ou de personnel administratif et religieux. Comme expliqué au point 3.2, il est important d'avoir des informations sur les affiliations institutionnelles du personnel, sur ses compétences et son expertise.
4. Observation dans l'environnement/le contexte spécifique. Dans le cas des prestations pour l'emploi et d'aide pour les AVQ, l'évaluateur peut observer la personne qui accomplit les actes en question sur son lieu de travail ou à domicile. Pour ce qui est du revenu de remplacement, il n'y a pas de cadre d'observation évident, mais l'évaluateur peut tenir compte de facteurs spécifiques comme les antécédents professionnels de la personne, son niveau d'études, ses compétences et d'autres caractéristiques personnelles et sociales.
5. Rôle de la personne handicapée. En matière de revenu de remplacement, la personne ne joue généralement aucun rôle dans le processus qui la décrit comme handicapée, en dehors de la demande et de la coopération lors de l'évaluation. En matière d'emploi, la personne handicapée peut jouer un plus grand rôle en se proposant pour des mesures et en indiquant ses préférences concernant le type de placement. Quant aux aides pour les AVQ et les prestations pour mener une vie indépendante, le rôle de la personne handicapée est potentiellement important pour définir ses besoins.

6. Rôle des employeurs. Il est potentiellement pertinent à la fois pour les mesures d'emploi et de maintien du revenu. Les employeurs peuvent jouer un rôle et proposer ou soutenir la demande d'un salarié pour obtenir la qualité de handicapé. Les employeurs peuvent aussi avoir des responsabilités spécifiques envers les travailleurs qui deviennent handicapés, en cas de revenus de remplacement.

Dans les annexes, les analyses sont organisées par pays mais également par prestation. Il faut remarquer que les annexes ne reprennent que les prestations étudiées dans les rapports nationaux, sélectionnées, comme nous l'avons dit précédemment, par les rapporteurs pour illustrer différentes approches de la définition. La gamme est dès lors incomplète, mais l'éventail des définitions se veut représentatif des approches concernées.

Le premier atelier réunissant les rapporteurs nationaux et l'équipe de projet a eu lieu en février 2001 et les rapports nationaux ont été rédigés en mars-juin 2001. Ensuite, le directeur du projet et les rapporteurs nationaux ont eu des échanges permanents pendant la préparation et la vérification des annexes. Ce processus était largement terminé lors du deuxième atelier, en mars 2002. Les informations des annexes datent donc de 2001. Le cas échéant, elles ont été actualisées au 1 janvier 2002.

PARTIE II
RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Chapitre 3 Définitions du handicap en politique sociale

Comme nous l'avons expliqué au chapitre 1, notre étude examine les définitions du handicap dans le contexte de la politique sociale. Les dispositions examinées appliquent des règles d'allocation contenant des critères liés à l'état de santé. Ce chapitre étudie les règles d'octroi en matière d'aide pour les AVQ, le revenu de remplacement et les mesures d'emploi. Notre objectif est de décrire et d'expliquer les définitions utilisées en plantant le décor des dispositions et de se demander si elles sont pertinentes et appropriées.

Dans leur étude de la politique des revenus des handicapés aux USA, Mashaw et Reno (1996) défendent les liens directs entre les définitions du handicap et les objectifs de la politique sociale :

‘Une définition du handicap basée sur le besoin d'aide pour les AVQ convient pour déterminer l'éligibilité aux services en la matière à financement public.

‘Une définition du handicap basée sur le besoin et le bénéfice probable de services professionnels convient pour déterminer l'éligibilité aux services de réadaptation professionnelle (RP) à financement public.

‘Une définition du handicap comprenant tous ceux qui sont en danger de discrimination en matière d'emploi ou d'accès public convient pour désigner ceux qui sont couverts par la protection des droits civils.

‘Une définition basée sur la perte de capacité de gain convient pour déterminer qui est éligible pour les prestations en espèces publiques ou privées pour remplacer une partie des revenus perdus.’ (Mashaw et Reno, 1996, p. 24)

Mashaw et Reno attirent l'attention sur certaines situations où les définitions et objectifs ne semblent pas coïncider et nous reprenons des exemples analogues ci-après. Nous abordons également une série de questions issues de la nature comparative de cette étude. Nous examinons si une définition du handicap est toujours requise pour accorder l'accès aux services sociaux (notamment l'aide pour les AVQ), aux services d'emploi (notamment la réadaptation professionnelle) et au revenu de remplacement (notamment la compensation de la perte de revenus). Quel est le raisonnement, dans le contexte de chaque disposition, pour inclure le handicap dans les règles d'octroi ? Quelle est la relation entre les prestations d'invalidité et d'autres prestations sociales qui répondent à des besoins ou des situations analogues ?

Outre les règles d'octroi liées à l'état de santé, chaque prestation d'invalidité a d'autres règles qui s'appliquent également à d'autres catégories créées pour l'administration des politiques sociales : chômeurs, familles avec enfants, personnes âgées, etc. Il s'agit par exemple des enquêtes sociales, des enquêtes sur les revenus et des exigences de contribution. Pour les besoins de ce débat, nous qualifions ces règles de ‘non catégorielles’. Ce chapitre examine les difficultés de faire des distinctions catégorielles en politique sociale entre un groupe nécessiteux et un autre, et analyse l'interaction des règles non catégorielles avec les règles catégorielles qui définissent le handicap. Nous examinons ensuite les liens entre l'état de santé et les besoins

d'aide pour les AVQ, la promotion de la vie indépendante (3.1), le soutien et le maintien du revenu (3.2) et les mesures d'emploi (3.3). Le point 3.1 examine d'abord la relation entre le diagnostic et d'autres informations relatives à l'état de santé, et les évaluations des besoins, puis le rôle des critères de non-handicap comme les enquêtes sociales pour accorder l'aide pour les AVQ. La section 3.2 identifie trois manières dont les États étudiés déterminent l'incapacité de travail et examine ensuite l'interaction entre les critères de handicap et de non-handicap pour déterminer l'éligibilité aux prestations. Le point 3.3 sur les dispositions d'emploi est structuré différemment. Plusieurs approches de la définition sont adoptées pour l'administration de différents types de prestations pour l'emploi et elles sont divisées en trois groupes pour les besoins de l'étude : interventions spécifiquement liées au handicap, services d'emploi généraux et régimes de quotas.

3.1 Aide pour les AVQ et promotion de la vie indépendante

Définitions du handicap

Une définition du handicap appropriée pour l'octroi d'aide pour les AVQ se fonde sur l'établissement de liens entre l'état de santé et la capacité à effectuer des tâches essentielles. En matière d'aide pour les AVQ, les liens entre l'état de santé et les besoins semblent parfaitement naturels. En général, le besoin d'aide pour les domaines essentiels d'autonomie, comme la nutrition, la mobilité et l'hygiène corporelle, découle directement de problèmes de santé. À moins d'un environnement très défavorable (la personne est sans-logis par exemple), ce sont des choses que l'on fait soi-même, sauf les très jeunes enfants. L'appréciation du besoin d'aide pour ces quelques activités doit donc être comprise comme une évaluation du handicap.

Dans les États européens, la structure du droit à l'aide pour les AVQ s'écarte toutefois de ce schéma naturel à plusieurs égards. Mashaw et Reno ont souligné le premier point à noter : les définitions et objectifs ne correspondent pas toujours. Dans plusieurs pays, l'aide pour les AVQ est réservée aux bénéficiaires d'une allocation d'invalidité (dans certains, l'aide pour les AVQ la plus étendue est réservée aux bénéficiaires d'indemnités pour accidents du travail et maladies professionnelles). Pour pouvoir prétendre à l'aide pour les AVQ, les bénéficiaires doivent réussir successivement deux séries de tests : d'abord un test d'incapacité de travail, puis de difficultés pour accomplir les AVQ. Cette structure peut implicitement laisser entendre que le travail comporte toujours des actes plus complexes, difficiles et exigeants que les AVQ, et une personne qui ne peut pas effectuer (une partie de) ces derniers est nécessairement trop handicapée pour travailler. À la réflexion, il est évident que cette thèse n'est pas valable. Le travail peut requérir de pouvoir accomplir des gestes hautement spécifiques compatibles avec une incapacité pour certains AVQ.

Si les États européens comprennent largement cette notion, cela ne signifie pas qu'ils peuvent facilement introduire des réformes pour séparer l'aide pour les AVQ de l'incapacité de travail. La manière dont les définitions du handicap sont utilisées pour octroyer des ressources en politique sociale comporte des aspects institutionnels importants. Dans beaucoup de pays, l'aide

pour les AVQ aux personnes en incapacité de travail est financée par les organes d'assurance invalidité. Il faudrait trouver une nouvelle source de financement et adopter une nouvelle répartition de responsabilités institutionnelles, afin d'introduire un régime 'indépendant' d'aide pour les AVQ. Le Portugal, par exemple, avait une structure où seules les personnes en incapacité de travail grave entraient en ligne de compte pour l'aide pour les AVQ (avec un statut 'grande invalidez'). Récemment, une évaluation distincte a été adoptée à cet effet. Le système couvre maintenant un éventail beaucoup plus large d'allocataires potentiels, notamment les bénéficiaires de pensions de retraite et d'invalidité, des régimes contributifs ou non. Mais il ne couvre encore que les bénéficiaires de pensions et n'octroie aucune prestation aux travailleurs.

Quant aux États qui fournissent une aide pour les AVQ indépendamment de l'incapacité de travail, l'affirmation selon laquelle 'une définition du handicap basée sur le besoin d'aide pour les AVQ est appropriée pour déterminer l'éligibilité pour les services d'aide pour les AVQ cache quelques complexités.' Les États membres ne font pas tous intervenir les mêmes AVQ dans leurs évaluations et l'assistance qu'ils fournissent n'est pas toujours 'assortie' aux difficultés évaluées.

Certains AVQ fondamentaux sont utilisés depuis longtemps et généralement repris dans les États membres : ce sont entre autres la capacité de s'asseoir, de se coucher et de se lever d'une chaise ou d'un lit ('transferts'), l'hygiène corporelle, l'habillement et la nutrition. D'autres moins fréquents sont la mobilité, les actes liés au transport et les activités 'sociales' au sens large, comme les travaux domestiques et la gestion du ménage, la communication et certains aspects de participation sociale. Parfois, ces derniers sont appelés activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) pour les distinguer des AVQ fondamentaux.

Dans certains cas, une évaluation très ciblée des AVQ est utilisée pour accorder des prestations liées à un éventail de besoins plus large. Elle peut inclure l'examen de la capacité d'une personne à se mouvoir chez elle (AVQ de 'transfert'), mais pas la mobilité externe, alors que l'avantage accordé couvre la mobilité à l'extérieur du domicile et à l'intérieur. Dès lors, une évaluation des AVQ peut servir à donner à une personne la qualité de handicapé (ou handicapé profond) sans que l'évaluation ait une connexion naturelle avec les besoins à satisfaire selon ce que nous imaginons à première vue. L'évaluation peut chercher des indicateurs de besoins au lieu d'identifier les besoins réels à satisfaire.

Un exemple frappant d'approche explicitement 'indicative' est le 'test cuisine' pour vérifier l'éligibilité aux soins à bon marché de la *Disability Living Allocation* (DLA – allocation d'aide au quotidien pour handicapés) au Royaume-Uni. Le test cherche à savoir si une personne est capable de préparer un repas principal sur une cuisinière traditionnelle. Il comporte entre autre la planification du repas, la préparation de légumes, le maniement de casseroles bouillantes et la cuisson correcte des aliments. Le fait de savoir si la personne a l'habitude de cuisiner ou veut cuisiner n'intervient pas. Le test suppose aussi que ceux qui ne savent pas cuisiner sont désireux d'apprendre. Quelqu'un qui mange habituellement des plats préparés à réchauffer au micro-

ondes peut être considéré comme ayant besoin d'assistance s'il ou elle échoue au test de cuisine, parce qu'il ou elle n'est pas capable de préparer un repas principal. Par ailleurs, on ne s'attend nullement à ce que la prestation en espèces accordée serve à acheter de l'aide pour préparer les repas ou à couvrir le coût supplémentaire des repas préparés.

Plus généralement, la fourniture d'assistance en espèces peut toujours être utilisée à d'autres fins que l'achat d'aide pour les AVQ. Une personne ayant de grandes difficultés pour s'habiller et manger peut bénéficier d'une allocation pour acheter une aide pour ces actes, mais peut préférer surmonter ses difficultés sans aide et utiliser l'argent à autre chose. Ce scénario pose des questions fondamentales. D'une part, le principe d'autonomie laisse entendre que la personne doit pouvoir utiliser l'argent selon ses préférences. D'autre part, le fait de ne pas consacrer l'argent à une aide peut donner à penser que l'évaluation initiale des besoins était incorrecte et que les fonds doivent être retirés.

Cette question s'est posée de maintes façons dans plusieurs États qui ont adopté des solutions et compromis divers. Certains pratiquent le 'laissez-faire', acceptant l'autonomie individuelle, mais sans doute est-ce lié aux niveaux de prestations inadéquats. Ainsi, en Autriche, l'évaluation pour l'assurance dépendance est basée sur une rubrique reprenant des soins spécifiques et des temps impartis. Il est reconnu cependant que les espèces allouées pour chaque niveau de soins ne permettent généralement pas de payer le temps nécessaire pour le niveau et le type de soins précisés dans l'évaluation. En Allemagne, les bénéficiaires d'une assurance dépendance peuvent opter pour un ensemble de services ou une prestation en espèces d'une valeur nettement inférieure au coût du service. Le choix des espèces est très répandu. Certains commentateurs l'interprètent comme la conséquence défavorable de la qualité des services. D'autres indiquent la possibilité que les espèces ne soient pas utilisées pour acheter des soins, mais détournées à d'autres fins. Ceux qui optent pour les espèces doivent cependant désigner un responsable de soins et il est prévu d'enquêter sur les désignés.

D'autres États tentent d'inclure les préférences de la personne handicapée dans le processus d'évaluation et de prestation pour tenter de concilier autonomie et contrôle administratif. Ainsi, le degré d'invalidité du demandeur est évalué sur la base de barèmes AVQ et d'autres informations concernant la déficience pour l'octroi de paiements directs par le Fonds flamand (Belgique). Ces informations servent à classer le demandeur dans une catégorie budgétaire. Un plan d'assistance est alors élaboré pour permettre à la personne handicapée d'indiquer comment il ou elle veut organiser sa vie. Les pays scandinaves ont également adopté diverses mesures de ce genre : donner à la personne handicapée la condition d'employeur du soignant par exemple, avec le droit de préciser quel soin est fourni et par qui.

Critères de non-handicap pour l'octroi d'aide pour les AVQ

Nous avons déjà indiqué que l'aide pour les AVQ peut être influencée par d'autres statuts, notamment la qualification pour certains types de pension. Deux autres grands critères peuvent affecter l'octroi d'assistance. Elle peut être subordonnée à des enquêtes sociales et à une limite d'âge. Notre objectif n'est pas de reprendre en détail toutes les prestations et de décrire toutes

les règles catégorielles (liées au handicap) ou non. Nous nous intéressons à la façon dont la présence d'enquêtes sociales et de limites d'âge peut traduire des conceptions du handicap et influencer les évaluations.

Commençons par les limites d'âge. Il y a de nombreux exemples où la qualité de 'handicapé' se limite aux personnes en dessous d'un certain âge, souvent 65 ans (habituellement, elle peut commencer avant l'âge de 65 ans seulement mais, si elle a été obtenue, elle continue après). Ainsi au Danemark, les droits inscrits dans la loi sur les services sociaux concernant la mobilité, le contact social et le développement de compétences ont une limite d'âge. Au Royaume-Uni, les personnes de moins de 65 ans peuvent prétendre aux éléments à la fois de soins et de mobilité de la DLA, tandis que les prestations pour les plus de 65 ans sont réduites aux soins. Dans certains pays, les besoins des personnes âgées sont moins couverts que ceux des jeunes handicapés, non par une différenciation expresse de l'éventail, mais simplement en accordant un niveau inférieur de prestations. C'est le cas de certains avantages en France et en Belgique, par exemple.

Ces différences s'expliquent entre autres par le fait que la gamme des activités normales qui constituent des actes de la vie quotidienne est fonction de l'âge. En principe, les personnes de plus de 65 ans ne travaillent plus, ce qui réduit leur besoin d'assistance de mobilité. Certains pays envisagent explicitement des prestations supérieures pour les personnes qui travaillent, en raison du coût des activités liées au travail (comme le déplacement). Au Danemark, les prestations aux termes de la loi sur les services sociaux sont orientées vers les plus actifs. Les retraités bénéficient de prestations distinctes et moins généreuses aux termes de la loi sur les pensions sociales. Aux Pays-Bas, il n'y a pas de limite d'âge, mais les besoins de mobilité sont évalués au cas par cas, ce qui permet d'intégrer des normes sociales différentes pour les jeunes et les plus âgés. Les prestations séparées pour les personnes en âge de travailler et les personnes âgées ont été récemment réunies aux Pays-Bas, avec l'adoption de la WVG (loi sur l'aide aux handicapés), une initiative accueillie avec réserve par les groupes d'intérêt représentant les handicapés (van Ewijk et Kelder, 1999, p. 27). Ils redoutent que les exigences des personnes âgées réduisent les ressources disponibles pour les jeunes handicapés. Cette crainte est renforcée par la situation aux termes de la loi finlandaise sur les services sociaux, qui ne prévoit pas de limite d'âge et où la part importante des ressources consacrées au transport des personnes âgées est très critiquée.

La 'vision de la vie complète' de l'égalité aboutit à un raisonnement quelque peu différent pour la discrimination en fonction de l'âge. Dans cette optique, le traitement différent des jeunes et des plus âgés n'a aucune importance morale si tous les individus sont traités de la même manière quand ils sont jeunes et âgés (Daniels, 1991). En revanche, l'invalidité non indemnisée signifie qu'une personne handicapée bénéficie, en une vie complète, d'un bien-être moindre qu'une personne en pleine possession de ses facultés. Dans cette optique, il importe de faire une distinction entre les besoins dus au vieillissement 'normal' (censés être largement identiques pour tous et qui ne requièrent donc pas de compensation) et ceux dérivés de conditions exceptionnelles qui peuvent être qualifiées de 'handicaps'.

Il faut remarquer que la vision de la vie complète n'est pas généralement acceptée et des contre-arguments préconisent de traiter les personnes avec dignité et respect à chaque instant de leur vie. On trouve néanmoins des éléments de distinction entre conditions normales et exceptionnelles dans les notions du handicap utilisées dans les pays européens. On peut faire une différenciation entre le vieillissement normal et le handicap à l'aide d'indicateurs médicaux comme la maladie et la déficience. Ainsi en France, l'évaluation des personnes en âge de travailler pour l'ACTP comporte deux étapes, une évaluation médicale du handicap et une évaluation des besoins. L'évaluation des personnes âgées pour la PSD est subordonnée à une évaluation des besoins uniquement. En revanche, dans le débat irlandais sur les allocations de soins (examinées ci-après), le gouvernement a invoqué la difficulté de faire une distinction entre les handicapés et les personnes âgées fragiles pour ne pas supprimer l'enquête sociale de l'allocation pour soignant (*Carers Allowance*).

Dans certains systèmes, l'application de limites d'âge s'accompagne d'enquêtes sociales et les prestations pour les personnes âgées sont plus souvent subordonnées aux enquêtes sociales. Une fois encore, la notion de vision de la vie complète peut être invoquée pour rationaliser cette structure. Si la politique du handicap vise à accroître le bien-être des personnes handicapées au niveau qu'elles auraient pu avoir sans handicap, la politique des personnes âgées est orientée vers l'objectif plus modeste d'assurer à tous un niveau de vie minimal acceptable. C'est le cas en Suède. Le rapport national suédois signale que la pression est considérable pour obtenir la qualité de handicapé afin de bénéficier de mesures sans enquête sociale. Les autorités locales répondent en faisant appel de plus en plus souvent à la certification médicale. La conséquence de cet argument est qu'il faut fouiller en profondeur avant de conclure qu'une évaluation est hautement 'médicalisée' ou non. La définition générale du groupe cible de la loi suédoise sur les services sociaux est très explicite et donne une description non médicale du handicap. Cela n'exclut pas cependant l'utilisation d'informations médicales par les évaluateurs sur le terrain, qui doivent octroyer des ressources limitées à des personnes ayant des besoins similaires.

La polémique actuelle en Irlande concernant l'allocation pour soignant avec enquête sociale est une des illustrations les plus explicites de la relation entre l'évaluation médicale du handicap et les enquêtes sociales. Une grande part du débat à propos des soins en Irlande concerne les paiements aux soignants et un des principaux objectifs de ceux qui font campagne vise à réduire ou supprimer l'enquête sociale pour cette allocation. Plusieurs rapports et débats lient la suppression de l'enquête sociale à l'instauration de critères plus clairs pour déterminer qui a besoin de soins. Le ministre des affaires sociales, communautaires et familiales affirme que son département n'est pas équipé pour évaluer les besoins en détail individuellement et que cette fonction relève plus des services de santé. Le ministère considère que l'objectif premier des prestations de sécurité sociale doit être le soutien des revenus plutôt que le financement d'un système de soins.

Ces exemples montrent que la prestation non catégorielle, subordonnée à une enquête sociale et à une évaluation des besoins, peut être une alternative à la qualité de handicapé, en ce sens que

les critères non catégoriels peuvent diminuer l'importance des critères catégoriels ou les rendre superflus. Il est largement considéré en politique sociale que la prestation catégorielle sans enquête sociale est supérieure à la prestation non catégorielle avec enquête sociale. Les catégories ne doivent pas pour autant être définies d'une façon significative ne se traduisant pas par des distinctions arbitraires entre les personnes ayant des besoins comparables. Plus l'éventail des besoins couverts par les prestations d'aide pour les AVQ et AIVQ est large, plus les problèmes de délimitation sont ardues. Il est possible d'avoir des difficultés AIVQ pour des raisons qui ne sont pas directement imputables à une condition médicale identifiable. Les difficultés à effectuer certains travaux ménagers peuvent être dues à l'absence d'acquisition des compétences adéquates ou au manque de motivation. Les problèmes de transport peuvent toucher des personnes en parfaite santé à cause d'une infrastructure lacunaire ou d'un manque d'argent. La différenciation fréquente des évaluations des besoins en fonction de l'âge indique qu'une définition du handicap ne découle pas naturellement des besoins identifiés par une enquête en la matière. Les personnes socialement isolées par leur âge ou d'autres barrières qui ne résultent pas clairement de leur état physique ou mental peuvent compter parmi ceux qui ne bénéficient pas de la gamme complète des droits plus largement définis.

3.2 Soutien et maintien du revenu

Définitions du handicap

Tous les États passés en revue dans cette étude prévoient des prestations en espèces pour les personnes inaptes au travail pour cause d'invalidité. Beaucoup d'États comptent deux prestations : une indemnité d'assurance contributive qui octroie une allocation forfaitaire ou liée au revenu et une allocation non contributive qui assure un soutien du revenu de base, avec ou sans enquête sociale. Le premier critère pour déterminer l'éligibilité pour ces allocations est de ne pas travailler. La plupart des États tolèrent de rares exceptions qui autorisent le travail thérapeutique ou pendant quelques heures par semaine. Certains États, dont les Pays-Bas, la Suède et l'Allemagne, ont une notion de handicap partiel qui va de pair avec le travail à temps partiel régulier. En réalité, peu de bénéficiaires de prestations partielles travaillent, de sorte que le système équivaut plus à des prestations moins élevées pour des personnes moins sévèrement handicapées (dès lors, si le revenu du ménage est suffisamment bas, l'aide sociale peut compléter les prestations).

Les définitions du handicap utilisées dans ce cas se basent sur l'absence ou la perte de capacité de gain ou de travail. Leur pertinence dépend de la possibilité d'établir des liens plausibles entre la capacité de travail et l'état de santé. Dans la mesure où les demandeurs ne travaillent généralement pas, la principale difficulté pour les évaluateurs est de déterminer si le non-emploi du demandeur est dû à son état de santé ou à une autre raison (conditions générales du marché de l'emploi, faibles qualifications, manque de motivation, etc.).

Dans l'ensemble, les pays européens adoptent trois approches pour répondre à cette question. La première applique une procédure pour examiner les raisons pour lesquelles une personne arrête de travailler et identifier les obstacles qui l'empêchent de reprendre son travail antérieur.

C'est l'approche 'procédurale'. La deuxième consiste à se concentrer sur les raisons pour lesquelles une personne est incapable de travailler, en comparant ses capacités aux exigences du marché du travail. C'est l'approche 'profil de capacité'. La troisième approche consiste à évaluer le handicap sans référence explicite à l'emploi antérieur ou à un emploi possible et à examiner la mesure dans laquelle le fonctionnement d'une personne est altéré. C'est l'approche 'basée sur la déficience'.

Approches procédurales

Dans un certain nombre d'États, l'inaptitude au travail est évaluée par un processus qui explore les options de réadaptation médicale et/ou professionnelle et d'autres pistes de retour au travail. Dans ce contexte, l'attribution de la qualité de handicapé marque la fin du processus. Au cours des étapes intermédiaires, la personne peut être considérée comme malade ou 'en réadaptation'. Le processus peut commencer par une analyse des possibilités d'adapter l'emploi précédent ou de placement chez le même employeur à un poste différent, dans un premier temps. L'approche procédurale est la plus appropriée pour les systèmes d'assurance, particulièrement ceux où l'obtention des prestations d'invalidité passe par le bénéfice préalable de prestations de maladie de courte durée.

Le processus suédois 'pas à pas' est un exemple d'approche explicitement procédurale. Il sonde d'abord les possibilités de reprendre l'emploi antérieur, avec ou sans réadaptation, examine ensuite d'autres emplois possibles chez le même employeur et enfin d'autres options d'emploi avec ou sans réadaptation. D'autres États ne sont pas aussi explicites mais peuvent créer un processus implicite par des règles invitant l'administration à envisager la 'réadaptation avant la pension', par exemple, comme c'est le cas en Allemagne.

Une des caractéristiques de l'approche privilégiant la procédure est l'absence fréquente de règles claires de décision pour déterminer le handicap. Beaucoup d'informations peuvent être rassemblées concernant la condition et les capacités de la personne : les services de réadaptation en particulier emploient souvent des instruments détaillés pour évaluer l'aptitude au travail d'une personne en vue de l'orienter vers un nouvel emploi et identifier tous les besoins de formation et d'assistance pour assumer cette fonction. Généralement ils ne sont pas destinés à déterminer des seuils dans les évaluations du handicap.

L'approche procédurale peut aussi sonder les possibilités d'emploi à l'aide de bases de données qui identifient le travail adapté aux capacités résiduelles d'une personne. Dans l'administration de l'EMR en Allemagne, l'évaluateur recourt à une nomenclature qui met en évidence une série d'aspects de la vie professionnelle : la personne peut-elle effectuer des travaux lourds ou seulement des tâches légères, peut-elle se tenir debout, assise, marcher en permanence ou à l'occasion seulement, etc. L'évaluation examine également la capacité médicale/psychologique d'assumer un travail qui requiert de la concentration, une faculté d'adaptation, de la flexibilité, une responsabilité, un contact avec le public, etc., et note les dangers pour la personne : humidité, courants d'air, variations de température, facteurs allergènes, bruit, changement fréquent des horaires de travail. Mais le système de l'EMR n'a pas de règles de décision claires indiquant les seuils entre l'incapacité et la capacité de travailler. La décision d'une

action adéquate pour la personne évaluée comporte un degré élevé de discrétion et de jugement personnel, notamment la négociation d'un plan de réadaptation approprié avec la personne.

Dans les pays où les liens institutionnels entre les systèmes de sécurité sociale et de soins de santé sont étroits (où la même caisse d'assurance finance les prestations en espèces et les services de soins de santé), nous constatons que les examens médicaux approfondis sont fréquents pour vérifier l'état de santé d'une personne mais aussi pour assurer que la réadaptation médicale appropriée est disponible. Dans les pays scandinaves, en revanche, l'administration de la sécurité sociale s'appuie sur le rapport fourni par le médecin du demandeur, sans enquête médicale détaillée. Dans ces pays, l'accent porte sur la réadaptation professionnelle plus que sur la réadaptation médicale (bien que la limite entre les deux types de mesures ne soit pas nécessairement claire dans la pratique).

Une question à laquelle il est difficile de répondre concernant les approches procédurales est de savoir si une personne qui arrive en fin de processus sans retourner au travail doit nécessairement être considérée comme 'handicapée'. Une autre manière de poser la question est de demander de combien de flexibilité les institutions disposent pour déterminer que le principal obstacle à la reprise du travail n'est pas l'invalidité. Cette conclusion peut entraîner le reclassement de la personne comme chômeur. Cette possibilité existe en principe dans tous les États, mais en pratique son utilisation peut être entravée par l'attribution de responsabilités institutionnelles. Si les allocations et services de chômage sont administrés séparément, les institutions de chômage peuvent refuser de prendre la responsabilité de payer des allocations aux personnes qu'elles considèrent comme marginalement employables. L'inverse peut se produire aussi : les assureurs invalidité peuvent refuser les demandes des sans-emploi. Il s'ensuit un retour à la case départ : une personne dont la demande commence par une maladie prend la 'voie du handicap' tandis qu'une autre, qui commence par le chômage prend la voie du chômage.

Il faut remarquer toutefois que le processus de maladie et de réadaptation ne doit pas nécessairement se terminer par le handicap si la personne ne reprend pas le travail. Il existe une autre option fréquente dans certains pays : la retraite. Ce dispositif prend du temps et les travailleurs âgés au chômage depuis un certain temps peuvent avoir plusieurs options mixtes d'invalidité-retraite. Les liens institutionnels entre l'assurance invalidité et l'assurance retraite facilitent aussi l'application de ces options mixtes. Plusieurs États ont des dispositions de retraite anticipée avec des restrictions de santé qui les placent à la limite des catégories du handicap et de la vieillesse. Ainsi en Finlande, une disposition de retraite anticipée permet aux travailleurs âgés (58-60 ans selon l'année de naissance) de bénéficier à la fois d'une pension nationale et de salarié si leur aptitude au travail est réduite par une combinaison de facteurs, notamment la maladie, la déficience et les accidents. Il faut un diagnostic médical mais il n'est pas nécessaire d'établir la cause dominante pour expliquer la capacité de gain limitée par rapport à d'autres facteurs comme l'éducation, l'inutilité des compétences, etc. En outre, la retraite anticipée est possible à partir de 60 ans (sans indications médicales) et la retraite à temps partiel à partir de 58 ans avec preuve de la perte de gains. En France, il existe pour ceux

qui deviennent inaptes au travail après 60 ans, une forme de retraite anticipée pour raison de santé (de toute façon, beaucoup de personnes ayant un dossier de cotisation complet peuvent prendre leur retraite à 60 ans). Les conditions de retraite anticipée pour inaptitude au travail sont la perte d'au moins 50 % de capacité de travail et (pour ceux qui travaillent) l'attestation que la poursuite du travail représente un danger pour la santé. À noter que cette prestation fait référence à l'incapacité à faire le travail antérieur/actuel (inaptitude) et non au concept général d'incapacité utilisé pour l'octroi de prestations d'invalidité de longue durée.

Approches de profil de capacité

Dans certains pays, le handicap est évalué à l'aide d'un 'instantané' de la capacité de travail à un moment précis, notamment à la fin de la période d'allocations de maladie. Le Royaume-Uni, les Pays-Bas et l'Irlande, entre autres, adoptent cette approche. Une caractéristique de ces systèmes, particulièrement au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, est le mode d'utilisation des instruments d'évaluation pour définir clairement le seuil d'incapacité de travail. On considère souvent que ces approches procèdent à une évaluation plus rigoureuse de l'invalidité que les approches procédurales, qui partent généralement d'une référence à l'emploi précédent. Les approches de profil de capacité sont certainement plus abstraites que les procédurales, comme le montre l'analyse détaillée des exemples du Royaume-Uni et des Pays-Bas. Dans certains États, une approche procédurale est plus ou moins explicitement appliquée aux personnes qui ont travaillé et une approche de profil de capacité à celles qui n'ont pas d'antécédents professionnels récents. Le rapport national de la Finlande note que ce dernier groupe, qui entre dans le système d'évaluation du handicap en venant du chômage, se compose de 'cas particulièrement problématiques... dont la capacité de travail est évaluée de la façon la plus abstraite... [dans la mesure où ils sont] présumés accepter un très large éventail d'offres d'emploi'.

L'idée de base de l'évaluation de l'aptitude au travail est de la décrire et de la comparer à l'aide de critères relatifs aux capacités requises pour un emploi rémunéré. Le Royaume-Uni et les Pays-Bas le font de manières très différentes. Tous deux évaluent d'abord la capacité de la personne. La '*Personal Capability Assessment*' (PCA – évaluation de la capacité personnelle) du Royaume-Uni consiste en 14 activités de base comme marcher, monter un escalier, s'asseoir, etc. (Le processus irlandais d'évaluation et d'examen médical [*Medical Review and Assessment*] se base sur une liste très semblable.) Aux Pays-Bas, les médecins adoptent une approche normalisée pour mesurer la capacité fonctionnelle à accomplir un travail, qui définit 28 types d'actions requises dans diverses fonctions, notamment les activités de base de la PCA ainsi que d'autres liées à des travaux plus spécialisés, notamment la tolérance aux conditions environnementales (réactions à la chaleur, à la sécheresse, etc.) et aux vibrations, la capacité à porter des accessoires spéciaux sur le corps (masques, par exemple), etc. Le Royaume-Uni et l'Irlande ont un programme d'évaluation de la santé mentale distinct de la PCA, mais l'évaluation néerlandaise comprend certains critères psychologiques (aptitude à travailler avec d'autres, à tolérer le stress, etc.).

Aux Pays-Bas, les résultats de l'évaluation de l'aptitude sont expressément comparés avec les capacités requises pour certains emplois, reprises dans une base de données (FIS). La FIS contient des descriptions de milliers d'emplois sur le marché néerlandais et des informations sur les exigences de capacité fonctionnelle de chaque poste, suivant l'évaluation en 28 points, ainsi que d'autres informations comme le schéma de travail (équipes, horaires, etc.), la rémunération, le niveau d'emploi (un indicateur général allant de 'non qualifié' à 'scientifique'), les exigences de l'emploi : études, expérience, nature des compétences requises (de gestion, techniques, verbales...), etc. Les données de la FIS sont assorties à l'évaluation de l'aptitude de la personne pour vérifier les travaux qu'il ou elle peut encore accomplir. La comparaison du revenu potentiel des emplois identifiés à l'aide de la FIS et des revenus antérieurs permet de déterminer le pourcentage de perte de capacité de gain.

La façon dont la PCA britannique est comparée aux exigences du travail rémunéré est très différente. Au Royaume-Uni, l'impact des limitations d'une personne n'est pas évalué dans le contexte de situations professionnelles spécifiques. Chacune des capacités reprises dans la liste s'accompagne de plusieurs descripteurs et chacun comporte un nombre de points. La décision de savoir si la personne est apte au travail est fonction du nombre total de points accumulés. Beaucoup de descripteurs de l'évaluation de la capacité font référence aux actes de la vie quotidienne (ouvrir ou fermer un robinet, par exemple). C'est une caractéristique importante des règles britanniques : elle implique que les évaluateurs ne doivent pas tenir compte des exigences d'emplois spécifiques ni indiquer le travail qu'une personne jugée 'apte' peut réellement faire. Il faut noter également que le Royaume-Uni n'a pas de prestation pour incapacité partielle et une personne est donc 'apte' ou 'inapte'. L'évaluation ne tient pas compte des exigences du dernier emploi et ne mesure pas l'ampleur de la perte de revenu.

Comme dit précédemment, le système irlandais reprend pratiquement la même liste d'aptitudes que le Royaume-Uni, mais pratique une évaluation supplémentaire de l'aptitude au travail, plus ouverte et discrétionnaire que les systèmes néerlandais et britannique. En dépit de l'effort institutionnel consenti pour le développement de la FIS, il est reconnu que le système ne comprend pas tous les éléments d'un bon assortiment entre une personne et un emploi dont le revenu est prévisible. Au Royaume-Uni, on peut dire que la PCA ne cherche pas à énoncer les perspectives d'emploi d'une personne mais indique en revanche s'il faut la prier de chercher du travail. L'orientation administrative utilise souvent la formulation selon laquelle la personne doit être 'traitée comme incapable de travailler' plutôt que de suggérer qu'il ou elle est réellement inapte au travail. Cette distinction est plus marquée depuis les récentes réformes qui invitent les personnes handicapées à demander conseil pour chercher un emploi tout en les considérant inaptes au travail pour les besoins des prestations.

Approches basées sur la déficience

Les instruments d'évaluation du handicap les plus connus sont sans doute les tableaux ou barèmes de déficience. Ils existent depuis longtemps. Les premiers attachaient des pourcentage aux dommages physiques de la guerre ou des accidents de travail (5 % pour la perte d'un doigt, 50 % pour la perte d'une jambe, ...). Les barèmes modernes classent également les dommages

des maladies et des lésions internes, parfois mesurés à l'aide de technologies médicales novatrices. Les tableaux sont divisés en chapitres en fonction des composantes physiques ou mentales du corps ou des systèmes corporels et contiennent des guides pour l'évaluation médicale de l'état normal. Les mesures de la flexion des articulations, du déplacement respiratoire, de la tension artérielle et de la circulation servent à déterminer les références. Les rubriques utilisent un langage distinctif. Les termes d'émaciation, déficience, difformité, anomalie et défaut sont récurrents et les sujets sont les éléments constitutifs du corps : cœur, poumons, autres organes internes, parties du squelette, etc. Dans la mesure où la déficience est évaluée par 'parties', son niveau global peut être le produit des taux de déficience pour différentes parties du corps. Une des caractéristiques de cette rubrique est l'existence de règles ou barèmes pour combiner les évaluations des parties du corps en une appréciation globale.

Les barèmes 'classiques' évaluent le degré d'invalidité directement à partir de la description de l'état de santé en termes de déficience. Ainsi, les degrés de perte de la vue ou de l'ouïe, mesurés à l'aide d'équipement technique agréé, peuvent être traduits directement en un degré d'invalidité. On peut parler d'approche de 'mesure directe'. En pratique, toutefois, il est difficile d'évaluer la gravité des déficiences sans tenir compte implicitement de leurs conséquences pour les activités importantes comme le travail. Dès lors, beaucoup de barèmes ne recourent pas seulement aux mesures directes, mais tiennent compte également des 'effets incapacitants'. Pour toute déficience, le médecin a le choix parmi une série de valeurs qui reflètent les différences d'impact de la condition sur la vie d'une personne. Dans certains cas, l'approche des 'effets incapacitants' permet de mesurer la gravité en évitant les limites des mesures techniques. Ainsi, une condition respiratoire peut être décrite par ses effets sur la mobilité plutôt qu'en termes de déplacement d'air des poumons.

Une des difficultés pour décrire les rubriques de déficience est qu'elles adoptent souvent un mélange d'approches de 'mesure directe' et des 'effets incapacitants'. Matheson *et al.* (2000) analysent la façon dont les lignes directrices pour l'évaluation de la déficience permanente, élaborées par l'*American Medical Association* et souvent citées en la matière, adoptent divers 'niveaux de mesure' d'un chapitre à l'autre voire dans un même chapitre, allant des 'signes observés et symptômes rapportés' à 'l'inaptitude à accomplir des comportements de travail spécifiques'. Ce mélange d'approches est présent dans plusieurs barèmes utilisés dans les pays européens. Le guide espagnol '*Valoración de las situaciones de minusvalía*' (VM), par exemple, emploie une approche de mesure directe pour évaluer les déficiences musculosquelettiques mais inclut les effets incapacitants dans d'autres chapitres.

Dans le chapitre sur la maladie mentale, la catégorie du handicap compte trois éléments : effet sur la vie quotidienne, effet sur la capacité de travail et une troisième classification reflétant la gravité du diagnostic. L'examen de cette dernière observe qu'un diagnostic peut s'accompagner de degrés très divers de dysfonctionnement et souligne les difficultés que suppose l'identification d'un écart suffisant par rapport à la norme pour que la personne soit dite malade mentale.

Les problèmes de santé mentale se manifestent nécessairement sous forme de limitations de capacité ou de l'aptitude d'une personne à faire certaines choses. Même si l'on sait qu'une déficience existe (la personne présente une anomalie ou une lésion cérébrale observable, par exemple), les mesures sérieuses de la gravité examineront les effets sur la capacité. Mais cela ne se vérifie pas seulement pour le cas particulier de la santé mentale. Dans la pratique, le degré de sévérité d'une déficience est souvent mesuré par ses effets incapacitants. Dans le barème utilisé par la COTOREP en France, la mesure dans laquelle une déficience est réputée grave est explicitement évaluée par son effet sur l'(in)capacité. (Les déficiences sensorielles font exception et sont évaluées directement.) Les conséquences des déficiences sont décrites en termes de sphères d'autonomie, comme la cohérence (la personne est capable de converser et se comporte de façon logique et intelligible), l'orientation (la personne connaît l'heure, le moment de la journée et le lieu), l'hygiène corporelle, l'habillement, etc.

Le barème espagnol VM et la COTOREP s'appliquent en dehors du revenu de remplacement basé sur une assurance, souvent pour les personnes qui n'ont jamais travaillé. Ils contiennent peu de mentions explicites des exigences du marché du travail et aucune indication sur la façon dont l'emploi antérieur peut affecter l'évaluation. En revanche, quand les organes d'assurance pratiquent une approche basée sur la déficience, ils peuvent développer des protocoles étendus pour décrire l'effet incapacitant des déficiences en termes d'aptitude à faire des travaux spécifiques, qui peuvent donner différentes valeurs du handicap pour divers domaines d'emploi.

Au Portugal et en Grèce, les barèmes de déficience utilisés par les institutions d'assurance sont des documents ayant force de loi. Par le biais de la législation, le gouvernement a cherché à mettre en place une approche homogène de la détermination du handicap pour les organes privés et publics, à laquelle les tribunaux se réfèrent pour résoudre les litiges. Les barèmes peuvent être interprétés comme une tentative de réduire les coûts de transaction pour déterminer le handicap et imposer la constance aux divers acteurs, même si l'application des barèmes se fait avec une flexibilité considérable dans la pratique. Dans l'analyse des ATMP (accidents du travail et maladies professionnelles) du rapport national belge, on note un désir comparable de couper court aux négociations potentiellement atténuées à l'aide des barèmes de déficience, bien qu'il soient, de l'aveu général, quelque peu arbitraires. Cette volonté peut également motiver l'utilisation largement répandue des barèmes de déficience dans le secteur privé d'autres États.

Dans cette optique, les barèmes de déficience font office d'instrument réglementaire pour résoudre les conflits relatifs à l'indemnisation entre parties égales en ce sens que l'une (l'assureur) n'a pas l'autorité ni la légitimité d'imposer un règlement à l'autre (la personne handicapée). Le cas peut ne pas être porté devant les tribunaux, mais cette possibilité existe et influence les stratégies des parties. Bien sûr, le recours aux institutions judiciaires est ouvert également aux personnes handicapées dans les systèmes basés sur les procédures et l'incapacité de travail étudiés ci-dessus, mais on peut affirmer que ceux-ci ont acquis plus d'autorité et de légitimité pour parvenir à des règlements sans litiges ni recours. Il nous semble que les institutions utilisant des barèmes de déficience ont généralement des structures de gouvernance

moins bien développées et doivent rendre moins de comptes que celles qui appliquent les approches procédurales et d'incapacité de travail. Nous reviendrons sur ce point au chapitre 4.

En Italie et en Espagne, les institutions d'assurance ne sont pas soumises à un barème légalement imposé et ont développé leurs propres instruments d'évaluation, basés sur une approche orientée vers la déficience. Ils sont élaborés par des médecins travaillant dans ces institutions. Le rapport italien attire l'attention sur la façon dont l'INPS développe son 'pouvoir discrétionnaire technique' en préparant des protocoles. Quantité de connaissances techniques sont développées (notées et utilisées pour la formation), qui lient les données médicales de diagnostic et de déficience à des restrictions spécifiques dans le travail ou la vie quotidienne. L'INPS a élaboré des lignes directrices relatives à des conditions spécifiques, ainsi qu'un modèle normalisé de rapport médical légal. Les partisans de cette approche considèrent les protocoles comme des instruments techniques plutôt que des documents politiques et soulignent leur utilité pour améliorer l'homogénéité des décisions dans les différents bureaux et régions. Les critiques soutiennent que l'évaluation du handicap n'est pas seulement un geste médical technique et que les instruments n'ont aucune légitimité s'ils ne sont pas placés dans un cadre politique plus large et soumis à la critique et à la discussion.

Dès lors le développement d'instruments d'évaluation peut être considéré comme un domaine où différents groupes professionnels exercent le pouvoir et la prépondérance des médecins est patente dans les processus de développement et de révision de certains États. Quelques régimes sont élaborés en interne dans les organisations d'administration et ne sont pas aisément accessibles au public. En revanche, la mise en place de la PCA au Royaume-Uni a requis un large éventail de participants, notamment des professionnels médicaux et autres, des personnes handicapées et des représentants des organisations de et pour handicapés. (Il est frappant, cependant, que la consultation n'ait pas débouché sur un consensus : le fonctionnement de la PCA est très contesté et critiqué.)

Jusqu'à un certain point, les approches privilégiant la procédure examinée ci-dessus et celles étudiées dans cette section se chevauchent. Ainsi, en Allemagne et en Autriche, les institutions d'assurance investissent des ressources considérables dans le développement de leur pouvoir discrétionnaire technique sous forme de guides et protocoles détaillés, et le personnel qui s'en charge est entièrement médical. L'Espagne, le Portugal, l'Italie et la Grèce diffèrent cependant de l'Allemagne, de l'Autriche, de la France et de la Belgique par la portée de la séparation de la prestation en espèces des services de santé et l'absence de services de réadaptation liés à la prestation en espèces dans les premiers pays. Tous ces États s'écartent à leur tour de la Suède, de la Norvège et de la Finlande par la prédominance des médecins dans le système d'assurance et l'insistance relative sur le diagnostic médical et les données médicales dans les premiers. (Le Danemark qui n'a pas de système d'assurance invalidité constitue une catégorie à part. Comme le montre l'analyse ci-après, il est moins médicalement orienté que ses voisins.)

Critères de non-handicap pour le soutien et le maintien du revenu

Jusqu'à présent, la discussion portait principalement sur l'évaluation de l'incapacité de travail pour accorder des prestations d'assurance. Vu les exigences de contribution de ces prestations, beaucoup d'évalués ont des antécédents professionnels et sont souvent des travailleurs âgés. Les exigences de contribution varient fortement d'un pays à l'autre. Il peut y avoir une certaine corrélation entre leur 'importance' et la vérification de l'incapacité pour le travail antérieur (l'Espagne et l'Italie ont des exigences élevées et vérifient en fonction de l'emploi précédent. Les Pays-Bas et le Royaume-Uni ont de faibles exigences de contribution et utilisent un test du marché de l'emploi général), mais nous ne possédons pas les données pour vérifier entièrement cette hypothèse.

Étant donné que le fait de ne pas travailler est le premier critère pour bénéficier d'un revenu de remplacement de handicapé, on peut imaginer une approche non catégorielle où tous ceux qui ne travaillent pas bénéficient d'une allocation de chômage, d'invalidité ou pour un autre facteur comme le besoin de soins. Nous constatons que les pays européens adoptent parfois une approche non catégorielle dans le domaine des prestations (assistance) avec enquête sociale, mais jamais pour les indemnités d'assurance. Cela peut s'expliquer par le caractère essentiel de la distinction entre le handicap et le chômage pour l'attribution de responsabilités aux institutions d'assurance qui peuvent avoir des structures administratives et de financement très distinctes. Cette fragmentation est plus souvent la règle que l'exception en Europe. Même dans les pays scandinaves, généralement considérés comme ayant une approche intégrée de la politique sociale, où le gouvernement central assure une certaine unification de la formulation et du financement des politiques, les prestataires d'assurance chômage sont institutionnellement distincts du système de prestations d'invalidité. Aux Pays-Bas aussi, les structures institutionnelles sont séparées, bien que les réformes de ces 20 dernières années aient nettement accru la coordination des politiques du système d'assurance. On peut affirmer que la tendance est à une plus grande intégration, parce que les gouvernements centraux remettent en question l'autonomie politique traditionnelle de certains organes d'assurance sociale pour lutter contre les déséquilibres fiscaux. Néanmoins, les obstacles institutionnels à une approche non catégorielle sont considérables.

Le Royaume-Uni et l'Irlande sont des exemples où il n'y a pas d'obstacle institutionnel à une approche non catégorielle et pourtant la catégorie du handicap y est maintenue. Comme nous l'avons vu, elle peut servir à déterminer quelles exigences et règles administratives sont réputées appropriées pour le bénéficiaire de la prestation, mais les changements de politique en vue de promouvoir l'emploi des personnes handicapées ont ébranlé cette distinction au Royaume-Uni.

Dans certains États, le système d'assurance est fragmenté mais le système d'assistance est intégré. Au Danemark, il n'y a pas de système d'assurance invalidité (sauf l'assurance accidents de travail et maladies professionnelles, semi-privée) et le soutien des revenus des personnes handicapées est intégré dans l'aide sociale générale. Cela a donné lieu à des innovations remarquables de l'utilisation de la catégorie du handicap dans la politique de maintien du

revenu au Danemark. La plus petite pension d'invalidité peut être accordée quand l'aptitude au travail du demandeur est réduite de moitié au moins pour des raisons médicales *et/ou sociales*. Si la prestation est accordée pour des raisons sociales, elle est alignée sur l'aide sociale générale (précisément, l'enquête sociale). Des pensions plus élevées sont octroyées actuellement en fonction de réductions plus élevées de l'aptitude au travail (qui se traduisent par des limitations fonctionnelles plus graves). Mais le raisonnement à la base de ces distinctions est assez vague : un argument avance que le coût de la vie des personnes plus atteintes est plus élevé en raison de leur handicap et les allocations doivent donc augmenter parallèlement à la gravité. On peut arguer toutefois que si la distinction catégorielle a pour objectif de refléter le supplément du coût de la vie, l'évaluation du handicap doit se concentrer sur ce surcoût et non sur l'inaptitude au travail. Cette idée sous-tend les réformes danoises en cours actuellement. À partir de 2003, le système d'activation et de soutien du revenu se concentrera uniquement sur 'l'aptitude au travail', notion faisant référence à tout obstacle au travail, sans base médicale. Les besoins issus du handicap médical comme l'aide pour les AVQ ou d'autres aspects de l'indépendance seront repris dans des dispositions distinctes de la loi sur le service social, au lieu d'être intégrés dans les prestations principales de soutien des revenus.

Un exemple important de système non catégoriel d'aide sociale est la *Sozialhilfe* allemande. L'évaluation individualisée est un principe central de l'administration de la *Sozialhilfe* et permet de faire apparaître les différences des besoins d'aide pour les AVQ et d'autres formes 'd'assistance d'intégration' dans l'évaluation de chaque individu. Toutefois, ce type d'évaluation coûte cher à l'administration et peut être considéré comme trop discrétionnaire. La *Sozialhilfe* est explicitement conçue comme prestation nette et l'augmentation du nombre de bénéficiaires peut accroître la pression pour une approche plus catégorielle.

Si les prestations générales avec enquête sociale étaient plus largement disponibles et plus sûrement financées, le besoin de prestations catégorielles de handicap distinctes diminuerait peut-être. Cette possibilité est plus étudiée en France, où une allocation d'aide sociale générale (RMI) coexiste avec une mesure d'assistance pour les personnes handicapées (AAH), toutes deux avec enquête sociale, mais l'AAH est plus généreuse (particulièrement pour les isolés) et l'enquête sociale moins stricte. L'introduction du RMI (en 1988) a suscité un débat concernant les objectifs des distinctions faites pour accorder l'AAH (qui existait déjà). Une nouvelle loi, entrée en vigueur en janvier 2002, a récemment rouvert la question de l'accès aux services fournis par les institutions de formation et de réadaptation. La loi qualifie de 'vulnérables' tant les chômeurs de longue durée que les handicapés. Cette mesure traduit l'émergence d'une nouvelle conception du chômage qui considère le problème non comme une 'perte d'emploi' mais comme une 'distance par rapport à un emploi'. Cette évolution soulève la question de la relation entre le RMI et l'AAH, surtout dans la mesure où la recherche indique que beaucoup d'allocataires du RMI souffrent d'une limitation de santé.

Plus généralement, les régimes d'aide sociale peuvent englober les personnes atteintes de handicaps mineurs et atténuer ainsi la pression sur les prestations d'invalidité 'proprement dites'. Par ailleurs, les personnes dans le besoin sont très avides d'obtenir le statut de handicapé

dans les pays sans régime d'aide sociale générale ou quand la prestation est soumise à des contraintes budgétaires locales et/ou est hautement discrétionnaire (particulièrement en Grèce, en Italie, en Espagne et au Portugal).

3.3 Prestations pour l'emploi

Le régime simple proposé par Mashaw et Reno, par lequel nous avons commencé cette partie du rapport, suggère que la définition du handicap utilisée pour permettre d'accéder aux services de réadaptation professionnelle (RP) doit se concentrer sur les besoins de ces services et leurs avantages probables. Comme pour l'aide pour les AVQ, un lien naturel entre la réadaptation et l'état de santé semble soutenir cette approche. Les personnes qui n'ont pas de graves problèmes de santé n'ont pas besoin de réadaptation et n'en tirent aucun avantage.

Néanmoins, en analysant les définitions dans les prestations pour l'emploi des États membres, le tableau n'est pas si simple. La réadaptation est naturellement liée au handicap mais beaucoup de mesures de formation sont potentiellement précieuses pour un éventail plus large de personnes qui ont du mal à trouver un emploi en raison d'une restriction de santé ou non. Le service emploi (SE) peut ainsi accorder des allocations à ceux qui entament une formation et les payer à ceux qui sont décrits comme 'inaptes' plus longtemps qu'aux autres. Des subventions peuvent être versées aux employeurs qui engagent différentes catégories de travailleurs ayant du mal à trouver un emploi. Leur durée et leur taux peuvent être différents en fonction des catégories (un taux pour les chômeurs de longue durée, par exemple, et un autre pour les handicapés).

Un autre domaine important de la politique de l'emploi pour les handicapés dans les États membres est la pratique des quotas, qui peuvent rapporter aux institutions spécifiquement chargées de promouvoir l'emploi des handicapés le revenu d'amendes pour non-respect. Comme le montre la discussion suivante, il règne une certaine ambiguïté concernant le fait de savoir si la définition du handicap d'un quota doit se concentrer sur les limitations d'une personne et les difficultés qu'elles entraînent pour trouver un emploi ou si le quota doit s'entendre comme une politique anti-discrimination, auquel cas les critères de la définition pertinente sont différents.

Pour la discussion ci-après, nous divisons les politiques de l'emploi des États européens en trois groupes : 1) interventions spécifiques liées au handicap (notamment les programmes de réadaptation) que nous considérons comme largement autociblées, souvent pour les personnes présentant des déficiences particulières, 2) mesures générales pour l'emploi comme les allocations de formation, les subventions et l'aide au placement, et 3) systèmes de quotas. Nous montrons que chaque domaine soulève des questions distinctes concernant la définition pertinente du handicap et la relation entre le handicap et d'autres obstacles pour obtenir et garder un emploi.

Interventions spécifiques liées au handicap

Les mesures reprises sous cette rubrique sont les services de réadaptation, les ateliers protégés et les adaptations des lieux de travail. Dans les pays étudiés, une grande variété de mesures entre dans ces catégories. Certaines relèvent du système d'assurance sociale, d'autres des services sociaux et d'autres encore dépendent grandement d'efforts bénévoles ou caritatifs. Souvent les prestations sont orientées vers la déficience : il existe des mesures spécifiques pour les malvoyants ou les malentendants, par exemple. Il en résulte que les prestataires appliquent souvent une définition du handicap basée sur la déficience pour octroyer leurs services, même si leur compréhension de la nature et des conséquences du handicap n'est pas basée sur la déficience (cf. l'analyse des 'définitions' au chapitre 1).

Pour la fourniture de services sociaux, les gens peuvent arriver dans le cadre de services liés au handicap par des voies spécifiques (envoyés par les services médicaux, par exemple). Les évaluations du handicap ne sont donc pas requises d'office et les définitions ne sont pas toujours clairement établies. Les prestataires de services peuvent ne pas nécessairement surveiller les seuils de près pour rationner les ressources ; au contraire, ils peuvent craindre de ne pas toucher les personnes handicapées. Dans ces conditions, les évaluations peuvent être axées sur la perception des besoins au lieu de déterminer si la personne a droit aux services.

Dans certains cas cependant, une évaluation générale du handicap a lieu avant d'accorder une mesure spécifique orientée vers le handicap. Dans les pays qui optent pour l'enregistrement du handicap ou des systèmes d'évaluation généraux (dont l'Allemagne, l'Autriche et l'Espagne), les intéressés doivent être inscrits ou atteindre un certain pourcentage de handicap dans l'évaluation générale, pour pouvoir prétendre aux ateliers protégés ou aux mesures analogues. La section sur les quotas étudie ces systèmes plus en détail.

Un autre cas susceptible d'évaluation générale est celui des adaptations du lieu de travail, quand la responsabilité financière dépend du statut de handicapé. Ainsi, les employeurs sont tenus d'assurer un environnement de travail sûr et approprié pour les travailleurs en général et peuvent obtenir une aide financière spécifique pour les adaptations du lieu de travail d'un travailleur handicapé. L'autorité de financement peut examiner le besoin d'adaptation pour le travailleur mais voir également si le fonctionnement général du travailleur est suffisamment entravé pour justifier d'engager des fonds publics. La demande peut être rejetée si, par exemple, le travailleur a besoin d'une adaptation coûteuse pour accomplir une tâche hautement spécialisée, mais n'est pas handicapé dans l'ensemble et peut donc accomplir d'autres tâches sans aide (cette question est abordée en détail au chapitre 5).

Services d'emploi généraux

Par rapport aux mesures spécifiques liées au handicap, les services d'emploi généraux peuvent être précieux pour les personnes sans restriction de santé. Dans certains pays, les services d'emploi concentrent leurs efforts sur un groupe qualifié de 'difficile à placer'. L'expérience est une des principales façons d'identifier les 'difficiles à placer' : le chômage prolongé est signe de besoin de ressources supplémentaires. Il ne convient pas cependant d'attendre que les

‘difficiles à placer’ se fassent connaître et les services d’emploi peuvent aussi chercher des indicateurs de risque de chômage de longue durée, comme le faible niveau d’études ou des désavantages liés à la santé.

Nous constatons donc que des services spéciaux et des ressources additionnelles peuvent être octroyés sur la base du handicap dans ces systèmes. Ces mesures sont souvent étroitement liées aux allocations générales pour les sans-emploi. Le chômage est le premier élément pour accéder à ces mesures et le premier indicateur d’un désavantage. L’affectation de personnes de ce groupe dans la catégorie des handicapés peut servir à leur accorder des mesures spéciales ou à leur permettre d’accéder plus rapidement à des mesures normalement réservées aux chômeurs de longue durée. L’état de santé est un indicateur de la probabilité qu’une personne sera difficile à placer et les évaluations se concentrent sur les limitations de capacité affectant l’employabilité. Les déficiences qui ne réduisent pas nécessairement l’employabilité ne donnent pas lieu à des mesures spéciales.

Des exemples de dispositions essentiellement orientées vers les ‘difficiles à placer’ sont les mesures au titre de la loi sur le service de l’emploi (AMSG) en Autriche et de la loi sur les services de l’emploi en Finlande. Le rapport finlandais suscite un certain nombre de questions concernant la relation entre les handicapés et d’autres groupes dans la politique de l’emploi. Pendant des années, les handicapés ont été le seul groupe ‘spécial’ pour le service de l’emploi, mais depuis peu, les activités de celui-ci se concentrent sur d’autres groupes dont les chômeurs de longue durée et les jeunes sans-emploi. Les ressources sont plus clairsemées et les avantages de la qualité de handicapé sont parfois discutables.

La prise de conscience que la relation entre une déficience donnée et l’aptitude au travail peut être affectée par une série de facteurs de confusion (réussite d’interventions médicales, disponibilité d’aides, autres compétences de la personne, etc.) peut mener les administrateurs, dont le principal souci est la mise au travail, à se concentrer moins sur les déficiences et plus sur des facteurs contextuels quand ils évaluent les degrés de handicap pour les besoins de la politique de l’emploi. À la limite, les mesures d’emploi peuvent être ‘décloisonnées’ de sorte que l’accès aux programmes d’emploi ne dépend pas de la qualité de handicapé, mais d’une position défavorable sur le marché de l’emploi, quelle qu’en soit la cause. D’une part, cette généralisation évite le problème de définir le handicap mais, d’autre part, elle peut détourner des ressources des handicapés profonds ou physiques vers ceux qui ont des problèmes d’adaptation sociale (Bengtsson, 1995).

Le rapport suédois met en évidence l’ensemble des questions inverses. Un éventail beaucoup plus large de subventions et autres mesures existe pour ceux que le service d’emploi (SE) reconnaît comme handicapés. Un rapport de l’Office national d’audit indique que les bureaux classent de plus en plus les ‘difficiles à placer’ parmi les inaptes au travail, pour leur permettre de bénéficier de ces mesures.

Ces exemples illustrent quelques difficultés pour trouver des définitions du handicap pertinentes dans la politique de l'emploi. Dans le cas suédois, les définitions implicites utilisées sont appropriées en ce sens qu'une personne peut obtenir la qualité de handicapé pour pouvoir accéder aux mesures adéquates. Néanmoins, du point de vue des autorités de financement, les ressources destinées aux plus atteints risquent d'être détournées vers des personnes moins handicapées. Il serait souhaitable dès lors de surveiller la façon dont le SE aide les personnes handicapées avec une définition du handicap non contrôlée par le SE.

Il est malaisé avec cette idée de savoir comment élaborer une définition externe du critère sous-jacent de la difficulté de placer une personne, dans la mesure où elle est fonction de nombreux facteurs contingents. On peut concevoir, par exemple, qu'un utilisateur de fauteuil roulant ayant un niveau d'études élevé soit plus facile à placer, à certaines conditions, qu'une personne en bonne santé physique mais sans qualifications.

Ce problème se pose également dans l'administration des programmes de subvention, où l'argent risque d'être gaspillé en aides à des personnes handicapées parfaitement productives dans leur emploi. Dans le cadre de la CCT 26 en Belgique (une convention collective sur les rémunérations), un inspecteur du travail vérifie les performances de la personne au travail et peut conclure que sa productivité est insuffisamment déficiente pour qu'elle entre en ligne de compte pour une subvention, même s'il y a eu évaluation générale de handicap. Par ailleurs, la prime d'insertion flamande (VIP – *Vlaamse Inschakelingspremie*) prévoit une subvention qui dépend de la classification générale de handicapé. Cette approche s'utilise en France aussi, où les subventions pour les travailleurs classés 'TH' par la COTOREP sont fonction de la classification générale (A, B ou C) et non d'une vérification des performances au travail. Le risque de pertes de poids morts de subvention semble plus grand dans ce dernier type de régime, mais celui de la CCT 26 peut être critiqué parce qu'il dépend trop des négociations entre l'employeur et le 'subventionneur'.

L'évaluation générale du handicap utilisée dans ces systèmes est habituellement basée sur une analyse des limitations fonctionnelles. Le cadre conceptuel sous-jacent est donc semblable à celui des évaluations d'incapacité de travail pour le revenu de remplacement (3.2 ci-avant). Au Royaume-Uni, en Irlande et aux Pays-Bas, le droit préalable au revenu de remplacement est l'une des principales façons pour les personnes handicapées de déterminer leur éligibilité pour les mesures d'emploi. En Irlande, l'obtention d'un revenu de remplacement est indispensable pour bénéficier d'une aide pécuniaire en cas de formation ou de travail pour la collectivité locale, mais récemment, une allocation de formation distincte a été introduite.

Régimes de quotas

En Allemagne, en Autriche et en Espagne, la définition du handicap pour les besoins des quotas est basée sur un rapport de déficience. Les rapports allemand et autrichien sont largement fondés sur la 'mesure directe', tandis que la VM espagnole inclut une analyse des 'effets incapacitants' (voir 3.2). Nous avons observé précédemment qu'une personne présentant des limitations fonctionnelles peut parfaitement être productive dans un emploi correspondant à ses

capacités. Cette situation semble encore plus fréquente en cas d'approche basée sur la déficience, étant donné que certaines d'entre elles n'affectent guère, voire pas du tout, lesdites capacités fonctionnelles. Nombre de commentateurs le reconnaissent et défendent parfois la définition basée sur la déficience sous prétexte qu'elle vise à aider non seulement les personnes dont la productivité est réduite mais également celles qui risquent de faire l'objet de discrimination en raison de leur déficience.

Comme détaillé au chapitre 5, la définition du handicap appropriée pour les dispositions anti-discrimination dépend de la conception de la discrimination et du traitement égal qui sous-tend la politique. Une politique anti-discrimination destinée à protéger les personnes dont la productivité est réduite peut adopter une définition du handicap très large, englobant les personnes ayant des déficiences mineures et d'autres considérées comme ayant des limitations inexistantes en réalité. Mais cette vaste définition n'est pas une base significative de quota. D'une façon ou d'une autre, celui-ci doit être sélectif et le tri qui désigne les personnes handicapées est qualifié de forme de traitement discriminatoire.

Les difficultés pour évaluer le handicap dans le cadre des quotas peuvent être considérées comme des problèmes d'agence. L'employeur est l'agent qui met en application la politique des quotas. Il peut avoir plus d'informations sur la sévérité des limitations d'une personne handicapée dans des situations spécifiques et bénéficie de mesures incitatives pour 'écrémer' c'est-à-dire sélectionner les travailleurs handicapés dont les limitations sont moins incapacitantes pour l'emploi en question. Si l'employeur est mal informé ou a des préjugés contre certains handicaps, l'écramage se transforme en discrimination. Il peut favoriser les travailleurs dont les conditions sont plus facilement comprises et éveillent la sympathie (handicaps physiques plutôt que mentaux, par exemple). Ce type de problème principal-agent ne se résout pas par des réglementations : il faut corriger directement le comportement et les stratégies de l'employeur pour mieux les harmoniser avec les objectifs des dirigeants.

Plusieurs États ont réformé leurs systèmes de quotas pour s'attaquer au problème d'agence en liant le respect des quotas à l'adoption de plans de gestion pour promouvoir l'emploi des personnes handicapées et lutter contre les pratiques d'emploi discriminatoires. La France et l'Allemagne ont introduit des politiques par lesquelles l'institution de mise en application des quotas travaille en plus étroite collaboration avec les employeurs que dans le modèle réglementaire traditionnel et le respect des quotas peut alors être vu comme une manière de vérifier l'efficacité des politiques de non-discrimination plutôt qu'une mesure réglementaire effective en soi. De récentes initiatives en Allemagne mettent un appui financier plus important à la disposition des employeurs (dont les règles autorisent une certaine marge de négociation) et encouragent une approche plus dynamique et plus large du placement des travailleurs handicapés. Pour ce qui est de la personne handicapée, l'accent porte de plus en plus sur le fait de trouver des placements conformes à ses aspirations et préférences. De même en France, il s'agit de plus en plus, depuis le milieu des années 1990, de convaincre les employeurs d'élaborer des plans pour intégrer les travailleurs handicapés et d'appuyer ces plans à l'aide de financements négociés. En Italie, où le service d'emploi garde quelques pouvoirs pour ordonner

aux employeurs d'engager une personne à un poste vacant annoncé, les efforts portent désormais sur le développement d'un profil détaillé du demandeur et l'amélioration de l'appariement entre les personnes handicapées enregistrées et les emplois qui se libèrent.

Si ces réformes améliorent la cohérence de l'administration des quotas avec la pratique non discriminatoire, la question de savoir comment il faut identifier les personnes handicapées pour un quota reste sans réponse. Certaines rubriques de déficience utilisées sont anciennes et contiennent des attitudes sociales et des thèses médicales dépassées, mais il est malaisé de formuler des remplacements adéquats. La RSV autrichienne, par exemple, passe pour être surannée, mais les médecins la considèrent comme acceptable à condition de faire preuve de souplesse. La réforme de la RSV ne suscite guère d'enthousiasme politique parce que, de toute évidence, cette révision serait très contestée et peu susceptible de satisfaire toutes les parties intéressées.

Résumé

Le présent chapitre se penche sur les définitions du handicap utilisées pour le revenu de remplacement, les mesures d'emploi et l'aide pour les AVQ. Le thème central en est que dans chacun de ces domaines, les personnes handicapées sont considérées comme ayant des besoins particuliers. Mais leur nature exacte, leurs similitudes et leurs différences par rapport à ceux des autres groupes ne sont pas toujours clairement définies.

Même quand les objectifs d'une distinction catégorielle sont clairs, des questions subsistent concernant le fait de savoir si l'évaluation applique correctement les distinctions catégorielles. La difficulté de faire des différenciations peut signifier que les dirigeants laissent une discrétion considérable aux agences de mise en œuvre. Nous indiquons que la délimitation des catégories de handicap comporte souvent un aspect institutionnel.

Dans les systèmes de politique sociale intégrés, il peut être plus facile pour les dirigeants d'assurer que les distinctions catégorielles correspondent aux objectifs de la politique sociale.

Vu les difficultés de définir le handicap, il est souhaitable d'éliminer les catégories quand c'est possible et de satisfaire les besoins des personnes handicapées par des politiques sociales non catégorielles. Nous signalons qu'il existe des exemples de telles politiques dans le domaine de l'emploi (mesures pour les 'difficiles à placer'), du revenu de remplacement (aide sociale non catégorielle) et de l'aide pour les AVQ (où les personnes âgées et les personnes handicapées sont évaluées de la même manière). Dans tous les cas, des questions se posent cependant pour savoir si les besoins des personnes handicapées sont correctement reconnus et bénéficient de ressources suffisantes.

Chapitre 4 Analyse du processus d'évaluation du handicap

Le chapitre précédent examinait la définition du handicap en se concentrant sur la pertinence des catégories dans le cadre de diverses politiques sociales. Le présent chapitre étudie la façon dont les individus sont évalués pour entrer dans les catégories de handicap. Le débat concernant le modèle 'médical' et le modèle 'social' du handicap suscite des questions quant aux conceptions de l'invalidité qui garantissent le mieux les droits des personnes handicapées. Les politiques sociales traditionnelles sont parfois critiquées pour leur orientation médicale et la nature discrétionnaire de leurs décisions. Les critiques du pouvoir professionnel exercé par les médecins dans le processus d'évaluation du handicap associent médicalisation et discrétion.

Vu l'importance du contraste entre le modèle médical et le modèle social du handicap dans les débats politiques actuels, il est très intéressant de classer les approches de l'évaluation en fonction de leur degré de 'médicalisation', mais ce n'est pas simple. L'évaluation du handicap utilise les connaissances et les compétences médicales de nombreuses façons. La relation entre la communauté médicale, les personnes handicapées et la société est complexe. Les médecins peuvent intervenir comme avocats et défenseurs de leurs patients, mais ils peuvent jouer le rôle du juge, avec des consignes strictes pour prendre leurs décisions. Ils peuvent demander ou accepter un pouvoir discrétionnaire et se croire capables d'apprécier la situation d'une personne avec précision, pour se voir ensuite contestés par leurs pairs ou leurs patients et par des défenseurs non médicaux du handicap. Les exemples par pays indiquent que les médecins doivent souvent prononcer des jugements qui ne sont pas exclusivement médicaux. Ils peuvent ainsi être invités à rendre visite à une personne à domicile et à faire rapport sur des aspects de l'environnement social. Le personnel médical peut être convié à mettre en œuvre un modèle non médical du handicap, reflétant peut-être son rôle de professionnel de confiance auprès de la communauté plutôt que ses compétences de spécialiste.

Nous avons montré au chapitre 3 que la plupart des États manient plusieurs approches de la définition du handicap en même temps dans différents domaines de la politique sociale. Il n'est généralement pas possible de parler de détermination du handicap en termes de modèles nationaux. On trouve des modèles différents dans l'assurance sociale, l'aide sociale, la prestation de services sociaux et la politique de l'emploi. Dans chacun de ces domaines, il y a en outre des questions transversales concernant la nature des droits sociaux créés dans cette matière politique. Beaucoup de commentateurs considèrent par exemple que l'enquête sociale est contraire aux droits sociaux et l'on ne peut évoquer la nature des droits du handicapé dans l'aide sociale sans reconnaître ce facteur contextuel. En politique sociale, les systèmes basés sur l'assurance, en revanche, sont généralement réputés renforcer les droits sociaux par le principe de la contribution. Toutefois, ces systèmes accordent des droits aux cotisants et non aux citoyens dans leur ensemble et beaucoup de personnes handicapées ne les peuvent exercer. Les prestations sans enquête sociale et sans contribution (souvent appelées prestations 'universelles') sont souvent considérées comme le summum des droits désirables mais, comme le dit le chapitre précédent, les systèmes universels insistent fortement sur d'autres principes

d'octroi, qui supposent souvent l'exercice d'un pouvoir professionnel, comme la délimitation d'une catégorie de handicap.

Une autre approche des droits consiste à examiner si et comment ils permettent de prétendre à des ressources. L'idée que l'enquête sociale est incompatible avec les droits sociaux vient en partie de l'association historique de l'enquête sociale avec les systèmes locaux d'aide sociale où les contraintes budgétaires influençaient fortement les modes d'administration. Aujourd'hui, nombre d'États ont des systèmes d'aide sociale à financement central ou avec une autre base pécuniaire plus sûre. Le financement central peut favoriser une approche de l'évaluation du handicap plus cohérente et basée sur des règles, mais soulever d'autres questions concernant les modalités de construction de la catégorie de handicap.

Les politiques sociales réglementaires créent des droits indépendamment des prestations et qui peuvent être exercés à l'égard de plusieurs prestataires (employeurs, agences publiques, etc.). Vu que les contraintes budgétaires ne sont pas explicitement prises en considération dans le processus de définition des droits des politiques sociales réglementaires, on peut considérer que ces dernières assurent les droits plus efficacement et de façon moins conditionnelle que les politiques sociales budgétaires. Toutefois, dans ce chapitre, nous posons quelques questions concernant l'allocation de ressources au titre des politiques réglementaires du handicap, sur la base des exemples des pays européens.

4.1 Typologie du processus d'évaluation du handicap

Cette partie présente une simple typologie du processus d'évaluation définie en fonction de deux dimensions :

1. L'étendue du recours aux données médicales

Certains systèmes semblent beaucoup investir dans l'obtention de preuves médicales pour caractériser le handicap. Les médecins chargés de l'évaluation sont alors généralement des salariés ou contractuels de l'institution d'administration, tandis que les systèmes à orientation moins médicale utilisent généralement les rapports des médecins traitants (généralistes, médecins employés par le service de santé). Dans les systèmes fortement tributaires des données médicales, les médecins de l'institution procèdent à des examens médicaux et revoient les diagnostics, tandis que dans les systèmes relativement non médicaux, le médecin de l'institution se contente d'examiner les documents ou d'effectuer une évaluation fonctionnelle et ne peut pas faire un examen médical complet. Dans les systèmes non médicaux, l'institution d'administration ne réexamine pas le diagnostic du médecin traitant concernant la condition physique du demandeur et le médecin peut être cantonné dans un rôle consultatif pour la prise de décision, tandis que dans les systèmes plus médicaux, le décideur est un médecin.

2. La discrétion des médecins et autres professionnels

Comme dit précédemment, il est possible d'identifier certaines évaluations relativement 'non médicales' en ce sens que la quantité de preuves médicales réunies est limitée et le pouvoir discrétionnaire des médecins est faible. Cette catégorie compte deux groupes très distincts : ceux qui laissent une grande discrétion aux autres professionnels, notamment les assistants sociaux, les experts du marché du travail ou les équipes pluridisciplinaires, et ceux qui visent à une approche basée sur les règles où la discrétion professionnelle en tout genre est limitée. Les systèmes qui investissent beaucoup dans les preuves médicales se subdivisent à leur tour en deux sous-groupes. Il y a des systèmes 'preuves abondantes – grande discrétion' et d'autres qui interprètent les preuves médicales dans des cadres relativement rigides comme les barèmes, prévus pour circonscrire la discrétion et améliorer la cohérence.

Cette partie décrit dans les grandes lignes les principales caractéristiques des quatre modèles issus des différentes combinaisons de ces deux dimensions. Le point 4.2 reprend des exemples des États étudiés qui illustrent certaines questions relatives au fonctionnement des différents modèles.

A. Preuves médicales peu abondantes et grande discrétion

Dans ce modèle, la quantité de preuves médicales réunies est faible, de même que la discrétion des médecins, mais la discrétion est laissée à d'autres participants et s'accompagne ou non de localisation. Si un organe local est financièrement responsable des prestations qu'il administre, nous constatons généralement une grande discrétion au niveau de l'évaluation (le niveau 'personnel'). Dans certains cas, l'organe local lui-même dispose de la discrétion en ce sens qu'il peut développer des politiques décidant qui doit bénéficier de quoi, mais elle n'est pas exercée habituellement pour l'aspect 'handicap' de l'évaluation (elle peut porter sur les enquêtes sociales ou les niveaux de droit, par exemple).

Pour légitimer la discrétion laissée au personnel non médical, il doit avoir la réputation de posséder des compétences professionnelles appropriées. Ce modèle repose donc sur la confiance et le respect du public à l'égard des professionnels de la sécurité sociale, notamment les assistants sociaux, les ergothérapeutes et les conseillers en matière d'emploi. En outre, les institutions d'administration sont enclines à souligner que les questions clés dans l'évaluation des demandes ne sont pas nécessairement médicales, ce qui permet au personnel de garder son autorité sur les connaissances pertinentes pour son travail.

B. Preuves médicales peu abondantes et faible discrétion

On trouve le plus souvent ce modèle dans les environnements où le gouvernement central finance les prestations et s'efforce ensuite de contrôler les dépenses en instaurant des paramètres clés pour l'octroi des prestations, avec des règles et procédures à suivre pour évaluer le handicap. Le gouvernement central s'efforce de limiter la discrétion des médecins et autres impliqués dans le processus. Le modèle B peut être mis en œuvre par les médecins et entraîner le développement de compétences spécialisées d'évaluation du handicap, qui sont alors axées

sur le domaine de politique sociale concerné, particulièrement l'évaluation de l'incapacité de travail.

Ce modèle partage certaines caractéristiques avec le modèle A. Le rôle des preuves médicales est restreint. Les rapports peuvent être demandés aux médecins traitants et l'institution d'administration peut prier ses propres praticiens de les interpréter, sans remettre en cause le diagnostic du médecin traitant concernant l'état de santé du demandeur. À la différence du modèle A, le médecin de l'institution peut interroger les demandeurs, uniquement pour des questions liées aux limitations fonctionnelles et non concernant le diagnostic et le traitement. Habituellement, le médecin de l'institution conseille le décideur et ne prend pas les décisions lui-même.

C. Preuves médicales abondantes et grande discrétion

Dans les systèmes de ce modèle, les preuves médicales recueillies sont abondantes et la discrétion des médecins est considérable. Il y a de grandes différences d'arrangements institutionnels entre les systèmes de ce type et les modèles A et B. En particulier, l'administration des prestations et des soins de santé tend à être plus intégrée. Par exemple, l'assureur santé peut aussi accorder des allocations de maladie et/ou une pension d'incapacité de longue durée. La principale caractéristique de ce modèle est de permettre à l'institution de recueillir beaucoup de données médicales et d'investir des ressources considérables dans des études spécialisées, dans le double but d'identifier les services de santé appropriés (notamment la réadaptation médicale) et de contrôler l'accès au revenu de remplacement à long terme. Par opposition aux modèles A et B, un médecin-chef peut être le décideur dans ces systèmes.

D. Preuves médicales abondantes et faible discrétion

La principale caractéristique de ce modèle est que l'usage des données médicales est structuré par des tableaux ou barèmes de déficience. Ce sont généralement des médecins qui manient ces instruments, mais il y a des cas de réforme de systèmes du modèle D, parfois en pensant particulièrement au modèle social du handicap, pour réduire leur orientation vers la déficience. Ainsi, la méthode d'évaluation du handicap prescrite pour l'administration de la LISMI en Espagne fait appel à des équipes pluridisciplinaires et le barème (la VM, décrite au point 3.2) comprend des données non médicales. Les méthodes utilisées par les COTOREP en France peuvent être décrites de façon comparable. Néanmoins, à la différence des instruments utilisés dans les systèmes de modèle B, ces modes d'évaluation ne sont pas destinés à des fins spécifiques de politique sociale et requièrent beaucoup plus de preuves médicales.

4.2 Pratiques d'évaluation dans les États européens

Cette section analyse des exemples des États étudiés illustrant le fonctionnement des quatre modèles esquissés au point 4.1. S'il est possible, en principe, de situer chaque système d'évaluation sur les deux dimensions, en pratique les qualités de certains systèmes sont ambiguës. Il faut souligner deux problèmes en particulier. Premièrement, le 'recours aux

données médicales' n'équivaut pas à l'implication de médecins dans l'évaluation. Comme signalé dans l'introduction de ce chapitre, il peut être demandé aux médecins de prononcer des jugements qui ne sont pas strictement d'ordre médical. On peut supposer qu'ils s'efforcent d'énoncer les problèmes de manière à pouvoir utiliser leurs connaissances médicales spécialisées, mais ce n'est pas obligatoire et peut être fonction, par exemple, de l'affiliation institutionnelle du médecin. Nous faisons une différence également entre les examens médicaux avec diagnostic et la description d'un état de santé en termes médicaux, et les évaluations de l'aptitude à accomplir des actes élémentaires (s'asseoir, marcher, etc.). Les médecins procèdent souvent à ce dernier type d'évaluation (parfois qualifiée de 'fonctionnelle' bien que ce terme soit utilisé différemment d'un pays à l'autre), mais nous ne considérons pas qu'une telle évaluation soit basée sur les données médicales.

Le deuxième problème réside dans l'évaluation du degré de discrétion exercé par un décideur. Il est très difficile de dire quelle marge est réellement laissée au jugement individuel. Il est possible de voir si les dirigeants (le gouvernement et le législateur) ont établi des règles et des instruments, s'ils tentent ou non de diriger ou d'entraver l'exercice de la discrétion. Il est nettement plus difficile de savoir si les règles et instruments limitent réellement la discrétion dans la pratique. En particulier, les barèmes de déficience peuvent être utilisés de façons qui permettent aux décideurs de garder une grande discrétion, comme l'explique le rapport du Conseil de l'Europe sur l'évaluation du handicap (Conseil de l'Europe, 2002, pp. 14-17).

A. Preuves médicales peu abondantes et grande discrétion

Dans le contexte plus vaste de la politique sociale, le modèle A suppose que les personnes ayant des besoins identiques sont traitées de la même façon, que ces besoins résultent ou non d'une limitation de santé. Le modèle A est plus répandu en Scandinavie qu'ailleurs, dans la gamme des prestations de maintien du revenu, d'aide pour les AVQ et en matière d'emploi. Dans d'autres États, on le trouve souvent dans les services d'emploi, particulièrement s'ils sont orientés vers les 'difficiles à placer' (voir chapitre 3). Les atouts du modèle A sont sa liaison avec une approche intégrée de la politique sociale. L'exercice de la discrétion s'accompagne de fortes orientations professionnelles pour identifier et répondre aux besoins. Les professionnels de l'État providence peuvent être influents pour développer des réponses politiques aux problèmes sociaux. Les institutions sociales se veulent politiquement responsables de leur fonctionnement et l'administration très ouverte fait l'objet d'un grand débat.

Les aspects négatifs du modèle A sont dus, premièrement, au 'revers' potentiellement négatif de l'octroi d'un rôle puissant aux professionnels du bien-être et, deuxièmement, de sa dépendance d'une approche expansive de la politique sociale où les contraintes budgétaires n'entravent pas la discrétion des professionnels. Dans les services d'emploi, ces aspects potentiellement négatifs ne semblent pas susciter beaucoup de controverse ou de difficulté. En matière de revenu de remplacement et d'aide pour les AVQ, les conditions financières plus drastiques imposent quelques tensions au modèle à grande discrétion. Les professionnels sociaux peuvent réagir aux budgets comprimés en pressant le gouvernement d'établir des règles plus claires d'admission, pour éviter d'engager leur responsabilité personnelle pour les distinctions

pernicieuses. Le modèle A peut donc évoluer vers le modèle B quand il est soumis à une forte pression financière. Par ailleurs, les professionnels sous pression dans le domaine du handicap peuvent recourir à des critères médicaux en guise d'instrument de rationnement (évolution vers le modèle C), comme il ressort de l'analyse de la LSS/LASS dans le rapport suédois (voir chapitre 3).

Des questions quant à la puissance des professionnels sociaux se posent particulièrement dans le domaine de l'aide pour les AVQ et la promotion de la vie indépendante.

Le mouvement de la vie indépendante cherche à accroître l'autonomie des personnes handicapées en prenant des décisions concernant l'organisation de leur vie. Il est très influent en Scandinavie, donnant à penser que l'ouverture relative et l'imputabilité des institutions sociales du modèle A leur permettent de résoudre ces problèmes de façon constructive.

Pour ce qui est du revenu de remplacement, l'exercice de la discrétion dans une approche de l'évaluation du handicap privilégiant la procédure (voir chapitre 3) semble réduire les conflits concernant les droits. Cependant, l'évolution vers l'administration localisée des principales prestations d'invalidité au Danemark pose quelques problèmes. L'intégration des prestations d'aide sociale, de maladie et de handicap au niveau local au Danemark, alliée à une approche de l'évaluation qui privilégie le jugement professionnel par rapport à l'application des règles et instruments, autorise une flexibilité considérable des classifications utilisées. Les règles (en particulier, l'alignement des taux des prestations d'invalidité sur les autres) donnent à penser que cette flexibilité est reconnue et même encouragée dans l'intérêt d'une administration efficace des mesures visant à promouvoir la participation à l'emploi. Toutefois, la conséquence inverse est que les personnes handicapées sont traitées de la même façon que les bénéficiaires d'une autre aide sociale.

B. Preuves médicales peu abondantes et faible discrétion

Le modèle B se rencontre dans le domaine du revenu de remplacement au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, et dans une certaine mesure en Irlande, bien que les médecins employés par l'agence irlandaise de sécurité sociale semblent jouir d'une plus grande discrétion qu'au Royaume-Uni. Le modèle B caractérise également l'approche britannique de l'aide pour les AVQ (*Disability Living Allowance*). L'assurance dépendance en Autriche et en Allemagne présente plusieurs caractéristiques identiques. Les médecins effectuent parfois les évaluations (dans la pratique, ce sont souvent les infirmières) mais doivent évaluer les besoins de soins de la personne dans un cadre relativement étroit et non revoir le diagnostic médical ou le traitement.

Si nous considérons que les systèmes du modèle B sont essentiellement non médicaux, le rôle exact des preuves médicales dans les évaluations pose souvent problème. Une des questions débattues aux Pays-Bas est de savoir si les limitations identifiées lors de l'évaluation de la capacité doivent être attribuées à des états médicaux spécifiques. Pour certains médecins, la 'causalité' médicale doit être identifiée, d'autres préconisent la 'finalité', où la description des restrictions importe pour l'évaluation. Dans une certaine mesure, cette question se pose aussi en

Irlande, où l'évaluateur reçoit l'ordre d'évaluer les limitations de capacité dues à la 'cause certifiée d'incapacité' (CCI), qui est une condition médicale diagnostiquée, laissant entendre que les limitations non issues de la CCI peuvent être ignorées. Au Royaume-Uni, la preuve médicale sert essentiellement à créer des raccourcis administratifs, par lesquels les personnes ayant certaines conditions médicales sont réputées incapables de travailler sans passer par la PCA.

Dans les trois pays, le travail est implicitement réparti entre le médecin traitant et les médecins employés par l'institution qui accorde les indemnités. Ces derniers se concentrent dès lors sur les limitations fonctionnelles, évitant de soulever des problèmes concernant le diagnostic médical et le traitement. Toutefois, les systèmes de modèle B ne parviennent pas toujours à délimiter les rôles du médecin traitant et de celui de l'institution, et des conflits peuvent surgir entre eux. Au Royaume-Uni, par exemple, la *British Medical Association* critique avec virulence l'évaluation de capacité personnelle (PCA) pratiquée par le prestataire et les commentateurs ont calomnié la qualité du personnel médical de l'agence.

Du point de vue de l'allocataire, le modèle B se traduit par la spécification claire des droits. Pour le prestataire, ce modèle évite le recours intensif aux ressources administratives et les problèmes de cohérence et d'impartialité qui se posent en cas d'évaluation individualisée des besoins. La catégorie de handicap est destinée à saisir efficacement des informations concernant les besoins en question. Mais en raison du manque de souplesse des règles et pratiques adoptées, les personnes handicapées et autres ont souvent mauvaise opinion du processus d'évaluation et estiment qu'il tend à faire des distinctions arbitraires. Le modèle s'efforce de répondre à des besoins particuliers liés au handicap, mais la suppression de la discrétion exacerbe les problèmes de délimitation. Ces critiques ont été formulées pour tous les régimes d'aide pour les AVQ susmentionnés.

Une caractéristique du modèle B est que le gouvernement central considère l'évaluation du handicap comme un paramètre politique et des réformes peuvent être entreprises pour répondre aux préoccupations budgétaires ou autres politiques. Ces dernières années, ces réformes sont un trait dominant de la politique de garantie des ressources d'invalidité au Royaume-Uni et aux Pays-Bas.

C. Preuves médicales abondantes et grande discrétion

Le modèle C caractérise l'administration de l'assurance sociale en France, en Allemagne, en Belgique et en Autriche. L'administration italienne et espagnole de l'assurance de revenu de remplacement présente également des caractéristiques du modèle C, mais sans le lien institutionnel entre l'administration des allocations et des soins de santé que l'on trouve dans les autres États. Cela pose problème en raison de la duplication des enquêtes médicales dans ces derniers pays et des tensions entre les institutions d'assurance et les prestataires de soins de santé. Dans la mesure où le modèle C est fortement tributaire de l'autorité professionnelle du corps médical, sa légitimité est ternie par les conflits entre médecins. Par ailleurs, le modèle C entraîne des coûts administratifs assez élevés en raison du recours aux techniques médicales et

au personnel médical spécialisés, ce qui peut être qualifié de gaspillage si le processus n'est pas lié à la prestation de soins de santé.

Vu la grande discrétion que lui laisse le modèle C, le médecin qui le souhaite peut tenir compte des conditions sociales, en plus de la condition médicale ou de la restriction de santé, pour prendre une décision relative au handicap. Mais cela dépend beaucoup de la gouvernance de l'institution à laquelle les médecins sont affiliés. Si les cotisants considèrent que l'assureur doit rendre des comptes, par exemple en ouvrant sa structure de gouvernance à la participation de l'employeur et des délégués syndicaux, on peut supposer que les facteurs sociaux et économiques exercent une certaine influence sur l'évaluation du handicap. Si l'assureur doit rendre des comptes surtout au gouvernement central et se soucie principalement de contrôle financier, il peut adopter une approche hautement médicale pour diminuer les demandes et refléter d'autres préoccupations comme l'uniformité des décisions.

D. Preuves médicales abondantes et faible discrétion

On trouve le modèle D dans l'assurance de revenu de remplacement au Portugal et en Grèce, et dans les assurances accidents du travail et maladie professionnelle de nombreux pays.

On le rencontre également dans quantité de contextes 'réglementaires', c.-à-d. des cas où une évaluation générale du handicap est ensuite utilisée à différentes fins de politique sociale. Une institution peut ainsi délivrer une carte ou un laissez-passer de handicapé accordant certains avantages au titulaire. En Allemagne et en Autriche, la carte de handicapé donne droit à des réductions dans les transports publics, par exemple, des autorisations de stationnement, des quotas d'emploi, etc. En Allemagne, la carte est délivrée par une seule autorité en fonction d'un barème de déficience pour déterminer le degré et la catégorie du handicap. L'Autriche utilise également une rubrique de déficience mais plusieurs autorités se chargent de la mise en œuvre.

La Grèce a récemment commencé à mettre en place un système de carte de handicapé. Elle est délivrée à ceux qui ont un handicap de 67 % ou plus. Le 'degré de handicap anatomique-pathologique' est déterminé par des commissions instaurées dans les régions de service de santé (hôpital) et dont la structure est basée sur des spécialités médicales (pathologie, chirurgie, psychiatrie). Des privilèges de transport sont directement liés à la carte, mais le but est de l'utiliser aussi pour accorder des soins et autres services fournis par le ministère de la santé et des affaires sociales. L'octroi de la carte peut être considéré comme une première étape vers l'obtention de ces services, qui risque de dépendre fortement de la procédure secondaire qui assortit les services aux conditions et aux besoins véritables.

On peut considérer que le modèle réglementaire crée des droits que les personnes handicapées peuvent faire valoir auprès des institutions prestataires. Ces structures interdisent aux prestataires d'amender la définition du handicap pour restreindre leurs services. Mais le rationnement se fait parfois d'autres manières (en faisant prolongeant les attentes ou en élaborant une série de nouvelles lignes directrices). Cela compromet la légitimité de la définition externe et peut discréditer le processus externe qui donnerait des droits vides et

inapplicables. Ainsi, la COTOREP en France prend des décisions ‘d’orientation’ concernant le type d’emploi qu’une personne handicapée doit accepter. Mais elle ne peut assurer la disponibilité de mesures correspondant à ses décisions d’orientation. En principe, on peut considérer que la COTOREP crée un statut légal du handicap donnant droit à des prestations appropriées, mais en pratique l’indépendance de l’agence par rapport aux prestataires peut être considérée comme un isolement plutôt et son efficacité est mise en doute, comme l’explique en détail le rapport national de la France.

Dans les politiques réglementaires, les droits découlent des déficiences mais aucun mécanisme n’assure qu’ils profiteront à la personne. Par ailleurs, la valeur des droits issus du statut de handicapé varie considérablement d’une personne à l’autre selon qu’elle peut ou non les exercer (si elle se déplace librement, a une voiture, décroche un emploi, etc.). À la différence des politiques sociales budgétaires, qui s’efforcent d’allouer des ressources en fonction des besoins, les politiques sociales réglementaires ne se soucient guère de l’attribution effective de rares ressources. Le coût des réductions réglementaires qu’elles accordent est réparti entre les prestataires (employeurs, opérateurs de transport, etc.) et n’est pas soumis au contrôle général d’une autorité de financement.

Le modèle D prévaut généralement dans les situations où la discrétion est considérée comme problématique (mais la question est posée de savoir si les barèmes de déficience constituent réellement une méthode efficace pour régir la discrétion). Dans les assurances privées, par exemple, la discrétion des assureurs pour les décisions relatives au handicap peut être contestée par les titulaires de police pour la raison que les mesures incitatives introduisent un parti pris dans l’exercice de la discrétion ou plus généralement que la structure de gouvernance de l’assureur ne le réglemente pas correctement. Pour régler la relation et réduire les coûts de transaction, les parties peuvent accepter d’utiliser les barèmes de déficience ou d’autres instruments. Ils diffèrent de ceux qu’utilisent les systèmes du modèle B parce qu’ils ne sont pas conçus en fonction d’objectifs sociaux spécifiques. En effet, il peut être important de considérer que les instruments ont une légitimité plus étendue et sont des ‘objectifs’ non conditionnés par des exigences et desseins institutionnels particuliers.

Résumé

La principale conclusion de ce chapitre s’énonce simplement : il n’y a pas de méthode idéale en politique sociale pour délimiter des frontières entre les personnes handicapées et les autres. Les systèmes qui minimisent les preuves médicales (modèles A et B) enregistrent de bons résultats pour ce qui est de la pertinence sociale. Les systèmes à orientation plus médicale peuvent avoir une plus grande légitimité, surtout si les médecins sont très respectés et évitent les situations de conflit ouvert entre eux.

Le modèle D correspond le mieux à l’établissement d’un statut général de handicap à utiliser pour un large éventail de politiques. Il peut donc être considéré comme plus cohérent que les autres modèles. Il est curieux cependant de rencontrer le modèle D essentiellement dans les

contextes réglementaires peu attentifs au ciblage efficace de ressources peu abondantes. L'instauration d'un statut général du handicap ne semble pas aller de pair avec le ciblage des ressources à ceux qui en ont le plus besoin, ce qui est pourtant un objectif premier de la politique sociale budgétaire.

Partie III

Politique du handicap de l'Union européenne

Chapitre 5 Handicap et discrimination

En novembre 2000, l'Union européenne (UE) a publié une directive (directive 2000/78/CE du Conseil) portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail et proscrivant la discrimination fondée sur la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle (la 'directive-cadre sur l'égalité de traitement' – DCET). La politique anti-discrimination est une politique réglementaire d'un genre assez nouveau. Ce chapitre a pour principal objectif d'examiner la relation entre cette nouvelle approche et les politiques existantes dans les États membres. Nous passons en revue les mesures anti-discrimination en place et étudions comment la politique anti-discrimination se coordonne aux autres politiques pour surmonter les obstacles que doivent franchir les personnes handicapées pour obtenir et conserver un emploi. (La politique anti-discrimination peut s'étendre au-delà de l'emploi, mais nous nous concentrons sur ce sujet parce que la DCET se limite à l'emploi.)

La DCET ne contient pas de définition du handicap. Il y a, dans les États membres, des exemples d'interdictions générales de discrimination (notamment dans les constitutions nationales) qui mentionnent le handicap mais ne le définissent pas. Toutefois, les exemples analysés de lois plus spécifiques et détaillées contre la discrimination fondée sur le handicap contiennent des définitions. Elles peuvent être larges et englober les handicaps mineurs ou contenir des spécifications plus précises des limitations 'substantielles'. Un objectif de ce chapitre consiste élucider les questions du choix de définitions larges ou précises. À cet effet, nous montrons comment différentes définitions vont de pair avec différentes conceptions de l'égalité implicites dans la législation anti-discrimination.

5.1 Discrimination et conceptions de l'égalité

La littérature générale sur la discrimination fondée sur le handicap est très ambiguë concernant le fait de savoir si la loi anti-discrimination est principalement destinée à protéger les personnes dont les performances professionnelles (ci-après appelées 'productivité') ne sont pas limitées ou le sont de façon minime seulement, ou si les personnes fortement entravées dans leurs activités sont également considérées comme des bénéficiaires potentiels de la loi. Cette ambiguïté reflète différentes conceptions de l'égalité.

Nous pouvons identifier d'abord deux grandes notions : l'égalité des chances et l'égalité des résultats. L'égalité des chances est orientée vers le mérite individuel, en ce sens qu'elle vise à l'égalité des chances des personnes de travailler et d'être payées en fonction de leurs aptitudes. Cette conception s'applique d'avantage aux handicapés dont la productivité n'est pas altérée et dont les chances sont habituellement limitées par la stigmatisation et les stéréotypes. En revanche, une conception orientée vers l'égalité des résultats, avec des éléments de

redistribution et d'action positive, semble offrir plus à ceux qui souffrent de limitations importantes.

Ces deux conceptions semblent être des alternatives et impliquent manifestement des définitions différentes du handicap. L'approche du mérite individuel suggère que la définition doit englober les déficiences mineures, les conditions médicales dont l'effet n'entrave pas fortement les activités et les handicaps ressentis. On peut arguer qu'il ne faut aucune définition pour la conception du mérite individuel, puisque la question centrale est de savoir si la personne fait l'objet de discrimination. L'approche de l'égalité des résultats suggère une définition plus proche par la conception de celles que l'on trouve en politique sociale, qui cible un groupe différent ayant des limitations substantielles.

L'ambiguïté a deux origines. Premièrement, l'approche du mérite individuel/égalité des chances contient un éventail de tests de discrimination. À une extrémité, on trouve ce que McCrudden appelle 'l'égalité en tant que simple rationalité' (n.d., p. 15), où le comportement arbitraire et irrationnel est réputé discriminatoire, mais les justifications de la discrimination sont prises pour argent comptant. À l'autre bout de la gamme, il y a 'l'égalité en tant qu'équité', où les justifications sont examinées d'un œil critique, la possibilité de discrimination indirecte est reconnue et les charges de la preuve peuvent être inversées. Beaucoup de commentateurs affirment que les aménagements raisonnables pour les personnes handicapées s'inscrivent dans une conception de 'l'égalité en tant qu'équité' de l'étendue de la loi anti-discrimination. D'autres considèrent les aménagements comme une forme d'action positive. Pour les besoins de notre discussion axée sur les définitions, la question centrale est de savoir si un droit à l'aménagement est compatible avec une large définition du handicap (ou pas de définition) ou si ce droit doit être réservé à un groupe de personnes défini avec précision.

L'autre source d'ambiguïté vient du développement d'une troisième conception de l'égalité qui dépasse l'approche du mérite individuel mais évite le langage explicitement redistributif de l'égalité des résultats. On peut décrire cette conception par la formule 'l'égalité des chances radicale' puisqu'elle appuie les changements institutionnels et structurels pour éliminer les obstacles à la participation égale des personnes handicapées. Elle suppose la création d'obligations positives dans le chef des employeurs pour promouvoir l'égalité, par exemple en modifiant les pratiques d'emploi, l'organisation du lieu de travail, etc. La définition du handicap qui doit aller de pair avec cette conception n'est pas claire. Dans ce chapitre, nous montrons que certaines politiques anti-discrimination des pays européens sont conformes à cette conception. Mais il s'agit de politiques orientées vers le groupe, non fondées sur l'établissement des droits individuels de litige et qui ne requièrent donc pas d'attribuer la qualité de handicapé à des personnes spécifiques.

Pour illustrer la façon dont ces différentes conceptions de l'égalité se reflètent dans les politiques des États, nous avons choisi cinq pays à étudier en détail : l'Irlande, le Royaume-Uni et la Suède, trois pays qui ont récemment adopté une législation du handicap anti-discrimination. La Norvège est reprise parce qu'elle illustre l'approche de 'l'égalité des chances

radicale', en partie orientée vers le groupe. Enfin, nous analysons l'exemple de la France, qui a un assortiment plus traditionnel de mesures (en place depuis plus longtemps) avec, d'une part, une approche étroite 'égalité en tant que rationalité' du mérite individuel et, d'autre part, des politiques de redistribution orientées vers l'égalité des résultats. Dans l'analyse des prestations de chaque État, nous posons trois questions principales :

1. Quelle est la définition du handicap utilisée ?
2. Quelle est la conception de l'égalité ?
3. Quel est le rôle du litige individuel et, le cas échéant, quelles mesures orientées vers le groupe sont envisagées ?

(a) Irlande

En Irlande la loi sur l'égalité en matière d'emploi (EEA – *Employment Equality Act* – 1998) interdit, dans l'emploi et dans d'autres domaines de la vie, la discrimination fondée sur plusieurs bases, dont le handicap. La section 2 de la loi donne la définition suivante du handicap :

- a) l'absence totale ou partielle des fonctions corporelles ou mentales d'une personne, notamment l'absence d'une partie du corps ;
- b) la présence dans le corps d'organismes causant ou susceptibles de causer, une affection ou maladie chronique ;
- c) le dysfonctionnement, la malformation ou la défiguration d'une partie du corps ;
- d) une condition ou un dysfonctionnement qui se traduit par une différence d'apprentissage par rapport à une autre personne qui ne présente pas cette condition ou ce dysfonctionnement, ou
- e) une condition, un trouble ou une maladie affectant le processus de la pensée, la perception de la réalité, les émotions ou le jugement et se traduit par un comportement perturbé ;
qui est réputée inclure un handicap existant actuellement ou qui a existé dans le passé mais n'existe plus, qui peut exister à l'avenir ou qui est attribué à une personne.

La définition irlandaise englobe donc les déficiences mineures et ressenties, et ne requiert pas que les restrictions soient importantes.

La conception de l'égalité dans la loi actuelle est indiquée par son histoire. La loi d'origine *Employment Equality Bill* (1996) a été déclarée inconstitutionnelle par la Cour suprême (jugement 118/97 du 15 mai 1997), qui a estimé que l'exigence d'insérer les travailleurs handicapés à moins que cela représente un 'effort exagéré' pour l'employeur n'assure pas un équilibre approprié entre le droit constitutionnel de l'employeur à la propriété et les principes de justice sociale qui peuvent réglementer ce droit. La Cour a convenu qu'il est conforme à la justice sociale que la société assure l'insertion des personnes handicapées, mais a affirmé qu'il ne convient pas d'en imposer le coût à l'employeur : le coût de l'obligation sociale d'insertion doit être réparti sur toute la société. La Cour a attiré l'attention sur le caractère vague et incertain des obligations des employeurs : 'la situation financière de l'employeur' peut être

prise en considération pour déterminer le devoir d'insertion, mais sans cadre adapté pour publier la situation financière (comme un système fiscal). La Cour a noté aussi la vaste définition du handicap dans la loi irlandaise, qui couvre même les déficiences mineures et les handicaps futurs, ce qui entraîne selon certains un degré d'incertitude inacceptable quant aux coûts auxquels un employeur peut devoir faire face.

La loi votée en 1998 a été amendée pour refléter la décision de la Cour suprême et oblige les employeurs à l'insertion uniquement si son coût est 'nominal'. Cela indique que, dans l'état actuel des choses, la conception d'égalité de l'EEA repose sur le mérite individuel et évolue vers l'extrémité 'égalité en tant que rationalité' du spectre, s'attaquant à la discrimination fondée sur le préjugé ou les stéréotypes mais n'obligeant pas un employeur à prendre des mesures significatives pour engager une personne handicapée. Toutefois, il se peut que les autorités mettent en œuvre une conception de 'l'égalité en tant qu'équité' malgré les contraintes de la restriction du coût nominal. Dans une affaire récente (EED026, 04/07/02), le tribunal du travail a soutenu une plainte pour discrimination déposée par un travailleur souffrant d'une déficience auditive. Il a jugé que l'on pouvait raisonnablement attendre de l'employeur qu'il achète pour le travailleur un casque téléphonique approprié dont le coût de 450 euros est 'nominal' par rapport au chiffre d'affaires de la société. Il a estimé également que les aménagements raisonnables s'étendent à la formation et que la société n'avait assuré aucune formation de base au départ.

De plus, la loi crée des obligations positives pour promouvoir l'égalité, malgré les limites de l'action positive en faveur des individus. La loi a instauré une autorité chargée des questions d'égalité (*Equality Authority*) ayant le pouvoir d'élaborer des codes de pratique améliorant les statuts juridiques (point 56). Elle a le pouvoir de promouvoir l'égalité par des analyses et des plans d'action (points 69-70). Mais ces pouvoirs n'ouvrent pas de droits individuels de litige pour les personnes handicapées.

(b) Royaume-Uni

La loi britannique relative à la discrimination fondée sur le handicap (*Disability Discrimination Act – DDA*) de 1995 définit le handicap comme une 'déficience physique ou mentale ayant un effet défavorable important de longue durée sur l'aptitude de la personne à accomplir les actes habituels de la vie quotidienne'. L'annexe 1 de la loi élargit cette définition et le ministère de l'enseignement et de l'emploi lui a donné une orientation supplémentaire. La définition a fait l'objet de beaucoup de discussions et il existe un droit jurisprudentiel en la matière. La définition n'a cependant pas reçu dans les débats sur la DDA la place centrale qu'elle occupait dans les discussions sur la loi américaine relative aux handicapés (*Americans with Disabilities Act – ADA*). Cela peut indiquer des différences de contexte institutionnel. La procédure pour introduire une affaire aux termes de la DDA est nettement moins complexe et légaliste qu'aux USA (Baker, 2002).

L'exigence selon laquelle une personne doit être 'considérablement' désavantagée reflète une philosophie de 'groupe protégé' et peut correspondre à un élément de redistribution et d'action

positive en faveur des personnes handicapées. En effet les questions se sont posées de savoir si la loi protège les personnes moins handicapées inégalement traitées en raison de leur handicap mais dont les gestes ne sont pas considérablement entravés. La défiguration est spécifiquement mentionnée comme requérant la protection (ses effets sont réputés 'considérables' même si la personne est capable d'accomplir tous les actes ordinaires (point 3.1)). Toutefois, des états comme le cancer et la séropositivité se sont avérés problématiques. Les personnes licenciées (ou victimes d'un autre traitement défavorable) en phase précoce de la maladie ou en période de rémission ont du mal à introduire des affaires DDA, parce qu'elles ne peuvent pas toujours certifier que leur état est susceptible d'évoluer et d'avoir des effets considérables de longue durée sur les actes ordinaires. Le gouvernement a largement reconnu que ces cas doivent être couverts par la loi et est en train de mener des consultations sur la manière de mettre les changements en application.

La loi prévoit des droits spéciaux à l'insertion pour ceux qui font partie du groupe protégé. Le coût doit en être raisonnable, sans être seulement nominal. Les affaires judiciaires indiquent que les employeurs doivent s'attendre à devoir démontrer qu'ils ont examiné les possibilités d'insertion avant d'éconduire un travailleur. Le droit jurisprudentiel précise aussi que les aménagements raisonnables peuvent impliquer des adaptations physiques du lieu de travail, ainsi que des modifications de la description de fonction, le reclassement ou des aménagements d'horaire (avec du temps libre pour le traitement médical, par exemple). Une aide financière publique est disponible pour les adaptations (dans le cadre du programme *Access to Work*).

La définition restrictive du handicap et la clause des aménagements raisonnables peuvent donner à penser que la DDA est fondée sur la conception de 'l'égalité des résultats', mais on peut affirmer que beaucoup de cas sont basés sur le mérite individuel en réalité. Les affaires au titre de la DDA sont entendues par les tribunaux du travail spécialisés, expérimentés en licenciement abusif et autres aspects des droits des travailleurs. Les tribunaux ont l'habitude d'analyser les actions des employeurs d'un œil critique et de mettre le droit de l'employeur à diriger face aux intérêts des travailleurs, ce qui les porte à une approche 'd'égalité en tant qu'équité' de la discrimination. Les tribunaux ordinaires peuvent être enclins à se cantonner au terrain judiciaire plus ferme de 'l'égalité en tant que rationalité'. Il est frappant de noter que la question de la définition du handicap ne se pose pas pour beaucoup d'affaires au titre de la DDA. Très souvent, l'affaire concerne la loi sur le licenciement abusif en même temps que la DDA et le travailleur peut donc faire appel à ses droits généraux pour appuyer sa plainte.

La mise en œuvre de la loi britannique est fortement orientée vers l'exercice des droits individuels par le litige. Une étude des dix-neuf premiers mois de sa mise en application indique que 2 456 plaintes ont été enregistrées durant cette période. Parmi les cas résolus, 40 % environ ont été réglés par conciliation et arbitrage, 20 % ont été entendus par le tribunal du travail (Meager *et al.*, 1999).

La DDA d'origine prévoyait des politiques relativement faibles orientées vers le groupe et le Conseil national du handicap (*National Disability Council*) avait des pouvoirs limités. En avril

2000, une commission des droits du handicapé a remplacé le conseil, avec de vastes compétences et des ramifications politiques plus étendues pour soutenir les actions individuelles et élaborer des codes de pratiques et autres mesures pour promouvoir l'égalité.

(c) Suède

La Suède a adopté, en 1999, une loi interdisant la discrimination dans la vie professionnelle à l'égard des personnes souffrant de handicaps (SFS 1999 : 132). Le handicap s'entend comme 'restrictions permanentes physiques, mentales ou d'apprentissage des capacités fonctionnelles, survenues à la naissance ou plus tard, ou dont on peut prévoir qu'elles surviendront à la suite d'un accident ou d'une maladie'. Elles ne doivent pas être importantes.

À l'opposé de la loi britannique, la suédoise ne tente pas de circonscrire la définition du 'groupe protégé', mais au contraire de l'Irlande, l'employeur peut être tenu de prévoir des mesures d'adaptation et de soutien plus coûteuses qu'un montant nominal. En revanche, le coût doit être tel que l'employeur peut 'raisonnablement être tenu' de mettre les mesures en application (point 6). La différence entre l'approche suédoise et l'irlandaise peut s'expliquer par le fait que la Suède a des règlements concernant la fourniture de subventions de fonctionnement et d'autres mesures spéciales qui fournissent une aide financière publique aux employeurs pour faciliter l'insertion. On peut dire aussi que la Suède se préoccupe moins de l'importance de la charge pour les employeurs parce qu'il existe un large éventail de droits des travailleurs dans des domaines comme la santé et la sécurité au travail ou la réglementation du temps de travail. En vertu des obligations de santé et de sécurité aux termes de la loi sur l'environnement de travail, les employeurs sont tenus de veiller à ce que les lieux de travail ne blessent et ne nuisent pas à leurs travailleurs à long terme. Certains aménagements du lieu de travail pour répondre aux besoins spécifiques d'une personne handicapée peuvent être repris sous cette rubrique (James, 2000). Il s'ensuit que le coût de l'insertion d'une personne handicapée peut être qualifié de 'raisonnable' s'il est comparable à celui des mesures attendues des employeurs pour n'importe quel travailleur, comme l'amélioration de l'éclairage ou des aménagements ergonomiques.

Quant aux conceptions d'égalité mentionnées précédemment, l'approche suédoise semble aller au-delà de la conception du mérite individuel et intègre des éléments d'action positive pour parvenir à l'égalité des résultats. On pense souvent que l'égalité des résultats requiert de limiter les droits des membres d'un groupe donné, mais l'approche suédoise démontre que l'action positive peut être 'décloisonnée', en donnant à tous les travailleurs certains droits à l'action positive. La possibilité d'épanouissement personnel par le travail est une idée centrale du modèle suédois de sécurité sociale. Les droits individuels d'accès à la formation et de protection contre le licenciement sont très développés, de même que les droits collectifs des travailleurs sous forme de mesures de co-détermination. L'approche suédoise semble destinée, en partie du moins, à promouvoir les intérêts des personnes handicapées par des mesures générales s'appliquant à tous les salariés.

Le bureau du médiateur de handicap (*Handikappombudsmannen*, HO) est essentiel pour la mise en application de la loi de 1999. Le HO reçoit et étudie les plaintes individuelles, donne des

conseils et examine la situation dans des domaines particuliers (notamment l'accessibilité des édifices publics). Pour ce qui concerne la vie professionnelle, les preuves suffisantes à première vue sont transmises au syndicat du plaignant qui peut négocier un règlement avec l'employeur. Si le syndicat refuse d'intervenir, le HO peut entamer des négociations lui-même. L'échantillon de cas décrits sur le site Web du HO (www.handikappombudsmannen.se) compte plusieurs cas où le syndicat a refusé d'intervenir et où le HO a obtenu un règlement substantiel pour la personne handicapée. Cela donne à penser que les institutions instaurées pour défendre les intérêts des travailleurs collectivement ne sont pas toujours conçues pour promouvoir les intérêts particuliers des personnes handicapées.

S'il est impossible de parvenir à un règlement négocié, l'affaire peut être portée devant le tribunal du travail. Au moment d'écrire ce rapport, aucun cas n'avait été porté devant le tribunal, ce qui indique que l'approche suédoise préfère la conciliation et la négociation au litige.

(d) Norvège

La Norvège n'a pas de loi spécifique pour la discrimination fondée sur le handicap, mais la loi sur l'environnement de travail (WEA) contient un certain nombre de dispositions à ce sujet. Comme en Suède, la WEA norvégienne oblige les employeurs à donner aux salariés des possibilités d'épanouissement personnel et professionnel ainsi que d'autodétermination, et à créer un environnement de travail sûr. Le fil conducteur de la loi suggère que les réglementations générales relatives à la conception de l'environnement de travail profitent particulièrement aux personnes handicapées.

La WEA contient des dispositions spécifiques pour les personnes handicapées. Le point 13(1) contraint l'employeur à aménager le lieu de travail de façon à en permettre l'accès aux personnes handicapées, pour autant que ce soit possible et raisonnable. Cette obligation est applicable que l'entreprise emploie des travailleurs handicapés ou non et n'est donc pas orientée vers les besoins d'une personne handicapée particulière. Le point 13(1) illustre la conception de 'l'égalité des chances radicale' qui impose une obligation générale aux employeurs de promouvoir l'égalité, au moins pour ce qui concerne l'aménagement physique du lieu de travail. Toutefois, les commentaires affirment que l'inspection du travail ne demandera pas normalement d'aménagements des lieux de travail 'avant que le besoin ne s'en fasse sentir'.

Le point 13(2) de la WEA expose les obligations de l'employeur envers un employé qui devient handicapé. La définition du handicap est large. Les commentaires soulignent que 'les travailleurs ont des aptitudes individuelles et de grandes différences de capacité de travail. Beaucoup ont des problèmes particuliers par rapport au travail, qui peuvent être dus à divers facteurs, notamment une maladie somatique ou mentale, une blessure, une malformation, les effets du travail pénible ou du vieillissement, etc.' Les commentaires ne tentent pas de faire une distinction entre les problèmes issus de conditions médicales reconnues et ceux qui résultent de facteurs sociaux et complexes. La philosophie qui sous-tend le point 13(2) ressemble fort à

l'approche suédoise basée sur les droits généraux accordés à tous les travailleurs. La conception de l'égalité semble envisager une certaine redistribution, avec une action positive 'décloisonnée' pour un large éventail de travailleurs désavantagés. Toutefois, les droits au titre du point 13(2) sont réservés aux travailleurs déjà engagés. L'aide financière pour les aménagements nécessaires pour un travailleur donné peut être accordée au titre de la loi sur l'assurance nationale. Elle est fonction des besoins de la personne et n'est pas destinée à financer les obligations générales reprises au point 13(1).

Le point 55A est une troisième disposition de la WEA concernant le handicap. En vertu de cet amendement récent, il est illégal pour les employeurs de faire une distinction fondée sur le handicap pour engager des travailleurs. La discrimination directe et indirecte est interdite et les aménagements raisonnables sont prévus. Toutefois, il n'y a encore aucune réglementation ni directive sur la définition du handicap aux termes du point 55A et aucun cas n'a été porté devant les tribunaux.

(e) France

La France a adopté, en 1990, une loi générale interdisant la discrimination fondée sur la santé ou le handicap (n° 90-602 de juillet 1990). Des protestations contre la discrimination envers les séropositifs sont à son origine, mais son étendue est plus large. Elle a fait une série d'amendements aux codes pénal et du travail, ajoutant les mots 'santé ou handicap' aux interdictions existantes de discrimination fondée sur la race, la nationalité, la religion, les mœurs ou la situation familiale. La loi ne définit pas le handicap, mais l'expression 'santé ou handicap' et les antécédents concernant le VIH laissent entendre que toute déficience ou condition médicale peut être couverte, qu'elle ait ou non un impact important sur les activités d'une personne. La portée de la loi de 1990 a été récemment étendue par la loi n° 2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations. Elle amende l'article L.122-45 du code du travail pour inclure un éventail plus large de bases discriminatoires et introduit d'autres amendements concernant l'étendue et les remèdes. Le handicap et la santé sont désormais couverts, de même que l'apparence physique.

La loi de 1990 ne fait aucune mention d'aménagements raisonnables. Ils sont toutefois prévus par d'autres mesures du code du travail, notamment l'article L.122-24-4, applicable si le médecin du travail déclare un employé incapable de reprendre son travail précédent. L'employeur doit envisager un autre emploi adapté et faire les adaptations nécessaires au lieu de travail. L'article L.122-32-5 signale qu'une aide financière de l'État (plus précisément de l'AGEFIPH) peut être disponible pour ces adaptations.

Comme indiqué dans l'annexe 2, l'AGEFIPH est chargée de la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes reconnues comme '*travailleur handicapé*' (TH). Ce sont les COTOREP qui reconnaissent la qualité de TH. Aux termes de l'article L.323-10 du code du travail, un travailleur handicapé est 'toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales'. La réglementation du travail définit trois

catégories de handicap : catégorie A pour un ‘handicap léger permettant une adaptation satisfaisante au travail [général]’, catégories B et C pour les handicaps plus graves.

Les lois de 1990 et 2001 contiennent des limitations importantes concernant ‘l’inaptitude médicale’ au travail. Aux termes de l’article 3 de la loi de 1990, l’interdiction générale de discrimination ne s’applique pas quand le refus d’embauche ou le licenciement est fondé sur ‘l’inaptitude médicalement constatée’ du travailleur. L’article 9 inscrit l’interdiction fondée sur la santé ou le handicap dans le code du travail, mais exclut l’inaptitude certifiée par un médecin du travail. L’article 10 applique l’interdiction de discrimination à la fonction publique mais fait une exception analogue pour tenir compte d’éventuelles inaptitudes physiques à exercer certaines fonctions. Il appert donc que la loi protège essentiellement les personnes en mauvaise santé dont l’aptitude au travail n’est pas altérée (par opposition flagrante avec l’absence de protection de ce groupe au Royaume-Uni). Ajouté à l’absence d’un droit général aux aménagements raisonnables, cela suggère que la conception d’égalité implicite dans la loi est basée sur le mérite individuel et s’oriente vers une base étroite ‘d’égalité en tant que rationalité’. La façon dont une condition médicale affecte l’aptitude d’une personne dépend largement de l’avis du médecin du travail, mais la structure de la loi veut que toute inaptitude exclut la personne du domaine de la législation anti-discrimination pour l’inclure dans le monde du ‘travailleur handicapé’.

Il y a donc deux ensembles distincts de mesures en France qui s’appliquent à deux groupes de personnes. Les salariés qui peuvent demander la protection au titre des lois de 1990 et 2001 n’ont pas la qualité de ‘travailleurs handicapés’, ils ne donnent pas lieu à des subventions et n’interviennent pour le respect des quotas TH. Ils ne peuvent pas demander d’aménagements, mais n’en ont pas besoin puisque leur aptitude au travail n’est pas altérée. Les travailleurs qui ont besoin d’aménagements ont la qualité de ‘travailleurs handicapés’. Ils sont les bénéficiaires potentiels de diverses mesures de politique sociale. Un salarié qui devient handicapé peut faire valoir certains droits individuels auprès de l’employeur, mais généralement la loi anti-discrimination ne s’applique pas aux travailleurs handicapés.

5.2 Étendue des droits et justifications des définitions restrictives

Ce point aborde les questions qui sous-tendent le choix des définitions larges ou restrictives du handicap en matière de discrimination. Le Royaume-Uni est le seul exemple européen d'approche restrictive de la définition dans la loi anti-discrimination. Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, tous les pays appliquent des définitions plus ou moins restrictives en politique sociale.

La principale idée qui sous-tend une définition restrictive au Royaume-Uni est que le coût potentiel pour les employeurs de se conformer à la DDA doit être maîtrisé en limitant l'importance du groupe protégé. (Parmi les notions secondaires, le désir d'éviter les poursuites excessives de la part de personnes souffrant de déficiences mineures.) La Suède, pour prendre un exemple opposé, se soucie peu de maîtrise des coûts. Nous avons signalé que c'est dû en partie à l'existence de l'assurance sociale pour certaines mesures et en partie à la norme élevée de droits à un environnement de travail satisfaisant pour les employés en général.

L'application d'une définition restrictive pour maîtriser les coûts est paradoxale. Le bon sens voudrait qu'une personne souffrant d'un handicap mineur puisse invoquer la législation anti-discrimination s'il ou elle est inégalement traité(e), parce que l'aménagement nécessaire aurait un coût nominal (puisque le handicap est mineur). Il semble donc contre-intuitif d'exclure ce groupe en raison du coût potentiel.

Mais la question n'est pas si simple. Un problème peut se poser quand une personne nécessite des aménagements coûteux pour occuper un poste donné (A) mais pas pour d'autres (B-Z). On peut arguer que la définition restrictive a pour objectif d'éviter que la personne puisse demander des aménagements pour l'emploi A. Aux termes de la définition britannique, par exemple, la personne peut ne pas être considérablement entravée dans ses activités, ce qui interdit toute revendication pour le poste A. La personne doit alors accepter un emploi dans les domaines B-Z et admettre que le secteur A lui est fermé.

Ce scénario peut sembler tiré par les cheveux, mais la question de savoir si une personne doit bénéficier de la qualité de handicap pour un emploi alors qu'il ou elle peut occuper un autre poste avec moins d'aménagements est réelle. L'ennui, c'est qu'il est gênant de tenter de répondre à cette question en définissant le handicap. Les institutions de politique sociale comme les agences nationales pour l'emploi adoptent systématiquement des points de vue concernant les choix d'emplois appropriés. (Dans certains États, ils sont codifiés en règles formelles concernant les préférences d'emploi, les conditions de salaire, le temps de déplacement, etc., particulièrement dans l'administration des allocations de chômage.) Les fonctionnaires tiennent souvent compte d'une série de facteurs, dont l'âge, le niveau d'études et les antécédents professionnels. Un fonctionnaire du placement qui aide une personne handicapée à trouver un emploi peut tenir compte de ces facteurs ainsi que de la condition médicale et des restrictions de la personne, et peut voir si les coûts de l'insertion dans un emploi donné sont raisonnables et comparables à ceux que nécessiteraient d'autres emplois possibles.

Une des façons dont la législation examinée au point 5.1 aborde le problème du choix de l'emploi consiste à donner des droits supérieurs aux salariés en poste qu'aux futurs employés. Le personnel en poste a, implicitement ou explicitement, le droit d'être réintégré dans son emploi actuel ou chez le même employeur. La question de savoir si la personne est suffisamment handicapée dans les actes de la vie quotidienne pour requérir des aménagements pour n'importe quel emploi n'est pas nécessairement abordée. C'est explicite, par exemple, dans le processus 'pas à pas' suédois, entamé quand une personne est incapable de poursuivre son travail pour cause d'accident ou de maladie de longue durée (voir annexe 1). La première étape consiste à voir si la personne peut reprendre ses fonctions précédentes avec des adaptations et des aménagements. D'éventuels changements d'emploi et une nouvelle formation chez le même employeur sont envisagés ensuite. Si ces démarches ne permettent toujours pas de reprendre le travail, d'autres possibilités d'emploi sont envisagées.

On peut considérer que l'instauration de droits à des aménagements raisonnables pour les employés en poste résulte de l'ensemble des lois en vigueur et des pratiques régissant les obligations des employeurs envers leur personnel. Le modèle social européen est un des vastes droits des salariés, par opposition à la situation américaine. La plupart des États européens accordent aux employés un vaste ensemble de droits face à leur employeur après une période d'emploi minimale. Ce sont notamment le droit à une indemnité de maladie et au congé parental payé, diverses protections en cas de licenciement individuel et collectif, et la protection contre le licenciement abusif. Certains États ont introduits des droits limités de demander à travailler à temps partiel (avec examen sérieux de la demande). Ils peuvent être exercés par tout employé en situation appropriée (qui devient malade, par exemple, ou a un enfant, etc.).

Les dispositions françaises sur les aménagements raisonnables s'inscrivent dans le cadre des droits des salariés et se bornent à ce contexte. Même si la loi est prévue pour les travailleurs en poste et futurs, comme au Royaume-Uni, elle tend à être plus efficace pour les employés en poste. Le Royaume-Uni est généralement considéré comme un pays où les droits des travailleurs sont relativement faibles mais, comme expliqué au point 5.1, on peut dire que les protections contre le licenciement abusif permettent l'application effective de la loi sur la discrimination fondée sur le handicap.

Néanmoins, le fait de baser les droits du handicapé sur l'ensemble des droits des salariés équivaut hélas à les réserver à ceux qui travaillent. Si ces mesures protègent beaucoup de personnes souffrant de handicaps tardifs, ceux et celles qui cherchent un emploi n'en bénéficient pas. Dans cette optique, un objectif de la définition du handicap est d'établir une norme pour déterminer qui peut bénéficier de la législation anti-discrimination commune pour les travailleurs en poste et futurs, et d'éviter de créer des normes différentes pour les '*insiders*' et les '*outsiders*'. Cet idéal est louable, mais il se heurte à un problème fondamental de répartition équitable des coûts entre les employeurs. La difficulté pour un demandeur d'emploi est qu'aucun employeur n'a d'obligation particulière ou spéciale envers lui, par rapport aux autres employeurs. Un employeur (A) confronté à un travailleur potentiel qui demande son

insertion peut demander pourquoi le coût lui en incomberait et non aux autres employeurs B-Z. Nous disons donc que le resserrement de la définition du handicap ne permet pas de résoudre efficacement le problème de la répartition des charges entre les employeurs. Si les coûts d'insertion sont importants, une structure de financement publique ou sociale est manifestement la méthode la plus directe et la plus efficace de répartir les charges.

5.3 Définitions anti-discrimination et définitions de politique sociale

L'examen de la législation des États membres au point 5.1 montre que plusieurs États accordent un appui financier pour payer les aménagements pour les travailleurs handicapés. Il peut aider les employeurs à accepter la législation anti-discrimination. La décision de la Cour suprême irlandaise suggère qu'une structure de financement public pour répartir le coût de l'insertion est nécessaire pour protéger le droit à la propriété des employeurs. Par ailleurs, l'existence d'obligations anti-discrimination peut encourager les employeurs à adopter des mesures d'insertion à financement public qu'ils n'auraient pas adoptées autrement.

Toutefois, la relation entre la législation anti-discrimination et la politique sociale n'est pas nécessairement symbiotique. Des difficultés peuvent surgir du fait que diverses institutions, qui ont des thèses et valeurs différentes, administrent les deux sphères d'intervention. Un tribunal peut, par exemple, accepter la demande d'insertion d'une personne handicapée, à condition que l'employeur puisse bénéficier d'un appui financier et l'agence de politique sociale peut alors décider que la personne n'a pas droit à une assistance selon ses règles.

Au Royaume-Uni, les programmes d'emploi s'inscrivent dans le cadre de la DDA et la décision du service d'emploi de ne pas aider une personne dans le cadre de la DDA peut, en principe, être contestée. En Irlande, les mesures positives en faveur des personnes handicapées sont autorisées en vertu de l'article 33 de la loi sur l'égalité en matière d'emploi dont les mesures sont 'destinées à réduire ou éliminer les effets de la discrimination'. Plusieurs dispositions empêchent la contestation des mesures visant les groupes défavorisés. Ainsi, la disposition sur le traitement spécial ou les facilités pour une personne handicapée n'ouvre pas un droit aux mêmes facilités pour une personne non handicapée ou ayant un handicap différent (35). Toutefois, l'idée que les politiques sociales doivent se conformer aux principes anti-discrimination a contribué à quelques modifications des programmes d'emploi irlandais, en particulier aux réformes de la structure des allocations de formation.

On peut imaginer d'autres conflits possibles entre les principes anti-discrimination et les politiques sociales. Les systèmes de quotas peuvent être contestés parce qu'ils utilisent des définitions discriminatoires du handicap (elles excluent souvent les maladies mentales ou leur attribuent de faibles contingents). Les employeurs peuvent refuser les demandes des personnes handicapées qui ne remplissent pas les conditions pour les mesures sociales sous prétexte que celles-ci définissent les obligations des employeurs et répartissent leur coût, et qu'il ne faut pas introduire des responsabilités supplémentaires par le biais de la loi sur la discrimination.

On peut soutenir néanmoins que la transposition de la DCET ne doit pas donner lieu à des conflits entre la loi anti-discrimination et la politique sociale. Il y a plusieurs raisons à cela. Premièrement, la directive exclut explicitement de son champ d'application la sécurité sociale, la protection sociale et 'les versements de toute nature effectués par l'État qui ont pour objectif l'accès à l'emploi ou le maintien dans l'emploi'. Elle est donc moins étendue que la législation britannique et irlandaise. Deuxièmement, l'article 7 permet explicitement l'action positive, bien que celle-ci soit prévue 'pour assurer la pleine égalité dans la vie professionnelle' en prévenant ou en compensant les désavantages pour les motifs précisés (dont le handicap). Troisièmement, les commentaires relatifs à la DCET suggèrent qu'elle est destinée à mettre en œuvre une approche 'mérite individuel' de l'égalité, mais qui rejoint l'extrémité 'égalité en tant qu'équité' de l'éventail décrit au début de ce chapitre.

La DCET n'exige pas des États membres qu'ils introduisent des mesures pour parvenir à l'égalité des résultats.

Nous avons dit, au début de ce chapitre, qu'une approche de 'mérite individuel' correspond à une large définition du handicap, mais nous constatons que certains commentateurs considèrent que le droit à l'insertion doit être limité à un groupe de personnes étroitement défini. Notre examen des pratiques établies dans les États membres indique que cet argument ne tient pas pour deux raisons. Premièrement, certains droits à l'insertion peuvent être englobés dans le régime général des droits des travailleurs. Deuxièmement, limiter le droit à l'insertion ne dénoue pas la question de la répartition équitable des coûts de l'insertion entre les employeurs, beaucoup plus efficacement résolue par le financement public des insertions coûteuses.

Toutefois, ces arguments impliquent aussi qu'il est difficile de définir les niveaux d'aménagements raisonnables applicables en général dans les États membres. Le régime général des droits des travailleurs diffère d'un pays à l'autre, de même que la disponibilité de fonds publics pour les insertions coûteuses. Aux termes de la DCET, les normes d'aménagements raisonnables peuvent varier entre les États membres en fonction de la politique sociale de chacun d'eux. C'est une interprétation de la dernière phrase de l'article 5 sur les aménagements raisonnables, disant que la charge qui incombe aux employeurs de prendre les mesures appropriées pour l'insertion des personnes handicapées 'n'est pas disproportionnée lorsqu'elle est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique menée dans l'État membre concerné en faveur des personnes handicapées'.

L'introduction du présent chapitre parle d'une troisième conception d'égalité, appelée 'l'égalité des chances radicale'. L'analyse des politiques nationales fait apparaître des exemples de création d'obligations positives de promouvoir l'égalité pour les employeurs. Elles sont cependant mises en application par les activités des autorités et commissions chargées de promouvoir l'égalité et non par la création de droits individuels de litige. Dans plusieurs États, les obligations de promouvoir l'égalité coexistent avec les droits individuels de litige, avec des différences considérables de priorité, le Royaume-Uni étant très orienté vers l'action individuelle et les autres États beaucoup moins. Au Danemark, une nette opposition au modèle de litige individuel se manifeste. Le Conseil du handicap danois et son associé, le Centre pour

l'égalité des chances pour les personnes handicapées, sont chargés de mettre en œuvre l'égalité de traitement par le principe de la 'responsabilité sectorielle', qui attribue à chaque secteur de la société, la responsabilité d'assurer l'égalité d'accès aux personnes handicapées. Le Centre de l'égalité des chances a été instauré en 1993 par une décision du parlement, alléguant la législation anti-discrimination adoptée aux USA et déclarant qu'une législation spéciale de ce genre était contraire aux traditions danoises. Certaines de ces préoccupations se reflètent dans la prédilection suédoise de résoudre les litiges par la négociation entre syndicats et employeurs, mais une voie efficace pour résoudre les plaintes individuelles est bien sûr ouverte également en Suède.

La DCET ne contient pas de dispositions explicites créant des obligations positives de promouvoir l'égalité, mais elle presse les États membres d'aller dans ce sens en favorisant le dialogue social et le dialogue avec les organisations non gouvernementales (articles 13 et 14). En plaçant la DCET dans son contexte plus large, elle peut être considérée comme une mesure dont l'efficacité n'est pas entièrement basée sur le litige individuel. Sa valeur peut être due à sa contribution à la mise en avant et à la visibilité de problèmes particuliers de la politique sociale et des exigences strictes de transposition. Souvent, ceux qui font campagne pour les droits des handicapés critiquent vivement les institutions qui mettent en œuvre des politiques sociales comme les quotas et les services de réadaptation. La loi anti-discrimination peut constituer un autre ensemble de normes permettant de soumettre les principes et thèses régissant les politiques envers les personnes handicapées à un nouvel examen. De ce point de vue, les notions de discrimination et d'égalité de traitement soulèvent des questions concernant les principes et les thèses qui régissent les politiques sociales envers les personnes handicapées, même si les politiques sociales des États membres ne relèvent pas du champ d'application de la directive.

Chapitre 6 Libre circulation des personnes handicapées

Comme nous l'avons expliqué au chapitre 1, la Commission signale dans son cahier des charges qu'elle s'intéresse aux définitions du handicap pour plusieurs raisons. Un problème spécifique qu'elle soulève est l'absence de reconnaissance mutuelle des décisions nationales en matière de handicap et son impact pour les personnes handicapées circulant dans l'Union. La Commission indique clairement qu'elle n'attend pas des recommandations pour que les États membres apportent des modifications particulières à leurs définitions pour améliorer la mobilité des personnes handicapées.

En revanche, elle cherche à comprendre et comparer les différentes définitions, par exemple en passant par des descriptions et des notions générales. Cette étude s'efforce de le faire en proposant un langage commun pour les différentes approches adoptées et en établissant des cadres pour décrire les politiques nationales (chapitres 3 et 4, et annexes). Le présent chapitre se penche sur les conséquences des résultats de ce projet pour les droits de séjour (point 6.1), l'exportabilité des prestations (point 6.2) et la reconnaissance mutuelle des décisions relatives au droit aux prestations (point 6.3).

La libre circulation en Europe est régie par deux grandes séries de dispositions : celles sur le droit de s'établir dans un autre État et d'être traité sans discrimination fondée sur la nationalité, et celles sur l'exportabilité de certaines prestations de sécurité sociale. Deux notions de la libre circulation dérivent de ces deux ensembles de dispositions. Aux termes de la première, fondée sur la non-discrimination, un citoyen européen est traité comme un ressortissant du pays d'accueil, où qu'il ou elle réside. Dans ce cas, il y a libre circulation des citoyens européens s'ils peuvent s'installer où ils veulent et demander des prestations comme s'ils avaient toujours vécu là où ils s'installent, et que les périodes de séjour dans d'autres États sont assimilées à la résidence dans le pays d'accueil, que les événements survenus dans d'autres États sont réputés s'être passés dans le pays d'accueil, etc. La législation des États membres garantit des avantages de sécurité sociale différents et inégaux, et en matière de non-discrimination, les citoyens qui circulent d'un État à l'autre trouveront différents niveaux de prestations sociales, ainsi que différentes structures organisationnelles, des mélanges de prestations en espèces et en nature, etc. En l'absence d'autre justification, nous pouvons considérer ces différences comme faisant partie des dissemblances économiques et sociales entre les États. En d'autres termes, quiconque déménage peut s'attendre à être mieux loti dans certains pays et moins bien dans d'autres.

L'autre conception de la libre circulation, dont découle l'exportabilité, repose sur la sécurité de la propriété plutôt que sur la non-discrimination. Au centre de ce concept, la protection des droits dérivant de la cotisation à la sécurité sociale. Les cotisations sont censées donner à celui qui déménage un droit de propriété qui peut être privatisé, c'est-à-dire attaché à la personne et se déplacer avec elle, au lieu de devoir être exercé dans un contexte social particulier. Si quelqu'un souscrit une assurance auprès d'une société privée, il n'y a aucune raison intrinsèque de limiter territorialement le champ d'application du contrat et nous constatons que les limitations territoriales de couverture des assurances privées disparaissent à mesure que l'Europe devient un espace économique unifié. Les travailleurs prennent une assurance sociale en fonction de l'endroit où ils travaillent, c.-à-d. sur la base d'un principe territorial (parfois en conjonction avec des critères occupationnels et autres régissant la couverture de différentes branches d'assurance sociale). En cas d'exportabilité, les droits à l'assurance ne sont pas territorialement limités.

6.1 Droits de séjour

La position actuelle du droit européen est que le droit de séjour est largement opérationnel pour les travailleurs, qui peuvent s'établir dans tout État où ils trouvent du travail et doivent être traités sans discrimination pour l'attribution de prestations sociales et d'avantages sociaux dans le pays d'accueil (le règlement 1612/68 reprend les détails à ce sujet, mais les principes visés peuvent découler directement du Traité également). Les personnes handicapées inaptes au travail sont exclues de la couverture personnelle de ces dispositions, mais elles peuvent alléguer les clauses sur le regroupement familial.

Pour les non-travailleurs, le droit de s'établir dans un autre État membre est fortement restreint. Aux termes de la directive 90/364, un État peut refuser le droit séjour à un migrant qui ne

travaille pas et n'a pas de ressources suffisantes pour ne pas risquer d'être une charge pour le système d'aide sociale du pays d'accueil. D'aucuns disent que l'exportabilité des avantages peut être la base de la libre circulation en assurant des ressources suffisantes à ceux qui se déplacent, mais cet argument ne résiste pas à un examen minutieux. Il n'est valable que si les prestations exportables du pays d'origine sont suffisantes pour entretenir la personne dans le pays d'accueil: au sens large, cela signifie qu'il sera possible d'aller des pays à revenus élevés vers les États à revenus faibles et non des pays pauvres (où les prestations sont inférieures) vers les États riches (où le coût de la vie est plus élevé).

La proposition de directive la Commission relative au droit des citoyens de l'Union et des membres de leurs familles de circuler et de séjourner librement sur le territoire des États membres (COM(2001) 257 final, 23.5.01) résorberait certaines entraves actuelles à la libre circulation des personnes handicapées. Les éléments suivants sont particulièrement importants :

1. L'élargissement de la notion de 'famille' pour les besoins du regroupement familial et la suppression des règles relatives à la dépendance.

Ces dispositions profiteraient aux personnes handicapées en reconnaissant l'importance éventuelle des relations de soins et de soutien entre adultes autres qu'époux, en autorisant le regroupement des parents en ligne ascendante et des enfants adultes, ainsi qu'en reconnaissant que la dépendance est un continuum : une personne peut avoir quelques ressources financières tout en ayant besoin des soins et du soutien d'une autre.

Les faits de l'affaire *Snares* illustrent l'impact possible de cette proposition. Aux termes de celle-ci, M. *Snares*, handicapé, aurait le droit de rejoindre sa mère en Espagne, qu'il ait ou non des ressources suffisantes. Ses défenseurs ont argué que *Snares* devait pouvoir exporter son allocation DLA afin de protéger son droit de libre circulation, mais le tribunal a rejeté cet argument.

2. L'établissement d'un droit de séjour permanent après quatre ans de résidence dans un autre État membre. Cette disposition peut être importante pour protéger les citoyens européens qui deviennent handicapés pendant qu'ils habitent dans un État autre que celui de leur nationalité.

Il est intéressant de noter que la proposition de directive ne contient pas de mention spécifique du handicap. Elle pourrait toutefois avoir des conséquences très favorables pour la libre circulation des personnes handicapées en Europe. La proposition fait partie du groupe de mesures examinées au chapitre 1 qui sont des droits généraux que tout citoyen peut potentiellement exercer mais susceptibles d'être particulièrement précieux pour les handicapés. La proposition est tout à fait conforme au modèle social, puisqu'elle réduit ou élimine les obstacles existants à la libre circulation qui ont des effets particulièrement défavorables pour les personnes handicapées.

Les propositions relatives au droit de séjour supposent quelques élargissements de l'application du règlement 1612/68, avant tout pour garantir l'absence de discrimination entre les

ressortissants et les autres résidents permanents. Ces dispositions impliquent que les migrants handicapés seront soumis aux règles de l'État membre d'accueil régissant les allocations de handicap non exportables.

Comme l'État membre d'accueil doit appliquer ses règles d'une manière non discriminatoire (entre nationaux et non-ressortissants, par exemple), il n'est pas nécessaire d'élaborer une définition commune du handicap ni de prendre des mesures visant à la reconnaissance mutuelle des décisions concernant le handicap en vue de protéger la libre circulation.

6.2 Exportabilité des prestations

La deuxième notion de libre circulation esquissée dans l'introduction de ce chapitre a trait à la défense des droits de propriété de ceux qui déménagent, c.-à-d. la certitude de disposer de leurs prestations sociales en cas de déménagement. La principale raison d'accorder des droits de propriété privée sur les prestations de la sécurité sociale est qu'elles représentent la contrepartie de cotisations payées. C'est le principe qui sous-tend nombre de décisions en matière d'exportabilité. Dans l'affaire *Molenaar*, par exemple. Les *Molenaar* cotisaient dans le pays où ils travaillaient (Allemagne) et payaient les impôts dans le pays où ils résidaient (France). Leur argument était que s'ils devaient acheter une assurance dépendance, ils devaient avoir droit à ses prestations. Les *Molenaar* semblent s'être satisfaits de la possibilité de ne pas devoir cotiser à l'assurance dépendance allemande et de devoir faire appel aux services fournis par les autorités françaises s'ils avaient besoin de soins. Le tribunal s'est déclaré non compétent pour les exempter des cotisations à l'assurance dépendance mais a estimé qu'ils devaient avoir droit à ses prestations.

S'il semble évident que la notion de cotisation est nécessaire pour établir un droit de propriété à une prestation et donc pour l'exportabilité, le principe de la cotisation n'est pas explicitement énoncé dans le règlement 1408/71. Cela peut s'expliquer par le fait que certains États membres pourraient éluder l'esprit du règlement en finançant des prestations 'de type assurance' par la fiscalité générale. Ce serait injuste à l'égard des travailleurs migrants, qui paieraient des impôts de résidents tant qu'ils travaillent sans pouvoir ensuite exporter les prestations. Le règlement 1408/71 évite ce problème en utilisant des indicateurs indirects des droits qu'une personne peut s'attendre à acquérir en travaillant. Il y a deux indicateurs principaux :

- les risques couverts, repris à l'article 4 (1). Ce sont entre autre la vieillesse, l'invalidité, la maladie et le chômage.
- la nature du droit, c.-à-d. 'en dehors de toute appréciation individuelle et discrétionnaire des besoins personnels, aux bénéficiaires sur la base d'une situation légalement définie'.

Le premier indicateur reflète le schéma de prestation dans les États membres, par lequel les personnes acquièrent souvent une couverture contre les risques spécifiés en travaillant. Le deuxième s'efforce de faire la distinction entre la sécurité sociale et l'aide sociale en termes de clarté et de sécurité des droits créés.

Nous voyons que la formulation du règlement 1408/71 pose problème pour les prestations qui ont une ‘double’ nature, qui peuvent donc dériver du travail, mais qui contiennent également des dispositions pour compléter voire remplacer, les droits issus du travail. Ces compléments et remplacements sont normalement destinés à atteindre un minimum normalisé de prestation pour les personnes dont la carrière a été interrompue ou qui ont des antécédents de revenus limités. La gamme et le champ d’application de ces prestations complémentaires a augmenté dans les États membres ces 20-30 années, pour tenter de répondre aux nouveaux besoins, au chômage plus élevé, aux questions du droit des femmes à la sécurité sociale et d’autres bouleversements économiques et sociaux. Les États ont instauré de nouvelles prestations dans des domaines précédemment couverts par l’aide sociale et/ou amélioré leurs régimes d’aide sociale. Les droits sont dès lors plus clairement définis, l’administration moins indiscrete et, dans certains cas, le financement national peut prendre la relève du financement local. Ces évolutions sont très souhaitables en vue de réduire la pauvreté et l’inégalité, mais elles posent un problème conceptuel pour l’application du règlement 1408/71. D’une part, elles donnent des droits clairement définis, d’autre part ces droits résultent de la solidarité sociale et non de la contribution, et ne s’associent donc pas bien à la privatisation des droits de propriété contenus dans l’exportabilité.

Le règlement 1247/92 peut être considéré comme une réponse à ces écueils. Il permet aux États membres d’empêcher l’exportation de certaines prestations (a) non contributives et (b) assurant une couverture supplémentaire, de remplacement ou auxiliaire pour les risques repris à l’article 4(1) du règlement 1408/71, ou assurant une protection spécifique pour les handicapés. Le règlement 1247/92 contient également des mesures pour améliorer l’aptitude des résidents à demander des prestations. Les exigences de durée de séjour et des restrictions concernant le paiement de prestations pour des risques survenus antérieurement dans d’autres États membres sont interdites pour les prestations que le règlement 1247/92 qualifie de non exportables.

La relation entre les deux catégories de risques – ceux couverts par l’article 4(1) du règlement 1408/71 et ceux repris dans le règlement 1247/92 – soulève des questions intéressantes en matière de handicap. Les prestations d’invalidité sont reprises à l’article 4(1) mais le règlement 1247/92 utilise le terme différent de ‘handicapés’. Au vu de la discussion ci-dessus, il semble que la distinction implicite se fasse entre les risques liés au travail et indépendants du travail. Le terme ‘invalidité’, dans ce contexte, fait référence à l’incapacité de travail. Il est possible d’être inapte au travail sans avoir jamais travaillé (en cas de handicap de naissance ou en bas âge, par exemple), mais l’ouverture du droit aux prestations d’invalidité requiert habituellement des antécédents professionnels. Les prestations pour ceux qui n’ont jamais travaillé ou pas assez pour remplir les conditions des principales prestations contributives, relèvent de la rubrique de couverture supplémentaire, de remplacement ou auxiliaire, ou de la protection spécifique pour les handicapés.

L’application de la terminologie aux prestations d’aide pour les AVQ – assurance dépendance et autres mesures similaires – se révèle problématique. Les prestations d’aide pour les AVQ se classent avec les prestations d’invalidité si la personne doit être inapte au travail. Dans certains

États, les prestations d'aide pour les AVQ sont payables uniquement aux personnes qui bénéficient d'une pension d'invalidité complète, auquel cas l'incapacité au travail est effectivement un critère et les prestations sont un complément aux pensions d'invalidité. Ces prestations sont généralement exportables. Toutefois, l'incapacité au travail ou le fait de ne pas travailler pour cause de retraite n'est pas un critère pour nombre de prestations d'aide pour les AVQ que nous avons examinées, y compris l'assurance dépendance allemande. Dans l'affaire *Molenaar*, le tribunal a estimé que les prestations de l'assurance dépendance allemande devaient être considérées comme des prestations de maladie, relevant du champ d'application de l'article 4(1). Le tribunal semble avoir largement basé son avis sur la structure administrative de l'assurance dépendance. Notons que la Cour a tout fait pour l'inclure dans l'article 4(1), faute de quoi elle relèverait du groupe problématique des prestations contributives non exportables (les prestations de retraite anticipée sont les principales mesures de cette catégorie).

Dans l'affaire *Jauch*, la Cour a suivi l'arrêt *Molenaar* disant que l'assurance dépendance est un type de prestation complémentaire de maladie et relève donc de l'article 4(1). Il n'existe cependant pas de lien administratif entre l'assurance dépendance et l'assurance maladie en Autriche. Apparemment, le tribunal a estimé ne pas pouvoir classer le régime autrichien autrement que l'allemand, en dépit des différences administratives, puisque la nature du risque couvert est identique. Mais la décision est en désaccord avec l'arrêt *Snares*, où la Cour a confirmé que l'allocation DLA entre clairement dans le champ d'application du règlement 1247/92 et est valablement considérée au Royaume-Uni comme une prestation non exportable aux termes de ce règlement. Il y a très peu de différences entre les risques couverts par la DLA britannique et l'assurance dépendance autrichienne. La principale est que la DLA est financée par l'impôt tandis que la Cour a estimé le système autrichien contributif.

La structure des réglementations crée une situation artificielle où les prestations contributives d'aide pour les AVQ sont qualifiées de prestations maladie alors qu'elle relèvent plus naturellement de la rubrique de protection spécifique des handicapés.

6.3 Définitions, lieu et reconnaissance mutuelle des décisions

Aide pour les AVQ

Si le principe de la cotisation est au centre de l'exportabilité, il faut déterminer également si les droits sont définis de manières qui permettent de les exercer partout ou si certains sont fondamentalement tributaires du lieu. Le règlement 1408/71 fait une distinction entre les prestations en nature et les prestations en espèces. On peut dire qu'elle reflète la réalité des questions de lieu. Une fois encore, il s'agit de savoir si cette distinction convient pour déterminer l'exportabilité des prestations d'aide pour les AVQ ou si cet ensemble relativement nouveau de prestations requiert une approche différente.

Aux termes de l'article 19(1) du règlement 1408/71, les prestations en nature doivent être servies par l'institution du lieu de résidence (État membre d'accueil), selon les dispositions de la

législation de celui-ci. Des dispositions prévoient le remboursement par une ‘institution compétente’, c.-à-d. l’institution qui administre le régime de sécurité sociale auquel la personne était affiliée quand elle travaillait. Les prestations en espèces peuvent être servies par l’institution compétente conformément à sa législation, elles peuvent donc être exportables.

Les prestations d’aide pour les AVQ des États membres se répartissent en trois groupes : prestations en espèces uniquement, prestations qui peuvent être en nature ou en espèces et prestations uniquement en nature (prestation de services). Les prestations en espèces peuvent être des montants normalisés en espèces versés à l’utilisateur et où l’organe de financement exerce peu de contrôle sur la façon dont l’argent est dépensé (prestation en espèces ‘fongibles’). À l’autre extrémité de la gamme, des espèces peuvent être versées pour rembourser des dépenses spécifiques ou l’usager peut avoir un budget personnel à utiliser exclusivement pour des achats approuvés par l’organe de financement (prestation ‘non fongible’). Dans l’affaire *Molenaar* (C-20/96), la CJE a fait une distinction entre les *paiements* en espèces et les *prestations* en espèces. Pour être considérées comme une prestation en espèces, les espèces doivent être fongibles. Les principales caractéristiques d’une prestation en espèces, de l’avis de la Cour, sont que les versements périodiques en espèces ne sont pas subordonnés à une dépense spécifique et que la prestation permet donc d’améliorer le niveau de vie de la personne ‘dans l’ensemble’.

Dans l’affaire *Molenaar*, la Cour a jugé, sur les faits, que le régime allemand fournit des prestations en espèces. À notre avis, le régime allemand est très proche de la limite espèces-nature. Les évaluateurs doivent examiner si des soins appropriés peuvent être assurés avant d’approuver l’option en espèces. Le bénéficiaire des soins doit désigner un soignant, par exemple pour assurer le paiement de ses cotisations d’assurance sociale. Des questions se posent concernant le paiement de l’allocation quand le soignant désigné habite assez loin du demandeur. Les débats politiques montrent clairement que le détournement de fonds vers les dépenses générales du ménage est préoccupant.

L’assurance dépendance autrichienne semble plus clairement une prestation en espèces, puisqu’il n’y a pas d’option en nature et moins de mécanismes pour contrôler le motif des dépenses. De même, la DLA britannique est allouée uniquement en espèces, sans vérifier l’utilisation de l’argent. Des exemples de paiements en espèces qui ne sont probablement pas des prestations en espèces sont les budgets personnels (PGB) aux termes de la loi néerlandaise sur les dépenses médicales exceptionnelles (AWBZ). Le budget est évalué individuellement en fonction des besoins et des moyens (une éventuelle participation au paiement est explicitement prévue). La personne dispose d’une certaine liberté d’utilisation du budget, mais elle est sous contrôle et peut devoir justifier ses dépenses. D’autres États, dont la Belgique (Flandre : régime de paiements directs), le Danemark et la Suède ont fait l’expérience d’options en espèces destinées à donner à la personne handicapée une plus grande autonomie pour définir ses besoins qu’avec la prestation traditionnelle en nature, mais il s’agit presque indéniablement de paiements en espèces et non de prestations en espèces, suivant la définition de la CJE.

La question de coordination de la sécurité sociale soulevée par cette diversité est de savoir si la distinction entre les prestations en nature et paiements non fongibles en espèces, d'une part, et les prestations en espèces, de l'autre, est significative. Il y a certaines dissemblances entre les divers types de prestation quant à la façon dont les besoins sont identifiés et évalués. Les prestations en espèces requièrent des niveaux et des critères normalisés pour déterminer de quels soins une personne a besoin. Toutes les prestations d'aide pour les AVQ examinées dans le présent rapport recourent aux évaluations des besoins en guise de principal instrument pour ouvrir le droit. Habituellement (la DLA britannique est une exception), l'évaluateur rend visite à la personne chez elle et tient compte des caractéristiques spécifiques de son environnement pour fixer le niveau des besoins. Cette caractéristique commune des prestations d'aide pour les AVQ suggère que le droit est fonction du lieu.

Comme indiqué ci-dessus, le règlement 1408/71 s'applique aux prestations en espèces 'en dehors de toute appréciation individuelle et discrétionnaire des besoins personnels, aux bénéficiaires sur la base d'une situation légalement définie'. Cette formulation s'articule autour de la distinction entre l'assurance sociale et l'aide sociale, et plusieurs prestations dans les États membres n'entrent pas clairement dans l'une ou l'autre catégorie. Dans certains États, les prestations nationales d'aide pour les AVQ ont repris en partie les responsabilités assumées précédemment par les autorités locales dans le cadre de l'aide sociale. Dans d'autres, notamment en Scandinavie, la responsabilité continue à incomber aux autorités locales mais les droits des personnes handicapées sont plus clairement définis qu'avant. Dans certains États, l'introduction de montants normalisés de prestation est considérée comme la clé de l'autonomie et des droits, tandis que d'autres considèrent que la prestation normalisée affaiblit la sensibilité du système aux besoins individuels très divers. En revanche, les droits peuvent être renforcés en définissant le résultat (un certain niveau de vie).

Les prestations sont exportables en théorie si l'admissibilité est fonction du lieu et/ou si les droits sont définis en termes de résultats plutôt que de montants fixes en espèces. On ne peut imaginer cependant que l'évaluation du handicap ne soit pas affectée par le changement de lieu. Généralement, les bénéficiaires des prestations d'aide pour les AVQ sont réévalués quand les conditions de vie se modifient dans leur État d'origine et il doit en être de même pour les changements impliquant un déménagement transfrontière. Les prestations d'aide pour les AVQ ne sont pas structurées comme des droits indépendants du lieu, même quand des montants normalisés sont versés en espèces. On peut dire que cela correspond au modèle social, qui attire l'attention sur le rôle des facteurs environnementaux pour déterminer les effets incapacitants des déficiences ou restrictions d'une personne.

Définitions dans les prestations pour incapacité de travail

Aux termes des conventions de coordination actuelles, la plupart des revenus de remplacement en cas d'incapacité sont exportables. C'est l'institution compétente, l'assureur, qui détermine l'éligibilité. Les migrants ne peuvent pas être obligés de se rendre dans le pays de l'institution compétente pour être évalués et une série de mécanismes sont adoptés pour procéder à l'évaluation dans le pays de résidence. Généralement, les États membres demandent aux

institutions homologues de fournir les informations nécessaires et une commission administrative a élaboré des formulaires normalisés pour faciliter les choses. Toutefois, comme le montrent les chapitres 3 et 4, les États vérifient inévitablement des choses différentes pour accorder les prestations d'incapacité de travail. Les formulaires normalisés reprennent les renseignements médicaux standards de diagnostic et de déficience, ainsi qu'une série de questions concernant le travail. L'institution compétente sélectionne ses 'variables de décision' pertinentes parmi ces données. À partir des mêmes données du formulaire, deux États peuvent prendre des décisions différentes quant au degré d'incapacité. Imaginons une personne qui travaille dans plusieurs États et qui a donc affaire à plusieurs polices assurant des risques légèrement différents.

Les chapitres précédents et l'annexe 1 donnent un aperçu des raisons de ces différences. Tous les États membres admettent l'idée générale 'd'incapacité de travail' en tant que risque, mais offrent un niveau et une structure d'assurance différents pour deux séries de raisons. Les États ont des avis divergents quant à la meilleure façon de conserver la légitimité et l'intégrité de leurs régimes d'assurance incapacité de travail et des objectifs divers du marché du travail influencent leur façon d'administrer ces régimes.

Les chapitres 3 et 4 montrent que les États divergent par la mesure dans laquelle ils cherchent à identifier les causes médicales des problèmes d'une personne dans son environnement de travail. Jusqu'à un certain point, ces différences sont en corrélation avec les quatre modèles d'évaluation décrits au chapitre 4. Ces schémas sont liés en partie aux structures institutionnelles (en particulier, la relation entre l'assurance santé et la sécurité sociale) et en partie au personnel concerné. Les diverses professions bénéficient de différents niveaux de confiance et de prestige dans chaque État membre. La confiance et le prestige sont entretenus de plusieurs manières : le degré élevé de connaissances techniques spécialisées en est une, l'ouverture à l'observation et au débat en est une autre (sans doute plus risquée). La difficulté d'affirmer qu'un modèle est 'meilleur' qu'un autre réside dans le fait qu'ils sont, en partie du moins, destinés à soutenir la légitimité du système et les changements d'approche risquent de miner le bien-fondé des décisions qui déterminent l'éligibilité et le droit. Le bien-fondé doit être défendu non seulement aux yeux des personnes handicapées évaluées, qui sont le plus touchées par les différentes approches, mais également devant les cotisants qui doivent être assurés qu'ils seront couverts en cas de nécessité. Si les gouvernements sont d'avis que leur propre système d'évaluation est le mieux adapté pour assurer la légitimité dans leur pays, un certain degré de 'nationalisme administratif' est inévitable.

Il est certain que le schéma du bénéfice des prestations d'incapacité de travail est fort influencé par les conditions du marché du travail, particulièrement pour les travailleurs âgés. Le chapitre 3 montre que les États ont des approches différentes de la limite perméable entre le bénéfice d'allocations d'incapacité, de chômage, de retraite anticipée et de pension de vieillesse. Certains ont une limite d'âge élevée de retraite normale avec un taux important d'attribution de prestations d'incapacité aux travailleurs âgés, tandis que d'autres permettent une retraite plus précoce, avec ou sans indications médicales. Ces politiques de marché du travail se traduisent également par des dissemblances de la façon dont les conditions du marché du travail sont

‘modelées’ ou imaginées dans le processus d’évaluation du handicap et des différences de la manière dont les études, les compétences et autres facteurs sociaux influencent l’évaluation.

Est-il possible de faire une évaluation sans modèle du marché du travail et sans tenir compte des facteurs sociaux ? Un barème basé sur la déficience peut constituer une base d’évaluation. Il est frappant de voir que, dans la récente étude du Conseil de l’Europe sur l’évaluation du handicap en Europe, le seul instrument d’évaluation normalisé proposé est un ‘barème européen’. Le groupe d’étude du Conseil n’a pas avalisé cette approche de l’évaluation. Il estime que l’application des barèmes de déficience est plus discrétionnaire qu’il n’y paraît. Ils présentent des limitations conceptuelles majeures, particulièrement quand ils tentent de mesurer la gravité d’une déficience sans tenir compte de ses effets incapacitants.

Une approche orientée vers la capacité comme la PCA britannique fait abstraction du marché du travail et d’autres facteurs sociaux. Nous dirions toutefois que la PCA contient un modèle implicite du marché du travail. Il s’agit d’un marché du travail très flexible où toute personne capable d’effectuer une petite série de fonctions peut trouver une forme d’emploi, mais éventuellement avec un salaire réduit et/ou un horaire réduit. Ce modèle implicite du marché du travail est clairement orienté vers la politique du marché du travail et les conditions du marché britanniques et il ne convient pas nécessairement de transplanter cette approche dans un État ayant une autre structure de marché du travail. En outre, le modèle est soutenu par des politiques apparentées, dont le crédit d’impôt pour les travailleurs handicapés (*Disabled Workers Tax Credit*), destinées à compléter les faibles revenus des travailleurs handicapés.

On peut soutenir qu’une approche de modèle social confirme l’existence d’une corrélation totale entre l’évaluation de l’incapacité et les conditions du marché du travail. Le modèle social indique qu’il n’est pas avisé de sortir le concept du handicap de son contexte social. Cela donne à penser que, en matière d’aptitude au travail, il ne convient pas de faire abstraction du contexte du marché du travail et de tenter d’identifier un élément ‘essentiel’ de l’incapacité applicable dans tous les États, sans l’adapter aux conditions du marché du travail.

Résumé

Ce chapitre analyse les conditions auxquelles une personne handicapée peut migrer d’un État à un autre en Europe et comment cette migration est susceptible d’affecter son accès aux prestations. Celui-ci reste possible en exportant les prestations de l’État d’origine ou en exerçant les droits au traitement non discriminatoire dans le pays d’accueil.

L’extension des droits de séjour et l’accès non discriminatoire aux prestations du pays d’accueil sont plus susceptibles d’être efficaces pour améliorer la libre circulation des personnes handicapées que l’accroissement de l’exportabilité des prestations. Les personnes handicapées qui bénéficient de droits exportables sont un groupe sélect, à la fois en termes d’antécédents professionnels (parce que beaucoup de prestations exportables sont basées sur une assurance) et

d'origine nationale (parce que seul un petit nombre d'États a des prestations exportables, particulièrement d'aide pour les AVQ). Toutefois, les gouvernements nationaux résistent énergiquement à la proposition de directive de la Commission qui renforce le droit des citoyens de l'Union et des membres de leur famille de circuler et de séjourner librement sur le territoire des États membres. Ces problèmes peuvent être corrigés par des transferts financiers entre États, comme cela se fait couramment pour la coordination des prestations en nature. Mais la libre circulation des personnes handicapées est peu susceptible de devenir réalité sans plus grande convergence, dans les États membres, des conditions économiques en général et des prestations sociales en particulier.

Chapitre 7 Elaboration de données comparables sur le handicap

Les difficultés pour comparer les données administratives sur le handicap entre les pays sont bien connues. Les différences de prestations de sécurité sociale posent des problèmes évidents. Certaines sont soumises à des conditions de contribution, par exemple, d'autres à des enquêtes sociales. Quelques pays accordent des prestations d'invalidité même aux personnes âgées, tandis que d'autres orientent ces demandeurs vers les pensions de vieillesse. Les définitions utilisées dans les prestations pour l'emploi sont très différentes. Les définitions sont basées sur la déficience ou la restriction de l'activité. En outre, le chapitre 3 montre que beaucoup d'États englobent des personnes handicapées dans une catégorie plus vaste de 'difficiles à placer'.

Comparaison des données relatives aux taux d'emploi

En analysant les définitions du handicap dans les prestations pour l'emploi, nous constatons que le nombre de personnes ayant la qualité de handicapé dépend des mesures disponibles et des incitants personnels et institutionnels pour utiliser les classifications. Il est impossible, dès lors, d'établir des relations logiques entre les définitions utilisées dans les États européens nous permettant de dire qu'une mesure en englobe une autre ou concerne plus de personnes employables. Ces problèmes insurmontables sont repris dans la recommandation du Groupe d'experts européens sur la situation d'emploi des personnes handicapées pour que l'UE surveille les taux d'emploi des personnes handicapées à l'aide des données d'enquête et non administratives. Les enquêtes ne sont pas toujours rigoureusement comparables (Gudex et Lafortune, 2000), mais mettent en place une définition commune de la restriction des activités : sont handicapées les personnes qui affirment avoir un problème de santé de longue date qui les entrave dans la vie quotidienne. Il semble largement accepté que cette définition convient aux mesures d'emploi, mais sa divergence avec les définitions utilisées dans l'administration de la politique de l'emploi pose quelques problèmes pour tirer les conclusions pertinentes des résultats d'enquête. Beaucoup de commentateurs affirment, par exemple, que la politique anti-discrimination doit profiter aux personnes ayant des déficiences dont l'employabilité n'est pas entravée : le cas échéant, ces avantages peuvent ne pas être détectés dans la mesure d'emploi examinée parmi les personnes handicapées.

Une autre préoccupation qui a surgi dans le débat américain sur les taux d'emploi, est que la définition du handicap de l'enquête englobe de nombreuses personnes qui ne cherchent pas d'emploi. On peut soutenir que celles-ci ne doivent pas être recensées dans l'évaluation de la réussite des politiques en matière d'emploi. La question est abordée dans une récente étude américaine visant à résoudre une controverse concernant le succès ou l'échec de la loi *Americans with Disabilities Act* (ADA) (Burkhauser *et al.*, 2001). Burkhauser *et al.* montrant que, en tant que matière empirique, la proportion d'handicapés dans la force de travail (employés, demandeurs d'emploi ou disponibles) a récemment diminué aux États-Unis en tant que pourcentage de toutes les personnes handicapées. L'emploi a progressé parmi ceux qui font partie de la population active, poussant certains commentateurs à annoncer une hausse des taux d'emploi des personnes handicapées aux États-Unis depuis l'introduction de l'ADA. Burkhauser *et al.* mettent cette conclusion en doute, alléguant le chevauchement de la diminution considérable de la participation générale à la population active. Ils considèrent que cette baisse revêt une importance politique parce qu'elle indique que l'environnement social a changé d'une manière défavorable aux personnes handicapées qui cherchent du travail. En réalité, ils admettent que certaines personnes handicapées sont vraiment incapables de travailler ou préfèrent ne pas travailler, mais affirment que ce groupe reste stable au fil du temps.

Cet argument suppose que le taux d'emploi de toute la population handicapée est la variable qu'il faut cibler au lieu des taux d'emploi et de chômage de ceux qui déclarent faire partie de la force de travail. Les conditions du marché de travail et les politiques des États membres peuvent influencer l'appartenance à la population active. Il faut surveiller le taux d'emploi de toute la population handicapée pour les mêmes raisons qu'il faut vérifier le taux d'emploi de la population générale en âge de travailler, et non le taux de chômage susceptible de manipulation politique. Actuellement, le contrôle du taux d'emploi général est une pratique établie dans l'Union.

Il est raisonnable, à notre sens, d'utiliser les résultats d'enquête pour examiner les politiques de l'emploi, mais il ne faut pas oublier la possibilité que la définition d'enquête inclue des groupes non intéressés (notamment ceux qui ne veulent pas d'emploi) et en exclue d'autres concernés par certaines politiques (notamment les bénéficiaires de la politique anti-discrimination). En outre, quand nous abordons d'autres domaines politiques, comme la sécurité sociale, la pertinence de la définition d'enquête devient plus contestable.

Comparaison des données relatives au bénéfice des prestations de sécurité sociale

Les données de l'OCDE indiquent l'existence d'une grande disparité entre le groupe des personnes handicapées identifié et ciblé dans les mesures de sécurité sociale et celui dont la situation est décrite dans les enquêtes. Dans les États de l'Union pour lesquels nous disposons de données, quelque deux tiers en moyenne de ceux qui déclarent avoir un problème de santé de longue durée qui entrave leur vie quotidienne (définition d'enquête) ne bénéficient pas de revenu de remplacement de handicapé (OCDE, 2002, tableau 3.7).

Par ailleurs, la définition d'enquête comprend également un petit groupe de personnes qui n'ont pas la qualité de handicapé mais qui perçoivent néanmoins des prestations d'invalidité. En comparant la définition d'enquête du handicap et celles utilisées en sécurité sociale, nous décelons deux grandes causes de divergence :

1. Les prestations d'invalidité pour le soutien ou le maintien du revenu ne tiennent généralement pas compte des restrictions AVQ. En revanche, elles examinent si une personne est limitée dans ses activités professionnelles, parfois décrites de manière générale (notamment dans l'EMR allemande), se rapportant spécifiquement aux exigences du dernier emploi de la personne (par exemple dans l'AOI italienne) et faisant parfois référence à des emplois possibles spécifiques, décrits de façon abstraite (comme la base de données FIS aux Pays-Bas) ou concrètement identifiés (par le processus pas à pas en Suède). Une personne peut être entravée pour les AVQ mais capable de travailler malgré tout, éventuellement avec des prestations, subventions et adaptations. De même, il se peut qu'une personne soit incapable de travailler mais puisse accomplir les AVQ, surtout s'ils désignent un ensemble limité d'activités.
2. Beaucoup de prestations de sécurité sociale et de protection sociale sont allouées pour répondre aux besoins nés des limitations dans la vie quotidienne et non en raison de ces entraves. Dans le cas des prestations d'aide pour les AVQ, la relation entre les limitations et les besoins semble étroite : une personne incapable d'accomplir des AVQ sans assistance a besoin d'aide. Beaucoup d'États n'ont cependant pas de prestations dont l'éligibilité est définie de cette façon (les prestations d'aide pour les AVQ ne sont pas reprises dans les données de l'OCDE). D'autres besoins, comme le soutien du revenu de base, ne résultent pas nécessairement des restrictions pour les AVQ. En outre, comme le souligne le chapitre 3, certains besoins associés au handicap ressemblent à ceux issus d'autres causes et peuvent être satisfaits par des prestations générales comme l'aide sociale ou des prestations destinées à un autre groupe, comme les pensions de retraite anticipée.

Ces restrictions de la pertinence politique des données d'enquête indiquent qu'il est souhaitable de comprendre et d'interpréter plus facilement les données administratives nationales, même si elles ne sont jamais susceptibles de comparaison directe. Cette étude montre que, pour comprendre le maniement des classifications du handicap dans les États membres, il convient d'avoir des informations sur la structure de certaines prestations, ainsi qu'une vue d'ensemble de la relation entre elles. Les annexes donnent des informations concernant les méthodes d'évaluation, les questions de frontières et les liens entre les prestations dans un cadre normalisé. La section suivante examine comment ces informations peuvent être mises à la disposition des technocrates à l'échelle européenne pour faciliter en permanence la comparaison, le débat et les échanges de meilleures pratiques.

Future surveillance des définitions du handicap

Il est possible de mettre en place une structure de rapport pour les prestations d'invalidité, permettant de disposer de plus d'informations sur les définitions du handicap. Il existe actuellement une structure de rapport annuel pour les prestations de sécurité sociale, le système d'information mutuelle sur la protection sociale de l'Union européenne (MISSOC) (accessible sur europa.eu.int/comm/employment_social/missoc2001/index_en.htm). Le MISSOC fournit des données concernant le handicap dans les domaines suivants :

Chapitre III : Maladie - Prestations en espèces

Chapitre V : Invalidité

Chapitre VIII : Accidents du travail et maladies professionnelles

Chapitre XI : Garantie de ressources - 2. Minima non contributifs spécifiques - II. Invalidité

Chapitre XII : Soins de longue durée

Le MISSOC donne des informations détaillées concernant les conditions de contribution, les niveaux de prestations payables, le cumul avec d'autres prestations, il précise si les prestations sont taxables, etc. Les rapports par pays incluent aussi les informations suivantes pertinentes pour ce projet :

Principes de base : explique si la prestation est contributive ou financée par l'impôt, soumise à enquête sociale, etc. ;

Champ d'application : indique qui est couvert (salariés, indépendants, etc.) ;

Risque couvert : donne une définition, précisant par exemple que le travailleur ne peut plus gagner qu'un tiers du gain normal par suite de maladie ou d'infirmité. Les pensions partielles sont reprises. Les restrictions d'âge sont précisées également. Toutefois, aucune information n'est donnée concernant les instruments utilisés pour évaluer si une personne remplit les conditions.

Les nouveaux chapitres sur les soins de longue durée sont structurés de façon identique. Des informations de base utiles sont données sur le risque couvert, notamment une personne ne pouvant pas accomplir seule les actes courants de la vie journalière. Les restrictions d'âge sont reprises et la rubrique 'champ d'application' reprend les liaisons à d'autres avantages (par exemple si les soins sont disponibles uniquement pour les bénéficiaires d'un revenu de remplacement) et les données précisent si le régime couvre les résidents et/ou cotisants.

Le MISSOC fournit dès lors certaines informations nécessaires pour interpréter les données administratives, notamment les groupes d'âge couverts, l'existence du handicap partiel et la présence ou non d'enquêtes sociales et d'exigences de contribution. Seule la protection sociale est reprise et un certain nombre de mesures liées à l'emploi des personnes handicapées ne sont donc pas incluses. Les prestations pour les personnes handicapées au travail sont reprises sous le titre "minima non contributifs spécifiques", à l'exclusion des subventions payées aux employeurs. Les politiques de promotion de l'emploi, les quotas et autres politiques réglementaires ne sont pas repris non plus.

Le MISSOC est une base de données très vaste, mais il n'est pas conçu pour permettre aux chercheurs de comprendre la relation entre les prestations. Il ne donne pas plus qu'un bref compte-rendu du raisonnement qui sous-tend la structure des prestations particulières. Ces informations requièrent un compte-rendu narratif de la politique du handicap. Les États membres fournissent actuellement des comptes-rendus narratifs de certains aspects de leurs politiques sociales, particulièrement de ceux liés à la promotion de l'emploi, aux termes de la méthode de coordination ouverte. Les comptes-rendus narratifs de la politique du handicap pourraient être structurés comme suit. Les rapports pourraient :

- identifier les politiques où les indicateurs de santé sont utilisés pour définir un groupe cible ;
- expliquer le raisonnement des définitions du handicap utilisées dans ces politiques ;
- résumer les autres principes d'octroi utilisés, et
- identifier le rôle de la définition du handicap dans l'attribution de ressources.

Ce type d'analyse fournirait un cadre permettant de collecter et de rapporter de façon systématique des informations concernant les évolutions dans chaque État membre. Les rapports pourraient également servir à développer une compréhension commune des stratégies nationales et faciliter les échanges des meilleures pratiques.

Enfin, nous notons que la Commission avalise le principe de 'décloisonnement' des questions de politique du handicap. Elle avance que, puisque les effets incapacitants résultent d'une vaste gamme de facteurs environnementaux, il est souhaitable d'examiner les questions de handicap dans le contexte d'un large éventail de politiques et pas seulement de celles dont les personnes handicapées sont précisément le groupe cible. En clair, le suivi du decloisonnement présente un défi particulier, dans la mesure où aucune définition du handicap n'est utilisée. Le succès des politiques decloisonnées peut être surveillé à l'aide de données d'enquête, ce qui est subordonné aux limitations de la pertinence politique des données d'enquête comme dit précédemment.

PARTIE IV
CONCLUSION

Chapitre 8 Conclusion

Ce projet de recherche étudie les définitions du handicap utilisées dans les politiques anti-discrimination, de sécurité sociale et en matière d'emploi. Il a systématiquement recueilli les informations concernant les définitions, les méthodes d'évaluation, les institutions et le personnel ainsi que différentes conceptions politiques de ce que le handicap suppose. Le rapport esquisse des cadres pour interpréter les définitions à utiliser pour contribuer au débat et à l'évolution de la politique sociale. Le point 8.1 résume les implications de certaines observations pour comprendre l'utilisation des classifications du handicap par les États membres dans leurs politiques sociales.

Tout au long du rapport, nous constatons l'importance d'éléments fortuits dans les catégorisations de handicap utilisées en politique sociale. Les définitions sont conditionnelles en ce sens qu'elles s'appliquent uniquement à des contextes spécifiques, où des facteurs particuliers personnels, sociaux et environnementaux sont mis en évidence. La difficulté d'une approche conditionnelle est qu'elle soulève des questions concernant la délimitation de frontières entre différentes sources de désavantage et souligne le problème d'identifier la nature particulière et distinctive du handicap en tant que critère pour l'allocation de ressources en politique sociale. Parfois il est impossible de conserver les descriptions distinctives des bénéficiaires de différentes mesures et les bénéficiaires visés peuvent chevaucher ou concurrencer ceux d'autres mesures. L'affectation de personnes aux catégories est susceptible de manipulation à des fins financières ou politiques, affaiblissant la pertinence morale de la catégorie. Le point 8.2 examine s'il est possible d'imaginer une définition plus sûre du handicap à utiliser en politique sociale, qui serait moins influencée par ces facteurs contingents.

Le point 8.3 se penche sur les implications de nos observations pour la politique du handicap. Nous soutenons qu'il est important de distinguer le processus de catégorisation de la politique sociale de la construction de groupes d'intérêts en politique et de la formation d'identités individuelles et de groupe. Comme nous l'avons signalé au chapitre 1, beaucoup d'implications du modèle social pour les définitions du handicap se rapportent aux notions sociales générales du handicap plutôt qu'au processus de catégorisation.

8.1 Catégories de handicap en politique sociale

Le chapitre 3 met en évidence l'impact de la fragmentation et de l'intégration institutionnelle sur l'utilisation des catégories de handicap. Les structures de politique sociale qui intègrent les prestations pour différentes catégories (chômeurs, handicapés, retraités) utilisent les classifications de handicap avec plus de flexibilité que les structures fragmentées. Le chapitre 4 montre que les États qui adoptent des approches moins médicales du handicap tendent à avoir des structures institutionnelles intégrées. Il peut y avoir un lien causal entre l'intégration et l'adoption d'approches non médicales, puisque l'institution ne défend pas des seuils médicalement définis. Les systèmes où les prestations sont fragmentées sont plus susceptibles de

plaider en faveur des seuils médicaux et les médecins y jouent généralement un rôle central dans l'évaluation. Comme décrit au chapitre 4, les caisses d'assurance invalidité des systèmes fragmentés peuvent être en même temps les caisses d'assurance santé, ce qui contribue à une forte prépondérance des données médicales et au maintien de seuils médicalement définis.

L'évaluation du handicap peut être plus ou moins discrétionnaire. Les systèmes intégrés centralisés tendent à recourir à des instruments et des règles destinés à assurer la constance des décisions. Les données médicales peuvent en partie, pour autant qu'elles soient réputées objectives et fiables. Une caractéristique de ces systèmes est que les définitions du handicap peuvent être affectées par des changements de politique centrale en matière d'administration des allocations de chômage, des pensions de retraite (anticipée) et des prestations d'invalidité. Ainsi, des règles plus strictes en matière de recherche d'emploi et de disponibilité pour le travail dans l'administration des allocations de chômage peuvent déboucher sur une augmentation du nombre de demandes de prestations d'invalidité et donner lieu à des modifications de l'administration des prestations d'invalidité qui reflètent celles de la politique du chômage.

Quand les prestations sont fragmentées mais que les instruments d'évaluation font l'objet d'une législation centrale, les définitions du handicap sont moins susceptibles d'être influencées par des changements du contexte de politique sociale. Ces systèmes se caractérisent souvent par les tableaux et barèmes de déficience. Les pratiques d'évaluation nous semblent très stables dans ces systèmes. Toutefois, ils suscitent des questions concernant la pertinence politique des définitions du handicap.

Les modèles d'évaluation du handicap sont différents dans les divers domaines de prestations de chaque État membre. Le modèle des preuves médicales abondantes et faibles discrétions, qui recourt aux tableaux ou barèmes de déficience, est fréquent dans les politiques réglementaires, y compris les régimes de quotas. Il est moins courant dans les politiques sociales budgétaires mais certains États l'utilisent comme instrument de gouvernance à multiples niveaux, où le gouvernement central réglemente la fourniture par les gouvernements locaux ou régionaux, ou des institutions d'assurance. Les modèles à grande discrétion (médicale et non médicale) se rencontrent le plus souvent dans les domaines où le contrôle des politiques et la responsabilité du financement incombent au même niveau de gouvernement. Le modèle des preuves médicales peu abondantes et grande discrétion se rencontre le plus souvent dans les services d'emploi et d'aide sociale. Au chapitre 3, nous signalons que les administrateurs disposent souvent d'une grande souplesse pour permettre aux personnes handicapées d'accéder aux mesures d'emploi. Quand la difficulté de trouver un emploi est due aux limitations sociales et de santé, les mesures générales peuvent être plus appropriées que les mesures spéciales pour handicapés. Plusieurs États attribuent cependant un budget plus important au service de l'emploi, destiné à des mesures pour demandeurs d'emploi qui ont la qualité de handicapé. Par ailleurs, les objectifs de placement des personnes handicapées peuvent constituer une mesure incitative institutionnelle pour accorder la qualité de handicapé, en d'autres termes, 'construire' des personnes handicapées.

8.2 Définitions et catégories en politique sociale

Le chapitre 3 montre que le handicap a des conséquences disparates dans différents domaines de politique sociale. En matière de maintien du revenu, le handicap est généralement considéré comme entraînant une inaptitude totale ou partielle au travail. Dans la politique de l'emploi, le handicap est considéré comme synonyme de productivité réduite, comme un désavantage pour obtenir un emploi ou un facteur de discrimination pour obtenir ou conserver un emploi.

En matière de fourniture d'aide pour les AVQ, le handicap est réputé occasionner des frais supplémentaires et des besoins d'aide et de soins.

Certaines de ces conceptions des conséquences de l'invalidité ont des affinités avec une approche particulière de l'évaluation du handicap. C'est très manifeste pour la fourniture d'aide pour les AVQ, où l'idée que le handicap entraîne des besoins et des coûts supplémentaires correspond étroitement aux évaluations orientées vers l'aptitude de la personne à accomplir les actes de la vie quotidienne. Dans d'autres domaines, il est plus difficile de parvenir à la *pertinence* au sens de concordance entre les conséquences qu'une politique attribue au handicap et la méthode d'évaluation utilisée pour administrer la politique. Il est franchement problématique de trouver une évaluation du handicap appropriée pour le risque de discrimination, comme nous l'avons vu au chapitre 5. Une possibilité consiste à utiliser une définition expansive (qui ne requiert pratiquement aucune évaluation) et à s'attacher à remédier aux situations de discrimination à mesure qu'elles se produisent. Mais cette approche est impossible à utiliser quand il faut définir une catégorie pour l'administration des mesures d'action positive comme les quotas, par exemple.

Les chapitres 3 et 4 signalent également des problèmes de pertinence de certaines évaluations dans les domaines de l'emploi et du maintien du revenu. Pour ce dernier, une évaluation examinant essentiellement la capacité d'une personne à accomplir les tâches associées à un emploi lucratif peut être appropriée pour concevoir les conséquences du handicap, mais comme nous l'avons vu, la mise en œuvre de ces évaluations présente un certain nombre de difficultés. La discussion porte sur les facteurs à considérer comme pertinents. Par exemple, l'âge doit-il intervenir autant qu'il le fait dans l'évaluation et comment celle-ci doit-elle refléter les désavantages multiples et interférents du handicap, de l'éducation et des possibilités du marché du travail.

La pertinence semble une exigence fondamentale de la catégorie utilisable en politique sociale, mais ce n'est pas la seule. Il est clair, sur la base des exemples donnés, que des évaluations appropriées diffèrent selon les politiques et font varier les catégorisations d'un domaine politique à l'autre. Une personne handicapée pour les besoins d'une mesure d'emploi peut ne pas l'être pour la prestation d'aide pour les AVQ. Cela peut ne pas être 'une erreur' en ce sens que la personne peut avoir du mal à trouver un emploi sans être pour autant (assez gravement) entravée dans la vie quotidienne. Toutefois, les multiples définitions et évaluations posent de réels problèmes. L'un d'eux est qu'une personne peut être 'renvoyée' d'une agence à l'autre parce que

chacune a une idée précise du groupe cible de ses programmes. Un problème de renvoi classique se pose quand une personne est ‘trop apte’ au travail pour pouvoir prétendre à un revenu de remplacement de handicapé, mais trop handicapée pour que le service d’emploi l’accepte comme disponible pour un emploi. De ce fait, la personne ne peut pas bénéficier d’allocations de chômage et doit tenter d’obtenir une aide sociale générale.

Un problème connexe a été souligné par l’OCDE dans sa récente analyse des politiques du handicap (voir point 2.1). L’étude affirme qu’il faut un mélange politique plus ‘cohérent’ pour promouvoir des alternatives aux politiques de maintien du revenu. Une des principales idées avancées est que ‘le terme ‘handicap’ ne doit pas équivaloir à ‘inapte au travail’” (OCDE, 2002, para. 25). Le but de cette recommandation est d’autoriser les personnes handicapées à accepter un emploi plus librement sans perdre, en travaillant, leur ‘éligibilité médicale’ pour les revenus de remplacement.

Plus généralement, la notion de cohérence donne à penser qu’il est souhaitable de créer un statut du handicap laissant une certaine liberté d’action à la personne handicapée. Cela peut se faire dans une certaine mesure avec la ‘carte de handicapé’, en associant des conditions d’éligibilité, mais si cela devient systématique, d’éventuels conflits surgiront entre la pertinence et la cohérence. La question est de savoir quelle méthode d’évaluation utiliser pour définir un statut du handicap cohérent et si celui-ci sera pertinent.

Notre étude indique qu’il y a trois méthodes d’évaluation candidates. La première (implicitement défendue par l’étude de l’OCDE) apprécie l’aptitude au travail indépendamment du fait que la personne travaille ou non. Cette mesure unique déterminerait le paiement des prestations en travaillant et sans travailler. Deux États de l’Union ont élaboré des évaluations abstraites d’aptitude (le Royaume-Uni et les Pays-Bas), mais aucun n’a résolu les problèmes de frontière entre le handicap et le chômage dus à d’autres désavantages. Les États ne font guère confiance à leurs évaluations abstraites : en règle générale, la capacité d’une personne est réévaluée quand il ou elle obtient un emploi (au Royaume-Uni) ou gagne plus que prévu par l’évaluation (aux Pays-Bas).

Les deux autres méthodes sont extérieures au domaine de l’inaptitude au travail. Tous les États membres peuvent désigner dans leur politique sociale au moins une catégorie de handicap conforme à la thèse de l’OCDE : ‘le terme ‘handicap’ ne doit pas équivaloir à ‘inapte au travail’’. Bien évidemment, les méthodes d’évaluation utilisées pour l’administration des quotas ne confondent pas handicap et inaptitude au travail. Comme nous l’avons vu, les évaluations pour les quotas tentent souvent d’identifier un élément essentiel du handicap en se basant sur la déficience. Celle-ci est la base d’évaluation également dans les États où des cartes de handicapés régissent l’accès à une série de prestations ou qui ont instauré un instrument d’évaluation unique pour toute une série de prestations. Mais comme nous l’avons vu au chapitre 3, les barèmes de déficience n’échappent pas au problème de l’adéquation même s’ils identifient l’ingrédient essentiel du handicap. La marge pour une mesure directe significative de la déficience est très faible et il en résulte que la sévérité des déficiences est souvent évaluée par le biais de leurs effets

incapacitants. Ceux-ci s'inscrivent dans des contextes spécifiques et l'évaluation des déficiences n'est pas aussi 'essentielle' qu'il y paraît. Une personne peut être plus diminuée dans un lieu de travail que dans un autre ou moins diminuée chez elle qu'au travail.

Les prestations d'aide pour les AVQ sont l'autre grand domaine où le handicap est défini sans référence à l'aptitude au travail. Certaines sont destinées à la fois aux travailleurs et aux non-travailleurs (dans plusieurs États, les travailleurs peuvent accéder à plus de prestations). Leur base d'évaluation est l'aptitude de la personne à accomplir les AVQ, qui peuvent être plus ou moins largement définis. Comme signalé au chapitre 7, les définitions d'enquête du handicap aussi étudient généralement les entraves aux activités quotidiennes issues d'un état de santé. Une telle définition peut-elle être utilisée en catégorisation sociale pour assurer la cohérence tout en restant pertinente pour les préoccupations spécifiques de la politique ? L'ennui, c'est qu'un seuil élevé d'entrave à la vie quotidienne (seuls les plus atteints étant handicapés) exclurait certaines personnes ayant une capacité de travail réduite et éligibles pour des mesures d'emploi et/ou de maintien du revenu, tandis qu'un seuil bas ouvrirait la catégorie du handicap à beaucoup de nouveaux demandeurs. Tout indique que ce serait le cas en comparant les statistiques administratives et d'enquête sur le handicap.

Une interprétation radicale de ces arguments est sans doute que l'utilisation de catégories de handicap en politique sociale est fondamentalement compromise. Si les catégories sont définies et évaluées correctement, elles ne sont pas homogènes et les candidats pour une définition cohérente manquent de pertinence, du moins pour certaines préoccupations spécifiques visées par les politiques sociales. Comme nous l'avons observé au chapitre 1, une interprétation du modèle social veut éliminer les catégories de handicap spéciales et formuler les droits et admissions de manière générale dans la mesure du possible.

Nous estimons cependant que la présente étude n'est pas assez complète pour étayer ce point de vue. La pertinence et la cohérence ne sont pas les seuls principes qui sous-tendent l'utilisation des catégories en politique sociale (Bolderson et Mabbett, 1991). Elle doit permettre d'éviter des approches plus indiscrettes et problématiques pour assortir les ressources aux besoins, notamment l'enquête sociale. La catégorisation peut être un instrument pour défendre la légitimité des revendications de groupes particuliers. Si la façon dont le handicap est perçue en politique sociale suscite de nombreuses questions et problèmes, l'utilisation de catégories de handicap comporte certains avantages que la plupart ne voudraient pas abandonner au profit d'une théorie.

8.3 Catégories, identités et constructions

D'après Jenkins (2000), nous pouvons faire une distinction entre la catégorisation sociale et l'identification du groupe. La première est définie et reconnue par les autres ; l'identification du groupe se fait par l'auto-identification et la reconnaissance mutuelle entre les membres du groupe. La catégorisation sociale peut affecter l'identification du groupe en ce sens que les catégories sociales affectent la façon dont les personnes sont traitées dans la société, notamment

par les agences sociales. La relation entre la catégorisation et l'identification n'est pas simple, cependant : les groupes peuvent se rebeller et démanteler les catégories sociales qui les affectent.

Par ailleurs, il ne faut pas surestimer l'effet de la catégorisation sociale sur l'identification du groupe. Comme le souligne Jenkins, 'il est possible d'appartenir à une catégorie sociale sans avoir conscience de son existence ou de cette appartenance' (2000, p. 13). Il cite l'exemple de catégories de recensement, développées par les chercheurs sociaux et attribuées aux réponses 'brutes' aux questions. Comme expliqué au chapitre 6, les définitions d'enquête du handicap sont élaborées a posteriori à partir des réponses aux questions concernant la santé et les entraves à la vie quotidienne. Les personnes interrogées ne savent probablement pas que leurs réponses serviront à les qualifier de 'handicapés'. On dit parfois que les mesures du handicap par enquête reposent sur 'l'autodéfinition', mais c'est trompeur : elles sont basées sur des entraves à la vie quotidienne rapportées spontanément et non sur des handicaps autodéfinis.

Les conditions auxquelles les gens se disent handicapés n'ont pas encore fait l'objet de beaucoup de recherche. Nous pensons que même s'ils connaissent habituellement leur catégorisation sociale (leur statut de prestation, etc.), ils ne s'identifient pas nécessairement à une catégorie. La terminologie est un signe de la séparation entre catégories et identités : les termes utilisés pour les catégories sont fréquemment rejetés pour les identités précisément parce que leur signification est élaborée par d'autres et non par le groupe concerné.

Une petite étude de Watson (à paraître) aborde directement la question de l'auto-identification du handicapé. La plupart des personnes de son échantillon ayant des déficiences ont farouchement refusé d'adopter l'identité de 'handicapé'. La plupart des personnes interrogées cherchaient à faire valoir une identité sociale non dominée par leurs déficiences : en tant que membres d'une famille, d'un cercle d'amis, en tant qu'individus productifs et compétents, personnes menant essentiellement une vie 'normale'. Qu'il s'agisse du reflet authentique du peu d'importance de la déficience ou d'une forme de 'fausse conscience' motivée par les stigmates du handicap, l'essentiel est que chacun doit pouvoir développer et choisir sa propre identité, ne pas se la voir imposer en fonction d'une quelconque caractéristique.

Les sujets de l'étude de Watson actifs en politique rejettent aussi l'identité basée sur la déficience, mais se reconnaissent dans d'autres personnes handicapées pour décrire leur expérience de l'oppression. Cela donne à penser que la mobilisation politique d'un groupe ayant des expériences communes ne doit pas être fondée sur la définition d'une identité fixe et collective. Elle peut impliquer un troisième processus parallèle à l'identification et la catégorisation en politique sociale. Schneider et Ingram (1993) l'appelle 'construction sociale'. Dans leur analyse, les constructions sociales sont des 'stéréotypes relatifs à des groupes particuliers de personnes créés par la politique, la culture, la socialisation, l'histoire, les médias, la littérature, la religion, etc.' (1993, p. 335). Ils affirment qu'elles exercent une forte influence sur la formation de la politique publique.

Pour Jenkins, les constructions sociales sont des processus de catégorisation, mais pour les besoins de cette étude, il convient de noter les différences entre constructions sociales et catégories de politique sociale. Les premières caractérisent des groupes de personnes mais ne s'attachent pas à déterminer quels individus les constituent. En effet, une certaine difficulté pour trouver des personnes correspondant aux constructions sociales est inhérente à leur nature de stéréotype. Elles sont souvent basées sur des anecdotes et une analyse sélective. Il y a manifestement des liens entre les constructions sociales et les catégories de politique sociale : ainsi, les règles pour définir les catégories peuvent chercher à exclure des groupes à construction négative comme les 'arnaqueurs' ou inclure des personnes 'méritantes' positives, mais les liens posent souvent problème en raison de la nature rhétorique des constructions sociales. La bureaucratie qui administre les catégories peut être influencée par cette rhétorique et avoir conscience aussi de dissonances entre les groupes construits et les particularités des personnes rencontrées.

Bien sûr, une grande part du débat autour la définition du handicap porte sur la construction sociale du handicap. Il s'agit de savoir comment l'image publique du handicap se forme, ce qui est très important pour l'élaboration de la politique du handicap. Dans les termes suggérés par l'analyse de Schneider et Ingram, nous pouvons voir que ceux qui font campagne pour les droits du handicapé avancent différentes constructions sociales du handicap tout en cherchant à se débarrasser de l'image méritante mais dépendante du handicapé aux yeux du public et défendent le développement de nouveaux types de politiques avec d'autres raisonnements concernant les mesures sociales traditionnelles. Toutefois, cette étude montre aussi que les innovations dans la construction sociale du handicap ne se traduisent pas facilement en changements du processus de catégorisation de la politique sociale.

ÉQUIPE DE PROJET

Helen Bolderson : coordinatrice du projet

Deborah Mabbett : directrice du projet

Bjorn Hvinden : consultant

Rapporteurs nationaux de 14 États de l'Union et de la Norvège

Edoardo Ales (Italie)
Steen Bengtsson (Danemark)
Heike Boeltzig (Allemagne)
Serge Ebersold (France)
Stefanos Grammenos (Grèce)
Marianne Hedlund (Norvège)
Rafael Lindqvist (Suède)
Simo Mannila (Finlande)
Maria Pilar Mourão-Ferreira (Portugal)
Bernadette O'Gorman (Irlande)
Wim van Oorschot (Pays-Bas)
Doria Pilling (Royaume-Uni)
Erik Samoy (Belgique)
Charlotte Strümpel (Autriche)
Miguel Angel Verdugo (Espagne)

Le Groupe consultatif réuni par la Commission européenne pour ce projet se composait de Jerome Bickenbach, Fiona Campbell, Rienk Prins, Gerard Quinn, Stefan Tromel, John Wall et Peter Wright.

Le présent rapport a été rédigé par Deborah Mabbett, qui remercie l'équipe de projet pour ses contributions. Nous remercions également les responsables de la Commission et le Groupe consultatif pour leur apport positif au projet.

Références

- Baker, A (2002) 'Access versus Process in Employment Discrimination: Why ADR [Alternative Dispute Resolution] Suits the US but not the UK' *Industrial Law Journal*, Vol 31 No 2 pp. 113-134.
- Bengtsson S (ed) (1995) *Employment of persons with disabilities*, Copenhagen Conference, 6-7 May 1994, Social Forsknings Institutet, Copenhagen
- Bickenbach, J, S Chatterji, E M Badley and T B Üstün (1999) 'Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps' *Social Science and Medicine*, Vol 48(9) pp. 1173-1187
- Blaxter, M (1976) *The Meaning of Disability*, Heinemann Educational Books, London.
- Bolderson, H and D Mabbett (1991) *Social Policy and Social Security in Australia, Britain and the USA*, Avebury, Aldershot.
- Bolderson, H and D Mabbett (2001) 'Non-Discriminating Social Policy? Policy scenarios for meeting needs without categorisation', in J Clasen (ed) *What Future for Social Policy?* Kluwer Law International.
- Burkhauser, R, A Houtenville and D Wittenburg (2001) 'A User Guide to Current Statistics on the Employment of People with Disabilities', Paper presented at the Conference on *The Persistence of Low Employment Rates of People with Disabilities – Causes and Policy Implications*, October 18-19 2001, Washington D.C.
- Conseil de l'Europe (2000) *Législation contre la discrimination à l'égard des personnes handicapées*, rapport rédigé par le Groupe de travail sur la législation contre la discrimination des personnes handicapées (P-RR-LAD), Éditions du Conseil de l'Europe, Strasbourg.
- Conseil de l'Europe (2002) *Évaluation du handicap en Europe – Similitudes et différences*, rapport rédigé par le Groupe de travail sur l'évaluation des critères individuels régissant l'octroi d'allocations et d'aides personnelles aux personnes handicapées (Accord partiel) (P-RR-ECA), Éditions du Conseil de l'Europe, Strasbourg.
- Daniels, N (1991) 'A Lifetime Approach to Healthcare' in N Jecker, ed, *Ageism and Ethics*, Humana Press, Totowa, New Jersey.
- Grammenos, S (1995) *Disabled Persons Statistical Data 1993 2nd edition*, DG V, Commission of the EC and the Statistical Office of the EC, Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

Gudex, C and G Lafortune (2000) *An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries*, Labour Market and Social Policy Occasional Papers No 44, OECD, Paris.

ICF Checklist (2001) ICF Checklist, Version 2.1a, Clinician Form.
(<http://www.who.int/classification/icf>)

James, P (2000) Research and Reports (Review Article), *Industrial Law Journal*, Vol 29, No 1, pp. 85-87.

Jenkins, R (2000) 'Categorization: Identity, Social Process and Epistemology', *Current Sociology*, Vol 48(3) pp. 7-25.

McCrudden, C (n.d.) 'Theorizing European Equality Law', mimeo, Oxford University, UK

Mashaw, J and V Reno (eds) (1996) *Balancing Security and Opportunity: The Challenge of Disability Income Policy*, Final Report of the Disability Policy Panel, National Academy of Social Insurance, Washington D.C. (Quotes are taken from the extract published on www.nasi.org)

Matheson L N, E A Gaudino, F Mael and B W Hesse (2000) 'Improving the validity of the impairment evaluation process: a proposed theoretical framework', *Journal of Occupational Rehabilitation*, Vol 10 No 4 pp. 311-320.

Meager, N, B Doyle, C Evans, B Kersley, M Williams, S O'Regan and N-D Tackey (1999) *Monitoring the Disability Discrimination Act (DDA) 1995*, Department for Education and Employment, Nottingham.

Murray, C J L and A D Lopez (1994) 'Quantifying disability: Data, methods and results' in C J L Murray and A D Lopez (eds) *Global Comparative Assessments in the Health Sector: Disease Burden, Expenditures and Intervention Packages*, WHO, Rome.

OCDE (2000) *Data requirements for the project on policies to support and integrate the working age disabled*, DEELSA/ELSA/WP1/DIS(2000)4, OCDE, Paris

OCDE (2002) *Transformer le handicap en capacité : promouvoir le travail et la sécurité de revenu des personnes handicapées*, OCDE, Paris.

Prins, R, T J Veerman and S Andriessen (1992) *Work Incapacity in a Cross-National Perspective: A pilot study on arrangements and data in six countries*, Netherlands Institute for the Working Environment (NIA)/ Ministry of Social Affairs and Employment (SZW), The Hague.

Rasmussen, N, C Gudex and S Christensen (1999) *Survey Data on Disability: Final Project Report*, Eurostat Working Papers, Population and social conditions, 3/1999/E/no20.

Schneider, Anne L and Helen Ingram (1993) 'Social Construction of Target Populations: implications for politics and policy', *American Political Science Review* Vol 87(2), pp. 334-347.

Schneider, M (2001) 'Participation and Environment in the ICF and measurement of disability' *International Seminar on the Measurement of Disability* United Nations, 2001.
(<http://www.un.org/Depts/unsd/disability/methods/ac.81-4-3.pdf>)

Thornton, P, R Sainsbury and H Barnes (1997) *Helping Disabled People to Work: A Cross-National Study of Social Security and Employment Provisions* Social Security Advisory Committee Research Paper 8, The Stationery Office, London.

van Ewijk, H and T Kelder (1999) *Who Cares? An Overview of the Dutch Systems of Health Care and Welfare*, Netherlands Institute of Care and Welfare (NIZW).

van Elk, K, M van Lin, R Prins and W Zwinkels (2000) *The employment status of disabled persons in the EU: Research plan for the first annual study by the European Expert Group*, EIM Zoetermeer.

Waddington, L and M Diller (2000) 'Tensions and Coherence in Disability Policy: The Uneasy Relationship Between Social Welfare and Civil Rights Models of Disability in American, European and International Employment Law' *From Principles to Practice*, DREDF Symposium on International Disability Law and Policy.
(<http://www.dredf.org/symposium/waddington.html> (accessed June 2002))

Watson, N (forthcoming) 'Well, I know this is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: Disability and Identity' forthcoming in *Disability and Society*.

Whittle, R (2002) 'The Framework Directive for equal treatment in employment and occupation: an analysis from a disability rights perspective' *European Law Review*, forthcoming.

Zola, I F (1989) 'Towards the Necessary Universalizing of a Disability Policy' *The Milbank Quarterly* Vol 67.

ANNEXES

Annexe 1 Evaluation de l'incapacité ou de l'inaptitude au travail

Dans les États membres, le paiement de pensions ou de prestations aux personnes jugées inaptes au travail pour cause 'd'incapacité' ou 'd'invalidité' constitue un des principaux aspects de l'aide aux personnes handicapées à la fois en termes de nombre de bénéficiaires et de dépense. Tous les États membres ont au moins une allocation de soutien du revenu ou un revenu de remplacement pour cette catégorie de personnes. Le résumé suivant décrit brièvement ces mesures (sous la rubrique Prestations) afin de déterminer le contexte dans lequel la décision d'inaptitude au travail est prise. Il peut s'agir de pensions contributives, de prestations non contributives et/ou d'indemnités sous condition de ressources. Dans certains pays, ces diverses aides se fondent sur une définition commune de l'inaptitude au travail. Dans d'autres, les définitions varient. Certaines mesures d'aide sociale se basent sur une définition du handicap liée aux besoins de soins et/ou de mobilité et non à l'aptitude au travail : elles ne sont pas reprises ici. Les régimes relatifs aux maladies professionnelles et aux accidents de travail sont exclus du présent résumé également.

Les synthèses par pays sont organisées comme suit. La définition du handicap est décrite sous trois grandes formes : la définition énoncée dans la loi qui régit l'aide, la procédure pour accéder au système et les protocoles d'évaluation utilisés. Les rubriques sont :

Prestations

Décision

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Évaluation

- *diagnostic*
- *déficience*
- *descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale*
- *descriptions normalisées de la vie professionnelle*
- *descriptions normalisées de la vie quotidienne*
- *aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques*
- *situation sociale et personnelle*

Nous reprenons ensuite deux grands domaines d'informations générales :

Personnel et structures institutionnelles

Perméabilité des limites : âge, désavantage social.

Sous cette dernière rubrique, de brèves informations sont données concernant la relation entre le système de pension d'invalidité et celui de pension de vieillesse et, le cas échéant, d'autres prestations. Les controverses et questions concernant les délimitations, soulevées dans les rapports nationaux, sont reprises également.

La présente annexe comprend un complément sur les classifications normalisées des déficiences et diagnostics médicaux (p. 61) et des références (p. 63). Toutes les informations se rapportent à 2001, année de la rédaction des rapports nationaux. Le cas échéant, les changements adoptés avant le 1^{er} janvier 2002 sont repris.

AUTRICHE

Prestations

Les principales aides aux travailleurs qui deviennent handicapés sont les pensions au titre de *Berufsunfähigkeit*, *Invalidität* et *Erwerbsunfähigkeit*. Ce sont des prestations contributives. Ceux qui n'ont pas cotisé dépendent de la *Sozialhilfe*, l'assistance sociale générale, pour leurs revenus.

Les aides de *Berufsunfähigkeit* concernent les travailleurs en col blanc et sont administrées par la *Pensionsversicherung für Angestellte* (PVAng). Cette institution est étudiée en détail ci-après. Les aides au titre d'*Invalidität* concernent les travailleurs en col bleu et sont administrées par la *Pensionsversicherung für Arbeiter*. La définition du handicap est la même dans les deux cas et reprise dans l'*Allgemeines Sozialversicherungsgesetz* (ASVG).

On trouve les aides d'*Erwerbsunfähigkeit* dans la *Gewerbliches Sozialversicherungsgesetz* (GSVG) et la *Bauern-Sozialversicherungsgesetz* (BSVG), pour les industriels et les agriculteurs respectivement.

Décision

Berufsunfähigkeit : un 'col blanc', qui (au cours des 15 dernières années) a travaillé principalement (plus de la moitié du temps) dans la fonction pour laquelle il a été formé ou a acquis des compétences est réputé invalide si, en raison de son état physique ou mental, sa capacité de gain est réduite à moins de 50 % de celle d'une personne en bonne santé de même catégorie et formation. Cette référence à un emploi comparable s'appelle *Berufsschutz* ('protection de l'emploi').

Un travailleur qui a occupé principalement des fonctions autres que celle pour laquelle il a été formé ou a acquis des compétences est réputé invalide si, en raison de son état physique ou mental, il n'est plus capable de gagner par n'importe quelle activité professionnelle au moins la moitié du revenu d'une personne en bonne santé par cette même activité. Il est fait référence à un revenu potentiel, appelé *Einkommensschutz* (protection du revenu), et non à la capacité de gain dans un emploi comparable.

Invalidität : les définitions correspondent à celle de *Berufsunfähigkeit* mais s'appliquent aux travailleurs manuels. Un ouvrier qui (au cours des 15 dernières années) a travaillé principalement (plus de la moitié du temps) au poste pour lequel il a été formé ou a acquis des compétences peut donc être réputé invalide sur la base de la même définition qu'un travailleur en col blanc (voir première partie de la définition ci-dessus). Un travailleur qui a

occupé d'autres postes ou des emplois non qualifiés est soumis à la définition du deuxième paragraphe ci-dessus.

Plusieurs dispositions autorisent la retraite anticipée. La *vorzeitige Alterspension wegen geminderter Arbeitsfähigkeit* prévoit la retraite anticipée pour cause d'incapacité. Un travailleur peut prétendre à cette pension pour cause de capacité au travail réduite dès l'âge de 55 ans pour les femmes et 57 ans pour les hommes (tant pour les travailleurs manuels que les intellectuels) si, en raison de son état physique ou mental, il/elle n'est plus en mesure de gagner la moitié du revenu d'un assuré en bonne santé pour cette activité, pour autant qu'il/elle ait exercé cette activité plus de 50 % du temps au cours des 15 dernières années et si la capacité de travail réduite existe depuis 20 semaines au moins.

Dans la pratique, la différence entre cette disposition et les autres concerne la mesure dans laquelle un changement d'emploi peut être requis : les travailleurs âgés ne doivent pas faire preuve de flexibilité à cet égard.

Il n'y a pas de pension partielle.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Les indemnités de maladie sont versées pendant un maximum de 26 semaines, extensible à certaines conditions (en fonction des antécédents de cotisation). Une demande de mise en invalidité peut être introduite à tout moment de la période de maladie. Au départ, les pensions d'invalidité sont octroyées pour deux ans normalement mais il existe des attributions définitives.

En Autriche, le principe de 'la réadaptation avant la pension' a une base légale depuis 1996. En pratique, cela signifie qu'une partie du budget de l'institution d'assurance peut être consacrée aux institutions et aux frais de réadaptation, mais sans préciser l'objectif ni la part des dépenses consacrée à la réadaptation. À tout moment, quelque 5 % des cas de la PVAng relèvent des mesures de réadaptation.

Évaluation

- *diagnostic*

- *déficience*

L'accent porte généralement sur l'obtention d'une description complète de la condition médicale de la personne. Les rapports peuvent être demandés à des médecins spécialistes (employés par la caisse d'assurance ou des médecins externes au cas par cas). Le patient peut devoir subir des examens complémentaires, habituellement dans les hôpitaux ou cliniques de réadaptation de la caisse d'assurance.

Dans quelques cas cependant, l'octroi peut se faire sur la seule base de la demande étayée par des documents médicaux. Cette possibilité est réservée aux maladies très graves, surtout en phase terminale.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

Dans le *Leistungskalkul* le médecin répond à une série de questions relatives aux conditions générales de travail ‘raisonnables’ pour la personne sans tenir compte de son âge et de son expérience professionnelle antérieure. Il s’agit par exemple des heures ou postes de travail, des facteurs environnementaux, etc.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Pour les besoins de la *Berufsschutz*, le demandeur doit décrire avec précision, sur le formulaire de demande, sa profession principale au cours des 15 dernières années.

La question de savoir comment l’aptitude au travail de la personne est affectée par son état n’intervient pas dans les rapports médicaux du spécialiste. Il incombe au médecin qui rédige le rapport médical général de formuler une opinion concernant la capacité du demandeur à exercer son activité professionnelle.

Personnel et structures institutionnelles

L’évaluation peut comporter des visites médicales approfondies. Les diagnostics peuvent être revus, ce qui reflète l’intégration des soins de santé et du soutien financier.

Plus de la moitié des candidatures à la *Berufsunfähigkeitspension* auprès de la PVAng sont rejetées. Le processus de recours reflète la base de partenariat social de l’assurance sociale, où des juges non-juristes représentant les employeurs et les syndicats siègent avec le juge de formation juridique. Près de la moitié de ceux dont les demandes sont refusées font appel, mais un quart d’entre eux seulement parviennent à faire retenir leur appel ou à obtenir un règlement.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social.

Les pensions d’invalidité sont alignées sur la pension de vieillesse et cessent d’être payées quand la personne peut prétendre à cette dernière. Outre celles de retraite anticipée pour cause d’invalidité, d’autres dispositions prévoient la retraite anticipée des travailleurs âgés au chômage et de ceux dont le dossier de cotisation est complet. Elles sont applicables dès l’âge de 55 ans (femmes)/60 ans (hommes), mais ces limites d’âge sont progressivement revues à la hausse.

Le rapport national indique que le système autrichien se caractérise par un contrôle médical strict, mais des facteurs sociaux interviennent pour les travailleurs âgés.

BELGIQUE

Prestations

Les deux principales prestations de soutien du revenu pour les personnes inaptes au travail par suite d'accident ou de maladie en Belgique sont l'indemnité d'invalidité (*invaliditeitsuitkering*) et l'allocation de remplacement de revenus (*inkomensvervangende tegemoetkoming*) non contributive pour les personnes handicapées. Il y a en outre un système d'aide sociale générale (minimex). En pratique, les bénéficiaires de l'allocation de remplacement de revenus non contributive sont susceptibles d'être ceux qui reçoivent aussi une allocation 'd'intégration' pour les besoins de soins et les contacts sociaux.

Décision

Pour l'indemnité d'invalidité :

Une personne est considérée inapte au travail quand elle a interrompu toute activité professionnelle en conséquence directe de l'apparition ou de l'aggravation de traumatismes ou de déficiences fonctionnelles dont il est reconnu qu'elles limitent sa capacité de gain à 1/3, voire moins, du gain normal d'une personne (non handicapée) de même classe sociale et de même niveau d'étude et formation professionnelle

- dans la même catégorie d'emploi que celui de la personne au moment où elle est devenue inapte: pendant la période 'd'incapacité primaire' qui peut durer jusqu'à un an, ou
- dans tous les emplois que la personne a pu exercer en fonction de son éducation et de sa formation professionnelle: après un an (ou avant si l'état s'est stabilisé) en cas d'évaluation d'invalidité permanente.

Il n'y a pas d'incapacité partielle. Il est possible d'allier un revenu professionnel à la pension moyennant approbation du médecin conseil (de l'institution d'assurance) dans le cadre d'une reprise du travail progressive.

Pour l'allocation de remplacement de revenus des personnes handicapées :

Une personne a droit à cette allocation si son état physique ou mental se traduit par une diminution de la capacité de gain à 1/3, voire moins, de celui d'une personne en bonne santé dans n'importe quel emploi sur le marché du travail général.

Pension d'invalidité

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

La demande de pension d'invalidité peut commencer au chômage, dans un emploi salarié ou une fonction d'indépendant. Au départ, une personne inapte au travail ou non disponible au travail par suite de mauvaise santé perçoit une indemnité pour 'incapacité primaire', qui peut durer jusqu'à un an. L'employeur continue à payer la rémunération pendant un mois maximum.

À la fin de cette période, le médecin conseil doit être informé et procède à un examen. Il peut autoriser une reprise partielle du travail et examiner les options de réinsertion. La réadaptation médicale et professionnelle peut être financée par la mutuelle.

Le médecin conseil peut estimer qu'une personne n'est pas empêchée de travailler par la maladie et la renvoyer à l'assurance chômage. Sinon, si la doléance persiste plus de six mois, une demande de pension d'invalidité sera préparée.

Évaluation

- diagnostic

Le médecin conseil procède à un examen médical ordinaire. S'il a le moindre doute concernant le dossier fourni par le médecin traitant, il peut revoir le diagnostic.

Aucune maladie ou déficience ne donne automatiquement droit à la prestation et l'absence d'un diagnostic clair n'exclut pas l'accès non plus.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

'Ce qui importe, c'est la présence de limitations fonctionnelles qui restreignent l'exercice de l'activité professionnelle' (rapport belge, p. 8). Toutefois, aucun instrument normalisé n'est utilisé pour identifier les limitations fonctionnelles.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

En principe, l'évaluateur doit calculer les 'revenus résiduels', c'est-à-dire le montant qu'une personne pourrait gagner dans une activité correspondant à son éducation et sa formation professionnelle et qu'elle pourrait exercer malgré les limitations invalidantes. Il n'y a cependant aucun instrument pour faire cette évaluation hypothétique et l'estimation de savoir si le revenu résiduel est supérieur ou inférieur au seuil critique d'un tiers des revenus normaux est laissée à l'appréciation de l'évaluateur.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

L'importance de la perte est évaluée par rapport aux revenus d'une personne comparable en bonne santé : dans la pratique, les revenus antérieurs de la personne constituent le point de référence.

- situation sociale et personnelle

Dans la pratique, l'évaluation est personnalisée puisque la question centrale porte sur les perspectives de réinsertion réussie sur le marché du travail. Si les restrictions des perspectives d'emploi auxquelles le demandeur est confronté ne sont pas dues à des limitations fonctionnelles (mais aux mauvaises conditions générales du marché du travail, par exemple, ou à sa mauvaise orientation professionnelle), il peut être transféré vers l'assurance chômage. Il

n'y a cependant pas de mesure précise de la réduction des perspectives imputables aux limitations fonctionnelles plutôt qu'à la disponibilité d'emplois.

Allocation de remplacement de revenus :

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

En règle générale, les demandeurs de cette allocation n'ont jamais travaillé ou seulement irrégulièrement et n'ont pas d'autre source de revenus.

Évaluation

- diagnostic

Les médecins employés par le ministère de la santé procèdent à l'examen et font leur propre diagnostic. Ils utilisent également les dossiers d'autres évaluations.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

Il n'y a pas de liste fonctionnelle officielle.

- descriptions normalisées de la vie quotidienne

L'évaluation se fait souvent en même temps qu'une demande d'allocation d'intégration, à l'aide d'une vaste échelle d'AVQ.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

En raison du manque d'expérience professionnelle des personnes faisant l'objet de l'évaluation, les informations sont encore moins nombreuses pour évaluer la capacité de travail que pour la pension d'invalidité basée sur une assurance. Les médecins n'accèdent pas aisément aux informations sur les chances et les possibilités du marché du travail.

Personnel et structures institutionnelles

Le médecin conseil, qui contrôle l'accès aux pensions basées sur une assurance, n'est pas le médecin traitant. Si les conditions médicales sont très claires (hospitalisation, par exemple), il peut ne pas faire d'examen, mais il voit toujours la personne à un moment donné. Il peut recueillir les résultats d'examens médicaux d'autres médecins et demander de nouveaux examens.

Le médecin conseil n'intervient pas dans les décisions pour la prestation de soins de santé intensifs, mais joue un rôle important dans la réinsertion. Le médecin conseil propose des programmes de réintégration et étudie le coût de la réadaptation médicale ou d'un programme de requalification, qui doit être approuvé par une commission centrale de médecins au ministère (ayant des sections locales dans les régions).

Allocation de remplacement de revenus : les médecins qui procèdent à l'évaluation sont employés par le ministère de la santé. Ils s'occupent uniquement de l'évaluation pour les besoins des indemnités et pas du tout de prestation de soins de santé.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

Les pensions d'invalidité s'arrêtent à la retraite. L'âge de la pension de vieillesse est actuellement de 61 ans pour les femmes (en hausse) et 65 ans pour les hommes. Beaucoup de bénéficiaires d'une pension d'invalidité peuvent toutefois demander la retraite anticipée à partir de 60 ans s'ils ont des antécédents professionnels suffisants.

L'analyse des cas portés devant les tribunaux du travail indique que des facteurs personnels tels que l'âge, le sexe, le niveau d'études, la personnalité et l'attitude affectent la décision relative à la pension d'invalidité.

DANEMARK

Prestations

La loi sur les pensions sociales (qui date de 1921 mais a été considérablement étendue en 1965 et réformée en 1984, avec des modifications complémentaires en 1998) prévoit trois niveaux de pension avancée ou anticipée (*førtidspension*). La *førtidspension* moyenne peut être octroyée quand 'l'aptitude professionnelle' est réduite d'au moins deux tiers pour raison médicale. La pension la plus élevée peut être versée quand l'aptitude professionnelle restante est négligeable. Le niveau le plus bas (*almindelig førtidspension*) est accordé aux demandeurs dont l'aptitude au travail est réduite de moitié au moins pour raisons médicales et/ou sociales. Toutes les prestations sont non contributives. L'*almindelig førtidspension* fait l'objet d'une enquête sociale relative à tous les revenus quand elle est octroyée pour des raisons sociales ou sociomédicales. Toutes les pensions sont sujettes à réduction en fonction des revenus.

Décision

L'*almindelig førtidspension* sociale peut être octroyée à un chômeur de longue durée après épuisement des mesures de réinsertion professionnelle ou des politiques actives de marché du travail. Dans la mesure où il n'est pas indispensable de prouver l'existence d'un état de santé et son rôle important dans les perspectives de la personne, cette pension de base n'est pas seulement une pension d'invalidité.

Les pensions moyenne et élevée ainsi que l'*almindelig førtidspension* médicale font référence rapportent aux réductions de 'l'aptitude professionnelle', c'est-à-dire l'impact de l'état de santé sur l'aptitude à exercer une activité professionnelle. La détermination de l'ampleur de la réduction tient compte de l'éducation et de l'emploi précédent, de l'âge, de la situation géographique et des possibilités d'emploi. En revanche, 'l'aptitude au travail' (terme utilisé dans le contexte de l'*almindelig førtidspension* sociale) est définie comme 'l'aptitude à

satisfaire les exigences imposées sur le marché du travail d'effectuer différentes tâches spécifiques afin de gagner un revenu pour se prendre en charge complètement ou partiellement', évaluée dans le processus de réinsertion professionnelle (rapport danois, p. 6).

'L'aptitude professionnelle' est un concept différent et plus ancien que 'l'aptitude au travail'. On prévoit l'unification des critères dans une approche basée sur l'aptitude au travail pour 2003.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Les employeurs financent les deux premières semaines d'indemnités de maladie. Ensuite, la responsabilité en incombe au système public administré par les municipalités. Les indemnités de maladie sont généralement payables pendant un an maximum, mais peuvent être prolongées en particulier pour ceux qui sont en attente de réinsertion professionnelle. Comme expliqué plus loin, toutefois, les communes sont fortement incitées à ne pas prolonger la période de perception 'passive'. En général, les indemnités de maladie sont suspendues quand un médecin certifie que l'état de santé de la personne s'est stabilisé.

En règle générale, les employeurs peuvent licencier un travailleur après 4 mois d'absence pour maladie (Høgelund, 1999, p. 18).

Une autre voie vers la *førtidspension* consiste à passer par l'aide sociale. Les chômeurs de longue durée dépendant de l'assistance sociale peuvent aussi être orientés vers la réinsertion professionnelle (notamment par l'enseignement pour retardés dans l'apprentissage). L'accès à la réadaptation n'est pas tributaire de critères médicaux.

La commune envisage l'octroi d'une pension d'invalidité après avoir épuisé les possibilités de réintégration et d'emploi (y compris en atelier protégé). Officiellement, le demandeur ne réclame pas la pension : la commune la propose en dernier recours.

Évaluation

- diagnostic

L'interprétation de 'l'aptitude professionnelle' précisée au fil du temps est fortement liée au diagnostic médical. Des conventions ont été mises en place (sans être officialisées dans une liste) concernant la façon dont certains diagnostics médicaux affectent l'aptitude professionnelle.

Toutefois, les réformes en cours ont pour but de s'écarter d'une approche 'essentialiste' de diagnostic. Les octrois sur diagnostic sont critiqués parce qu'ils n'explorent pas l'aptitude au travail potentielle. Des politiques en matière d'emploi ont été adoptées (dont la loi sur la rémunération des personnes handicapées en situation d'emploi – voir annexe 2) en vue d'aider les personnes gravement atteintes en situation d'emploi.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

La définition de ‘l’aptitude au travail’ fait référence aux ‘exigences imposées sur le marché du travail d’effectuer différentes tâches spécifiées’. Il n’existe cependant pas de liste de tâches normalisée. L’évaluation se fait sur la base d’expériences au cours du processus de réinsertion professionnelle.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

Parallèlement à ‘l’aptitude au travail’, la notion de ‘restriction fonctionnelle’ a été développée pour saisir les aspects médicaux de l’aptitude réduite. Le terme de ‘restriction fonctionnelle’ sert à décrire les conséquences pratiques d’un diagnostic.

- situation sociale et personnelle

Le point 15(3) de la loi sur les pensions sociales énonce que : ‘lors de l’évaluation de la mesure dans laquelle la capacité de travail du demandeur est réduite, une comparaison sera faite entre le revenu probable de tout emploi qui correspond à la force et aux qualifications du demandeur et qui, au vu de son éducation/sa formation et de son parcours professionnel, peut être attendu du demandeur et le revenu normal d’une personne de même éducation/formation dans la même région. D’autres facteurs tels que l’âge, l’activité, l’adresse et les perspectives d’emploi doivent également être pris en considération, de même que tous autres facteurs réputés importants dans les circonstances données.’

En pratique, l’interprétation de ces facteurs peut décider de la réussite ou de l’échec de la commune à trouver un emploi que la personne peut exercer.

Personnel et structures institutionnelles

La décentralisation de la responsabilité de la décision en matière de pensions d’invalidité entraîne des variations des procédures entre les communes. Ainsi, pour une personne dont la demande commence par une période d’indemnités de maladie, le formulaire de certification est normalisé mais les municipalités décident la fréquence des demandes de certification (les médecins perçoivent un honoraire pour délivrer les certificats). Au moment d’octroyer une pension d’invalidité, l’assistant social de la commune décide des rapports médicaux spécialisés à obtenir (et la commune paie). Il serait erroné cependant d’en déduire que la municipalité contrôle les informations médicales disponibles. Parfois le médecin du demandeur est perçu comme son défenseur. Les rapports médicaux sont analysés par un médecin municipal (qui n’examine pas le demandeur cependant – c’est un ‘médecin administratif’). Les litiges concernant l’interprétation des preuves médicales de spécialistes donnent lieu à des recours.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

La *förtidspension* prend fin à l'âge de la pension de vieillesse (65 ans pour les hommes et les femmes). Pour les plus de 60 ans, le taux le plus bas de la *förtidspension* est aligné sur la pension de vieillesse (mais l'enquête sociale est plus rigoureuse). Le montant le plus bas qui, nous l'avons souligné, est basé sur des raisons sociales et médicales, ouvre la voie à la retraite anticipée.

Institutionnellement, le système tend à estomper la relation entre le handicap et d'autres sources de désavantage. Les municipalités administrent l'aide sociale, l'indemnité de maladie et les régimes de réinsertion professionnelle ainsi que la *förtidspension*. Elles doivent procéder à 'l'activation' pour les bénéficiaires d'aide sociale. En raison de la structure de financement, les communes bénéficient d'incitants financiers pour maintenir les gens en activation ou en réadaptation. L'État rembourse les communes à concurrence de 50 % pour l'activation/assistance sociale et les prestations de réinsertion, tandis que la *förtidspension* n'est remboursée qu'à 35 %. La réadaptation peut durer un maximum de 5 ans. La prestation de maladie est remboursée jusqu'à 50 % pendant un an. Après, cette dépense municipale n'est plus remboursée. L'idéal pour la commune est de mettre la personne au travail. Dans le système 'd'emploi flexible' (étudié dans l'annexe sur les mesures d'emploi), 50 % ou 67 % du salaire sont pris en charge par l'État, sans frais pour la commune (en dehors du coût administratif d'organiser le placement).

FINLANDE

Prestations

Le système de pension national de la Finlande couvre l'ensemble de la population, parallèlement à un système de pension contributif pour salariés (et un autre privé volontaire). Quelque deux tiers des bénéficiaires d'une pension d'invalidité perçoivent des prestations des deux systèmes. D'autres reçoivent uniquement une pension nationale par suite de contributions insuffisantes ou bénéficient d'une pension partielle de salarié (les pensions nationales sont payables uniquement pour incapacité de travail 'complète').

Décision

Loi sur les pensions nationales : une personne est réputée handicapée si, par suite de maladie, de déficience ou d'accident, elle est incapable d'exercer son activité professionnelle habituelle ou un autre travail équivalent, qui doit être jugé approprié et rapporter un revenu raisonnable compte tenu de l'âge, de la qualification et d'autres facteurs pertinents. (Rapport finlandais, p. 12)

Loi sur les pensions des salariés : un salarié peut prétendre à une pension d'invalidité si sa capacité de travail peut être estimée réduite de 2/5 au moins, en permanence pendant un an ou

plus, par suite de maladie, de déficience ou d'accident. Ceux dont la capacité est réduite de 40-59 % peuvent bénéficier d'une pension partielle. La pension complète est octroyée à ceux dont la capacité est réduite de 60 % et plus.

Pour évaluer la perte de capacité de travail, l'institution d'administration doit tenir compte de la capacité résiduelle qui permet au salarié de gagner un revenu dans un emploi disponible en exerçant une activité raisonnablement exigible en fonction de son éducation et de sa formation, de son emploi antérieur, de son âge, de ses conditions de logement et d'autres facteurs pertinents analogues (rapport finlandais, p. 12).

Ces deux prestations font l'objet de décisions différentes, mais sont souvent administrées en parallèle. Les exigences en matière de handicap de la loi sur les pensions de salariés semblent moins strictes que celles de la loi sur les pensions nationales, mais les personnes insuffisamment assurées ne peuvent pas percevoir la pension de salarié. Les institutions qui administrent les deux pensions sont légalement tenues de se consulter quand elles accèdent à une demande ou la refusent.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Le processus d'octroi d'une pension d'invalidité commence généralement par une période de prestations de maladie de courte durée, qui peut se prolonger pendant un maximum de 360 jours. Les indemnités de maladie sont administrées par l'institution d'assurance sociale (qui gère les pensions nationales). La prestation payable, appelée pension d'invalidité temporaire dans le passé, porte aujourd'hui le nom de 'indemnité de réadaptation' et son paiement doit s'accompagner d'un plan de réadaptation (mais cela ne se fait pas toujours sérieusement en pratique).

Outre la réinsertion professionnelle, l'institution d'assurance sociale (IAS) peut également accorder une indemnité à une personne handicapée au travail pour couvrir les coûts de l'aide, des services, etc. Cette allocation d'invalidité liée à l'emploi est payable à trois tarifs suivant la gravité du handicap.

Les soins médicaux sont fournis par le service de santé, institutionnellement distinct de la caisse d'assurance sociale, qui finance également la réadaptation médicale (ASLAK). L'IAS doit consacrer une partie (4 %) des dépenses d'indemnité de maladie à la réadaptation.

Évaluation

- diagnostic/ déficience/ descriptions de capacité

Les certificats de maladie reprennent le diagnostic du médecin et attestent que la personne est inapte au travail. Lors de l'introduction d'une demande de pension d'invalidité, le certificat médical garantit le handicap en donnant le diagnostic et un compte-rendu (généralement détaillé) de l'incapacité de travail. Ce dernier peut contenir une description de la façon dont la personne est fonctionnellement entravée par sa condition médicale.

Quand une personne est sans-emploi avant de tomber malade, le ‘travail raisonnablement exigible’ prend un autre sens. Après une période initiale de protection professionnelle, un chômeur est censé accepter un très large éventail d’offres d’emploi. Dans ce cas, le certificat médical est rédigé en termes plus généraux, indiquant que la condition de la personne limite son aptitude au travail en général, plutôt qu’en rapport avec les exigences particulières de la fonction.

Les handicaps ‘sociaux’ comme l’alcoolisme ne sont pas suffisants en soi pour ouvrir le droit à la pension nationale : il doit y avoir d’autres facteurs pertinents. Ils peuvent être orientés vers le diagnostic (complications médicales par exemple) ou les fonctions (aptitude à accomplir des tâches et actions physiques ou mentales de base, par exemple).

Personnel et structures institutionnelles

Le médecin de la personne délivre le certificat médical pour la pension d’invalidité. Des experts ayant une formation médicale et employés par les caisses d’assurance des salariés/IAS évaluent le certificat médical et le formulaire de demande.

La recommandation de l’expert médical a une grande influence mais la décision finale revient à l’employé de l’assurance. Les recours ‘internes’ à l’assureur/IAS sont entendus par une commission regroupant les décideurs d’origine (employé et expert médical) ainsi que des représentants des employeurs et syndicats, etc. Les appels externes devant le tribunal administratif sont possibles également.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

Les pensions d’invalidité sont interrompues quand la personne atteint l’âge de la pension de vieillesse (65 ans pour les hommes et les femmes). Une disposition de retraite anticipée permet aux travailleurs âgés (58-60 ans selon l’année de naissance) de bénéficier à la fois d’une pension nationale et de salarié si leur aptitude au travail est réduite par un ensemble de facteurs, notamment la maladie, la déficience et un accident. Il faut un diagnostic médical mais il n’est pas nécessaire d’établir son rôle de cause dominante pour expliquer la capacité de gain limitée par rapport à d’autres facteurs comme l’éducation, l’inutilité des compétences, etc.

En outre, la retraite anticipée est possible à partir de 60 ans (sans indications médicales) et la retraite à temps partiel à partir de 58 ans avec preuve de la perte de gains.

Ceux dont l’employabilité est faible sont susceptibles de ne pas pouvoir prétendre à une pension de salarié en raison de leur manque de contribution/antécédents professionnels. Si la demande est introduite quand la personne est sans-emploi, le travail possible est considéré au sens large (voir plus haut).

FRANCE

Prestations

En France, il y a deux prestations de soutien du revenu pour les personnes inaptes au travail par suite de maladie ou d'accident : la pension d'invalidité basée sur une assurance et l'allocation pour l'adulte handicapé (AAH), qui est une mesure d'aide sociale. L'incapacité de travail est évaluée de manières différentes pour les deux prestations, par des institutions distinctes. L'AAH est antérieure au système d'aide sociale générale, le RMI, qui date de 1988. L'introduction du RMI a donné lieu à une discussion concernant la raison d'être de l'AAH et d'autres prestations d'assistance catégorielles. Dans le cadre du RMI, chaque bénéficiaire doit signer un contrat 'd'insertion' qui doit tenir compte de ses besoins spécifiques. La question suivante s'est alors posée : « faut-il encore une législation spéciale en matière de handicap ou, inversement, ne faut-il pas traiter la personne handicapée comme tout autre citoyen ? » (Alfandari, 1997, p. 684). Au final, l'AAH continue d'exister mais lors d'une enquête menée auprès des RMIstes en 1998, un tiers d'entre eux déclaraient souffrir de handicaps limitant leur aptitude au travail ou entravant les actes de la vie quotidienne (Afsa, 1999, p. 3). Par ailleurs, dans la mesure où la procédure de candidature à l'AAH est longue alors que celle du RMI est rapide, le RMI peut faire office de prestation temporaire (Colin *et al.*, 1999, p. 7).

Décision

Pension d'invalidité

Pour être déclaré invalide, la personne doit ne pas être en mesure de trouver un emploi qui lui permettrait de gagner plus d'un tiers du salaire qu'elle aurait dans le même domaine et la même catégorie que son travail antérieur.

Il y a trois catégories d'invalidité :

Catégorie 1 : invalide capable d'exercer une activité rémunérée.

Catégorie 2 : invalide absolument incapable d'exercer une activité professionnelle quelconque.

Catégorie 3 : invalide qui, étant absolument incapable d'exercer une profession quelconque, est en outre dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

La pension des invalides du premier groupe est de 30 % de la rémunération moyenne (des 10 meilleures années d'assurance). Invalides du deuxième groupe : 50 %.

AAH

Les adultes qui ne remplissent pas les conditions de cotisation pour participer au système d'assurance (la SECU) peuvent demander l'AAH, qui requiert une évaluation par la COTOREP ainsi qu'une enquête sociale. La COTOREP doit déterminer une incapacité permanente de 80 % au moins ou un taux de 50-79 % et l'impossibilité de se procurer un emploi en raison du handicap.

Pension d'invalidité

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Les indemnités de maladie (indemnités journalières) sont payables pendant un maximum de trois ans aux travailleurs assurés qui souffrent de maladies chroniques ou de longue durée (sinon, pendant un maximum de 360 jours en trois ans), mais la décision de demander une pension d'invalidité peut être prise avant l'expiration des trois ans si l'état de santé de la personne est stabilisé et peu susceptible de s'améliorer (consolidé). La longue durée pendant laquelle les indemnités de maladie sont payables s'accompagne de contrôles dans le système de prestations de maladie qui, dans d'autres pays, régiraient le passage des indemnités de maladie à celles d'invalidité. Plus précisément, le médecin traitant certifie la maladie au départ, mais il y a un contrôle après 3 mois. Après 6 mois, le médecin conseil (de l'institution d'assurance) doit confirmer la certification à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Les contrôles de la CPAM concernent la gestion des coûts des traitements de soins de santé et de ceux des prestations en espèces.

Le contrat d'emploi d'un travailleur malade est suspendu pendant la durée de la maladie, mais l'employeur ne peut y mettre fin sans respecter certaines procédures. Un amendement de 1990 au Code du travail stipule que le licenciement d'un travailleur est interdit pour cause d'invalidité uniquement. Avant de pouvoir être licencié, le travailleur doit être examiné par un médecin du travail qui le certifie inapte à remplir ses fonctions habituelles et recommande d'autres possibilités d'emploi au sein de l'organisation ou des changements (travail à temps partiel par exemple). L'employeur n'est pas tenu d'accepter les recommandations du médecin du travail mais doit avoir une raison valable pour les rejeter.

Il est possible de reprendre le travail à temps partiel après une maladie avec paiement partiel des indemnités de maladie. Ce choix doit avoir une justification 'thérapeutique' et l'employeur doit marquer son accord. La durée maximum de cet arrangement est de six mois.

La décision de demander une pension d'invalidité est largement contrôlée par les médecins. Les bénéficiaires potentiels peuvent introduire la demande eux-mêmes mais ce n'est ni courant ni recommandé. Si le médecin conseil s'oppose à l'octroi de la pension parce que l'état n'est pas stabilisé, il peut être fait appel de cette décision auprès d'un expert désigné de commun accord par le médecin traitant et le médecin conseil.

Évaluation

- diagnostic

Pour les indemnités de maladie, le médecin traitant doit indiquer avec précision la raison médicale de l'arrêt de travail.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

- situation sociale et personnelle

Les commentaires concernant la détermination de la pension d'invalidité soulignent que la réduction de la capacité du preneur d'assurance n'est pas fonction de l'état de la personne, mais de ses conséquences pour son aptitude à exercer une activité rémunérée. Aux termes de la loi, l'éligibilité est déterminée non seulement par la gravité et la nature des affections ou infirmités constatées, mais également par l'âge, les capacités physiques et mentales, la formation professionnelle et les activités antérieures (Art. L 341-3 Code S.S.).

La notion d'invalidité tient donc compte de critères médicaux mais également de facteurs de nature professionnelle et sociale.

Il importe de souligner toutefois que le médecin conseil est tenu d'examiner les possibilités d'emploi sur l'ensemble du marché du travail local. Cela contraste avec l'évaluation 'd'aptitude' ou 'inaptitude' du médecin du travail, qui examine la capacité d'une personne à exercer une activité donnée (éventuellement avec des adaptations). Il est possible, dès lors, qu'une personne soit jugée 'inapte' par le médecin du travail sans être 'invalidé' pour le médecin de l'assurance. De même, la classification d'invalidité (générale) n'exclut pas la possibilité d'exercer un emploi spécifique. Cette distinction a été développée dans le droit du travail, où le débat porte sur le fait de savoir si une détermination d'invalidité constitue pour l'employeur un motif de licenciement sans passer par l'évaluation par un médecin du travail et sans envisager un autre poste (le processus de déterminer 'l'aptitude' ou 'l'inaptitude'). Les notes explicatives du ministère indiquent que la détermination d'invalidité ne doit pas être considérée comme un motif automatique de licenciement (circulaire DRT n° 94-13, 21 novembre 1994). Le médecin du travail peut être appelé à examiner la possibilité d'une reprise partielle du travail pour une personne de la première catégorie d'invalidité et, dans certains cas, il peut aussi envisager la reprise du travail pour une personne de la 2^{ème} catégorie.

AAH

Évaluation

En fait, l'évaluation comporte deux parties : premièrement l'évaluation du degré de handicap (qui se subdivise en 3 amplitudes : A (0-<50 %), B (50-<80 %) et C (80 % et plus) et, deuxièmement, la décision concernant le fait de savoir si une personne de classe B ou C est inapte au travail.

Le 'guide barème' qui constitue la base des évaluations de la COTOREP fait explicitement référence aux notions de déficience, d'incapacité et de désavantage social. Le barème indique les degrés de handicap résultant des déficiences. En d'autres termes, la gravité de la plupart des déficiences est évaluée en examinant leur effet sur la ('in)capacité. (Les déficiences sensorielles font exception et sont évaluées directement.) Pour reprendre la formulation de l'introduction, le barème français examine les 'effets invalidants' plutôt que de tenter de mesurer le pourcentage du handicap directement à partir de la déficience. Comme indiqué aussi dans l'introduction, l'utilisation d'un cadre de déficience signifie qu'il faut une règle pour additionner les effets de

plusieurs déficiences. (C'est la formule Belshazzar qui est utilisée.) Nous soulignons néanmoins que cette règle est indicative sans plus.

- *diagnostic*

- *déficience*

Les rubriques du guide barème sont très comparables à la liste des déficiences de la CIDIH-1. Mais le formulaire du rapport médical à compléter par le médecin traitant ou d'autres reprend des rubriques différentes. (Le rapport médical est important : deux tiers des demandeurs ne subissent pas de nouvel examen médical.)

Les rubriques du rapport médical sont :

Déficiences intellectuelles et/ou troubles psychologiques et/ou
difficultés comportementales

Déficiences liées à l'épilepsie

Déficiences auditives

Déficiences de la parole et du langage

Déficiences visuelles

Déficiences cardio-respiratoires

Déficiences du système digestif

Déficiences du système urinaire

Déficiences métaboliques ou enzymatiques

Déficiences du système immunitaire et sanguin

Déficiences ostéo-articulaires et des muscles

Déficiences esthétiques

- *descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale*

- *descriptions normalisées de la vie quotidienne*

Dans le rapport médical, les conséquences des déficiences sont décrites en termes de sphères d'autonomie, cotées A (capable de faire entièrement, habituellement et correctement), B (peut faire partiellement, non habituellement, non correctement) ou C (ne peut pas faire du tout). Les sphères sont :

Cohérence : converser et se comporter de façon logique et sensée

Orientation : se repérer dans le temps, les moments de la journée et les lieux

Hygiène corporelle

Habillage

Alimentation : manger les aliments préparés

Continence

Transferts : se lever, se coucher et s'asseoir

Déplacement à l'intérieur : avec ou sans canne, déambulateur ou fauteuil roulant

Déplacement à l'extérieur : se déplacer sans moyens de transport

Communication à distance : utiliser les moyens de communication : téléphone, sonnette, alarme

Ces rubriques sont plus précises, plus spécifiques et plus orientées vers des actes concrets que celles du guide barème, qui ont trait à l'orientation, au comportement, à la communication, à l'autonomie et aux relations sociales. Le guide barème inclut aussi, dans certains domaines, une cotation plus détaillée que les classes A, B, C.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Le rapport médical initial indique aussi l'effet du handicap sur l'aptitude de la personne à exercer son activité actuelle, compte tenu de l'aménagement du lieu de travail, des heures de travail, des difficultés, de la mobilité, de l'absentéisme.

Le guide barème ne contient aucun point lié à l'emploi, ni spécifique à la personne ni en termes généraux. Il y a peu d'indications concernant la manière dont la COTOREP décide qu'une personne qualifiée de handicapée à 50-79 % est incapable de se procurer un emploi en raison de son handicap. Une étude menée en 1999 montre que ceux qui ont les taux de handicap les plus élevés (8/10 des invalides à 70 % mais 4/10 des handicapés à 50 %) sont plus susceptibles d'être jugés incapables de se procurer un emploi (Colin *et al.*, 1999, p. 6).

Les femmes âgées sont l'un des groupes les plus susceptibles d'être jugés incapables de se procurer un emploi.

Personnel et structures institutionnelles

Le médecin conseil prend une décision médicale pour la pension d'invalidité. La résolution finale est prise par le médecin contrôleur de la Caisse régionale d'invalidité, sur cette base. Les soins de santé et les prestations en espèces sont intégrées : la CPAM et son homologue régionale sont chargées de contrôler les coûts des soins de santé encourus par les médecins traitants ainsi que les coûts des prestations qu'entraînent leurs recommandations concernant la reprise du travail.

L'évaluation par la COTOREP est basée sur une interprétation de la notion de handicap dans la CIDIH-1. En principe, l'évaluation examine l'impact des déficiences sur 'l'ensemble de la personne' et adopte ensuite une recommandation 'd'orientation' appropriée (vers l'emploi général, protégé, etc.). Des psychologues du travail, des travailleurs sociaux, des experts sociaux et du travail se joignent aux professionnels de formation médicale pour ces évaluations. L'équipe technique fait ses recommandations à une commission profane, composée de représentants des partenaires sociaux, des prestataires de services de santé, d'emploi et de soins, et de représentants des organisations de personnes handicapées. Le Code du travail prévoit que la personne handicapée peut exposer son cas en personne et discuter de la décision éventuelle avec la commission.

En pratique, les réunions des commissions sont devenues assez rares et les comparutions des personnes handicapées sont plus fréquentes en appel que pour la première décision. Par ailleurs, le médecin de la COTOREP ou un médecin agissant pour la COTOREP examine le demandeur dans un tiers des cas seulement. Beaucoup de décisions sont donc prises sur dossier.

La COTOREP compte deux sections. La première s'occupe d'orientation professionnelle et d'octroyer le statut de travailleur handicapé, la deuxième se charge des prestations sociales comme l'AAH. Sur le formulaire, le demandeur indique s'il cherche à bénéficier de mesures en matière d'emploi (insertion professionnelle), d'un avantage ou d'une carte d'invalidité. Les notes soulignent que les gens demandant un avantage ou une carte ne doivent pas s'adresser à la première section ni faire l'objet d'une évaluation en tant que travailleur handicapé. La coordination entre les deux sections est limitée. La première dépend traditionnellement du ministère de l'emploi, la deuxième du ministère des affaires sociales. Malgré la fusion de ces deux ministères en 1997 (pour devenir le ministère de l'emploi et de la solidarité), les sections restent distinctes au niveau départemental. C'est assez significatif pour l'AAH, où la deuxième section procède à l'évaluation même si l'éligibilité des personnes handicapées à 50-80 % dépend d'une appréciation de leurs perspectives d'emploi.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

La pension d'invalidité est payable aux personnes âgées de 20 à 60 ans. Les bénéficiaires sont transférés au régime de la pension vieillesse à l'âge de 60 ans. Pour ceux qui deviennent inaptes au travail après 60 ans, il existe une forme de retraite anticipée pour raison de santé (de toute façon, beaucoup de personnes ayant un dossier de cotisation complet peuvent prendre leur retraite à 60 ans). Les conditions de retraite anticipée pour inaptitude au travail sont la perte d'au moins 50 % de la capacité de travail et (pour ceux qui travaillent) l'attestation que la poursuite du travail représente un danger pour la santé.

Il faut noter que cette prestation fait référence à l'incapacité à faire un travail spécifique (inaptitude) et non au concept général d'incapacité utilisé dans l'administration des indemnités de maladie et d'invalidité permanente.

Depuis 1999, les bénéficiaires de l'AAH sont également transférés au système de pension de vieillesse à 60 ans.

Depuis 2000, les travailleurs handicapés qui travaillent à des conditions spéciales peuvent partir à la retraite à 57 ans.

ALLEMAGNE

Prestations

En Allemagne, la principale prestation de soutien du revenu pour les personnes ayant une capacité de travail réduite est l'*Erwerbsminderungrente* ou EMR. C'est une prestation d'assurance contributive. Les personnes handicapées peuvent également bénéficier de l'aide

sociale mais, dans ce cas, les évaluations du handicap portent sur les besoins de soins et de mobilité et non sur l'incapacité de travail.

Décision

L'EMR est payable aux personnes dont la capacité à gagner leur vie est totalement ou partiellement réduite par suite de 'maladie ou handicap' (*Krankheit oder Behinderung*).

L'incapacité totale est définie comme l'inaptitude à travailler plus de 3 heures par jour. L'incapacité partielle qualifie une aptitude au travail résiduelle de 3-6 heures par jour.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Une personne en situation d'emploi qui tombe malade a droit initialement à six semaines de continuation de la rémunération à charge de l'employeur. La responsabilité en incombe ensuite aux caisses d'assurance maladie (*Krankenkassen*, KK), qui paient 80 % de la rémunération pendant un maximum de 78 semaines. Les KK peuvent exiger que le malade demande à bénéficier de l'EMR pendant cette période si elles considèrent sa situation médicale comme permanente et le demandeur a 10 semaines pour s'exécuter. La KK finance la réadaptation médicale et prend en charge les coûts des services de soins de santé.

Les KK évaluent l'incapacité de travail (*Arbeitsunfaehigkeit*) par rapport au dernier emploi/travail de la personne. En revanche, l'évaluation pour l'EMR porte sur l'incapacité à gagner sa vie (*Erwerbsunfaehigkeit*), c.-à-d. sur la capacité globale par rapport au marché du travail général.

Une demande d'EMR est traitée comme une demande de réinsertion et les options de réadaptation doivent être examinées avant l'octroi de prestations de longue durée.

En principe, une personne employée qui perd sa capacité de travail sans début de maladie grave qui l'oblige à cesser de travailler doit être aidée par les services de réadaptation des fonds de pension (les KK peuvent ne pas être concernées).

Évaluation

- diagnostic

Le médecin traitant (généraliste ou hospitalier) certifie la maladie. Quand la demande d'EMR est introduite, le médecin traitant remet un rapport indiquant le diagnostic, les affections actuelles, les antécédents de la maladie, le traitement en cours, les résultats des examens médicaux et autres données médicales (poids, taille, tension, résultats d'analyses, etc.) ainsi que le dossier et la durée de la maladie.

Si le service médical de la caisse de pension décide qu'il faut examiner le demandeur, un rapport médical est commissionné et peut revoir le diagnostic. Celui-ci est codé suivant la

CIM-10 dans ce rapport médical et une codification supplémentaire permet d'indiquer les symptômes de la condition, si elle est chronique ou récurrente, etc.

- déficience

Le rapport du médecin traitant prévoit la place pour décrire les 'limitations fonctionnelles' mais sans en donner la liste.

Les rapports médicaux commissionnés par les caisses d'assurance comptent aussi une rubrique ouverte pour les limitations fonctionnelles, avec des titres pour indiquer si la personne est : sourde, aveugle, handicapée mentale, utilisateur de fauteuil roulant.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

Le rapport médical de l'assurance comprend une 'évaluation médicale sociale' reprenant les capacités de la personne sur le marché du travail général. Ce *Leistungsbild* contient des éléments positifs et négatifs. Parmi les aspects positifs, l'évaluation de la capacité à :

faire des travaux lourds/moyens/assez légers/légers
se tenir debout, s'asseoir, marcher – tout le temps/une partie seulement
travailler par poste – jour/soir ou nuit.

Parmi les aspects négatifs, l'évaluation :

de l'aptitude médicale/psychologique d'assumer un travail qui requiert : concentration, faculté d'adaptation, flexibilité, responsabilité, contact avec le public
des capacités sensorielles : vue, ouïe, parole
de la posture et de l'agilité : utilisation des mains, capacité de se courber, de monter des marches, de porter.

L'évaluation reprend aussi les dangers pour la personne : humidité, courants d'air, variations de température, facteurs allergènes, bruit, changement fréquent des horaires de travail.

Il faut signaler certains points communs avec les descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale que l'on rencontre dans d'autres pays. La raison d'être de la distinction entre les éléments 'positifs' et 'négatifs' n'est pas claire. Les aspects positifs peuvent être considérés comme les conditions de travail normales. On peut dire que les aspects négatifs tiennent compte d'une série d'exigences de l'emploi qui peuvent être en rapport avec ce dont la personne souffre.

Cette évaluation se termine par l'avis du médecin concernant le nombre d'heures de travail que peut effectuer la personne, mais les plages horaires ne sont pas les mêmes pour l'EMR partielle et complète.

L'expert médical qui fait la recommandation de synthèse quant à l'éligibilité médicale se sert de guides détaillés qui décrivent l'impact des conditions médicales sur le fonctionnement potentiel

dans le monde du travail. Il insiste sur la cohérence entre le compte-rendu du diagnostic de la condition médicale et celui des limitations sur le marché du travail à l'aide de ces guides.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Sur le formulaire, le demandeur indique son parcours d'études et professionnel. Le degré de perte est évalué par rapport aux revenus d'une personne comparable en bonne santé.

Si l'évaluation médicale indique une incapacité partielle, la caisse d'assurance doit établir qu'un emploi approprié est disponible, faute de quoi elle doit payer une prestation complète. Actuellement, les possibilités à temps partiel sont très limitées (le marché de l'emploi à temps partiel est 'fermé') et le paiement complet est donc accordé généralement. Cette pratique est conforme à une décision clé du tribunal social.

Personnel et structures institutionnelles

Le système allemand se caractérise par l'implication d'experts hautement qualifiés et la collecte de nombreuses informations. Le processus d'évaluation est souvent long. En raison de l'intégration des services de santé et des prestations en espèces, les évaluateurs de ces dernières peuvent demander des procédures et examens médicaux complémentaires.

Le système se caractérise aussi par une répartition complexe des responsabilités de réadaptation médicale et de réinsertion professionnelle entre les KK, les fonds d'assurance pension et le service de l'emploi. Plusieurs mesures gouvernementales ont appelé à une meilleure coordination entre ces institutions. L'initiative la plus récente est la mise en place de 'centres de service conjoints' pour informer les personnes handicapées des critères d'éligibilité aux prestations et identifier la caisse compétente pour organiser et financer la réadaptation.

En matière d'EMR, la décision finale est techniquement prise par un juriste administratif, mais l'évaluation médicale est presque toujours acceptée. L'agent administratif examine si des possibilités d'emploi adéquates sont disponibles pour ceux qui se voient attribuer une prestation partielle (voir remarque ci-dessus sur le marché du travail partiel).

L'expert qui formule la décision générale concernant l'éligibilité médicale peut accéder à un vaste dossier de rapports médicaux mais ne rencontre pas le demandeur. La constance des décisions fait l'objet d'une grande attention, par la documentation de la base médicale des décisions et l'utilisation de directives actualisées régulièrement en fonction des décisions du tribunal social.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social.

Prestations de retraite anticipée : les travailleurs qui comptent un nombre suffisant d'années d'affiliation peuvent partir à la retraite avant l'âge officiel de 65ans : les hommes à partir de 63 ans, les femmes dès 60 ans. Les travailleurs sans-emploi depuis un an peuvent partir à la retraite à 60 ans.

Comme signalé ci-dessus, le processus d'évaluation pour l'EMR peut durer longtemps. Il examine les options en matière de réadaptation de même que les questions médicales. Le processus semble à même de répondre en souplesse aux différents besoins et circonstances des demandeurs. Néanmoins, la flexibilité interne s'accompagne de rigidité institutionnelle et de problèmes incessants de répartition de responsabilité et de compétence entre les divers organismes. Ces dissensions institutionnelles créent des limites qui peuvent expliquer en partie la réduction du nombre de bénéficiaires de l'EMR.

GRÈCE

Prestations

En Grèce, les principales dispositions pour les personnes inaptes au travail par suite d'invalidité sont :

- les régimes de pensions de salariés, y compris le régime général IKA et les régimes pour les travailleurs du secteur public ;
- les systèmes d'assurance pour agriculteurs et indépendants, qui composent une grande partie du marché du travail grec ;
- l'aide sociale non contributive pour les inaptes au travail qui ont des besoins spécifiques et les programmes spéciaux pour conditions médicales particulières.

Les différents systèmes d'assurance englobent aussi les prestations en cas d'accident du travail et de maladie professionnelle. La détermination du degré de handicap pour ces prestations est identique. Il y a des différences en matière d'antécédents de contributions nécessaires pour recevoir une pension et de conditions pour la cumuler avec d'autres revenus. Par ailleurs, les commissions de santé qui fixent le degré de handicap 'médical' (voir infra) déterminent aussi s'il y a un lien suffisant entre le lieu de travail et le traumatisme/la maladie et/ou la déficience qui en résulte pour ouvrir le droit aux prestations d'accident du travail et de maladie professionnelle.

Décision

Le principal système d'assurance est le régime pour salariés IKA, qui prévoit :

- l'invalidité partielle (50- < 67 %)
- l'invalidité (67- < 80 %)
- l'invalidité grave (80 % et plus)

tandis que les autres systèmes d'assurance ne prévoient que l'invalidité (67 % et plus).

Dans le système de l'IKA, une personne jugée invalide à 100 % perçoit une allocation complémentaire de 50 % pour payer les soins d'une tierce personne.

Les définitions légales de l'invalidité pour l'IKA se basent sur la capacité de gain pour les différents pourcentages d'invalidité, soit :

- invalidité grave (80 % et plus) : la personne ne peut pas gagner, par un travail correspondant à sa force, ses compétences et sa formation, plus de 20 % du gain normal d'un travailleur comparable en bonne santé ;
- invalidité (67 % et plus) : la personne ne peut pas gagner, par un travail correspondant à sa force, ses compétences et sa formation, dans son activité professionnelle habituelle, plus d'un tiers du gain normal d'un travailleur comparable en bonne santé de même catégorie professionnelle ;
- invalidité partielle (50 % et plus) : la personne ne peut pas gagner, par un travail correspondant à sa force, ses compétences et sa formation, dans son activité professionnelle habituelle, plus de la moitié du gain normal d'un travailleur comparable en bonne santé dans la même région et catégorie professionnelle.

Toutefois, malgré les références à la capacité de gain et l'adaptation des divers degrés d'invalidité à différents critères de profession et de région, l'évaluation apparaît fortement dominée par les critères médicaux.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

L'IKA octroie des indemnités de maladie aux assurés certifiés malades par leur médecin traitant.

Évaluation

- diagnostic

Les déterminations aux termes de l'IKA se subdivisent en deux parties : l'invalidité 'médicale' fait référence à l'identification de la condition médicale, du degré et de la durée de la déficience, et l'invalidité 'd'assurance' se rapporte à l'évaluation de la réduction de la capacité de gain. Ce sont les commissions de santé qui déterminent l'invalidité médicale. Il peut être fait appel de leur décision auprès d'une commission de santé supérieure mais elle doit être acceptée par les autorités d'assurance.

Il y a un éventail de prestations spécifiques ('raccourcis') pour certains diagnostics et conditions, par exemple pour l'IKA (pour autant qu'un nombre suffisant de journées de travail ait été accumulé) : paraplégie et tétraplégie, thalassémie (anémie méditerranéenne), cécité.

Pour l'assistance sociale, il y a des prestations spéciales pour ceux qui sont atteints de : cécité, encéphalopathie spastique, thalassémie ou SIDA, maladie de Hansen, surdité-mutité, paraplégie et tétraplégie, retard mental profond (QI < 30), etc. Parmi les prestations générales d'assistance pour ceux qui sont certifiés par une commission (voir infra), il y a un raccourci pour les diabétiques et ceux qui souffrent de maladies des reins.

- déficience

Les commissions de santé et de certification utilisent le Guide d'évaluation du taux de handicap (1993). Il propose des échelles et des graduations pour déterminer le degré de handicap issu de

conditions médicales précises. Il se subdivise en chapitres sur la base de domaines médicaux spécialisés :

- pathologie interne
- peau et tissu sous-cutané
- psychiatrie et neurologie
- orthopédie
- ORL
- chirurgie
- yeux et annexes
- maladies professionnelles

Les chapitres sont répartis en plusieurs rubriques de diagnostic. Dans certains cas, comme les traumatismes aux membres (déficiences ostéo-articulaires et des muscles) et les problèmes de vision/yeux, des échelles détaillées sont données pour la mesure exacte du degré d'invalidité.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Le guide prévoit que le travail que la personne fait normalement influence la détermination du degré d'invalidité, s'il s'agit d'un travail intellectuel ou manuel, par exemple. Des professions données sont dites entravées par certaines déficiences, notamment celle de chauffeur ou de peintre par la perte de différenciation des couleurs. Pour les déterminations aux fins de l'IKA, la commission se charge d'évaluer le degré de perte depuis le commencement du travail/assurance. Cela permet de tenir compte de certains effets professionnels et signifie en outre que les conditions préexistantes (de l'enfance par exemple) ne peuvent pas se traduire par un degré d'invalidité élevé.

- situation sociale et personnelle

Dans certaines parties du guide, la commission peut tenir compte également :

- des caractéristiques individuelles comme l'âge, le sexe. Ainsi, le guide reprend différents degrés de déficience des membres supérieurs, suivant l'âge ;
- de l'éducation : lors de l'évaluation du retard intellectuel, la commission examine le niveau d'étude terminé ;
- des facteurs sociaux : les effets sur l'intégration sociale, les liens sociaux et l'autonomie sont mentionnés à des endroits spécifiques (notamment la toxicomanie, les déficiences de mobilité).

Outre l'incorporation de ces facteurs dans la détermination de l'invalidité 'médicale', les autorités d'assurance peuvent accroître le pourcentage d'invalidité déterminé par la commission de santé d'un maximum de 17 % (pour tenir compte du marché du travail ou d'autres facteurs sociaux).

Personnel et structures institutionnelles

Les commissions de santé de l'IKA (qui décident en matière de handicap 'médical') sont distinctes des commissions de santé des autres assureurs et des commissions de certification formées par le ministère de la santé et de la prévoyance pour administrer la carte de handicapé et les prestations connexes, notamment l'assistance sociale. Toutefois, le même médecin peut siéger dans plusieurs commissions et, dans certains cas, d'autres assureurs font appel aux commissions de l'IKA.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

L'âge de la pension de vieillesse est fixé à 65 ans pour les hommes et 60 ans pour les femmes (ce dernier est en hausse).

Il existe plusieurs possibilités de retraite anticipée pour ceux dont les cotisations sont suffisantes et ceux qui ont effectué des travaux pénibles et malsains ou dans le secteur de la construction. Différentes dispositions sont en vigueur pour ceux qui se sont affiliés après le 1.1.1993.

Les indépendants et les agriculteurs peuvent cotiser au système d'assurance. La grande proportion de travailleurs grecs non salariés donne à penser que beaucoup ne sont pas couverts par des prestations d'assurance et dépendront de l'aide sociale. Il n'y a pas de système général d'aide sociale en Grèce. Traditionnellement, l'assistance sociale est octroyée uniquement à ceux qui souffrent de certaines conditions médicales handicapantes. Certains éléments d'un système d'invalidité plus général ont été mis en place par les lois de 1989 et 1995, mais la couverture est axée sur les besoins spéciaux et non sur l'absence de revenu pour cause d'inaptitude au travail.

IRLANDE

Prestations

En Irlande, il y a deux prestations de soutien du revenu pour les personnes dont la capacité de travail est réduite en permanence par la maladie ou la déficience : une pension d'invalidité contributive et une allocation de handicapé non contributive, sous condition de ressources. L'indemnité contributive de maladie de courte durée (payable pendant un an maximum) s'appelle actuellement prestation d'invalidité. Une proposition existe pour la rebaptiser indemnité de maladie et pour introduire également une indemnité de maladie non contributive, mais elle n'est pas encore en application.

Décision

La décision en matière de handicap est légèrement différente pour chaque prestation, mais les procédures d'évaluation sont très semblables. Pour la pension d'invalidité, une personne doit être incapable de travailler continuellement pendant un an au moins (et bénéficier d'une indemnité d'incapacité de courte durée) ou inapte au travail définitivement ou âgée de plus de 60 ans et souffrant d'une maladie ou d'une incapacité grave. (Dès lors, pour les gens présentant

des conditions très graves ou les plus de 60 ans ayant des maladies ou incapacités graves, la pension d'invalidité peut être versée sans la condition du paiement des 12 mois complets d'indemnité d'incapacité.)

'Inapte au travail' signifie incapable de travailler par suite de maladie ou de handicap physique ou mental spécifique ou réputé incapable conformément aux réglementations. Il n'y a pas d'octroi partiel.

Pour l'allocation pour personnes handicapées, il faut 'convenir médicalement' (et faire l'objet d'une enquête sociale). Une personne convient médicalement si elle a : 'un traumatisme, une affection ou une maladie, ou présente un handicap physique ou mental, qui a duré ou dont on peut supposer qu'il durera au moins un an. En raison de cette condition, elle est très handicapée pour exercer une activité professionnelle qui conviendrait à une personne de son âge, de son expérience et de ses qualifications.'

Ces définitions sont reprises dans les notes explicatives de la MRA (*Medical Review and Assessment* – évaluation et examen médical), sans indiquer en quoi la décision peut être différente dans la pratique en raison de la formulation différente des conditions. Le formulaire de MRA s'utilise pour les différentes prestations.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

L'indemnité d'incapacité de travail est payable après trois 'jours d'attente' en cas de maladie d'un salarié. Il n'existe pas d'indemnité de maladie légale payable par l'employeur mais les employeurs peuvent payer une indemnité ou continuer à verser les salaires aux termes de conventions collectives ou individuelles avec les travailleurs. Ils n'ont pas d'obligations légales de faciliter la reprise du travail par un malade. La possibilité que ces obligations résultent de l'interdiction de discrimination à l'égard des personnes handicapées dans la loi sur l'égalité en matière d'emploi (EEA – *Employment Equality Act* – 1998) n'a pas été vérifiée. L'indemnité d'incapacité de travail constitue la voie vers la pension d'invalidité (voir ci-dessus).

L'allocation non contributive pour personnes handicapées, introduite en octobre 1996 et qui remplace l'allocation d'entretien aux personnes affectées d'un handicap (*disabled persons maintenance allowance*), commence par la certification du demandeur par son médecin traitant, agissant en qualité de 'certificateur médical'. Sur le formulaire, le médecin note le diagnostic et les antécédents médicaux ainsi que le traitement en cours. Il procède aussi à l'évaluation fonctionnelle (santé mentale, apprentissage, conscience, etc.) décrite ci-dessus. La demande peut être approuvée au départ sur la base de ces informations. Après quelques mois, elle est réexaminée à l'aide de la même procédure MRA que pour l'indemnité d'incapacité de travail/pension d'invalidité.

Évaluation

- diagnostic

Pour une demande qui commence par la maladie, le médecin traitant du demandeur certifie l'incapacité au départ (pour autant qu'il soit agréé en tant que certificateur médical aux termes des lois sur l'assistance sociale (*Social Welfare Acts*)). Le médecin doit spécifier une 'incapacité' qui est un diagnostic médical ou une description de symptômes. Le formulaire du 'premier certificat d'incapacité' reprend une liste de conditions courantes, notamment les douleurs abdominales, les fractures, les troubles cardiaques, etc., et laisse de la place pour décrire la condition avec précision. Les fonctionnaires du ministère des affaires sociales et des questions relatives aux communautés locales et à la famille codifient la condition et fixent une date de référence en fonction du code. Si la demande est maintenue, elle est soumise à une évaluation médicale.

La condition signalée par le médecin du demandeur est appelée 'cause certifiée d'incapacité' (CCI). Les notes explicatives du système MRA (ci-dessous) déclarent que l'évaluateur médical 'ne conteste pas l'existence de la CCI' mais évalue le degré de la perte de fonction dans les activités associées au travail et son effet sur l'aptitude au travail du demandeur. Le formulaire MRA comprend cependant 'une vérification des systèmes et un examen médical' où le médecin décrit l'état de santé général de la personne en termes de domaines médicaux (mental, nerveux, respiratoire, circulatoire, alimentaire, etc.) et résume les 'résultats cliniques pertinents'.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

La procédure MRA est entreprise par les évaluateurs médicaux. L'évaluateur médical reprend les antécédents médicaux et chirurgicaux du demandeur et se concentre sur les aspects relatifs à la CCI. II/Elle note aussi les antécédents professionnels du demandeur ainsi que son niveau d'études et ses qualifications professionnelles, et enregistre la déclaration du demandeur concernant sa condition médicale et son effet pour 'l'accomplissement des actes ordinaires de la vie/activités associées au travail'.

L'évaluateur fait alors une 'description clinique' des conséquences de la condition du demandeur pour les domaines fonctionnels suivants :

Santé mentale
Apprentissage
Conscience
Équilibre
Vue
Ouïe
Parole
Continence
Extension

Aptitude à soulever/porter
Dextérité manuelle
Aptitude à se courber/s'agenouiller/s'accroupir
Aptitude à s'asseoir
Aptitude à se tenir debout
Aptitude à monter un escalier
Aptitude à marcher

Dans chaque domaine, l'effet de la condition est indiqué par les mentions : normal, léger, modéré, grave, profond. Les notes explicatives disent que le domaine fonctionnel peut être qualifié de normal, 's'il ne semble pas lié à la CCI ou toute condition significative reprise dans le dossier et si aucune anomalie grave n'est observée'. En d'autres termes, l'évaluateur ne doit pas explorer les limitations fonctionnelles qui ne sont pas en rapport avec la CCI. Les notes explicatives soulignent aussi que l'évaluateur doit se faire une opinion 'non en fonction de la façon dont le demandeur affirme être affecté, ni nécessairement sur la base des performances pendant l'examen, mais par l'appréciation du dossier médical, des preuves médicales fournies et des observations cliniques pertinentes...?'.

Les notes explicatives conseillent à l'évaluateur, si son opinion diffère de celle du demandeur quant à sa capacité dans chaque domaine fonctionnel, d'indiquer par exemple 'symptômes du demandeur non adéquatement expliqués par des résultats cliniques objectifs'. Si l'évaluateur et le demandeur sont d'accord, il notera 'déclare que les observations correspondent aux symptômes.

Pour signaler un problème de santé mentale, l'évaluateur utilise un test de santé mentale divisé en quatre domaines :

Accomplissement de tâches
Vie quotidienne
Résistance à la pression
Interaction avec les autres.

Ce sont les quatre domaines d'évaluation des handicaps mentaux au Royaume-Uni aussi et les notes explicatives pour les évaluateurs sont très comparables. Elles insistent particulièrement sur l'importance de se faire une idée indirecte de la santé mentale de la personne par des informations pertinentes sur l'expérience et les activités quotidiennes.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

La dernière partie de la procédure MRA est 'l'évaluation de la capacité de travail' (*Work Capacity Assessment*). Si le demandeur est sans-emploi depuis plus de 6 mois et qu'aucun poste n'est disponible ou qu'il n'a jamais travaillé, l'évaluateur examine s'il/elle est apte dans l'une des catégories de travail précisées. Ce sont des combinaisons d'effort de travail (léger, modéré, lourd) et de niveau de compétences (peu/semi/ qualifié) – au total 9 catégories de A léger/qualifié à I lourd/peu qualifié. Des exemples sont donnés pour chaque catégorie (professionnel, universitaire... jusqu'à construction, éboueurs).

L'évaluateur doit indiquer pourquoi le demandeur est capable de travailler 'en termes fonctionnels', par exemple 'parce qu'il peut rester assis longtemps sans gêne', etc. S'il est inapte au travail, une brève référence à l'évaluation fonctionnelle suffit.

L'évaluateur doit également indiquer la présence ou non d'un facteur invalidant non fonctionnel. Ce sont 'les conditions qui, bien qu'elles n'affectent pas défavorablement l'aptitude du demandeur à accomplir les actes liés au travail, peuvent néanmoins être jugées handicapantes', comme l'hypertension maligne, les arythmies cardiaques, etc. Les conditions sources de fatigue et d'épuisement général peuvent être reprises sous cette rubrique. Cela permet aussi d'identifier les situations dans lesquelles le travail aggraverait l'état de la personne.

- descriptions normalisées de la vie quotidienne

L'évaluation de la santé mentale (supra) se base sur un compte-rendu des aspects sociaux de la vie quotidienne.

Les notes explicatives pour les certificateurs médicaux (pas les évaluateurs, mais les médecins traitants qui délivrent des certificats de maladie) disent : « au cas où il n'y aurait pas de perspective de reprise rapide du travail, le certificateur doit étudier la question de l'aptitude au travail par rapport aux travaux ménagers et non à l'emploi antérieur... ».

« Cela s'applique en particulier aux personnes qui s'occupent de leur foyer pendant leur maladie et sont peu susceptibles de reprendre leur travail antérieur dans un avenir proche. » Les notes explicatives sur l'évaluation de la capacité de travail du système MRA ne font cependant aucune mention des travaux ménagers.

Personnel et structures institutionnelles

La décision finale quant à l'éligibilité pour les prestations est prise par un responsable administratif, qui tient compte des conditions médicales et autres. Aucun expert non médical n'intervient dans la détermination du handicap (appelée 'éligibilité médicale').

Les notes explicatives pour les évaluateurs médicaux suggèrent que la relation entre l'évaluation MRA et celle du médecin traitant (qui doit être 'agréé' en tant que certificateur médical pour les prestations de maladie) est délicate. La détermination du diagnostic/CCI est le domaine réservé du médecin traitant.

Les évaluateurs médicaux sont des médecins employés à plein temps par le ministère. Ils ont une formation spéciale en évaluation du handicap humain.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

La pension d'invalidité peut être octroyée uniquement aux personnes n'ayant pas atteint l'âge de la pension de vieillesse, mais continue à être versée après. La pension d'invalidité augmente pour ceux qui sont âgés de 65-80 ans et une nouvelle fois après 80 ans.

ITALIE

Prestations

L'étude se concentre sur l'*Assegno ordinario di invalidità* (AOI – allocation d'invalidité), une indemnité contributive payable aux personnes dont la capacité de travail dans leur emploi précédent est réduite de 67 % et plus. Il y a aussi des mesures non contributives de soutien du revenu, notamment la *Pensione di inabilità* (pension d'incapacité), payable à ceux qui sont réputés avoir perdu 100 % de leur aptitude au travail pour n'importe quelle activité professionnelle et l'*Assegno mensile*, une allocation mensuelle pour ceux dont la capacité de travail est réduite de 74 % au moins.

Les évaluations pour ces dernières prestations et les allocations pour les personnes qui ont besoin de soins et d'accompagnement sont effectuées par des collègues médicaux du service national de santé.

Décision

Le travailleur doit avoir perdu 67 % ou plus de sa 'capacité de travail' (*capacità di lavoro*), concept distinct de la 'capacité de gain' (*capacità di guadagno*). Une décision judiciaire au début des années 1970 a statué que l'évaluation de la 'capacité de gain' doit tenir compte des conditions du marché du travail local. Dès lors, si le marché du travail est déprimé, la capacité de gain d'une personne est réduite.

Une étude de 1980 conclut que cette approche a contribué à une forte augmentation du nombre d'octrois, affirmant que la pension d'invalidité est utilisée en guise de retraite anticipée. Les réformes des années 1980 ont transformé le critère de 'capacité de gain' en 'capacité de travail'.

Il n'y a pas d'incapacité partielle mais il est possible de combiner l'AOI avec un revenu professionnel.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Il n'y a pas d'indemnité de maladie légale pour les cols bleus. Aux termes de la loi, les cols blancs continuent à percevoir leur rémunération pendant 3 mois en cas de maladie.

L'INPS (Institut national de protection sociale) peut financer la réadaptation médicale.

Évaluation

- *diagnostic*

Au départ, un médecin choisi par le patient remplit un questionnaire INPS et indique le diagnostic.

- déficience

Les médecins de l'INPS procèdent à une évaluation et rédigent un rapport médical légal complet. L'évaluation suppose un examen complet du fonctionnement des principaux systèmes physiques. Les médecins de l'INPS revoient le diagnostic du médecin traitant et peuvent constater d'autres états de santé. Les protocoles utilisés portent une grande attention au diagnostic et aux déficiences connexes dans des domaines particuliers, notamment la cardiologie, les tumeurs. Toutefois, l'évaluation ne peut pas être basée uniquement sur ces protocoles (au contraire de l'évaluation du régime des accidents du travail et des maladies professionnelles, où les barèmes de déficience ont une base légale et sont très utilisés). La loi indique qu'il doit y avoir une évaluation personnelle de la capacité de travail résiduelle pour l'AOI, qui exclut le recours aux seuls barèmes normalisés.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Cette partie de l'évaluation est basée sur l'activité professionnelle générale et prédominante du demandeur. Le travail qu'il exerce est analysé à l'aide d'un questionnaire détaillé qui met en évidence les caractéristiques de l'emploi : difficulté, position de travail (assise, debout, etc.), environnement (humidité, température, escaliers, échelles), utilisation de machines et instruments particuliers.

Certains protocoles élaborés par l'INPS lient le diagnostic aux limitations fonctionnelles et donc à des difficultés particulières pour accomplir certains types de travail (ainsi que d'autres effets sur la vie quotidienne). Dans la mesure où la loi fait explicitement référence à l'emploi précédent (ou, plus précisément, au type d'emploi vers lequel une personne était orientée dans le passé), les déficiences identifiées doivent être confrontées aux exigences concrètes de l'emploi précédent.

Personnel et structures institutionnelles

Le personnel médical expérimenté de l'INPS joue un rôle central. Ses décisions sont contraignantes pour l'INPS. Le contenu spécialisé de la loi sur l'assurance médicale, appliqué par les médecins de l'INPS, sert à éviter les conflits entre les médecins traitants et ceux de l'INPS. Un demandeur faisant appel d'une décision de l'INPS cherche généralement le soutien d'un autre expert et non de son propre médecin.

La loi laisse une grande discrétion à l'évaluateur médical. Mais l'INPS remplit l'espace discrétionnaire jusqu'à un certain point, en élaborant des protocoles pour guider les médecins des bureaux départementaux de l'INPS. Ce sont des instruments administratifs internes. Les appels auprès du tribunal du travail sont fréquents. Le juge désigne un spécialiste pour évaluer le cas.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social.

Habituellement, les prestations d'invalidité s'arrêtent à l'âge de la retraite (actuellement 65 ans pour les hommes, 60 pour les femmes). Il y a des exceptions pour le bénéficiaire qui travaille ou si les cotisations sont insuffisantes pour la pension de vieillesse (il faut 5 ans de contributions pour les prestations d'invalidité, 15 pour la pension de vieillesse).

PAYS-BAS

Prestations

La principale disposition de soutien du revenu pour les personnes ayant une aptitude au travail réduite par suite de handicap est la *Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering* (WAO – loi sur l'assurance invalidité). Techniquement, il s'agit d'une prestation contributive, mais les exigences de cotisation sont minimales. Il y a une disposition distincte pour les jeunes qui n'ont jamais travaillé (*Wajong*). Les octrois partiels de WAO peuvent être combinés avec le bénéfice partiel d'allocations de chômage. L'aide sociale générale peut aussi être demandée pour compléter la WAO, sans autre contrôle de l'inaptitude au travail.

Décision

La WAO prévoit des prestations contributives pour les personnes qui, par suite de maladie ou d'infirmité, ne peuvent gagner ce que les travailleurs en bonne santé et ayant une formation ainsi qu'une expérience professionnelle semblables gagnent généralement (rapport néerlandais, p. 7). Des pensions partielles sont payables : le pourcentage minimal de la perte de capacité de gain est de 15 % et progresse par tranches de 10 % (15-25, 25-35 etc.) sauf les deux supérieures, de 65-80 % et 80 % et plus.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Pour un travailleur, la demande de prestations WAO commence généralement par une période de maladie. Les réformes des années 1990 étaient destinées à attribuer une grande part de la responsabilité financière de la maladie aux employeurs, afin de favoriser les mesures incitant à la réinsertion. Les employeurs sont passibles d'une amende pécuniaire si leurs travailleurs deviennent handicapés, sous forme de tarification ajustable des primes d'assurance.

Après 13 semaines de maladie, l'employeur doit élaborer un plan de réadaptation.

Les salariés malades sont protégés contre le licenciement pendant un maximum de deux ans. Pour licencier avant l'expiration de cette période, il faut demander l'autorisation de l'office régional de l'emploi ou du tribunal de district et prouver qu'il est impossible d'accueillir la personne dans la société (Høgelund et Veerman, 2000, p. 4).

Évaluation

- diagnostic

Le médecin de l'assurance n'examine pas le diagnostic médical du dossier fourni par le médecin traitant.

Après l'introduction de la demande de prestations WAO, la capacité de gain du demandeur est évaluée en deux étapes : (1) en élaborant son 'profil de capacité' et (2) en examinant l'effet des limitations de sa capacité sur des revenus potentiels. La première étape, le profil de capacité, incombe à un médecin de l'assurance, la deuxième, à un expert du travail. Tous deux sont employés par l'administration de l'assurance sociale.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

La principale procédure de la première étape est une entrevue orale où le médecin prend note du témoignage du demandeur concernant ses problèmes de santé et son aptitude à accomplir différents actes (limitations fonctionnelles).

Les médecins ne sont pas d'accord sur la façon d'appliquer le 'principe de causalité' (selon lequel les limitations doivent résulter de la maladie ou de l'infirmité) et insistent différemment sur la perte proprement dite ou le lien causal (rapport néerlandais, p. 10).

En pratique, l'évaluation estime que quelque 35-40 % des demandeurs 'n'ont plus de capacités durables' à la première étape (rapport néerlandais, p. 8). Les raisons de cette décision peuvent être que le demandeur est hospitalisé, en soins résidentiels ou alité, qu'il n'est pas capable de se prendre en charge et dépend de tiers pour les tâches quotidiennes ou est incapable de se débrouiller mentalement et voit donc ses relations sociales entravées. Dans une étude récente, 80 % de ceux qui étaient réputés ne pas avoir de capacité durable, appartenaient au dernier groupe, incapable de se débrouiller mentalement (rapport néerlandais, p. 13).

Les médecins utilisent une approche normalisée pour mesurer l'aptitude fonctionnelle d'un demandeur à exercer une activité professionnelle, qui définit 28 types de tâches requises dans différents emplois, dont :

- l'aptitude à s'asseoir
- l'aptitude à se tenir debout
- l'aptitude à marcher
- l'aptitude à monter un escalier
- l'aptitude à grimper
- l'aptitude à s'agenouiller, ramper, s'accroupir
- l'aptitude à se courber
- l'aptitude à se courber et tourner rapidement
- l'aptitude à soulever

l'aptitude à pousser et tirer
l'aptitude à porter
l'aptitude à utiliser le cou
l'aptitude à étendre les bras
l'aptitude à travailler au-dessus de la tête
la dextérité de la main et des doigts
les aspects environnementaux (réactions à la chaleur, à la sécheresse, etc.)
le contact avec la peau (allergies)
les vibrations
l'utilisation d'accessoires spéciaux sur le corps (masques)
le risque personnel (tendance aux accidents)
les critères psychologiques (travail avec les autres, rythme, stress, etc.).

Pour la plupart des tâches, l'évaluateur classe le demandeur comme 'normal' ou 'non normal'. Dans certains cas, la durée de l'aptitude à accomplir la tâche est mesurée.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

Vient ensuite la deuxième étape : l'évaluation du degré de perte de la capacité de gain par un expert du travail. Il interroge également le demandeur et demande des informations sur ses études, ses compétences et son expérience. Pour déterminer la capacité de gain résiduelle, l'expert identifie les activités professionnelles que la personne peut encore exercer. Ces emplois ne doivent pas être disponibles (vacants). Ils doivent être 'généralement acceptables' mais ne doivent pas avoir un statut aussi élevé que le niveau d'études ou l'expérience professionnelle passée du demandeur (rapport néerlandais, p. 10).

Le principal instrument formel utilisé par l'expert pour identifier les activités professionnelles est le *Functie Informatie Systeem* (FIS – système d'information concernant les fonctions). L'exploitation de ce système informatisé est en cours de réforme mais jusqu'en juin 2001, il fonctionnait comme suit. Le système contient des descriptions de milliers d'emplois existant sur le marché du travail néerlandais, reprenant :

- les schémas de travail (postes, heures, etc.)
- la rémunération
- le niveau (indicateur général allant de 'non qualifié' à 'scientifique')
- les exigences de l'emploi : études, expérience, nature des compétences requises (managériales, techniques, verbales...)
- la description de l'emploi (objectif, contenu, tâches)
- les exigences de capacité fonctionnelle de l'emploi en termes de résultats à la norme de capacité en 28 points utilisée par le médecin de la première étape.

L'expert se sert de cette base de données informatique pour identifier au moins trois activités professionnelles que le demandeur peut exercer. S'il est impossible d'identifier trois emplois, le demandeur obtient la qualité de handicapé total. Les trois emplois ayant la rémunération la plus élevée sont sélectionnés et leur revenu moyen équivaut à la capacité de gain résiduelle du

demandeur. Elle est alors comparée à la capacité de gain d'une personne équivalente en bonne santé. Généralement, c'est la rémunération du demandeur avant la maladie qui sert de référence.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Le degré de perte est évalué par rapport aux revenus d'une personne similaire en bonne santé. Dans la pratique, les revenus antérieurs servent de point de référence.

Personnel et structures institutionnelles

Les médecins de l'assurance jouent un rôle important. Il faut noter le nombre de demandes qui ne dépassent pas la première étape. Le manque de personnel et de temps pour prendre les décisions semblent des problèmes cruciaux.

Après une période de vastes réformes institutionnelles, les différentes agences de sécurité sociale chargées de déterminer le handicap seront intégrées en une agence nationale unique, censée favoriser l'équité et la constance des décisions.

Le gouvernement a tenté d'améliorer l'uniformité et l'objectivité des décisions en promulguant des normes légales sous forme d'instruments réglementaires (Règles d'évaluation).

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

Bien sûr, les autorités néerlandaises estiment que les frontières de la WAO sont trop perméables. Mains efforts ont tenté de réduire le nombre de demandes au titre du handicap aux Pays-Bas, notamment la loi sur la restriction du recours aux régimes d'incapacité de travail (TBA) en 1993 (rapport néerlandais, p. 12). Elle élargit l'éventail des emplois que doivent prendre en considération ceux qui sont jugés 'convenir' à tout emploi 'généralement acceptable'. Elle tente également de réduire la discrétion des médecins de l'assurance, en insistant particulièrement sur le principe de la causalité (les limitations fonctionnelles doivent être le résultat direct et objectivement évaluable sur le plan médical de la maladie ou de la déficience). Néanmoins, vu la grande proportion de cas résolus à la première étape en fonction de problèmes de santé mentale, ce principe est difficile à appliquer.

Des politiques ont été adoptées pour favoriser la reprise du travail par les bénéficiaires de la WAO. Les personnes considérées comme partiellement handicapées peuvent travailler, mais les revenus excédant ceux fixés dans l'évaluation de leur perte de revenus donnent lieu à une réévaluation. Près de la moitié de ceux qui ont une incapacité partielle travaillent (Beljaars et Prins, 2000, p. 5). Une personne partiellement handicapée peut aussi demander une allocation de chômage partielle si elle ne trouve pas d'emploi adapté à sa capacité résiduelle. Il se peut que le système néerlandais compense la perte de capacité de gain pour cause de mauvaise santé dans des cas où d'autres États considèrent que la capacité résiduelle est suffisante (parce qu'ils n'examinent pas la perte mais la capacité actuelle par rapport à des points de référence d'aptitude au travail). La compensation de la perte et l'éventail des degrés de perte (à partir de 15 %, un niveau peu élevé pour des prestations de handicap générales dans une

perspective comparative) peuvent refléter l'intégration dans le système d'invalidité général du système de compensation des accidents de travail et des maladies professionnelles.

La WAO est contributive mais ne requiert pas de période d'affiliation minimale. Elle exige cependant qu'une personne travaille avant le début du handicap et ceux qui sont trop jeunes pour avoir travaillé avant l'apparition du handicap dépendent d'un autre régime (Wajong). Les personnes âgées (de même que les femmes au foyer) qui ne travaillaient pas avant l'apparition de la maladie ou de l'infirmité n'ont pas droit à la WAO.

La WAO s'interrompt quand la personne atteint l'âge de la pension de vieillesse, soit 65 ans pour les hommes et les femmes. Le système de pension de vieillesse ne prévoit pas la retraite anticipée.

Beljaars et Prins, 2000, étudient en détail les raisons du nombre de bénéficiaires plus grand dans le système néerlandais que dans les autres systèmes européens.

NORVÈGE

Prestations

La principale prestation permanente pour les personnes inaptes au travail par suite de maladie, d'accident ou de déficience, est l'*uførepensjon* (pension d'invalidité). Il s'agit d'une pension de retraite anticipée pour les personnes jugées (partiellement ou complètement) inaptes au travail.

Ceux dont les revenus antérieurs ne dépassent pas un certain minimum peuvent bénéficier d'une pension forfaitaire de base (*grunnpensjon*). Ils reçoivent en outre un supplément spécial (*særtillegg*) pour garantir un certain revenu (*minstepensjon*). Une pension complémentaire liée aux revenus (*tilleggs pensjon*) est servie aux personnes dont les revenus antérieurs dépassent le minimum. Ces prestations font partie de l'assurance nationale (*folketrygden*). Tous les résidents en Norvège sont affiliés au système. Une *minstepensjon* complète est versée aux bénéficiaires de la pension de vieillesse affiliés pendant 40 ans. Pour les autres, elle est réduite en fonction du nombre d'années d'affiliation (minimum 3 ans). Des règles spéciales s'appliquent au calcul des prestations pour les handicapés de naissance ou ceux qui le sont devenus dans leur enfance.

Outre l'indemnité de maladie (*sykepeng*) (payée pendant un an maximum), des prestations de réadaptation (médicale et professionnelle) sont payables aux personnes souffrant de maladies ou de d'infirmités de longue durée. L'allocation de réadaptation médicale (*rehabiliteringspeng*) est versée pendant un an maximum, tandis que l'allocation de réinsertion professionnelle (*attføringspeng*) peut être payée pendant plusieurs années.

Décisions

Aux termes de la loi sur l'assurance nationale, toute personne de 18 à 67 ans peut bénéficier d'une *uførepensjon* si sa capacité de travail (en tant que capacité de gain) est réduite de façon permanente d'au moins 50 % par suite de maladie, d'accident ou d'infirmité. Ces critères d'éligibilité généraux sont semblables à ceux des prestations de réadaptation. Les décisions concernant les demandes d'*uførepensjon* sont prises par l'administration de l'assurance nationale (*Trygdeetaten*) sur la base des évaluations faites par des experts externes, surtout des médecins et le personnel du service de l'emploi (*Aetaten*).

Perte d'aptitude au travail ; responsabilités des employeurs, réadaptation

La loi sur l'assurance nationale (Section 12-5) n'autorise pas le droit à l'*uførepensjon* avant de tenter un 'traitement approprié et la réinsertion professionnelle' en vue d'améliorer la capacité de gain ou de travail. L'administration de l'assurance nationale est priée d'examiner régulièrement s'il est utile de prévoir des mesures de réinsertion professionnelle, pour aider la personne à retrouver ou à améliorer sa capacité de gain/travail. Parmi ses responsabilités, le personnel doit orienter vers le service de l'emploi (*arbeidsmarkedsetaten*) les demandeurs qui peuvent bénéficier d'une participation aux mesures de réinsertion professionnelle. Dans certains cas de déficience évidente ou cumulée (d'après une liste normalisée de diagnostics), l'administration de l'assurance nationale décide qu'il est inutile de poursuivre les évaluations de la capacité de travail et des perspectives d'emploi.

Le service de l'emploi évalue si la participation aux mesures de réinsertion professionnelle est 'nécessaire et appropriée' (ibid. Section 11-6). Il peut également diriger la personne vers les centres d'orientation (*arbeidsrådgivningskontorer*) pour une évaluation professionnelle plus détaillée. Le service de l'emploi statue sur les demandes d'allocation de réinsertion professionnelle et prend les mesures pratiques. Pour décider si les mesures de réinsertion professionnelle sont nécessaires et appropriées, il doit tenir compte de l'âge de la personne, de ses aptitudes générales, de ses études, de son expérience professionnelle, des perspectives d'emploi locales ou de tout endroit où il est raisonnable que la personne cherche du travail (ibid. Section 11-5). La loi ne stipule aucune restriction explicite concernant le type ou le genre de travail que la personne est censée accepter, en dehors de l'exigence générale qu'il doit être 'approprié' (*høvelig*) (Section 11-6). Si le service de l'emploi conclut que la réinsertion professionnelle n'est pas nécessaire et appropriée, la personne sera renvoyée au bureau de l'assurance nationale, pour la décision finale concernant la demande de pension d'invalidité.

La 'voie' la plus habituelle pour demander une *uførepensjon* passe par une ou plusieurs périodes d'absence pour maladie et la participation aux mesures de réadaptation.

- Après 8 semaines d'absence pour maladie, le médecin traitant doit rédiger un certificat détaillé (*sykemelding II-skjema*). Il est supposé informer l'administration de l'assurance nationale concernant le traitement en cours, le traitement ultérieur prévu et les mesures de réadaptation possibles. Le médecin utilise le même formulaire que pour la demande d'allocations de réadaptation et l'*uførepensjon*.

- L'employeur paie l'indemnité de maladie pendant les deux premières semaines d'absence. Ensuite, l'assurance nationale prend le relais et effectue les paiements. Pendant toute la période de maladie, l'employeur doit tenir compte et mettre en œuvre les arrangements pratiques nécessaires afin de favoriser la reprise du travail par le patient. Ainsi, les travailleurs malades peuvent reprendre le travail progressivement (*graderte sykepenger*) ou par l'*aktiv sykemelding* (congé de maladie actif). Ces arrangements permettent au salarié de garder le contact avec le lieu de travail et de tester sa capacité à exercer normalement ses activités. Ils sont volontaires, mais fréquemment utilisés et encouragés par l'administration de l'assurance nationale et les médecins. Précédemment, l'employeur avait aussi l'obligation légale de remettre une déclaration écrite à l'administration de l'assurance nationale concernant les aménagements possibles du lieu de travail pour faciliter la reprise du patient (loi sur l'assurance nationale, Section 25-2) mais cette règle a peu d'importance pratique, voire aucune.

Au titre de la loi sur l'environnement de travail (*Arbeidsmiljøloven*), l'employeur est tenu de rendre le lieu de travail accessible et de prévoir des possibilités d'emploi alternatives ou des aménagements techniques (Section 13). Officiellement, le salarié en congé de maladie ne peut être licencié que si ces mesures ont été mises en œuvre sans succès. Mais les employeurs ne doivent prendre leurs dispositions que 'dans la mesure du possible'. En pratique, beaucoup d'entre eux négligent de faire le nécessaire. L'inspection du travail (*Arbeidstilsynet*) (et éventuellement les tribunaux) sont susceptibles de marquer leur accord si l'employeur peut prouver que la mise en œuvre de ces mesures compromettrait la viabilité économique de la société ou nécessiterait de licencier d'autres membres du personnel.

L'administration de l'assurance nationale est censée fournir des informations et des conseils aux employeurs concernant le soutien financier et pratique pour adopter des équipements techniques ou des modalités de travail modifiées. Dans la pratique, son influence est limitée. Le gouvernement a récemment décidé que les reclassements, changements de fonctions ou d'environnement de travail et autres mesures de réadaptation sur le lieu de travail doivent être plus activement utilisées pour promouvoir le recrutement des travailleurs handicapés et éviter leur exclusion de l'emploi dans le secteur public et privé.

Évaluation

- diagnostic/déficience

Le médecin traitant doit certifier la condition médicale par diagnostic(s) et en évaluer les conséquences. Les diagnostics doivent être acceptables selon les normes internationales et la CISP, la CIM-9 ou la CIM-10 sont utilisées pour les besoins de la codification. Le médecin doit apprécier si la condition médicale limite 'l'aptitude fonctionnelle' (*funksjonsevne*) de la personne, en d'autres termes si elle entraîne l'infirmité.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

Aucune (liste de) description(s) ou catégorie(s) normalisée n'est utilisée jusqu'ici. Le gouvernement envisage actuellement d'adopter plus de descriptions normalisées du type et de la forme des déficiences (*funksjonsvurdering* – 'évaluation fonctionnelle').

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Le médecin apprécie les conséquences de la déficience pour la capacité de travail (*arbeidsevne*). Il doit étudier à la fois les perspectives de retour du patient à son emploi précédent et les possibilités d'exercer tout autre type d'activité professionnelle. Dans ce contexte, il est supposé juger le genre d'activités ou d'actes liés au travail que le patient *ne peut pas* accomplir. Le médecin doit également faire des prévisions, c.-à-d. une estimation de la durée de la condition médicale, de la déficience et de la capacité de travail réduite. La loi sur l'assurance nationale exige qu'il y ait des liens de cause à effet nets entre la condition médicale, la déficience et la capacité de travail réduite, et que la déficience soit la principale cause de la capacité de gain/travail réduite (Section 12-6). Dès lors, le médecin doit évaluer l'importance de l'impact de la déficience sur la capacité de travail réduite. Il est également prié de donner son opinion sur le fait de savoir s'il faut entamer des mesures de réinsertion professionnelle.

- situation sociale et personnelle

L'*uførepensjon* est payable selon différents niveaux de réduction de la capacité de travail (50, 60, 70, 80, 90 ou 100 %) (Section 12-11). Pour décider à quel point la capacité de gain est réduite, l'administration de l'assurance nationale doit tenir compte de l'âge de la personne, de ses aptitudes générales, de son niveau d'études, de son expérience professionnelle, des perspectives d'emploi locales ou de tout endroit où il est raisonnable que la personne cherche du travail (Section 12-7).

Personnel et structures institutionnelles

Le médecin traitant procède habituellement à la principale évaluation médicale. Si l'administration de l'assurance nationale estime que c'est nécessaire, des médecins internes spécialisés (*rådgivende leger*) sont consultés pour examiner la qualité des informations et revoir le certificat médical du médecin traitant et, dans de rares cas, ils convoquent le demandeur à une entrevue.

En Norvège, la réinsertion professionnelle est considérée comme une partie intégrante et importante des compétences à la fois de l'administration de l'assurance nationale et du service de l'emploi. Les mesures de collaboration et de coordination interagences sont institutionnalisées, le plus généralement par des réunions régulières (ex. *basismøter*). De même, ces administrations doivent collaborer pour assurer une intervention précoce, prévenir l'exclusion de l'emploi rémunéré et/ou promouvoir la reprise du travail. L'administration de l'assurance nationale est chargée de la période 'clinique' et du contact avec les acteurs

cliniques (médecins généralistes, spécialistes, autre personnel thérapeutique), c'est-à-dire la période pendant laquelle le patient subit des examens médicaux et suit un traitement. L'administration de l'emploi est responsable de la période pendant laquelle le demandeur participe aux mesures de réinsertion professionnelle (ex. mesures de recyclage ou requalification, formation professionnelle dans le secteur public/privé, emploi sur le marché du travail général ou protégé).

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

Ces dernières années, le gouvernement a tenté de limiter la prise en considération du contexte personnel et social, par exemple en insistant sur la mobilité géographique pour améliorer les perspectives de trouver un autre emploi. Ce renforcement des règles et de la pratique administrative implique que les préférences individuelles et les motivations sont désormais moins prépondérantes.

Pour décider quelles mesures de réinsertion professionnelle sont 'nécessaires et appropriées', le service de l'emploi est censé tenir compte de l'âge de la personne, de ses aptitudes générales, de son niveau d'études, de son expérience professionnelle, des perspectives d'emploi locales ou de tout endroit où il est raisonnable que la personne cherche du travail. De même, pour définir à quel degré la capacité de gain d'une personne est réduite, l'administration de l'assurance nationale doit tenir compte de son âge, de ses aptitudes générales, de son niveau d'études, de son expérience professionnelle, des perspectives d'emploi locales ou de tout endroit où il est raisonnable que la personne cherche du travail. Dans les deux cas, cela signifie qu'il faut faire une évaluation générale de la situation de vie 'complète' de la personne. On sait peu de choses quant à la mesure dans laquelle et la façon exacte dont le personnel des deux services exerce son jugement discrétionnaire, notamment si tous les facteurs mentionnés dans la loi ont la même pondération.

Les prestations de réadaptation et l'*uførepensjon* sont interrompues à l'âge de 67 ans pour les hommes et les femmes. Tous les habitants de Norvège ont alors droit à la pension de vieillesse. Les personnes de plus de 62 ans peuvent percevoir une *avtalefestet pensjon (ATP)* jusqu'à 67 ans. Cette retraite anticipée est financée à la base par des conventions collectives entre les syndicats et les organisations patronales (ainsi que des contributions publiques). Elle est versée surtout aux personnes employées en permanence pendant une longue période. L'âge avancé (plus de 55 ans) peut influencer la décision d'accorder une pension d'invalidité, si la personne est difficile à reclasser dans d'autres fonctions. Elle doit toutefois remplir les conditions médicales énoncées ci-dessus. Une autre 'voie' vers la pension d'invalidité existe pour les chômeurs de longue durée ou les personnes socialement défavorisées, qui doivent aussi remplir les critères médicaux énoncés toutefois, à savoir que leur capacité de revenu doit être réduite par suite de maladie, d'accident ou d'infirmité et non seulement en raison de difficultés générales de la vie ou du manque de revenus.

PORTUGAL

Prestations

Le Portugal a une pension d'invalidité contributive (*pensão de invalidez*) et une 'pension sociale d'invalidité' (*pensão social de invalidez*) non contributive. Toutes deux sont maintenant régies par une même loi (17/2000), qui n'est cependant pas encore entièrement en application. Il y a aussi une aide sociale générale, le *rendimento mínimo garantido*, introduite en 1996-7.

Décision

Le critère pour pouvoir prétendre à une pension d'invalidité est qu'une personne ne peut pas gagner plus d'un tiers de la rémunération qu'elle avait avant, dans n'importe quelle activité professionnelle. Il n'y a pas d'octroi partiel et les bénéficiaires ne gardent pas leur droit à la pension d'invalidité s'ils travaillent.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Aucune information disponible.

Évaluation

- *diagnostic*
- *déficience*

Le 'médecin rapporteur' procède toujours à un examen et établit un diagnostic. Le service de vérification de l'incapacité peut également demander d'autres rapports médicaux.

La recommandation du médecin rapporteur est basée sur la liste nationale d'incapacité (décret-loi 341/93). Cette liste est organisée en chapitres qui ressemblent à ceux des guides de l'AMA repris en annexe (sans être les mêmes). La liste est donc structurée en catégories de diagnostic comme la neurologie, la dermatologie, le système endocrinien, etc. Deux chapitres concernent les déficiences esthétiques et les traumatismes au visage.

Comme indiqué dans le rapport principal (chapitre 3), les rubriques de déficience peuvent avoir plusieurs 'niveaux de mesure' dans différentes sections et c'est le cas pour la rubrique portugaise. Le chapitre sur l'appareil locomoteur (*Aparelho locomotor*) est structuré de façon à permettre de déduire le pourcentage de handicap directement de la mesure précise des restrictions de la mobilité ou d'autres limitations de parties du corps spécifiques, tandis que d'autres chapitres ne donnent aucun pourcentage. Le chapitre sur les cancers et tumeurs enjoint au médecin d'examiner les conséquences du cancer en termes d'altérations anatomiques et d'effets sur le fonctionnement décrits dans d'autres chapitres.

Pour compléter le formulaire d'évaluation, le médecin doit indiquer le chapitre et la section auxquels se rapporte le diagnostic et inscrire le 'coefficient d'incapacité' tel que repris dans le

barème (qui peut toutefois reprendre une fourchette de valeurs). Ce coefficient peut être ajusté. Le médecin doit expliquer la modification. Le formulaire compte aussi des colonnes pour calculer le ‘coefficient global d’incapacité’ à partir de ceux de chaque déficience.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

Le guide tient compte de l’influence de l’activité professionnelle habituelle sur la détermination du degré d’invalidité, par exemple s’il s’agit d’un emploi intellectuel ou manuel. Certaines activités sont dites entravées par des déficiences spécifiques. Ainsi, les artistes (acteurs, etc.) et ceux qui sont en contact avec le public sont considérés comme plus affectés par les déficiences esthétiques.

- situation sociale et personnelle

La structure du guide suggère que son application est rigide et prévisible, mais la formulation de plusieurs parties indique que le médecin garde un degré élevé de discrétion pour déterminer exactement l’impact d’une déficience sur une personne donnée (voir ci-après également).

Personnel et structures institutionnelles

L’existence d’une liste nationale unique de déficiences en guise de référence pour un large éventail de prestations portugaises peut donner à penser que l’affiliation institutionnelle de l’utilisateur de la liste ne revêt pas une importance capitale et que les déterminations faites à l’aide de la liste sont applicables dans un large éventail de contextes. Néanmoins, certaines parties de la liste envisagent clairement des contextes particuliers : ainsi, divers points contiennent des remarques spécifiques concernant les déficiences résultant d’accidents du travail et de maladies professionnelles.

La liste a force de loi et doit être respectée, par exemple par les juges en cas de recours en appel. Mais elle laisse une large place à l’interprétation.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social.

Le préambule de la liste nationale de 1993 (*Tabela nacional de incapacidades*) retrace son historique, qui commence avec l’adoption en 1932 du barème Lucien Mayet élaboré en France et utilisé pour les accidents du travail. Il déclare que la liste a été revue à la lumière des évolutions de la médecine et des changements de la technologie du travail et souligne le caractère rigide des barèmes précédents. Le nouveau barème est destiné à permettre une approche plus souple.

ESPAGNE

Prestations

Il y a deux grandes formes de soutien du revenu pour les personnes handicapées : les pensions d'incapacité contributives et les prestations d'invalidité non contributives. Le régime contributif existe depuis de nombreuses années (la plupart des éléments du système actuel étaient en place en 1966 ; le système précédent (SOVI) a été aboli le 1^{er} janvier 1967 mais certains éléments de transition subsistent). La prestation non contributive date de la loi générale sur l'intégration sociale des handicapés (LISMI : loi 13/1982, 7 avril, *Ley de integración social de los minusvalidos*). La loi régissant les deux prestations est maintenant consolidée dans la loi générale sur la sécurité sociale (*Ley General de la Seguridad Social*, LGSS). Néanmoins, les définitions du handicap utilisées dans les deux régimes sont très différentes et les institutions chargées de leur administration sont séparées également.

Décision

Dans le système contributif, l'incapacité permanente (*incapacidad*) est la situation dans laquelle se trouve le travailleur qui présente, après avoir subi des traitements appropriés, des atteintes anatomiques ou fonctionnelles graves et probablement définitives qui réduisent ou suppriment sa capacité de travail. (*capacidad laboral*). (Art 136(1) LGSS).

Dans le système non contributif, l'invalidité (*invalidez*) est le résultat de déficiences (*deficiencias*) physiques ou mentales, congénitales ou non, permanentes pour l'avenir prévisible, qui suppriment ou modifient la capacité physique, mentale ou sensorielle de la personne qui en souffre. (Art 136(2) LGSS)

Les versions plus anciennes des lois sur la sécurité sociale utilisent le terme '*invalidez*' pour les prestations contributives, mais '*incapacidad*' lui est préféré aujourd'hui.

On peut voir que les deux définitions divergent, surtout en ce sens que celle de la pension contributive fait spécifiquement référence à la capacité de travail, ce que ne fait pas la non-contributive. La définition pour la pension contributive mentionne aussi la réduction de la capacité, tandis que l'autre semble plus axée sur les déficiences qui se manifestent dès la naissance ou l'enfance.

Il y a quatre taux de pension d'incapacité de la sécurité sociale : *parcial*, *total*, *absoluta* et *gran invalidez*, définis comme suit :

- *Parcial* : incapacité partielle permanente pour l'activité professionnelle habituelle. Capacité de travail réduite de 33 % et plus par suite de maladie ou d'accident.
- *Total* : incapacité totale permanente pour l'activité professionnelle habituelle. En outre, la possibilité d'incapacité totale 'qualifiée' présume qu'un travailleur ne sera pas en mesure de

trouver un emploi différent en raison de son âge ou d'autres circonstances. Un travailleur âgé de plus de 55 ans est automatiquement 'qualifié'.

- incapacité totale permanente pour tout type de travail.
- *Gran invalidez* : incapacité de travail totale. En outre, le bénéficiaire est inapte à accomplir les actes de la vie quotidienne (s'habiller, se déplacer, manger, etc.) sans l'aide d'une tierce personne. (Art 137 LGSS)

L'indemnité non contributive est payable si une personne est jugée handicapée à plus de 65 % d'après la rubrique fournie par le *Real Decreto* 1971/1999. Un complément peut être versé pour les besoins de mobilité et de soins (comme pour la catégorie de *gran invalidez*, basée sur une assurance). Il est soumis à une évaluation complémentaire expliquée dans l'annexe 3.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Les prestations sont payables pendant 12 mois avec possibilité d'extension de 6 mois supplémentaires quand il y a une chance que le bénéficiaire soit un jour à nouveau apte au travail. L'incapacité de travail est certifiée par les médecins du service de santé.

L'évaluation d'incapacité permanente peut être entamée par la direction provinciale de l'INSS à la fin de la période d'incapacité temporaire ou sur demande de l'inspection du travail, du service de santé (INSALUD), des personnes elles-mêmes ou de leurs représentants.

Pensions d'incapacités contributives

Il incombe à l'INSS de réglementer les organes qui statuent sur l'état d'incapacité permanente pour les besoins des prestations de sécurité sociale contributives (Art 143(1) LGSS). L'aspect médical de la détermination est pris en charge par les *Equipos de Valoración de Incapacidades* (EVI) qui dépendent des bureaux provinciaux de l'INSS. Mais en 2000, les EVI n'étaient pas encore en place dans les bureaux provinciaux de Catalogne et du Pays Basque (note en bas de page 433. p. 204, LGSS).

Évaluation

Les médecins des EVI donnent un avis et proposent une décision appelée *Informe Medico de Sintesis* (IMS – dossier médical de synthèse). C'est l'administration provinciale qui accorde la prestation sur la base de cette recommandation et de facteurs non médicaux.

- diagnostic

L'EVI reçoit le dossier clinique, s'il est disponible, du service de santé et/ou tout rapport médical du service de l'inspection du travail de l'INSS et d'autres données médicales. Ces informations sont résumées dans l'IMS. (Détails – Art. 8-10 de l'ordonnance du 18 janvier 1996 (Décret 1300/1995)).

Pour que l'évaluation soit aussi objective que possible, l'appréciation des limitations ou déficiences se base sur les connaissances que le médecin a de la nature de la maladie ou du

traumatisme. De l'avis de Jardon-Dato, coordinateur EVI au bureau central de l'INSS, il serait souhaitable d'élaborer une liste de causes d'incapacité codifiables. Chaque cause ou processus aurait un barème reprenant les règles et protocoles de diagnostic et d'appréciation, les déficiences qui peuvent résulter et les méthodes pour les évaluer (Jardon-Dato (2000)).

- déficience

L'IMS évalue la 'capacité fonctionnelle résiduelle' du travailleur et la compare aux besoins/exigences de l'activité professionnelle qu'il exerçait et/ou aux exigences générales du marché du travail. Pour autant qu'il existe des instruments à cet effet, ils sont plus orientés vers la déficience que vers les 'descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale', formule utilisée dans le présent document.

- aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques

La demande d'évaluation du handicap permanent indique la date de l'arrêt de travail et sa cause, l'activité professionnelle habituelle du travailleur, sa catégorie professionnelle et une description du travail effectué.

- situation sociale et personnelle

Jardon-Dato souligne que l'attitude ou l'auto-évaluation du travailleur n'est pas, et ne peut pas être, prise en considération dans la détermination, qui doit se fonder sur une comparaison objective des limitations fonctionnelles avec les exigences du travail.

Pension d'invalidité non contributive

Évaluation

Pour les besoins de cette prestation, le degré de handicap (*grado de minusvalía*) est déterminé par les bureaux d'évaluation et d'orientation (*equipos de valoración y orientación*) qui dépendent de la 'direction de l'institut de migration et des services sociaux (IMSERSO) ou des organes correspondants des Communautés autonomes, auxquelles ces fonctions ont été transférées' (préambule du *Real Decreto* 1971/1999). Dans la pratique, ce sont les centres pour handicapés instaurés par les directions des services sociaux des Communautés autonomes qui font l'évaluation.

Le guide *Valoración de las situaciones de minusvalía* (VM), auquel le *Real Decreto* 1971/1999 a donné force de loi, est destiné à guider le travail des centres. Avant la promulgation du *Real Decreto*, l'évaluation pour les prestations non contributives devait suivre un barème repris dans une ordonnance de 1984 (8 mars 1984) du ministère de la santé et de la sécurité sociale. Toutefois, le statut légal inférieur de cette ordonnance et des variations entre les pratiques adoptées par les Communautés autonomes ont donné lieu à la promulgation d'une déclaration plus autoritaire sur la façon dont le handicap doit être évalué. L'article 1 du *Real Decreto*

1971/1999 souligne le besoin d'un système d'appréciation du handicap qui assure la cohérence de l'évaluation dans tout le territoire espagnol.

Le guide est publié par l'IMSERSO et mis à jour en fonction, par exemple, des changements des guides de l'AMA (voir plus loin).

- *diagnostic*

L'évaluation du handicap est basée sur la gravité des conséquences d'une maladie, non sur son diagnostic (ch. 1, *Normas Generales* du guide VM, point 2). Néanmoins, l'analyse de la déficience s'articule autour des rubriques de diagnostic.

- *déficience*

L'introduction du guide fait référence à la définition du handicap de l'OMS, 'toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain' et plusieurs points du premier chapitre relatif aux normes générales disent qu'il faut entendre le handicap comme l'effet d'une déficience sur l'accomplissement des actes de la vie quotidienne (AVQ). Les AVQ visés ne correspondent cependant pas à la rubrique des 'descriptions normalisées de la vie quotidienne' utilisées dans ces résumés, ils incluent des éléments de descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale (voir plus loin).

Les détails du guide reprennent une grande part du contenu des guides de la déficience permanente de l'AMA (voir annexe). Comme signalé dans l'introduction et observé par Matheson *et al.* (2000), les guides de l'AMA développent l'idée de la déficience et de ses effets à plusieurs niveaux, selon la nature de la déficience examinée. C'est le cas aussi du guide espagnol, qui a la structure 'désagrégative' caractéristique des barèmes de déficience : les degrés de handicap sont déterminés pour chaque partie du corps puis combinés en une catégorie générale exprimée en pourcentage. Certains chapitres contiennent des rubriques pour calculer le niveau général de handicap (*discapacidad global persona*) à partir de certaines infirmités spécifiques. Ainsi, un handicap de communication de 60-84 % donne un degré de handicap général de 36-50 %. Pour évaluer le système ostéo-articulaire et musculaire, les barèmes montrent comment les degrés de perte (amputation ou manque de mobilité) d'un doigt par exemple, se traduisent en niveaux de perte de la main en général. À leur tour, ceux-ci permettent de déterminer le degré de perte des 'extrémités supérieures', qui se transpose en pourcentage de handicap. Ainsi, la perte d'un doigt à 100 % = 10 % de perte de la main = 9 % de perte des extrémités supérieures = 4 % de pourcentage de handicap.

Tous les chapitres n'adoptent cependant pas la même approche. Certains proposent des systèmes pour déterminer des 'classes' de handicap. Chacune peut avoir quatre ou cinq composantes, dont :

- le diagnostic ('la personne présente telle condition')

- le traitement (les classes supérieures d'invalidité sont en rapport avec des traitements plus débilants)
- les mesures tecnico-médicales de la condition
- le 'degré' de handicap, en faisant référence à l'impact sur les AVQ.

Dans le chapitre sur la maladie mentale, la 'classe' compte trois éléments : l'effet sur la vie quotidienne, l'impact sur la capacité de travail et une troisième catégorie reflétant la gravité du diagnostic. L'examen de cette dernière indique qu'un diagnostic peut s'accompagner de degrés de dysfonctionnement très divers et souligne la difficulté d'identifier un écart suffisant par rapport à la norme chez la personne qualifiée de malade mentale. Il dit aussi que la toxicomanie ne doit pas être traitée comme un état en soi, mais une prédisposition à la toxicomanie et/ou aux pathologies associées à la toxicomanie peut justifier la classification.

- descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale

Le guide est nettement orienté vers la 'déficience' mais reprend des déclarations concernant le fonctionnement, en particulier dans les domaines où il n'existe pas de mesures tecnico-médicales. Ainsi, le chapitre sur le langage part de déclarations sur le fait de savoir si la personne peut être comprise par la famille, les amis, les étrangers, etc. (Les chapitres sur la vue et l'ouïe, en revanche, se basent sur des mesures techniques.) Il faut noter que les AVQ de l'AMA (voir infra) contiennent des éléments repris sous cette rubrique.

- descriptions normalisées de la vie professionnelle

Le chapitre sur la maladie mentale contient de brèves descriptions :

- descriptions normalisées de la vie quotidienne

L'introduction du guide reprend les AVQ de l'AMA comme suit :

1. Activités d'autonomie (s'habiller, manger, éviter les risques, propreté et hygiène corporelle)
2. Autres activités de la vie quotidienne :
 - 2.1 Communication
 - 2.2 Activité physique
 - 2.2.1 Intrinsèque [se mouvoir] (se lever, s'habiller, s'asseoir)
 - 2.2.2 Fonctionnelle [manipuler des objets] (porter, soulever, pousser)
 - 2.3 Fonctions sensorielles (ouïe, vue...)
 - 2.4 Fonctions manuelles (saisir, presser...)
 - 2.5 Transport (concerne la capacité d'utiliser [divers] moyens de transport)
 - 2.6 Fonctionnement sexuel
 - 2.7 Sommeil
 - 2.8 Activités sociales et loisirs

- situation sociale et personnelle

Si la personne est handicapée à 25 % ou plus dans l'évaluation médicale (décrite ci-dessus, y compris les effets sur les AVQ), des facteurs 'sociaux' peuvent être pris en considération et majorer le pourcentage médical de 15 % au plus.

Les facteurs repris dans le *Real Decreto* 1971/1999 sont entre autres :

facteurs familiaux : quantité de soutien familial, relations familiales, fonctionnement de la famille

facteurs économiques : évalués en tenant compte du revenu familial global, après déduction des coûts supplémentaires liés au handicap, en divisant le revenu par le nombre de membres de la famille et en le comparant à la rémunération minimale.

facteurs professionnels

facteurs culturels

Néanmoins, l'approche des facteurs sociaux ébauchée dans le *Real Decreto* est développée différemment dans les diverses régions (Communautés autonomes), surtout pour ce qui est des diverses possibilités 'd'orientation' (ateliers protégés, réadaptation, éducation) à la disposition du centre qui procède à l'évaluation.

Personnel et structures institutionnelles

L'accent porte sur une approche multidisciplinaire de la constitution des centres d'évaluation pour mettre en application le *Real Decreto*, qui prévoit que l'équipe d'évaluation doit comprendre un psychologue et un travailleur social en plus d'un médecin (Art 8(1)). Les commissions d'EVI sont dominées par les médecins et les agents administratifs, mais il est prévu d'y inclure des experts en réadaptation et/ou des experts en médecine du travail.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

L'âge de la pension de vieillesse est fixé à 65 ans, mais ceux qui bénéficient des droits de transition de la SOVI peuvent partir à la retraite à 60 ans.

Il existe des prestations de retraite anticipée pour ceux qui travaillent dans des environnements pénibles, toxiques, dangereux ou malsains.

SUÈDE

Prestations

La principale prestation à long terme de soutien du revenu pour les personnes inaptes au travail par suite de maladie ou d'accident est la retraite anticipée ou 'prépension' *förtidspension*. En l'absence d'antécédents de travail/contributions, il s'agit d'une pension forfaitaire. Pour ceux qui ont cotisé à l'assurance sociale, elle est fonction des revenus.

Outre les indemnités de maladie (généralement payées pendant un maximum d'un an), des prestations de réadaptation peuvent être versées pendant plusieurs années.

Décision

En vertu de la loi sur la sécurité sociale, peuvent bénéficier de la *förtidspension* ceux dont la capacité de travail est réduite par suite d'accident, de maladie ou d'autres raisons médicales. Le facteur médical peut être une maladie physique ou mentale, les conséquences de cette maladie ou une infirmité de naissance. Quatre niveaux de réduction de la capacité de travail sont prévus (0,25-<0,5 ; 0,5-<0,75 ; 0,75-<0,875 ; 0,875 et plus ('totalemment ou presque totalemment')). Ces réductions ne sont pas formulées en termes de capacité de gain réduite. Implicitement, une personne est évaluée par rapport à la capacité d'un travailleur normal et non par référence à sa propre capacité antérieure.

Il n'est pas dit explicitement si l'évaluation porte sur la capacité de travailler sur le marché de l'emploi général ou dans la fonction antérieure, mais la souplesse (transfert vers un autre emploi) est implicite dans le processus pas à pas décrit ci-après.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

Les indemnités de maladie sont prises en charge par le système de sécurité sociale après une période initiale de 13 jours pendant laquelle le travailleur perçoit sa rémunération normale (à charge de l'employeur).

Après 28 jours, l'employeur, le malade et l'assurance sociale doivent convenir d'un plan de réadaptation. Il peut indiquer simplement que la personne doit reprendre le travail dès sa guérison mais il peut également examiner les mesures de réadaptation possibles et/ou le reclassement. En vertu de la loi sur la protection de l'emploi (LAS, 1974/1982), la maladie n'est pas une raison valable pour licencier un travailleur, sauf si l'employeur peut prouver que le travailleur ne peut pas accomplir des tâches essentielles et que toutes les mesures possibles de reclassement, d'amélioration du lieu de travail et de réinsertion ont été prises.

À défaut d'employeur, le plan de réadaptation relève de la responsabilité des bureaux d'assurance sociale (*Försäkringskassan*). Pour l'assumer, ils peuvent travailler en étroite collaboration avec les services de réadaptation (*AF-rehabilitering*) qui font partie du système des services du marché du travail (dépendant de la Direction nationale du travail, AMS). Les transferts vers l'*AF-rehabilitering* se font souvent quand il est exclu que la personne reprenne son activité professionnelle antérieure et qu'il faut un complément d'information concernant ses préférences, ses aptitudes et sa capacité de travail.

Le personnel de l'*AF-rehabilitering* se compose souvent d'ergothérapeutes, de psychologues, d'assistants sociaux et de responsables de l'emploi.

En principe, une personne peut être jugée insuffisamment inapte pour nécessiter des services de réadaptation, auquel cas la responsabilité de son soutien incombe aux fonds d'assurance chômage ou à l'aide sociale.

Il n'y a pas de limite temporelle officielle pour percevoir des indemnités de maladie, mais la stratégie consiste à assurer que les périodes de maladie 'passives' n'excèdent pas une année. Par rapport à d'autres pays, l'étude de la réadaptation et l'examen des perspectives de reprise du travail commencent relativement tôt en Suède.

Les possibilités de réadaptation, impliquant des changements d'emploi ou d'employeur, sont explorées par un processus 'pas à pas'.

Évaluation

- *diagnostic*

- *déficience/ descriptions de la capacité physique ou mentale*

Un certificat médical du médecin traitant est requis après 7 jours. Après 28 jours de maladie, il faut une certification médicale plus détaillée. Elle communique :

- le diagnostic (le cas échéant) ainsi que les symptômes
- l'examen médical effectué
- la capacité fonctionnelle et de travail.

Il n'y a pas de listes officielles ou légales pour décrire la capacité fonctionnelle et de travail. L'évaluation se fait selon les circonstances de chaque cas.

Le certificat est complété par le médecin traitant et vérifié par un médecin du bureau d'assurance sociale.

Raccourcis – traitement spécial pour conditions/diagnostics particuliers : pour certains diagnostics, le certificat médical initial suffit à établir l'absence de capacité de travail et l'inopportunité d'une réadaptation. L'assurance maladie est plus élevée que l'indemnité de maladie de longue durée/*förtidspension* et il n'y a donc aucune raison de passer rapidement à ces dernières prestations.

- *aptitudes professionnelles ou exigences spécifiques*

La cinquième étape du processus pas à pas explore l'aptitude à exercer une autre fonction normalement disponible sans réadaptation professionnelle. Aucune procédure ni modalité n'est prescrite pour voir si le malade peut exercer un emploi normalement disponible sur le marché du travail ni pour examiner les emplois disponibles à un moment donné. Cette évaluation est réalisée habituellement par le préposé de la *Försäkringskassan*. Elle peut comporter un entretien avec le médecin conseil de l'institution d'assurance sociale si le diagnostic médical et/ou les conséquences de la déficience sont difficiles à interpréter. Il n'est pas indispensable de consulter les autorités du marché du travail, mais cela se fait souvent.

- *situation sociale et personnelle*

La dernière étape du processus pas à pas est atteinte quand il ne semble y avoir aucune chance que la personne exerce une activité professionnelle normalement disponible, même avec réadaptation. À ce point, la question déterminante est de savoir si la capacité de travail d'une personne est réduite pour longtemps ou définitivement. La loi requiert qu'il y ait des relations causales entre le diagnostic et l'aptitude au travail. Une capacité inadéquate doit être due à une raison médicale et non à des facteurs personnels comme le manque de formation ou de qualifications. Des éléments comme l'âge, le niveau d'études et la région de résidence doivent, en principe, entrer en ligne de compte uniquement dans des cas exceptionnels où les circonstances spéciales prédominent. Les recommandations de la commission de l'assurance sociale énoncent que ces circonstances peuvent intervenir pour les travailleurs âgés.

Personnel et structures institutionnelles

Les informations médicales sont demandées au médecin traitant et vérifiées par le médecin de l'institution d'assurance sociale, qui n'examine cependant jamais le demandeur. Le médecin traitant peut devoir donner des informations complémentaires, mais la caisse d'assurance sociale ne peut pas procéder à ses propres investigations médicales. Le rôle du médecin de l'institution d'assurance sociale est de conseiller l'agent qui traite le dossier. Celui-ci joue un rôle important, notamment pour évaluer les perspectives de réinsertion. L'agent rencontre le malade plusieurs fois en cours de réintégration, d'abord pour élaborer le plan de réadaptation et plus tard lors de l'adoption des mesures de suivi.

La 'bureaucratie médicale' ne joue donc pas un rôle important dans ce système. Le véritable pouvoir de décision appartient à l'agent chargé du dossier, qui ne doit pas toujours suivre une recommandation médicale.

Les décisions concernant la *förtidspension* et d'autres prestations sont examinées et préparées par les agents de l'assurance sociale, mais la décision officielle est prise par la commission locale de la sécurité sociale (la Suède compte 15 commissions d'assurance, non liées aux autorités locales/communes). Leurs membres sont des non-spécialistes représentant les partis politiques et les organisations du marché du travail, censés connaître le marché du travail local et d'autres conditions pertinentes. Les commissions contrebalancent en quelque sorte la discrétion des agents de l'assurance sociale et équilibrent les pouvoirs. Elles sont toutefois critiquées, particulièrement par les autorités centrales, parce qu'elles contribuent à l'application non uniforme des réglementations de sécurité sociale.

Institutions : le système de sécurité sociale a accès aux services de réinsertion professionnelle et peut en financer les programmes.

Le système de prestation est distinct de la structure des soins de santé et le système de sécurité sociale ne détermine pas l'accès à la réadaptation médicale ou à d'autres interventions de santé. Il ne dispose pas non plus de moyens pour financer ces dernières. Le système de sécurité sociale consacre toutefois des ressources financières à la réinsertion professionnelle

(formation, tests, éducation, etc.) et la frontière entre la réadaptation médicale et la réinsertion professionnelle n'est pas claire. Ainsi, les travailleurs malades du secteur de la construction peuvent être envoyés dans des « écoles de requalification » pour se rétablir.

Les médecins qui rédigent les certificats médicaux sont employés par le système de soins de santé et choisis par le demandeur. Si la preuve médicale du certificat n'est pas satisfaisante, des informations complémentaires peuvent être demandées au médecin. En pratique, le certificat reprend le diagnostic et les symptômes, selon l'étape où la personne en est dans le système de soins de santé – il peut y avoir des retards de rendez-vous chez le spécialiste adéquat. Le système de sécurité sociale doit s'en accommoder (rapport suédois, q. 2).

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

La *förtidspension* s'interrompt à l'âge de la pension de vieillesse (65 ans pour les hommes et les femmes).

L'âge de la retraite est flexible à partir de 61 ans, mais la pension de vieillesse garantie n'est payable qu'à partir de 65 ans. Une pension à temps partiel avec un horaire de travail réduit existe à partir de 61 ans.

Pour les travailleurs âgés, la ligne qui sépare les personnes souffrant de handicaps reconnus et celles dont l'employabilité est réduite pour d'autres raisons n'est pas nette. Pour les plus jeunes, la forte orientation vers la réadaptation influence l'approche adoptée. Ainsi, ceux dont l'alphabétisation et l'apprentissage du calcul sont limités sont susceptibles d'être transférés à la réinsertion professionnelle, que leur handicap d'apprentissage soit reconnu ou non.

Alcoolisme : il peut donner lieu à un certificat médical basé sur un diagnostic stomacal, mais l'enquête de réinsertion risque de conclure que la personne a des possibilités de réadaptation.

ROYAUME-UNI

Prestations

La principale prestation de soutien du revenu des personnes inaptes au travail par suite de maladie ou d'accident est l'indemnité d'incapacité *Incapacity Benefit* (IB). L'IB remplace les indemnités distinctes de maladie et d'invalidité depuis 1994. Elle compte trois niveaux : un premier modique temporaire (payable jusqu'à 28 semaines d'absence pour maladie), un taux temporaire plus élevé (jusqu'à 52 semaines) et une indemnité permanente (plus de 52 semaines). Beaucoup de travailleurs qui tombent malades reçoivent l'indemnité de maladie (*Statutory Sick Pay* – SSP) de leur employeur pendant les 28 premières semaines et non le niveau le plus bas de l'IB.

Le prédécesseur de l'IB était l'allocation d'invalidité (*Invalidity Benefit – IVB*). Une prestation distincte, l'allocation de handicap grave (*Severe Disability Allowance – SDA*), était payable aux jeunes handicapés qui n'avaient pas assez cotisé pour avoir droit à l'IVB/IB. La SDA a été intégrée dans l'IB en modifiant les conditions de contribution de celle-ci en 2001, puis elle a été progressivement supprimée.

Les personnes en incapacité de travail pour cause de mauvaise santé peuvent aussi bénéficier de l'assistance sociale du système général, le revenu minimum (*Income Support – IS*). Des montants complémentaires ('primes') peuvent être versés aux personnes handicapées qui perçoivent l'IS. Dans ce contexte néanmoins, le handicap est lié aux besoins de mobilité et de soins et ne s'accompagne d'aucune vérification de l'effet de l'état de santé sur l'aptitude au travail. Les paiements pour les besoins de mobilité et de soins sont abordés dans l'annexe 3.

Décision

Pendant la période initiale de 28 semaines de maladie ou d'accident, l'évaluation de l'incapacité de travail est basée sur l'activité professionnelle de la personne :

'Le test de l'activité professionnelle vérifie si la personne est incapable de faire un travail raisonnablement exigible dans le cadre de l'activité professionnelle qu'elle exerçait, en raison d'une maladie spécifique ou d'une infirmité physique ou mentale.'

Après 28 semaines, le contrôle applicable est le 'test fonctionnel', appelé maintenant évaluation de la capacité personnelle (*Personal Capability Assessment – PCA*). Une personne qui demande l'IB après avoir été sans-emploi ou en ayant des antécédents professionnels limités est soumise à la PCA dès le début de la demande.

Les notes explicatives de l'IB britannique déclarent que la prestation doit être accordée aux personnes dont l'aptitude est réduite au point qu'elles ne doivent pas être priées de chercher du travail pour pouvoir en bénéficier et non au point où le travail devient impossible (rapport britannique, p. 1). Il n'y a pas d'indemnité d'incapacité partielle, mais un complément de revenu (le crédit d'impôt pour personnes handicapées) est disponible pour les personnes qui travaillent et dont les revenus sont réduits par le handicap.

Perte de l'aptitude au travail, responsabilités de l'employeur, réadaptation

La certification de la maladie au début d'une demande est faite par le médecin traitant (généraliste). En fait, il procède à sa propre évaluation de l'activité professionnelle. En pratique, les généralistes 'sont rarement en possession d'informations relatives aux conditions générales et interrogent leur patient sur son lieu de travail ou son activité professionnelle' (Hiscock et Ritchie, 2001, 18) et les pratiques de certification varient énormément. Les généralistes peuvent avoir des doutes quant à l'étendue de l'incapacité d'une personne et demander conseil aux services médicaux des agences de prestations (BAMS), mais ils le font rarement ou ne reçoivent guère de réponse. Si une personne perçoit la SSP au lieu de l'IB, il incombe à l'employeur et non à l'agence de prestations de résoudre les problèmes de la demande.

L'employeur peut licencier le travailleur malade pendant la période de 28 semaines, sous réserve des dispositions de la loi sur la discrimination à l'égard des handicapés et des normes relatives aux tentatives d'éviter les obligations SSP (rarement invoquées).

La réadaptation médicale est entreprise par le service de santé national, la réinsertion professionnelle par le service de l'emploi. L'administration de la sécurité sociale ne s'occupe pas d'organiser l'une ou l'autre forme de réadaptation et n'a pas accès aux résultats des évaluations de réintégration. Néanmoins, elle paie des allocations aux personnes qui entament une réadaptation médicale et/ou une réinsertion professionnelle.

Évaluation

- diagnostic

Après 28 semaines, le généraliste donne un complément d'information aux agences prestataires (Med 4) et communique

- le diagnostic de la principale condition invalidante
- les autres conditions médicales pertinentes
- une indication des effets handicapants de la condition
- le traitement actuel ou l'évolution
- l'indication de savoir si le patient est capable de se rendre à un examen
- le conseil donné au patient concernant son aptitude à exercer l'emploi habituel.

Les statistiques relatives aux nouvelles demandes d'IB par groupe de diagnostic utilisent les chapitres de la CIM. Pour les nouvelles demandes de l'année qui s'est clôturée en mai 2000, les cinq chapitres de tête étaient :

- V Troubles mentaux et du comportement
- XIII Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif
- XVIII Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs
- IX Maladies de l'appareil circulatoire
- XIX Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes

Il existe une liste exhaustive de conditions exemptées qui permettent au décideur de l'agence prestataire d'octroyer l'IB sans preuve supplémentaire, sur la base du rapport Med4 du médecin et du formulaire de demande du patient. Pour d'autres conditions, notamment un état de santé mental grave, l'octroi peut se faire après transmission des preuves aux services médicaux de l'agence. Des informations complémentaires peuvent aussi être demandées au généraliste.

- *descriptions normalisées de la capacité physique ou mentale*
- *descriptions normalisées de la vie quotidienne*

À défaut d'une condition exemptée, le client reçoit un questionnaire (IB50) basé sur la PCA. Si la PCA complétée par le client lui donne le nombre de points requis (voir infra) et correspond aux preuves médicales fournies par le généraliste, la prestation peut être accordée. S'il y a des incohérences ou si la PCA n'attribue pas assez de points, le client est renvoyé aux services médicaux de l'agence de prestation pour évaluation médicale. Ceux qui souffrent d'états de santé mentale moins graves font l'objet d'une évaluation de la santé mentale.

Le médecin agréé qui effectue l'évaluation médicale interroge le patient sur :

- ses antécédents professionnels et la raison de l'arrêt de travail
- ses antécédents cliniques
- sa situation domestique
- sa perception des problèmes et limitations fonctionnelles
- sa façon de passer une journée ordinaire.

Le médecin agréé complète la PCA ou, en cas de problèmes de santé mentale, l'évaluation de la santé mentale sur la base de ces informations, du comportement observé pendant l'évaluation, de sa connaissance médicale des effets de la condition et des résultats de tout examen clinique qui peut être effectué pour sélectionner ou vérifier le descripteur approprié pour les capacités fonctionnelles (voir ci-dessous).

La PCA est reprise dans une annexe des réglementations de la sécurité sociale (incapacité de travail) de 1995. Elle porte sur 14 éléments :

l'aptitude à marcher

l'aptitude à monter des escaliers

l'aptitude à s'asseoir

... (autres éléments très comparables à la liste irlandaise)

la continence

la conscience.

Plusieurs 'descripteurs' sont associés à chaque activité et indiquent la fréquence et la gravité de la limitation. Pour la parole, par exemple, les descripteurs vont de 'ne peut pas parler' (15) à 'pas de problème d'expression' (0) en passant par 'les étrangers ont beaucoup de mal à le comprendre' (10). Chaque descripteur s'accompagne de points (indiqués entre parenthèses ici).

La deuxième partie de l'annexe reprend les infirmités mentales, en quatre points :

l'accomplissement de tâches

la vie quotidienne

la résistance au stress

l'interaction avec les autres.

Des descripteurs les accompagnent comme dans la première partie, mais l'échelle des points et leur combinaison diffèrent. Les notes explicatives soulignent l'importance d'avoir un aperçu indirect de la santé mentale de la personne par des informations pertinentes sur l'expérience et les activités quotidiennes.

Les réglementations indiquent que les restrictions d'une personne doivent être placées dans le contexte de la vie quotidienne et non dans un cadre de travail particulier. Beaucoup de descripteurs ont trait aux actes de la vie quotidienne (ex. ouvrir un robinet). Cette caractéristique importante des règles britanniques signifie que les évaluateurs ne doivent pas tenir compte des exigences d'emplois spécifiques, ni indiquer quelle activité professionnelle une personne jugée 'apte' peut réellement exercer. Les décisions d'appel ont généralement retenu l'approche 'vie quotidienne', mais des problèmes spécifiques se sont posés notamment quant à la régularité et la fréquence à laquelle une personne peut exercer certaines fonctions et le problème éventuel de l'incapacité de contrôler l'environnement de travail de la même façon que le contexte domestique.

Un résultat de 10 points pour les descripteurs de handicap mental ou 15 points pour les descripteurs physiques et mentaux équivaut au seuil d'incapacité pour les prestations.

Personnel et structures institutionnelles

Les services médicaux des agences de prestations sont sous-traités. Le titulaire du contrat emploie des médecins agréés autorisés à exercer et qui ont suivi une formation complémentaire pour la PCA. Les services médicaux des agences de prestation sont souvent critiqués par la communauté médicale plus vaste. Ils n'exercent pas la discrétion à laquelle les généralistes sont habitués, ils sont réputés adopter une approche formaliste et basée sur les règles. Néanmoins, les commissaires et les tribunaux d'appel considèrent généralement que les médecins agréés sont plus désintéressés que le client et plus impartiaux que les médecins traitants généralistes.

Le personnel non médical peut prendre des décisions en matière d'éligibilité si le diagnostic et la PCA complétée par le demandeur correspondent et que la PCA attribue assez de 'points'. Mais les arbitres de la concordance sont le personnel médical qui rédige les notes explicatives et donne des conseils concernant les demandes.

Perméabilité des limites : âge, désavantage social

La PCA passe pour empêcher ceux qui ne présentent pas de grandes limitations fonctionnelles d'avoir droit à l'IB si leurs perspectives d'emploi sont mauvaises en raison, par exemple, d'un manque d'emplois appropriés dans la région.

L'approche des handicaps reconnus ne fait cependant pas de distinction stricte entre les conditions 'sociales' (pour reprendre la terminologie scandinave) comme l'alcoolisme et les conditions médicales.

Dans une certaine mesure, les infirmités reconnues donnent lieu à un processus de demande moins sinueux. Plusieurs diagnostics ont des 'raccourcis'. L'agent qui attribue la prestation est susceptible de trouver une correspondance entre le certificat médical et la PCA si le diagnostic est familier et 'traditionnel'.

La prestation d'incapacité prend fin à l'âge de la pension de l'État (actuellement 65 ans pour les hommes et 60 ans pour les femmes). Il n'y a pas d'éligibilité partielle/anticipée pour la pension de vieillesse nationale (elle n'est pas fonction de la retraite et ne suppose donc pas que les bénéficiaires cessent de travailler).

ANNEXE

Classifications normalisées des déficiences et diagnostics médicaux

Classification internationale des maladies – 10^{ème} révision (CIM-10)

La CIM-10 est organisée comme suit :

Chapitres CIM-10

- I Certaines maladies infectieuses et parasitaires (A00-B99)
- II Tumeurs (C00-D48)
- III Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire (D50-D89)
- IV Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (E00-E90)
- V Troubles mentaux et du comportement (F00-F99)
- VI Maladies du système nerveux (G00-G99)
- VII Maladies de l'œil et de ses annexes (H00-H59)
- VIII Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde (H60-H95)
- IX Maladies de l'appareil circulatoire (I00-I99)
- X Maladies de l'appareil respiratoire (J00-J99)
- XI Maladies de l'appareil digestif (K00-K93)
- XII Maladies de la peau et du tissu cellulaire sous-cutané (L00-L99)
- XIII Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (M00-M99)
- XIV Maladies de l'appareil génito-urinaire (N00-N99)
- XV Grossesse, accouchement et puerpéralité (O00-O99)
- XVI Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale (P00-P96)
- XVII Malformations congénitales et anomalies chromosomiques (Q00-Q99)
- XVIII Symptômes, signes et résultats anormaux d'examen cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs (R00-R99)
- XIX Lésions traumatiques, empoisonnements et certaines autres conséquences de causes externes (S00-T98)
- XX Causes externes de morbidité et de mortalité (V01-Y98)
- XXI Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé (Z00-Z99)

Remarques :

Les codes 'Z' du chapitre XXI ont trait aux difficultés liées au mode de vie, notamment Z72.0 usage du tabac. La dépendance à l'égard du tabac est reprise au F17.2 (chapitre V) ; Z72.1 consommation d'alcool. La dépendance à l'égard de l'alcool est reprise au F10.2 (chapitre V).

CIM-10, Vol 1, OMS 1992

Déficiences

Les titres des chapitres de la CIDIH-1 sur les déficiences sont :

- 1 Déficiences intellectuelles
- 2 Autres déficiences du psychisme
- 3 Déficiences du langage et de la parole
- 4 Déficiences auditives
- 5 Déficiences de l'appareil oculaire
- 6 Déficiences viscérales
- 7 Déficiences motrices
- 8 Déficiences esthétiques
- 9 Déficiences liées à des causes générales

Cet ensemble de rubriques se rencontre rarement dans les listes d'évaluation nationales. Une approche plus courante consiste à organiser les systèmes par rubriques de diagnostic, avec des protocoles pour évaluer le degré de déficience qui résulte de l'état diagnostiqué. Un bon exemple d'approche de la détermination du handicap basée sur la déficience est celle développée par l'*American Medical Association*, qui définit le handicap comme 'une altération de la capacité d'une personne à satisfaire les exigences personnelles, sociales ou professionnelles ou les exigences réglementaires ou légales, en raison d'une déficience'. Cette définition met l'accent sur la déficience, la portée du handicap est très large et générale. Les chapitres des Guides pour l'évaluation des déficiences permanentes de l'AMA (*American Medical Association*, Chicago, 1993) sont les suivants :

Déficiences ostéo-articulaires et des muscles
Déficiences nerveuses
Déficiences respiratoires
Déficiences cardiovasculaires
Déficiences hématopoïétiques
Déficiences visuelles
Déficiences ORL (y compris de la parole)
Déficiences digestives
Déficiences urinaires et reproductives
Déficiences endocriniennes
Déficiences de la peau
Déficiences mentales et du comportement
Douleur.

Ces titres sont plus liés aux rubriques de diagnostic de la CIM-10 qu'aux déficiences de la CIDIH-1, bien qu'il y ait certaines similitudes.

Références

La plupart des informations reprises dans les annexes proviennent des rapports nationaux, disponibles sur le site Web du projet : www.brunel.ac.uk/depts/govn/research/disability.htm.

Afsa C (1999) 'État de santé et insertion professionnelle des bénéficiaires du RMI' DREES Études et Résultats, n° 7, ministère de l'emploi et de la solidarité, Paris (disponible sur www.sante.gouv.fr)

Alfandari E (1997) 'France' in S Munoz Manchado & R de Lorenzo (eds) *European Handicap Law*, Fundación ONCE, Colección Solidaridad, Escuela Libre Editorial, Madrid

Beljaars P & R Prins (2000) 'Disability Programme Reforms and Labour Market Participation in the Netherlands (1990-2000): Principles, measures and outcomes in a decade of combating high disability rates.' Paper presented to the ISSA Conference on Social security in the Global Village, Helsinki, 25-27 September.

Colin C, V Cordey & L Pasquier-Doumer (1999) 'L'accès à l'allocation aux adultes handicapés : le jeu combiné de critères médicaux et sociaux' DREES Études et Résultats, n° 39, ministère de l'emploi et de la solidarité, Paris

Høgelund, Jan (1999) Reintegration policies in the Netherlands and Denmark : The Role of Employers, Danish National Institute of Social Research. Copenhagen.

Høgelund J & T J Veerman (2000) 'Reintegration : Public or Private Responsibility? The Dutch and Danish Reintegration Policy Towards Work Incapacitated Persons.' Paper presented to the ISSA Conference on Social security in the Global Village, Helsinki, 25-27 September.

Jardon-Dato E (2000) 'La valoración medica de la incapacidad para el trabajo (elaboración del listado de enfermedades con la colaboración de las sociedades científicas)' Revista de Neurologia Vol 31 No 9 pp.882-884.

Annexe 2 Définitions dans les dispositions pour l'emploi

Les États membres de l'UE ont un large éventail de mesures destinées à promouvoir l'emploi des personnes handicapées. Ce sont entre autres :

- les quotas, parfois accompagnés d'une amende pour non-respect ;
- les subventions salariales temporaires ou permanentes, les subventions d'adaptation (versées aux employeurs) et les compléments de revenu (payés aux travailleurs) ;
- les services de formation et de réinsertion et/ou paiements de droits et indemnités de séjour pour les personnes en formation ou en réinsertion ;
- les services de placement, l'encadrement au travail, l'assistance pour les entretiens d'embauche, les services d'interprétation, etc.

Les voies par lesquelles les personnes arrivent aux services de l'emploi et décident ou non de demander à pouvoir accéder aux prestations spéciales pour les personnes handicapées ou sont orientées vers celles-ci sont à la fois des mesures incitatives individuelles et des considérations institutionnelles. Examinons d'abord les mesures incitatives individuelles : aucun État de l'Union européenne n'exige des bénéficiaires d'indemnités d'invalidité de contacter les prestataires de services de l'emploi pour pouvoir garder leurs allocations. Les bénéficiaires de prestations d'invalidité sont donc largement découragés. Dans l'ensemble, les rapports nationaux tendent à indiquer que les personnes qui s'adressent aux services de l'emploi ne perçoivent pas de prestations d'invalidité, mais peuvent être 'en voie' d'obtenir des indemnités.

Les conditions d'accès à d'autres prestations en espèces (éventuellement en attente de l'indemnité d'invalidité permanente) peuvent influencer le nombre de handicapés qui recourent aux services de l'emploi. Plusieurs États offrent des services de l'emploi, notamment de réinsertion professionnelle, aux personnes éventuellement éligibles pour les indemnités d'invalidité. Ainsi, l'Allemagne applique le principe de la 'réadaptation avant pension' tandis que les communes danoises sont vivement encouragées à explorer les options d'emploi avant d'accorder une indemnité d'invalidité permanente.

Les individus peuvent aussi être orientés vers des programmes spéciaux pour handicapés si les conditions de bénéfice de l'allocation de chômage ne leur permettent pas de garder le statut de chômeur 'ordinaire'. Il existe dans la plupart des États membres des conditions établissant qu'il faut être disponible pour le travail pendant plus d'un certain nombre d'heures par semaine ou avoir une 'capacité de travail' suffisante. La destination des exclus du chômage en vertu de ces règles varie considérablement : dans certains États ils peuvent faire appel à des services de l'emploi pour handicapés tandis que dans d'autres, ces options n'existent pas. En Allemagne par exemple, la personne peut être 'réinsérée' si un programme adéquat est disponible. Dans d'autres États, l'aide sociale et l'indemnité de maladie temporaire sont plus courantes, du moins pendant le traitement d'une demande de pension d'invalidité.

Les analyses par pays résument ces différents facteurs en donnant un aperçu des prestations et un compte-rendu des incitations individuelles et institutionnelles ainsi que des exigences qu'elles engendrent. Sous les rubriques Responsabilités et liens institutionnels et Incitants et conditions pour participer aux mesures, les analyses tentent d'expliquer la relation entre les mesures générales pour l'emploi et les prestations pour les personnes handicapées concernées. Toutes les informations disponibles concernant les incitants institutionnels touchant à la classification du handicap sont reprises de même qu'un résumé des règles de bénéfice des prestations et des autres exigences qui peuvent influencer la décision de se porter candidat aux mesures.

Les autres éléments du processus d'évaluation sont résumés sous les titres suivants :

Personnel

Les personnes concernées ont-elles des compétences en matière d'emploi ou en matière médicale par exemple?

Règles et instruments

Observation dans le contexte

Les évaluateurs peuvent avoir l'occasion d'observer les personnes au travail ou en train d'accomplir des tâches spécifiques liées au travail dans un environnement de travail général, un atelier protégé ou une institution de réinsertion.

Rôle de la personne handicapée

Les personnes handicapées peuvent jouer un rôle dans l'évaluation, qui peut consister simplement à indiquer leurs aspirations et préférences ou à prendre la décision plus générale de savoir si elles veulent ou non avoir la qualité de handicapé.

Rôle de l'/des employeur(s)

Les employeurs peuvent encourager les travailleurs en poste à demander la qualité de handicapé, par exemple, ou être représentés dans des organes régissant le travail des institutions d'évaluation.

Toutes les informations se rapportent à 2001, année de la rédaction des rapports nationaux. Le cas échéant, les changements adoptés avant le 1^{er} janvier 2002 sont repris.

AUTRICHE

Prestations

Les mesures pour l'emploi examinées dans le rapport national sont :

1. La loi régissant l'embauche de personnes handicapées (BEinstG) qui comprend le système de quota, les règles de non-discrimination salariale, la protection contre le licenciement, les subventions, les prêts, etc. ainsi que des dispositions sur l'emploi assisté et les entreprises d'insertion.

Emploi assisté : aide à trouver un emploi sur le marché ouvert – attribution d'instructeurs, développement professionnel, soutien administratif, informations etc. aux employeurs concernant l'accueil de la personne.

Entreprises d'insertion : appelées ateliers protégés dans le passé – changement de nom qui souligne que l'expérience professionnelle acquise doit permettre aux utilisateurs de chercher un emploi sur le marché du travail ouvert. La rémunération, etc. sont conformes aux dispositions des conventions collectives générales.

Il convient de noter que les gouvernements des Länder gèrent également des ateliers protégés, des installations d'ergothérapie, etc. sous leurs propres compétences, souvent avec des règles différentes concernant la rémunération, l'autosuffisance financière, les subventions, etc.

2. La loi sur le service de l'emploi (AMSG) (1994) qui propose des services aux personnes en âge de travailler en général, avec mention spéciale des victimes de désavantages sur le marché du travail dont les chances d'emploi ne sont pas égales à celles des autres (31). Des programmes de formation spéciaux sont accessibles aux personnes handicapées et le budget pour les mesures qui leur sont destinées est plus élevé.

En outre, le système d'assurance sociale et la caisse d'assurance accident proposent la réadaptation aux personnes qui cessent de travailler par suite de maladie/incapacité et ont cotisé suffisamment pour y avoir droit. Cette prestation est destinée avant tout à la réadaptation médicale.

Responsabilités et liens institutionnels

Les documents officiels attestant d'un degré de handicap (*Grad der Behinderung* - GdB) de 50 % et plus peuvent être obtenus auprès de plusieurs institutions, dont les agences d'assurance sociale et la caisse d'assurance accident. À défaut de l'une d'entre elles, le Bureau fédéral des affaires sociales se charge de la certification. Les fournisseurs d'emploi assisté et les entreprises d'insertion aussi s'occupent de certains éléments de certification.

Les entreprises d'insertion sont destinées aux handicapés enregistrés, mais cela ne veut pas dire (a) qu'une personne handicapée reconnue a droit à une place dans une entreprise d'insertion – l'accès dépend de la situation géographique des entreprises et des postes qui s'ouvrent. Il y a une liste d'attente. Ni (b) que l'entreprise d'insertion doit employer uniquement des personnes handicapées enregistrées. Elle travaille avec des paramètres plus larges : 80 % des salariés doivent être des personnes handicapées (GdB de 30 % et plus) et 60 % doivent être reconnues comme telles (50 % et plus).

Les personnes qui ont un emploi assisté doivent être capables de s'intégrer sur le marché du travail ouvert. Les fournisseurs d'emplois assistés doivent atteindre des objectifs de placement. Ils sont encouragés à refuser les personnes difficiles à placer mais pas de manière officielle (par exemple par le biais d'une exigence de capacité de travail minimale), contrairement aux entreprises d'insertion (voir p. 5 ci-après).

Service de l'emploi

Pour le service de l'emploi, les handicapés sont un groupe 'difficile à placer' (*schwervermittelbar*). La 'voie de l'invalidité' n'est pas toujours considérée comme la plus adaptée. Elle présente cependant des avantages budgétaires.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

L'obtention d'un degré attesté de handicap (GdB) donne droit à une série de mesures au titre de la BEinstG et, jusqu'à un certain point, de celui de l'AMSG. Toutes ont trait à l'emploi – il n'y a guère de raison pour qu'une personne sans-emploi ou qui ne cherche pas de travail obtienne une évaluation du handicap. On constate qu'une grande proportion de ceux qui cherchent à être enregistrés dans le cadre du quota sont des travailleurs en poste qui deviennent handicapés.

Personne ne peut accéder à des prestations de service de l'emploi sans 'capacité de travail' suffisante (*Arbeitsfaehigkeit*).

Évaluations

Reconnaissance en tant que personne handicapée au titre de la BEinstG (système de quota, etc.)

Décisions, critères

- mesure de la gravité de la déficience :

Le degré de handicap de la personne (GdB) est coté sur 100. Pour ouvrir un droit, il faut obtenir un résultat de 50 ou plus. Le GdB ne sert pas à mesurer la capacité ou l'incapacité de travail.

- limitations de l'accomplissement d'activités générales liées à l'emploi

Une personne ne peut toutefois pas obtenir la qualité de handicapé dans ce contexte si son invalidité est si grave qu'elle l'empêche de s'intégrer sur le marché du travail. Cette décision est prise par le médecin évaluateur (voir infra).

Personnel

Les dossiers médicaux sont fournis par le demandeur. Normalement, un médecin employé ou commissionné par l'agence responsable (généralement le Bureau fédéral des affaires sociales, BSB) procède à un examen complémentaire. Le médecin fait rapport sur la santé et les déficiences de la personne mais n'évalue pas son aptitude au travail, sauf dans le cas susmentionné où l'invalidité est si grave que l'intégration sur le marché du travail est irréalisable.

Règles et instruments

Le médecin rédige son rapport sur la base de la *Richtsatzverordnung* (RSV), une liste détaillée des déficiences (725 articles) et des pourcentages d'invalidité correspondants. Des règles permettent de combiner les pourcentages de différentes déficiences en un taux global.

Observation dans le contexte

Aucune, mais voir ci-après pour les entreprises d'insertion et les emplois protégés.

Rôle de la personne handicapée

La personne handicapée doit entamer la procédure de reconnaissance.

Rôle de l'/des employeur(s)

Aucun dans l'évaluation du GdB.

Autres évaluations au titre de la BEinstG

Entreprises d'insertion

Décision/ critères :

Les entreprises d'insertion sont destinées aux handicapés reconnus. Toutefois, les infirmes non enregistrés peuvent compter dans les objectifs de l'entreprise si leur taux d'invalidité est supérieur à 30 %. Le médecin de la société procède à l'évaluation à l'aide de la RSV, qui indique aussi les tâches que la personne peut accomplir (voir ci-dessous – capacité résiduelle). Le médecin fait rapport à une équipe d'évaluation comprenant des représentants de l'entreprise, du service de l'emploi, du Bureau fédéral des affaires sociales, des gouvernements des Länder, etc. Cette équipe supervise l'inscription des personnes sur la liste d'attente et attribue les places en fonction du genre de handicap de la personne, de ses qualifications et de son expérience professionnelle.

Pour accéder aux entreprises d'insertion, il y a aussi un critère de 'capacité de travail résiduelle' (*Restleistungsfähigkeit*). La personne doit avoir au moins 50 % de capacité de travail normale.

La place sur la liste d'attente dépend de la date de la demande mais aussi des qualifications, du potentiel de développement et de 'l'urgence sociale' (c'est-à-dire à quel point il est important pour la personne de trouver un emploi).

Règles et instruments

C'est l'entreprise qui évalue la capacité de travail résiduelle en observant les performances dans la fonction. Le taux de capacité résiduelle peut varier si l'emploi de la personne change.

Emploi assisté : la reconnaissance en tant que handicapé (GdB > 50 %) permet d'accéder à ces dispositions, mais elles sont ouvertes à d'autres groupes aussi. Les fournisseurs d'emploi assisté sont souvent orientés vers des handicaps spécifiques (ex. surdité).

Observation dans le contexte

La liste de vérification des déficiences fonctionnelles est complétée par l'assistant/ instructeur qui a travaillé avec le demandeur. Les clients peuvent être invités à compléter un questionnaire d'orientation professionnelle.

L'assistant/instructeur rédige un rapport après avoir travaillé avec le demandeur. Des journées de travail à l'essai peuvent servir à l'évaluation.

Au titre de l'AMSG (actions pour l'emploi)

Décision/ critères

L'évaluation au titre de la BEinstG (handicapé enregistré ou à 30 % et plus) suffit pour pouvoir prétendre au soutien spécial de l'AMSG.

Sinon, l'agent du service de l'emploi prend une décision concernant le fait de suivre ou non la 'voie du handicap' compte tenu :

- des circonstances sociales et personnelles
- de l'auto-évaluation du client
- des points de vue d'autres, notamment les formateurs
- de l'éventuel effet stigmatisant.

Personnel

Il faut une preuve des antécédents médicaux. Un examen est généralement commissionné auprès d'un médecin public officiel (*Amtsärzte*) (par exemple les médecins de la Croix rouge à Vienne). Le rapport du médecin indique où et comment la personne pourrait travailler et contient des recommandations notamment de formation spéciale.

Le personnel du service de l'emploi varie selon la région : à certains endroits, il y a des services spécifiques de réinsertion professionnelle et des spécialistes dans ce domaine, tandis que dans d'autres centres, c'est le personnel ordinaire qui accomplit ces tâches.

Règles et instruments

Il n'y a pas d'instruments spécifiques. De grosses différences séparent les régions quant à l'utilisation de la 'voie de l'invalidité' particulièrement pour les malades mentaux. Le but est que le personnel adopte une approche individuelle pour chaque client selon ses besoins.

Avant, les statistiques de l'emploi indiquaient le type de handicap (physique, visuel, auditif, mental, d'apprentissage) mais aujourd'hui (depuis septembre 99) elles reprennent uniquement le type d'enregistrement. La plus grande catégorie est celle des 'enregistrés autrement par le service de l'emploi'.

Observation dans le contexte

L'évaluation se fait à la lumière d'éventuelles actions adaptées pour l'emploi (ex. possibilités de formation).

Rôle de la personne handicapée

La personne en question doit être d'accord de suivre la voie du handicap.

Rôle de l'/des employeur(s)

Aucun.

BELGIQUE

Prestations

Les mesures pour l'emploi examinées dans le rapport national sont celles du Fonds flamand d'intégration sociale des personnes handicapées. Des mesures comparables sont proposées par d'autres fonds régionaux comme le Fonds wallon (AWIPH). Il s'agit de :

- subventions salariales
- formation professionnelle
- emploi protégé
- services d'interprétation ou autre assistance.

Responsabilités et liens institutionnels

Les services de l'emploi sont une compétence régionale en Belgique. L'office national de l'emploi et du placement (RVA/ONEM) administre les allocations de chômage mais n'est plus chargé du placement depuis la réforme régionale de 1991. Les responsabilités du Fonds national de reclassement social des handicapés sont décentralisées également depuis le 1.1.91.

Le Fonds flamand finance une série d'interventions notamment les services de soins et le matériel. Nous n'étudions ici que les mesures pour l'emploi, mais il convient de noter que certaines prestations sociales du même fonds équivalent pratiquement à des actions pour l'emploi, notamment l'assistance pour trouver un emploi.

Institutionnellement, le Fonds flamand et ses homologues dans les autres régions sont très séparés des autres institutions de promotion de l'emploi, comme les échanges d'emploi.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Il n'y a pas de liens explicites entre les services d'emploi pour les handicapés et les mesures de soutien du revenu. Le plus souvent, les personnes qui sollicitent une aide à l'emploi auprès du fonds bénéficient d'allocations de chômage. En Belgique, les jeunes diplômés ou ceux qui quittent l'école ont droit aux allocations de chômage au même titre que ceux qui ont travaillé.

Les services de placement régionaux peuvent qualifier les personnes handicapées de 'difficiles à placer'. Cela ne les exclut pas du bénéfice des allocations de chômage, au contraire, elles peuvent être versées plus longtemps aux 'difficiles à placer' qu'aux chômeurs 'ordinaires'. Ces dernières années, les efforts pour 'activer' les chômeurs de longue durée se sont multipliés, notamment par des arrangements conjoints du service de placement flamand et du Fonds flamand d'intégration sociale des handicapés. Ils ne s'accompagnent cependant pas de l'application de sanctions contre ceux qui restent sans-emploi.

Le rapport explique que le nombre de personnes candidates aux mesures et acceptées dépend des disponibilités. 'Plus le fonds développe des types de prestations ou de services, plus les gens sont susceptibles d'être administrativement étiquetés de handicapé.' (Rapport belge, p. 13)

Évaluations

Décision, critères

Le demandeur doit être une ‘personne handicapée’ et son invalidité définie comme une ‘limitation permanente et substantielle des possibilités d’intégration sociale en raison de capacités intellectuelles, psychologiques, physiques ou sensorielles réduites’.

- limitations pour accomplir les activités générales liées à l’emploi

Dans le domaine des actions pour l’emploi, c’est la mesure dans laquelle les capacités réduites d’une personne entravent son intégration sur le marché du travail qui est évaluée.

- indicateurs de désavantage, par exemple difficulté pour obtenir un emploi

À défaut de diagnostic ‘fort’, par exemple quand la condition est modérée, le demandeur doit présenter la preuve de l’échec de ses tentatives de trouver un emploi normal.

- limitations fonctionnelles dans un emploi donné

Il y a deux régimes d’emploi subventionné : la CCT 26 (convention collective 26 concernant le niveau de rémunération) et la VIP (*Vlaamse Inschakelingspremie* – prime d’intégration flamande). Cette dernière est une mesure récente différente de la CCT 26 puisque le niveau de subvention est constant (30 % de la rémunération minimale dans le secteur concerné), tandis que dans la CCT 26, il varie de 5 % à 50 % de la rémunération, selon le degré d’infériorité de la productivité du travailleur par rapport à la normale dans cet emploi.

Dans le cas de la CCT 26, la mesure de la perte de productivité est contextualisée (appréciée dans un cadre de travail spécifique). Si une personne est jugée inéligible pour la mesure donnée, l’évaluation générale devient nulle. Pour la VIP, la mesure de la perte de productivité n’est pas contextualisée : le statut est attribué après l’évaluation générale et même avant que la personne n’ait un emploi.

Personnel

L’éligibilité générale est évaluée par des commissions pluridisciplinaires, sur la base d’informations fournies par des équipes pluridisciplinaires travaillant dans des associations sans but lucratif agréées.

L’éligibilité dans le contexte de prestations spécifiques implique d’autres acteurs, notamment les lois sur l’inspection du travail, qui déterminent le niveau de subvention au titre de la CCT 26 qui doit être payé à l’employeur d’un travailleur handicapé à un poste donné. L’inspection ne s’occupe pas d’administrer la subvention VIP.

Règles et instruments

Dans certains cas, par exemple si la personne est sourde, la preuve de la déficience en soi suffit pour bénéficier de la prestation adéquate (assistance d’un interprète au travail).

En principe, toute forme d’aide fournie par le fonds dépend d’une décision individuelle par une commission sur la base d’une mesure du besoin. Dans certains cas cependant, des règles ont été

formulées pour aider à la prise de décision interne, mais elles n'ont pas de statut juridique et peuvent être abrogées en cas d'appel. Ainsi, les mesures disponibles pour ceux qui quittent l'école sont basées surtout sur le parcours scolaire et le niveau d'études du client.

Observation dans le contexte

La procédure d'évaluation initiale est menée 'hors-contexte' et détermine si la personne est autorisée à travailler dans un atelier protégé, si elle est suffisamment handicapée pour que son employeur perçoive une subvention salariale, etc. La personne a alors un 'ticket' pour l'une ou l'autre mesure, qui peut ne pas être utilisé par exemple parce que le titulaire est sans-emploi pour le moment ou l'atelier est complet. Mais dès que la personne trouve une place, l'employeur ou l'atelier peut s'adresser au fonds et recevoir le financement pour la personne.

Dans le cas de la subvention au titre de la CCT 26, le 'ticket' est revu et l'inspection du travail fait une visite sur place.

Rôle de la personne handicapée

La personne handicapée introduit au Fonds flamand une demande d'aide à intégrer le marché du travail, en termes généraux ou pour un service spécifique, comme une place dans un atelier protégé, des adaptations du lieu de travail ou l'octroi d'une subvention salariale à son employeur.

Rôle de l'/des employeur(s)

En pratique, la décision de l'inspection du travail concernant une subvention au titre de la CCT 26 équivaut souvent à une négociation avec l'employeur.

DANEMARK

Prestations

Les dispositions examinées dans le rapport national sont :

La loi sur la politique sociale active (1998) qui prévoit la réinsertion professionnelle et les 'emploi flexibles', des emplois avec subvention salariale de 25 %, 50 % ou 75 % du salaire minimal (la participation de 25 % sera supprimée en 2003).

Il existe aussi des 'emplois protégés' subventionnés à 50 %, où la personne travaille 1/3 de l'horaire normal.

La loi de compensation des personnes handicapées en situation d'emploi prévoit :

1. La priorité pour les travailleurs handicapés dans le secteur public :
 - en pratique, seules quelques autorités appliquent cette loi de priorité lors des désignations ;
 - néanmoins, la loi est appliquée pour les licences d'échoppes et les chauffeurs de taxi.
2. Le régime d'amorce, une subvention pour les handicapés qui obtiennent un emploi.

3. Le programme pour le paiement d'aides au travail, d'outils et d'améliorations de l'accessibilité.
4. Le programme d'assistance personnelle – normalement jusqu'à 20 heures par semaine, mais à plein temps dans certains cas.

Responsabilités et liens institutionnels

Le service de l'emploi administre la loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi. Les autres mesures sont gérées par les communes. Celles-ci jouent un rôle clé dans la gestion des mesures de réinsertion et l'octroi de prestations.

Elles jouissent d'une grande discrétion pour la prise de décision et, dans la mesure où la subvention est payée par le gouvernement central, elles bénéficient d'un incitant financier considérable pour créer des 'emploi flexibles' au profit de ceux qui, sans cela, percevraient des allocations de réadaptation, la *foertidspension* ou l'aide sociale.

L'engagement dans un emploi au titre d'un chapitre social (avec modification des conditions générales d'emploi pour les personnes ayant une capacité réduite) est déterminé par l'employeur en concertation avec le syndicat qui a négocié le chapitre.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

La loi sur la politique sociale active reflète la volonté de diminuer le nombre de demandeurs de prestations et de les encourager à chercher du travail. Les chômeurs étaient la principale cible de la mesure, plus précisément les jeunes chômeurs au départ.

La loi couvre tous ceux qui se présentent dans un bureau municipal pour obtenir une aide. La commune fait une distinction entre ceux dont les difficultés à obtenir un emploi sont dues au handicap et ceux qui ont d'autres problèmes (notamment le manque de formation, la toxicomanie, etc.) pour déterminer les mesures appropriées (activation, réadaptation, etc.).

Les mesures actuelles insistent sur l'exploration des possibilités d'emploi avant d'accorder une pension d'invalidité. Les postes protégés (l'employeur reçoit une subvention de 50 %) sont toutefois réservés aux bénéficiaires d'une pension d'invalidité.

De certaines façons, le traitement réservé aux personnes handicapées qui cherchent un emploi est comparable à celui de tout autre groupe qui a du mal à trouver un poste. L'organisation centrale des personnes handicapées, la DCODP, ne plaide pas en faveur d'un traitement différencié pour l'application des politiques d'activation et de réadaptation. La DCODP préconise un modèle de compensation qui indemnise les personnes ayant des capacités fonctionnelles réduites de manière à leur permettre de fonctionner sur pied d'égalité avec les autres.

Dans une certaine mesure, ce concept se reflète dans la loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi. Les actions au titre de cette loi sont destinées aux handicapés physiques.

Évaluations

Loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi

Décisions, critères

Cette loi définit son groupe cible en tant que 'personnes handicapées' sans plus, sauf pour le programme d'assistance personnelle qui mentionne spécifiquement certaines conditions (cécité, etc. – voir infra).

Le Centre pour l'égalité des chances a avancé une définition du handicap qui cherche à intégrer le principe de la compensation qui, dit-il, sous-tend la loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi.

Sa définition est qu'une personne est handicapée en cas de:

- réduction fonctionnelle physique, psychique ou intellectuelle qui crée un besoin de compensation si la personne doit fonctionner sur pied d'égalité avec les autres citoyens dans une situation comparable.
- limitations pour effectuer un emploi spécifique
La nature des mesures au titre de la loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi, surtout les aménagements du lieu de travail, attire l'attention sur des limitations dans un emploi/lieu de travail spécifique.
- indicateurs de désavantage, par exemple difficulté pour obtenir un emploi
La personne qui demande une assistance doit être difficile à placer, elle ne doit pas être parvenue à obtenir un emploi dans des conditions normales.

Personnel

Les offices de l'emploi engagent des conseillers spéciaux en handicap, désignés à l'origine dans le cadre de la campagne sur la responsabilité sociale des entreprises.

Il faut un certificat médical, délivré par le médecin traitant.

Règles et instruments

Trois déficiences sont mentionnées spécifiquement pour les prestations d'assistance personnelle – déficience visuelle, déficience auditive et limitations fonctionnelles physiques (c'est-à-dire paraplégie, etc.).

Il n'y a pas de lignes directrices détaillées concernant l'évaluation pour les autres mesures.

Observation dans le contexte

Pour la fourniture d'aides sur le lieu de travail, l'accès dépend de l'adéquation du service aux besoins de la personne.

Rôle de la personne handicapée

Les mesures 'd'activation' peuvent être obligatoires, mais les personnes handicapées doivent chercher et trouver des actions au titre de la loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi.

Rôle de l'/des employeur(s)

Les employeurs n'ont aucune obligation légale de faciliter l'adoption de mesures au titre de la loi de compensation pour les personnes handicapées en situation d'emploi. La campagne sur la 'responsabilité sociale des entreprises' cherchait à les convaincre de le faire.

Cette initiative s'efforçait de promouvoir l'emploi des personnes handicapées par la 'persuasion' et l'inclusion de 'chapitres sociaux' dans les conventions collectives permettant d'engager les personnes ayant une aptitude inférieure à 100 %.

Mesures au titre de la loi sur la politique sociale active

Décisions

La loi sur la politique sociale active prévoit la réadaptation et des emplois flexibles pour ceux dont l'aptitude au travail est réduite. Celle-ci se définit comme 'l'aptitude à satisfaire les exigences d'un emploi et à accomplir différentes tâches pour gagner un revenu'.

La loi couvre tous ceux qui se présentent dans un bureau municipal pour obtenir une assistance. La commune fait une distinction entre ceux dont les difficultés à obtenir un emploi sont dues au handicap et ceux qui ont d'autres problèmes (notamment le manque de formation, la toxicomanie, etc.) pour déterminer les mesures appropriées (activation, réadaptation, etc.).

Personnel

Les principales décisions sont prises par des assistants sociaux.

Règles et instruments

Les mesures se caractérisent par leur dépendance d'une structure d'incitation financière pour influencer les décisions municipales et non de l'utilisation de règles et instruments établis de façon centrale.

Observation dans le contexte

Quiconque souffre d'une maladie de longue durée doit avoir un plan de réadaptation. Les institutions de réadaptation peuvent observer et évaluer le demandeur.

En pratique, le taux de subvention d'un emploi est souvent déterminé par l'observation de la capacité de la personne à exercer cette activité professionnelle

FINLANDE

Prestations

Les mesures pour l'emploi étudiées dans le rapport national sont celles de la loi sur le service de l'emploi et du règlement concernant le service de l'emploi, qui prévoit :

- une aide spéciale pour le placement et l'orientation professionnelle
- des subventions de formation
- des subventions du travail à l'essai
- des subventions aux employeurs : le travail peut être subventionné pendant un maximum de 24 mois (au lieu de six mois pour les autres groupes de demandeurs d'emploi, notamment les chômeurs de longue durée) et la subvention peut être versée dès le début de la recherche d'un emploi, tandis que les autres groupes cibles doivent accomplir un stage de chômage minimal (généralement cinq mois) avant que le régime soit applicable.

Plusieurs autres mesures pour l'emploi sont liées à l'assurance sociale. Celles qui permettent à une personne de garder son emploi après le début d'une maladie de longue durée/invalidité permanente, y compris les aménagements du lieu de travail, les cours de formation, etc., appelées entretien de l'aptitude au travail, sont particulièrement importantes.

Dès lors, la réinsertion professionnelle de ceux qui ont une aptitude au travail réduite ou qui menace de baisser est financée par l'assurance sociale (en finnois, les acronymes TYK et ASLAK, respectivement). Une autre mesure, l'allocation d'invalidité liée à l'emploi, dédommage les personnes handicapées qui travaillent, en formation ou à la recherche d'un emploi pour les coûts supplémentaires dus à l'invalidité. Ici, la définition du handicap est liée à la déficience et la compensation compte trois niveaux, selon la gravité de la déficience.

Responsabilités et liens institutionnels

Les prestations étudiées ici sont servies par le service de l'emploi, qui dépend du ministère du travail.

Les postes d'emploi protégé sont créés par les communes ou les ONG et n'ont guère de rapport avec la prestation de services d'emploi. Les municipalités proposent aussi des services aux toxicomanes et aux alcooliques. L'emploi protégé existe sous plusieurs formes en Finlande et joue un rôle minime en tant que politique de l'emploi. Il est essentiellement une mesure d'inclusion/intégration sociale, notamment pour les handicapés intellectuels.

Liens avec les mesures générales du service de l'emploi et celles pour d'autres groupes qui présentent des désavantages importants sur le marché du travail – les services décloisonnés sont accessibles aux personnes handicapées et souvent plus appropriés que les services spéciaux. L'avantage d'être enregistré comme handicapé est discutable aujourd'hui. L'attention des activités du service de l'emploi se porte sur d'autres groupes (chômeurs de longue durée, jeunes chômeurs, immigrants). Le principal avantage est l'accès rapide à une subvention de 24 mois. Certains auteurs se demandent si l'inscription comme handicapé au service de l'emploi sert à quelque chose dans la mesure où les demandeurs d'emploi handicapés sont mal lotis, par exemple en termes de durée de chômage. De plus, l'enregistrement peut être stigmatisant.

Le but n'est pas de faire une ségrégation entre les demandeurs d'emploi mais de mettre des services supplémentaires à la disposition des handicapés, comme décrit ci-dessus.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Les personnes de plus de 50 ans et préretraitées dans le cadre des régimes de pension anticipée ne sont pas incitées à souscrire aux mesures pour handicapés du service de l'emploi. Cela résulte du recours à la politique de retraite pour résoudre les problèmes du marché du travail des demandeurs d'emploi âgés. La situation est en train de changer, avec une forte insistance sur l'accroissement de la participation à la population active mais il est trop tôt pour commenter les résultats de l'évolution du point de vue des handicapés.

En raison de l'interaction des politiques de retraite et de l'emploi, on constate également une permutation entre les allocations de chômage et les pensions au niveau individuel. En règle générale, une personne handicapée ne perd pas ses allocations de chômage pour cause de capacité ou de disponibilité au travail insuffisante par suite d'invalidité. En revanche, comme tout autre demandeur d'emploi, elle peut les perdre pour voir refusé sans raison valable des offres du service de l'emploi. Parfois, une personne est certifiée handicapée et a droit à une pension d'invalidité, mais la procédure de candidature prend du temps et il peut y avoir des intervalles avant la perception des prestations.

Évaluations

Décisions, critères

Conformément à la convention 159 de l'OIT, les personnes handicapées sont définies comme « des personnes dont les perspectives d'obtenir, de conserver et de progresser dans un emploi sont effectivement réduites par suite d'une déficience physique ou mentale dûment reconnue ».

La déficience en soi n'est pas suffisante pour ouvrir le droit : l'employabilité doit être affectée – ainsi, la perte d'un membre peut ne pas intervenir en cas de formation universitaire. Les limitations fonctionnelles sont prises en considération si elles sont documentées par un diagnostic et influencent l'aptitude au travail.

Personnel

Les problèmes de santé doivent être étayés par un certificat médical, fourni par le demandeur. Le service de l'emploi n'a pas de service médical et ne commissionne pas de rapports médicaux mais peut conseiller au demandeur d'emploi de demander de l'aide médicale et de se faire certifier.

Rôles des différents professionnels : les psychologues spécialisés en orientation professionnelle appliquent une définition étendue du handicap. Depuis 1998, il faut un diagnostic médical, ce qui peut expliquer le recours moindre à la voie du handicap dans l'orientation professionnelle.

Règles et instruments

Pas d'instruments normalisés : les autorités pour l'emploi font preuve d'une grande flexibilité, basée en principe sur le fait de savoir si la qualité de handicapé profite au client.

Les codes CIM sont appliqués et utilisés pour les statistiques annuelles du service.

Observation dans le contexte

Aucune observation dans le contexte sauf implicitement, pour vérifier que les mesures disponibles sont adaptées au client.

Rôle de la personne handicapée

Aucune mention dans le dossier concernant le handicap n'est faite sans le consentement du client.

Rôle de l'/des employeur(s)

L'employeur ne joue aucun rôle dans les prestations du service de l'emploi en général (la plupart des demandeurs d'emploi handicapés sont chômeurs et ceux qui ne le sont pas sont inscrits au service de l'emploi en prévision de leur chômage futur). Mais les employeurs jouent un rôle prépondérant dans l'entretien de l'aptitude au travail.

FRANCE

Prestations

Les mesures pour l'emploi étudiées dans le rapport national sont une série de possibilités juridiques qui facilitent l'accès à et la conservation d'un emploi pour les personnes qui ont la qualité de travailleur handicapé (TH). Parmi les prestations :

1. Dans l'emploi général :

- la GRTH (garantie de ressources des travailleurs handicapés) : l'employeur paie le salaire plein au TH, mais bénéficie du remboursement d'une partie de la rémunération (complément de rémunération) ;
- une prime à l'embauche pour l'employeur et pour le travailleur (prime à l'insertion).

Les TH sont évalués en trois catégories de handicap : A (léger), B (modéré) et C (grave). Les sociétés peuvent payer un salaire réduit aux personnes des catégories B (jusqu'à 10 % de réduction de la rémunération normale) et C (20 %).

2. Dans l'emploi protégé (ETP), des compléments sont payables également, à des taux supérieurs. L'emploi protégé comprend les 'entreprises sociales' pour les handicapés moins gravement atteints (1/3 ou plus de la capacité normale) et les ateliers protégés (centres d'aide par le travail, CAT) pour les plus handicapés.

3. Dans la formation professionnelle, des honoraires sont payables au formateur et des allocations de formation au travailleur.

Les TH interviennent pour le respect des quotas en application dans l'emploi général. L'employeur peut remplir ses obligations en matière de quota en :

- engageant des travailleurs ayant la qualité de TH ;
- passant des contrats avec des établissements de travail protégé (ETP) ;
- concluant des accords/plans avec l'AGEFIPH (voir ci-dessous) ;
- payant une contribution à l'AGEFIPH.

Responsabilités et liens institutionnels

La principale institution chargée de promouvoir l'emploi des personnes handicapées est l'AGEFIPH (voir www.agefiph.asso.fr), dont le revenu provient des amendes payées pour non-respect des quotas. L'AGEFIPH administre la GRTH (depuis 1996) ainsi que d'autres programmes de dépenses et finance le réseau Cap emploi des prestataires de services pour l'emploi (notamment l'EPSR et l'OIP). Elle conclut également des accords avec de grands employeurs, fournisseurs de formation et agences associées telles que l'ANPE (Agence nationale pour l'emploi).

Liens avec les mesures générales du service de l'emploi et celles pour d'autres groupes qui présentent des désavantages sur le marché du travail : l'existence d'une agence d'évaluation séparée (COTOREP) et d'un fonds distinct pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) indique que la prestation pour les handicapés est autre que la générale. Toutefois, l'AGEFIPH a conclu des accords avec des prestataires généraux de services d'emploi.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Aucun lien avec le système d'allocations. Les travailleurs peuvent demander la qualité de TH s'ils sont incapables de conserver leur emploi actuel/antérieur sans être assez handicapés pour obtenir une pension d'invalidité. Cela s'applique particulièrement aux travailleurs qui arrivent en fin de période d'indemnité maladie (3 ans), surtout ceux qui ont eu recours aux mesures de reprise partielle du travail d'une durée maximale de six mois.

Au même titre que si elles étaient évaluées par la COTOREP, ces personnes peuvent obtenir la qualité de TH en cas d'accident du travail ou de maladie professionnelle entraînant une invalidité de 10 % ou plus ou une pension d'invalidité (de la SECU) avec perte de capacité de 2/3 et plus.

Évaluations

Décisions, critères

Un TH est 'toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales'. Une personne qui cherche à accéder aux mesures pour l'emploi demande une évaluation en tant que TH à la première section de la COTOREP. Celle-ci évalue la capacité de travail de cette personne sans utiliser le 'guide barème' (voir WP1). La COTOREP peut refuser une demande si la capacité n'est pas suffisamment réduite ou si elle considère que le travail est impossible. Quelque 40 % des premières demandes sont rejetées.

Personnel

L'attestation médicale initiale est fournie par un médecin choisi par le demandeur, qui n'a aucun lien avec la COTOREP. Pour les demandes de TH, il peut s'agir du médecin du travail.

Le personnel technique de la COTOREP, composé de médecins, de psychologues du travail, d'assistants sociaux et du personnel du bureau de chômage, peut demander des informations complémentaires à des spécialistes.

Règles et instruments

Le guide barème n'est pas utilisé lors des évaluations de la première section qui s'occupe d'orientation professionnelle. Il n'y a pas de guides ni d'instruments officiels accessibles au public.

Observation dans le contexte

Si une personne est sans-emploi, il est impossible de l'observer dans le contexte et les évaluations de la COTOREP sont critiquées pour leur caractère abstrait. L'orientation décidée par la COTOREP peut ne pas correspondre aux possibilités réelles ou à des places vacantes. Plus précisément, 'l'orientation vers l'emploi général équivaut à une orientation vers le bureau de chômage' dans de nombreux cas (rapport français, p. 26).

Une demande peut toutefois être introduite par une personne qui travaille ou qui envisage d'accepter un emploi donné. Les notes explicatives de l'AGEFIPH indiquent clairement que les employeurs peuvent demander un soutien financier pour les travailleurs qui n'ont pas le statut de TH au départ. Ainsi, la description du processus d'obtention du complément salarial rend compte de la procédure à suivre par un travailleur pour obtenir la qualité de TH.

Rôle de la personne handicapée

Les demandeurs d'une évaluation indiquent ce qu'ils cherchent : généralement la qualité de TH ou le droit aux indemnités (qui détermine si la demande va à la première ou la deuxième section) et, s'ils sont TH, s'ils visent l'orientation vers un emploi général, une formation ou un emploi protégé, etc.

Le Code du travail dispose qu'une personne peut présenter son cas en personne et examiner l'orientation appropriée avec la commission mais en pratique ces réunions sont rares. Néanmoins, le personnel technique examine le cas avec le demandeur.

Rôle de l'/des employeur(s)

Les employeurs peuvent jouer un rôle important pour appuyer l'introduction d'une demande par leurs travailleurs victimes d'un début d'invalidité ou par de futurs travailleurs.

Le quota encourage les employeurs à identifier les travailleurs handicapés quoique beaucoup se contentent de payer l'amende.

Des employeurs sont membres de la commission responsable de la décision finale, de même que des délégués syndicaux. En pratique, l'autorité de cette commission est souvent déléguée au personnel technique de la COTOREP.

ALLEMAGNE

Prestations

Les principales actions pour l'emploi pour les personnes handicapées en Allemagne sont :

- les services de réadaptation financés par le service de l'emploi (BA), les caisses de pensions et les communes (*Sozialamt, Jugendamt*) ;
- les extensions des services généraux de formation fournis par le BA, notamment des périodes de formation prolongées pour les personnes handicapées ;
- le quota et des mesures additionnelles connexes.

Elles sont destinées à deux groupes cibles différents : les services de réadaptation et les services de l'emploi étendus sont accessibles à ceux qui sont définis comme handicapés sans précision, tandis que le quota est destiné aux 'handicapés graves' (*schwerbehinderte*) et à ceux qui ont un 'statut équivalent'. Les deux définitions sont assez dissemblables et ne portent pas vraiment sur la 'gravité' du handicap, comme expliqué ci-après.

Il faut noter aussi que les services étendus du BA portent entièrement sur la préparation au travail (formation, réadaptation, etc.) et ne comprennent pas l'assistance sur le lieu de travail. Les mesures d'emploi pour les handicapés profonds, d'autre part, se concentrent sur le lieu de travail. Bien que les membres de ce groupe puissent se qualifier aussi pour la réadaptation et la formation, ils sont évalués séparément pour ces mesures.

Le système de quota (*Pflicht zur Beschaeftigung schwerbehinderter Menschen*) a subi des réformes importantes à partir du 1^{er} janvier 2001. La principale raison en est que beaucoup d'entreprises payaient l'amende plutôt que d'essayer de respecter le quota. Les principaux changements sont une réduction du quota (de 6 à 5 %) et des sanctions plus lourdes en cas de non-respect. Elles sont désormais progressives de sorte que les entreprises qui respectent le moins (qui emploient moins de 2 % de travailleurs gravement handicapés) paient plus par poste de quota non occupé.

Parallèlement, les mesures d'aide financière (subventions d'intégration) aux sociétés qui emploient des travailleurs gravement handicapés sont plus généreuses et la structure institutionnelle pour fournir cette aide a été réformée. Le gouvernement a lancé une initiative visant à créer '50 000 emplois pour les handicapés graves', ajoutant que si le chômage des travailleurs gravement handicapés ne diminue pas de 50 000 unités pour octobre 2002, le quota sera à nouveau augmenté en 2003.

Les subventions d'intégration équivalent à un pourcentage de la rémunération de l'employé pendant une période d'emploi initiale dans l'entreprise, qui peut être appelée 'période de formation'. La subvention peut durer jusqu'à 24 mois et est versée à hauteur de 40-60 %. Des aides pour les adaptations du lieu de travail peuvent être accordées également.

Responsabilités et liens institutionnels

L'accès aux services de réadaptation (Reha) peut être canalisé par le système d'assurance sociale, d'autres institutions de service social ou le BA. Plusieurs mesures ont été prises pour résoudre la difficulté de répartir la responsabilité de financer la réadaptation entre ces institutions, notamment la création de *Gemeinsame Servicestellen fuer Rehabilitation*. Le *modus operandi* de ces 'centres de service' consiste à évaluer et entamer rapidement la réadaptation appropriée et à résoudre plus tard les questions de leur paiement.

Au sein du BA, l'accès aux Reha et le droit à la formation prolongée, etc. requièrent une évaluation par le service médical du BA.

Le BA propose aussi des services d'emploi général, ouverts aux personnes qui quittent la réadaptation médicale ou qui ont d'autres problèmes de santé ainsi qu'aux chômeurs 'ordinaires'. Ceux qui veulent changer d'activité professionnelle après une maladie grave peuvent ainsi être envoyés au BIZ (*Berufs-Informationen-Zentrum*) du BA, qui informe tous les demandeurs d'emploi. Les personnes gravement handicapées sont également encouragées à faire appel au BIZ (voir www.jobs-fuer-schwerbehinderte.de).

L'administration du quota et d'autres mesures pour les handicapés graves fait appel à des unités spéciales dans les bureaux du BA, appelées 'services spécialisés d'intégration' (*Integrationsfachdienste*). Ils sont qualifiés de 'soutien' des bureaux d'emploi et sont financièrement autonomes avec des budgets gérés par les bureaux d'intégration (*Integrationsaemter*).

Ce ne sont pas ces bureaux qui se chargent d'évaluer le handicap profond mais le *Versorgungsamt* (parfois appelé *Amt fuer Versorgung und Familienfoerderung*) qui relève de la compétence des *Länder*. Le *Versorgungsamt* détermine le degré d'invalidité (GdB) et ceux qui ont dépassé 50 % sont handicapés profonds. Les bureaux du travail déterminent cependant si les handicapés à 30-50 % doivent être traités comme ayant un statut équivalent (*gleichstelle*) pour les besoins du quota.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Il n'y a pas de rapport entre l'obtention d'une carte de handicapé (GdB > 50) et le droit aux principales prestations en espèces. Toutefois, des prestations mineures sont accordées telles que...

Si la capacité de la personne est si limitée qu'elle ne peut travailler plus de 15 heures par semaine, sa disponibilité au travail est inadéquate pour s'inscrire au chômage. En principe, le service médical du BA peut décider que la caisse de pension concernée doit payer les prestations. Dans la mesure où les caisses des pensions appliquent le principe de la 'réadaptation avant pension', elles peuvent élaborer un plan de Reha. Dans certains cas (quand les personnes ont

cotisé moins de 15 ans), le BA est susceptible de financer ce plan. Ces personnes sont des 'réadaptés' et non de chômeurs (ni des retraités).

Les services de Reha sont accessibles aux bénéficiaires d'assistance et de l'assurance chômage ainsi qu'à ceux de l'aide sociale.

Évaluations

Grande invalidité

Décisions, critères

- mesure de la gravité de la déficience

Le *Versorgungsamt* évalue le degré d'invalidité général (GdB) sur 100. Le GdB est destiné à mesurer les limitations des chances d'intégration d'une personne (*Beeinträchtigung der Teilhahme am Leben*). Il ne reflète pas l'aptitude au travail et est indépendant des aspirations et des antécédents professionnels. La déficience doit être atypique pour qu'une personne de cet âge soit reconnue.

- limitations de l'accomplissement des activités générales liées à l'emploi

Pour déterminer si une personne ayant un GdB de 30-50 doit avoir un 'statut équivalent', le bureau du travail examine si elle ne peut pas, sans équivalence, obtenir un emploi adapté en raison de son handicap. Seule la qualification pour le quota dérive de l'équivalence. Les autres prestations, dont les avantages pour le déplacement et les congés supplémentaires, ne sont pas accordées.

Personnel

La décision en matière de GdB est entièrement basée sur les données et les connaissances médicales.

Règles et instruments

Le *Versorgungsamt* utilise un barème attribuant un pourcentage d'invalidité à chaque déficience. Les taux globaux sont calculés à partir des résultats dans chaque 'domaine' (colonne vertébrale et membres inférieurs, etc.).

Observation dans le contexte

Aucune pour déterminer le GdB. Il faut noter, cependant, l'attention accrue accordée au processus de placement/concordance de l'emploi (infra).

Rôle de la personne handicapée

Elle doit demander une évaluation. Le site Web officiel www.jobs-fuer-schwerbehinderte.de incite les personnes handicapées à demander le document d'identification de handicapé grave sans lequel elles ne peuvent pas bénéficier de leurs droits.

Le site Web encourage aussi les personnes handicapées à 's'auto-évaluer' c.-à-d. à se pencher sur leurs aspirations et leurs restrictions professionnelles, à se demander si elles veulent travailler seules ou en équipe, etc.

Les personnes handicapées sont aussi encouragées à se rendre au bureau de l'emploi, même si elles y sont déjà allées, parce que de nouvelles mesures sont disponibles et à s'adresser au centre d'information professionnelle (BIZ).

Rôle de l'/des employeur(s)

Les réformes de 2001 ont modifié la relation entre les employeurs, la personne handicapée et le bureau de l'emploi. Les employeurs doivent contacter les autorités concernées si une personne handicapée grave se porte candidate à un poste ou si des problèmes se posent pour son emploi. Ils doivent aussi formuler des accords d'intégration avec les autorités, contenant des 'déclarations concrètes' relatives à la planification du personnel, à l'aménagement du lieu de travail, à l'organisation du travail et au temps de travail.

Les droits à être consultés dont bénéficient les délégués responsables sur le lieu de travail (*Vertrauenspersonen*) sont étendus également.

Réadaptation et mesures d'emploi étendues

Cette partie concerne les prestations de réadaptation du BA. La réinsertion peut également être organisée par d'autres voies.

Décisions, critères

Le livre III du Code social oblige le BA à tenir compte de la 'situation personnelle' de ceux qu'il soutient quand il accorde des prestations ou services. Il peut s'agir de problèmes de santé qui limitent le choix professionnel. Des rapports médicaux peuvent être demandés pour un large éventail de motifs, entre autres pour déterminer si une personne a une bonne raison de quitter son emploi précédent pour mauvaise santé. Le service médical agit uniquement à l'instigation d'un autre service du BA (orientation professionnelle ou prestations, par exemple).

- limitations pour accomplir un travail spécifique (ou un emploi proposé ou un plan de formation et de réadaptation)

Le rapport médical 'sert à déterminer les capacités individuelles et à fournir ainsi au bureau de l'emploi une base objective pour ses efforts de placement ou de soutien, ou pour les décisions concernant les prestations financières'. (BA, 'The Medical Service of the BA', juillet 1999 (en

anglais)). La prise de décisions ‘seuils’ concernant l’étendue de l’incapacité dépend des cas individuels, si la disponibilité au travail est limitée par exemple (voir supra – incitants et conditions). En général, le service médical donne un avis quant au caractère approprié de certains choix professionnels et options de formation et de réinsertion.

Plus généralement, les évaluations portent toujours sur le ‘handicap professionnel’ en ce sens qu’elles examinent les obstacles que rencontre une personne pour trouver du travail.

Personnel

Le service médical du BA emploie ses propres médecins ainsi que des médecins sous contrat. Ceux-ci peuvent venir de nombreux domaines, notamment les institutions d’assurance sociale. L’accent porte sur la ‘détermination objective’ des problèmes de santé.

Il est possible de répondre à certaines questions des services du BA à l’aide de dossiers médicaux. Il n’y a pas toujours d’examen médical. En cas de besoin, il est possible de commissionner des rapports de spécialistes.

Règles et instruments

Le service médical du BA utilise des formulaires et rubriques très semblables à ceux des caisses de pension pour l’administration de l’EMR (voir annexe 1) En particulier, le rapport médical donne une ‘image positive’ (ce dont la personne est capable) et une autre négative (les emplois à exclure). Cette image est ensuite comparée à l’emploi envisagé pour déterminer s’il est adapté.

Observation dans le contexte

Le rapport médical est rédigé à l’instigation d’un autre service dans le cadre d’une proposition spécifique, par exemple de formation professionnelle

Les plans de réadaptation peuvent être élaborés à l’aide des informations obtenues auprès d’institutions de test spécialement équipées. Ainsi, le projet-pilote ERGOS comprend une évaluation très détaillée pour la conception du programme de réadaptation.

Rôle de la personne handicapée

Son consentement est nécessaire pour faire un rapport médical. Le plan de réadaptation (*Reha-Gesamtplan*) est examiné avec la personne.

Rôle de l’/des employeur(s)

Aucun.

GRÈCE

Prestations

Les mesures pour l'emploi examinées dans le rapport national sont le système de quota et le système de subventions d'emploi pour les personnes ayant des besoins spéciaux.

Le système de quota s'applique également à d'autres groupes qui méritent singulièrement un avantage pour obtenir un (revenu d'un) emploi. Ce sont entre autres les invalides de guerre, les membres de la famille d'une personne handicapée ainsi que les parents de famille nombreuse, les anciens membres de la résistance nationale, etc. Le quota 'global' est de 8 %, dont 2 % pour les personnes ayant des besoins spéciaux (3 % dans le secteur public).

Le secteur public applique également des règles de réservation d'emploi : une certaine proportion de postes de téléphonistes doit revenir à des aveugles, par exemple.

Responsabilités et liens institutionnels

La certification du taux d'invalidité dépend des commissions de santé de l'IKA (Institut des assurances sociales) et du ministère de la santé et des services sociaux.

Pour entrer en ligne de compte pour le quota ou les subventions, il faut également être inscrit comme chômeur à l'office pour l'emploi (OAED). L'OAED administre le quota et désigne les travailleurs ayant le plus de points aux emplois vacants à mesure qu'ils apparaissent.

Liens avec les mesures générales du service de l'emploi et celles pour d'autres groupes qui présentent des désavantages importants sur le marché du travail – le service grec de l'emploi a reçu un montant considérable du Fonds social européen (FSE), dont une partie peut éventuellement être orientée vers les personnes handicapées. Néanmoins, la Grèce n'a pas choisi d'inclure l'assistance professionnelle aux personnes handicapées, par exemple, dans son utilisation du FSE.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

La définition du handicap pour le quota est la même que celle de la carte de handicapé et des pensions de l'IKA. Néanmoins, le bénéfice d'une telle pension ne donne aucun avantage pour obtenir un emploi aux termes du quota. Au contraire, vu les dispositions favorisant les bas revenus et les règles de réduction des pensions en fonction des revenus, le quota est largement destiné à ceux qui ne peuvent pas prétendre à une pension.

Évaluations

Décision, critères

Pour avoir droit à des mesures, il faut un taux d'invalidité de 50 % ou plus. Pour déterminer le nombre de points pour le quota, l'OAED tient compte des critères supplémentaires suivants :

- l'âge du candidat
- les qualifications professionnelles
- la situation familiale
- la situation économique (financière).

Le quota est réservé à la tranche d'âge de 21 à 45 ans, les subventions aux 18-65 ans.

Personnel

Les commissions de la santé se composent de médecins.

Règles et instruments

Le degré de handicap est déterminé à l'aide du guide d'évaluation du taux d'invalidité (voir annexe 1).

Observation dans le contexte

– aucune généralement, mais voir rubrique 'rôle des employeurs'.

Rôle de la personne handicapée

La personne handicapée doit prendre l'initiative de s'inscrire à l'OAED.

Rôle de l'/des employeur(s)

En principe, les employeurs sont tenus de respecter un système rigoureux de désignations pour un emploi. Ils peuvent néanmoins demander un certificat médical attestant que la personne ne convient pas au poste. L'évaluation du caractère approprié est soumise à l'obligation pour l'employeur d'aménager le lieu de travail, si le coût de l'adaptation n'est pas excessif. Les employeurs peuvent aussi chercher un remplaçant pour le candidat après une période d'essai de deux mois.

IRLANDE

Prestations

Le FÁS, le service pour la formation professionnelle et l'emploi, met à disposition une série de soutiens à l'emploi pour aider les personnes handicapées à obtenir ou conserver un emploi. Il s'agit :

- de la subvention d'interprète pour entretien d'embauche (*Job Interview Interpreter Grant*), qui permet à un interprète d'assister les demandeurs d'emploi ayant une déficience auditive ou de la parole, lors des entretiens d'embauche ;
- de la subvention pour lecteur personnel (*Personal Reader Grant*) permettant aux aveugles et malvoyants qui ont besoin d'assistance pour la lecture dans le cadre de l'emploi, d'engager un lecteur personnel. La subvention est disponible pendant un maximum de 16 semaines ;
- du programme de soutien d'emploi (Employment Support Scheme – ESS) qui offre une assistance financière aux employeurs pour les encourager à engager des personnes handicapées dont les niveaux de productivité atteignent 50-80 % de la normale ;
- de l'allocation pour équipement/aménagement du lieu de travail (Workplace Equipment/Adaptation Grant – loi sur l'environnement de travail) qui contribue aux coûts supplémentaires que représente pour l'employeur l'engagement ou le maintien en poste d'un travailleur handicapé, pour autant que le surcoût ait trait au handicap ;
- de l'allocation pour recycler les travailleurs qui deviennent handicapés en cours d'emploi (Grant to Retrain Workers who become Disabled while in Employment) pour aider les employeurs à garder au travail les employés qui deviennent handicapés par suite de maladie ou d'accident ;
- du programmes d'emploi assisté (Supported Employment Programme) visant à aider les personnes handicapées qui ont besoin d'une assistance complémentaire à obtenir et conserver un emploi en leur fournissant des instructeurs ;
- du programme de soutien à la sensibilisation au handicap (Disability Awareness Training Support Scheme) visant à 'aider à intégrer les personnes handicapées dans la population active et à éliminer les idées fausses concernant les handicapés et leur capacité à être des collègues et employés productifs et efficaces par le versement d'indemnités de formation ;
- de l'allocation de formation pour les personnes handicapées (Training Allowance for People with Disabilities) : avant l'été 2001, les personnes handicapées qui suivaient des programmes de formation étaient tributaires des indemnités d'aide sociale et ceux qui n'avaient pas droit à l'aide sociale ne percevaient pas d'allocation. Le changement de 2001 était destiné à assurer les mêmes droits et prestations à tous.

Les personnes handicapées peuvent suivre deux types de formation : formation de réadaptation (*Rehabilitative Training*) dispensée par les services de santé ou des agences spécialisées en leur nom et formation professionnelle dispensée par le FÁS ou des agences spécialisées sous contrat avec le FÁS.

Les personnes handicapées peuvent aussi participer au programme pour les entreprises communales (du FÁS). En général, la limite d'âge inférieure pour ce programme est de 25 ans mais la limite pour les personnes handicapées et les voyageurs est de 18 ans ou plus.

Quota du service public

3 % des emplois du secteur public (services publics, autorités locales, services de santé) sont réservés aux personnes handicapées.

Responsabilités et liens institutionnels

L'Irlande a procédé à de grandes réformes institutionnelles à la suite des recommandations sur le 'décloisonnement' des services dans le rapport de la Commission sur le statut des personnes handicapées ('*A strategy for equality*' – 'Une stratégie pour l'égalité', 1996).

En mars 2000, l'administration nationale pour la réhabilitation a été abolie et ses activités de formation professionnelle et de services pour l'emploi 'généralisées' dans le FÁS, le service pour la formation professionnelle et l'emploi qui dépend du ministère des entreprises, du commerce et de l'emploi. (D'autres activités ont été transférées à d'autres organes généraux, notamment aux services de santé.) L'organisme national chargé des personnes handicapées (*National Disability Authority* – NDA) et l'agence *Comhairle* ont été instaurés en même temps. Le NDA est chargé de donner une dimension de handicap au travail de tous les ministères et agences de l'État. L'agence *Comhairle* est un service d'information et de conseil qui a la compétence 'générale' de fournir des informations à tous les citoyens. Les informations aux personnes handicapées constituent une part importante de son travail.

Des organisations privées et bénévoles sont les principaux fournisseurs de services spécialisés aux handicapés.

Le programme d'emploi assisté passe par une série d'organisations

Le secteur public fait preuve d'un nouvel élan pour honorer le quota de 3 %, après la mise en place d'un comité de surveillance en 1997 et un plaidoyer accru des syndicats en faveur du respect.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Aucune obligation de participation.

Évaluations

Décision, critères

Pas de définitions spécifiques du handicap. Il est suggéré d'inclure les personnes légèrement handicapées dans le quota de 3 % dans le secteur public. Les questions sur la façon dont le handicap doit être déterminé par le FÁS sont toujours sans réponse. L'administration nationale pour la réhabilitation fournissait des services aux personnes handicapées envoyées par des canaux spécifiques – ces voies d'entrée constituaient la définition de facto du handicap. Avec la réforme institutionnelle, elle est devenue une question ouverte. La vaste définition du handicap adoptée dans la loi sur l'égalité en matière d'emploi (*Employment Equality Act* – voir ch. 5) passe pour avoir des implications pour le FÁS.

Personnel

Les agents du FÁS décident où la personne doit s'adresser.

Règles et instruments

La perception de prestations de sécurité sociale ou l'envoi par le système d'enseignement sert souvent à indiquer le handicap.

Observation dans le contexte

Les fournisseurs d'emploi assisté peuvent évaluer le caractère approprié de la personne pendant une période d'essai.

Rôle de la personne handicapée

Pas exposé explicitement.

Rôle de l'/des employeur(s)

Tentatives d'impliquer plus les employeurs, par exemple par la campagne de sensibilisation *Disability Awareness Campaign*.

ITALIE

Prestations

Les mesures pour l'emploi étudiées dans le rapport national sont issues de la loi de 1999 réformant le système de 'placement orienté' (*collocamento mirato*). La loi réduit le quota (de 15 % à 7 %) mais renforce sa mise en application et prévoit des sanctions en cas de non-respect.

Des exemptions de cotisations sociales ont été introduites pour les employeurs engageant plus de travailleurs gravement handicapés et des dispositions d'aide financière sont prévues pour les aménagements du lieu de travail.

Certains gouvernements provinciaux ont élargi les mesures en fournissant une orientation professionnelle étendue, des assistants et des instructeurs au travail dans le cadre de leur administration du *collocamento mirato* pour les personnes handicapées.

Responsabilités et liens institutionnels

La mise en œuvre de la loi de 1999 relève de la responsabilité des gouvernements provinciaux, plus précisément de la *Commissione provinciale per le poliche del lavoro* tripartite. Les services de l'emploi provinciaux (*servizi all'impiego*) tiennent le registre des chômeurs handicapés.

Les premières étapes pour obtenir la qualité de handicapé pour les besoins du quota se font par 'laissez-passer' (voir infra).

Liens avec les mesures générales du service de l'emploi et celles pour d'autres groupes qui présentent des désavantages importants sur le marché du travail – aucun lien.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Pas de conditions pour le système de prestation en espèces.

Évaluations

La loi 68/1999 souligne que le processus d'aide au client doit se concentrer sur la 'capacité de travail résiduelle' (capacité positive) plutôt que déterminer la réduction de capacité de travail.

Décision, critères

Cinq grands groupes de handicapés peuvent entrer en ligne de compte pour le quota :

- les invalides civils (avec certificat *di invalidità del lavoratore*) ayant une capacité résiduelle de 45 % ou moins. L'invalidité civile (qui intervient aussi pour les prestations non basées sur une assurance) est évaluée par des collègues médicaux mis sur pied de concert avec le service de santé ;
- les invalides du travail (*invaliditi del lavoro*, évalués par l'INPS) ayant une capacité résiduelle de 33 % ou moins ;
- les sourds-muets et aveugles (dont les prestations sont généralement issues de dispositions légales distinctes) ;
- les invalides de guerre.

- Ces quatre groupes sont soumis à l'élaboration d'un profil détaillé, comme expliqué ci-après, avant d'être enregistrés.
- les personnes handicapées par suite d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle (évaluées par l'INAIL) sont enregistrées sans profil détaillé complémentaire.

Une personne qui remplit les conditions ci-dessus et souhaite obtenir un emploi est évaluée en outre par une commission technique qui prépare un profil social et professionnel.

Personnel

La détermination initiale du handicap est faite par des médecins. La commission technique se compose de médecins, d'assistants sociaux, de représentants des employeurs et des travailleurs, de représentants du gouvernement local et régional, d'experts du marché du travail et d'experts en réadaptation et en soins aux handicapés.

Règles et instruments

Les collèges médicaux appliquent les normes et concepts de l'OMS, conformément au décret n° 509 de 1988 du ministère de la santé (étudié plus avant dans les prestations de services de soins). Le collège médical fournit à la commission technique un diagnostic fonctionnel, conformément au décret de janvier 2000 qui expose les paramètres.

Le profil social et professionnel préparé par la commission technique reprend des informations sur :

- les qualifications
- les compétences professionnelles
- les types de travail appropriés
- la nature et le taux d'invalidité.

Observation dans le contexte

L'intention des réformes était d'évaluer soigneusement les compétences d'une personne handicapée afin de la placer dans un emploi approprié : 'la bonne personne à la bonne place'. Dans la pratique, le profil social et professionnel peut être établi abstraitement ou en étroite collaboration avec des employeurs éventuels, selon le bureau provincial.

Rôle de la personne handicapée

Aucune information.

Rôle de l'/des employeur(s)

En contrepartie du renforcement de la mise en application du quota depuis 1999, les employeurs ont plus à dire dans le processus de placement, conformément aux réformes générales du marché du travail qui ont eu lieu dans les années 1990.

PAYS-BAS

Prestations

Le rapport national étudie les dispositions de la loi sur la réintégration professionnelle des handicapés (REA). Il y a un processus distinct d'attribution de places aux termes de la loi sur le travail protégé (WSW).

La REA crée un cadre général pour augmenter la participation au marché du travail des personnes ayant un 'handicap professionnel'. Elle attribue aux employeurs et aux syndicats la responsabilité générale d'intégrer les personnes handicapées. Son prédécesseur, la WAGW (1987) menaçait d'un quota pour inciter les partenaires sociaux à prendre des mesures. C'était inefficace. La REA introduit des incitants financiers, notamment :

- les employeurs se voient offrir un budget fixe pour chaque personne handicapée qu'ils engagent (en principe pour financer les adaptations, mais le coût réel des aménagements peut être inférieur au budget) ;
- les indemnités de maladie des personnes handicapées sont payées par la caisse nationale de maladie plutôt que par l'employeur ;
- les cotisations WAO sont réduites si 5 % ou plus de la masse salariale sont destinés à des personnes handicapées ;
- un budget personnel a été introduit pour les personnes handicapées qui commencent à travailler.

Responsabilités et liens institutionnels

Pour ceux qui n'appartiennent pas à un groupe identifié pour l'éligibilité REA (voir infra), les institutions qui évaluent le handicap peuvent être :

- la municipalité pour les demandeurs d'assistance sociale ;
- les agences de sécurité sociale (Uvi) de l'institut national de sécurité sociale (LISV) pour les salariés et ceux qui perçoivent des allocations de chômage ;
- l'office du travail pour les salariés et les chômeurs inscrits sans allocations, mais en pratique, il délègue l'évaluation aux Uvi.

Les places WSW sont attribuées par des comités de sélection communaux. Il y a une liste d'attente et les places sont attribuées à la première personne de la liste qui a les capacités idoines.

Beaucoup de personnes sont partiellement handicapées et sont donc en contact avec le système de chômage général (pour cette 'partie' de leur capacité de travail). Les mesures pour chômeurs de longue durée peuvent être importantes pour les handicapés partiels. Il existe une série d'actions au titre des mesures générales d'insertion des demandeurs d'emploi (WIW) notamment la création d'emplois par les communes. Depuis 1998, la WIW n'est pas limitée par groupe (jeunes, chômeurs de longue durée, etc.).

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Le préambule de la REA souligne l'égalité en tant que raison de promouvoir la réintégration mais le motif réel des mesures semble être de diminuer le nombre de bénéficiaires d'indemnités d'invalidité, comme l'indiquent les liens étroits entre l'évaluation REA et WAO.

Évaluation (REA)

Décision/ critères

La résolution sur les handicapés du travail (1998) pose quatre questions :

- y a-t-il une maladie ou une infirmité qui donne lieu à des limitations fonctionnelles structurelles (physiques, mentales) ?
- y a-t-il risque de problèmes de santé graves au cours des cinq prochaines années ?
- les limitations ont-elles pour conséquence que la personne ne peut pas travailler plus de 75 % d'une semaine de travail normale ?
- les mesures REA sont-elles nécessaires pour permettre à la personne d'accomplir normalement des fonctions professionnelles ?

La résolution contient une série de mesures à prendre pour évaluer les points mentionnés.

Beaucoup de gens peuvent prétendre à la REA en raison de leur éligibilité au titre d'autres mesures (laissez-passer). Ce sont entre autres :

1. les bénéficiaires d'une indemnité d'invalidité (WAO, Waz ou Wajong) ;
2. les personnes bénéficiant une prestation destinée à maintenir ou à retrouver leur capacité de travail (par exemple une prestation de mobilité WVG comme un fauteuil roulant) ;
3. les personnes ayant une indication WSW mais pas un emploi WSW (il y a une liste d'attente WSW en raison du manque de places disponibles) ;
4. les personnes dont l'indemnité d'invalidité (WAO, Waz ou Wajong) a été interrompue il y a moins de cinq ans.

Personnel

Quand l'évaluation est faite par les Uvi (comme pour la WAO), elle implique des médecins des assurances et des experts du marché du travail.

Règles et instruments

Il n'y a pas d'instruments normalisés en tant que tels pour la REA mais il y en a pour les prestations 'par laissez-passer' (ainsi la WAO recourt au 'profil de capacité' (voir détail à l'annexe 1)). La résolution sur l'évaluation reconnaît qu'il existe des variations entre les pratiques d'évaluation et ajoute que les institutions et experts suivront sans doute

scrupuleusement les pratiques normalisées pour apprécier les demandes de WAO (quand l'évaluation REA est faite par les Uvi et l'office du travail) et les demandes WSW et WVG (quand l'évaluation REA est faite par la municipalité).

Observation dans le contexte

Il y a un élément d'évaluation dans le contexte parce qu'il faut obtenir une offre d'emploi avant de concrétiser les mesures REA.

Rôle de la personne handicapée

Le 'dynamisme' de la personne handicapée est essentiel pour la REA puisque les mesures doivent aller de pair avec l'obtention d'un emploi.

Rôle de l'/des employeur(s)

S'il cherche à obtenir une subvention REA, l'employeur peut entamer la demande.

NORVÈGE

Prestations

On trouve des mesures de promotion de l'emploi des personnes handicapées dans différents textes légaux. Les principaux sont la loi sur l'environnement de travail, la loi sur la planification et la construction, la loi sur l'assurance nationale et la loi sur l'emploi.

Le rapport national se concentre essentiellement sur la loi sur l'environnement de travail. Cette loi générale ne concerne pas uniquement l'emploi des personnes handicapées. Elle donne aux employeurs l'obligation de permettre aux 'handicapés professionnels' (*yrkeshemmede*) d'accéder au lieu de travail et de prévoir des aménagements raisonnables pour ceux qui deviennent handicapés alors qu'ils travaillent dans l'entreprise (Section 13). En vertu de cette loi, il est illégal pour les employeurs de faire une distinction fondée sur le handicap entre les demandeurs d'emploi. Le chapitre 5 du rapport principal étudie les dispositions de non-discrimination.

Responsabilités et liens institutionnels

L'inspection locale du travail (*Det lokale arbeidstilsynet*) est chargée de surveiller le respect de la loi sur l'environnement de travail.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Non applicables.

Évaluations

Décision, critères

La loi sur l'environnement de travail ne définit pas ce qu'il faut entendre par travailleur 'professionnellement handicapé' (*yrkeshemmet arbeidstaker*) et n'instaure pas de réglementations contraignantes. Toutefois, les notes explicatives de la loi – qui émanent de la direction de l'inspection du travail – font quelques suggestions : « les travailleurs ont des aptitudes individuelles et de grandes différences de capacité de travail. Beaucoup connaissent des difficultés particulières en matière de travail, qui peuvent être dues à divers facteurs, notamment une maladie somatique ou mentale, un traumatisme, une malformation, les effets du travail pénible ou du vieillissement, etc. La loi sur l'environnement de travail est générale et régleme toutes les conditions qui affectent les aspects physiques, psychologiques ou sociaux de l'environnement de travail. Elle s'applique à tous les salariés de l'entreprise, y compris ceux qui rencontrent de tels problèmes et qui, dans ce contexte, sont dits professionnellement handicapés. » De plus, les notes explicatives indiquent clairement que les déficiences physiques de même que les problèmes mentaux, sociaux et complexes peuvent être associés au handicap professionnel.

Dans les règlements des mesures au titre de la loi sur l'emploi (*Sysselsettingsloven*), les handicapés professionnels sont définis comme des 'personnes dont la capacité de gain est réduite ou dont la possibilité de choisir une activité professionnelle ou un lieu de travail est considérablement réduite. La cause peut en être la maladie, un accident, une malformation ou une inadaptation sociale.'

La loi sur l'assurance nationale tend à une définition du handicap plus stricte : les 'problèmes sociaux' et les 'effets du travail pénible ou du vieillissement' ne sont pas des handicaps aux termes de cette loi.

Personnel

Au titre de la loi sur l'environnement de travail, l'inspecteur du travail joue le rôle principal. Dans les grandes entreprises qui ont un personnel de santé et sécurité, il est susceptible de participer à l'évaluation de la nécessité d'un transfert ou d'adaptations de l'emploi. Les entreprises de plus de 50 travailleurs sont tenues de mettre sur pied un comité spécial de l'environnement de travail (*Arbeidsmiljøutvalg*) (ibid. Sections 23-24). Les membres de ces organes sont formés pour résoudre les problèmes d'environnement de travail et sont également concernés par les questions d'aménagements et de transfert des salariés qui deviennent professionnellement handicapés. Les travailleurs peuvent introduire des demandes, déposer des

plaintes ou des requêtes individuellement par l'intermédiaire de leur délégué syndical, le responsable de la sécurité ou le comité d'environnement de travail. Ils peuvent aussi poser leurs questions directement au directeur de l'entreprise.

Règles et instruments

Les notes explicatives de la loi sur l'environnement de travail ne donnent aucune ligne directrice ni recommandation sur la façon d'évaluer le degré ou la nature de la capacité de travail réduite dans l'entreprise. En revanche, elles soulignent que la base des arrangements organisationnels et des adaptations techniques du lieu de travail doit être la situation et les aptitudes de chaque salarié, par rapport aux exigences de son travail. En pratique, les évaluations de la capacité et des aptitudes de l'employé, disponibles au titre d'autres dispositions légales, comme les prestations de maladie et de réadaptation au titre de la loi sur l'assurance nationale (*Folketrygdloven*), sont sans doute plus utilisées.

Observation dans le contexte

Toutes les mesures au titre de la loi sur l'environnement de travail supposent l'observation dans le contexte.

Rôle de la personne handicapée

La loi laisse une marge pour des négociations concernant les situations personnelles et sociales qui peuvent affecter l'aptitude au travail. En règle générale, c'est le salarié qui doit faire savoir qu'il ou elle est devenu(e) professionnellement handicapé(e) et a besoin d'adaptations, d'arrangements spéciaux ou d'être transféré dans une autre fonction.

Rôle de l'/des employeur(s)

La loi sur l'environnement de travail est une mesure réglementaire qui impose des responsabilités étendues aux employeurs.

PORTUGAL

Prestations

Un large éventail de dispositifs a été introduit au Portugal pour promouvoir l'emploi des personnes handicapées. Ce sont entre autres :

- La promotion de l'intégration socioprofessionnelle des handicapés (*Apoios à integração socioprofissional de pessoas deficientes*). Ce soutien comprend une aide financière aux entreprises pour :

- le recrutement de personnes handicapées pour les contrats à durée indéterminée ou la conversion de contrats à durée déterminée en durée indéterminée ;
- le recrutement de personnes handicapées ayant une capacité de travail réduite. L'aide est accordée sous forme de compensation financière pendant la période d'adaptation ou de réadaptation d'une durée maximale de quatre ans ;

- l'élimination des obstacles architecturaux lors de l'adaptation des bâtiments aux besoins fonctionnels des travailleurs handicapés ;
 - le recrutement de personnes handicapées qui requièrent une supervision et une assistance individuelle pendant la période d'intégration.
- Le programme pour la promotion du travail protégé (*Programa sobre emprego protegido*), qui assure un emploi permanent et rémunéré, avec formation sur le lieu de travail et, si possible, la transition vers un emploi normal.
- Les entreprises d'intégration (*Empresas de inserção*) qui visent à combattre la pauvreté et l'exclusion sociale par des mesures de (ré)insertion professionnelle, l'aide pour l'acquisition et le développement des compétences personnelles, sociales et professionnelles requises pour obtenir un emploi rémunéré et la création d'emplois pour répondre aux besoins qui ne sont pas satisfaits par le marché du travail ordinaire. Ces entreprises ne sont donc pas spécifiquement réservées aux personnes handicapées.
- Autres programmes spécialisés de formation et de réadaptation (*Reabilitação Profissional*).

Responsabilités et liens institutionnels

L'institut pour l'emploi et la formation professionnelle (*Instituto do Emprego e Formação Profissional* (IEFP)) administre les programmes par les *Centros de Emprego* (centres d'emploi) et des institutions de réinsertion spécialisées.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Aucune information.

Évaluations

Décision, critères

Les mesures administrées par les *Centros de Emprego* sont ouvertes aux personnes handicapées, indépendamment de la nature et du degré de leur handicap.

Le programme d'emploi protégé est accessible aux personnes handicapées en âge légal de travailler qui, en raison de leur handicap, ne peuvent pas être directement intégrées dans le marché du travail normal.

Pour les subventions financières permanentes (jusqu'à 4 ans), la personne handicapée doit avoir une capacité de travail réduite.

Personnel

Les agents de l'IEFP prennent les décisions.

Règles et instruments

En principe, la liste nationale d'incapacité peut être utilisée (voir annexe 1).

Observation dans le contexte

Les subsides au titre des dispositions sur les subventions financières sont négociés au cas par cas.

Rôle de la personne handicapée

Aucune information.

Rôle de l'/des employeur(s)

Le dynamisme des employeurs est encouragé, par exemple par le système de *premio de mérito*, une reconnaissance symbolique des entreprises qui favorisent activement l'emploi des personnes handicapées.

ESPAGNE

Prestations

Un quota d'emploi de travailleurs handicapés est en vigueur. Il oblige les patrons qui emploient en permanence plus de 50 personnes à réserver 2 % des postes aux travailleurs handicapés (*Real Decreto 27/2000*, du 14 janvier (B.O.E. n° 22 du 26-01-2000)). Le quota a été récemment diminué et son application améliorée : les employeurs qui ne le respectent pas doivent désormais payer une contribution aux organisations qui donnent de l'emploi ou une formation aux personnes handicapées ou qui achètent des biens ou services auprès des services de l'emploi spéciaux.

Les sociétés qui engagent des travailleurs handicapés ont droit à des incitants sous forme d'allègement des cotisations sociales. Des subventions et des allègements fiscaux sont accordés aux programmes impliquant la création par les sociétés de centres d'emploi protégé pour travailleurs handicapés.

Responsabilités et liens institutionnels

Les réformes du quota résultent d'un accord entre le ministère du travail et des affaires sociales (*Trabajo y Asuntos Sociales*, MTAS) et le comité espagnol des représentants des personnes handicapées (CERMI).

Un large éventail d'institutions s'occupe d'organiser des ateliers protégés (*Centros Especial de Empleo*), des centres de réadaptation et des services d'emploi. Les départements des services sociaux des Communautés autonomes coordonnent les prestations.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Les personnes peuvent obtenir une évaluation de leur degré de handicap en vue d'accéder à diverses mesures y compris les prestations de sécurité sociale non contributives.

Évaluations

Décision, critères

L'éligibilité pour le quota requiert un degré de handicap de 33 % ou plus. Une classification générale du handicap est utilisée. Il n'y a pas de dispositions spéciales en matière de limitations professionnelles ou d'autres aspects spécifiques du handicap affectant l'emploi.

L'Espagne possède une base de données des personnes handicapées (*La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*) qui vise à fournir des informations à toutes les institutions compétentes en matière de handicap et à inclure tous ceux à qui les agences administratives compétentes de l'État reconnaissent un certain taux d'invalidité.

Personnel

Évaluations par des équipes pluridisciplinaires.

Règles et instruments

L'évaluation s fait par le système repris dans le guide *Valoración de las situaciones de minusvalía* (VM).

Observation dans le contexte

Non applicable à l'évaluation générale du degré de handicap.

Rôle de la personne handicapée

Non applicable.

Rôle de l//des employeur(s)

Aucun rôle pour déterminer le taux d'invalidité.

SUÈDE

Prestations

Les actions pour l'emploi étudiées dans le rapport national sont :

Prestations d'assurance sociale :

1. Indemnité et services de réadaptation.
2. Facilités et aides au travail – des aides au travail gérées par la caisse d'assurance sociale sont accordées dans le cadre du processus de réinsertion, voir mesures AMS payables à l'employeur (plus loin).
3. Allocation de handicapé.

Prestations du Conseil du marché du travail (AMS) :

Les adaptations spéciales et subventions pour demandeurs d'emploi handicapés prévues par l'AMS sont entre autres :

- le soutien financier pour les aides sur le lieu de travail – soutien financier à la personne qui supporte les frais (par exemple l'employeur).
- Les mesures spéciales pour les personnes ayant des déficiences visuelles et auditives, notamment la formation d'assistants personnels, la transposition de matériel en braille, etc.
- Le soutien pour assistance personnelle – accorde un appui économique à un employeur ou une autre personne qui doit supporter les coûts d'un assistant personnel dans le cadre du travail d'une personne handicapée qui a besoin de cette assistance pour son activité professionnelle de salarié, d'indépendant, etc.
- L'emploi assisté – le conseil régional du marché du travail désigne un assistant spécial pour une personne professionnellement handicapée qui a besoin de formation supplémentaire et d'aide au cours de la phase initiale de la période d'emploi.
- L'emploi subventionné : des subventions peuvent être versées à l'employeur d'une personne handicapée si cette aide est nécessaire pour que la personne puisse obtenir un emploi ou le conserver. La période d'emploi subventionné ne doit normalement pas dépasser quatre ans.
- L'emploi protégé soit a) un emploi dans la société Samhall ou une de ses entreprises affiliées ou b) un emploi chez un employeur public (État, conseil général ou municipalité).

Si un employeur reçoit un appui financier (aides pour adaptation, subventions) pour engager un travailleur handicapé, celui-ci est considéré comme engagé sous 'contrat spécial' et jouit d'une protection supplémentaire contre le licenciement aux termes de la loi de protection de l'emploi.

Loi sur la protection de l'environnement de travail : l'administration générale de cette loi est assurée par l'autorité de l'environnement de travail (www.av.se). Les mesures au titre de cette loi peuvent profiter aux personnes handicapées (voir chapitre 5 du rapport principal).

Liens/responsabilités institutionnels

Comme on peut le voir, les responsabilités du bureau d'assurance sociale et du service public de placement (PEO) se chevauchent quelque peu. De plus, les communes fournissent l'assistance sociale ainsi que des emplois communaux spéciaux et d'autres prestations pour les difficiles à placer dont, par exemple, les personnes ayant des handicaps sociomédicaux (alcooliques, toxicomanes), les personnes couvertes par la LSS ou les chômeurs de longue durée souffrant de problèmes psychiatriques graves.

Le rapport suédois analyse les différentes perspectives des institutions concernées comme suit : 'Pour le bureau d'assurance sociale, la conception de la capacité de travail est individuelle, c.-à-d. liée à l'état de santé (décrit dans le certificat médical), au résultat des tests fonctionnels et de travail, et aux aspirations de la personne. Néanmoins, les autorités du marché du travail examinent généralement cette question sous l'angle de l'employabilité, ce qui signifie qu'elles étudient les chances réelles d'obtenir un emploi. Les autorités du marché du travail demandent souvent que la personne soit « prête » à entrer sur le marché du travail, c.-à-d. en bonne santé et motivée (ce qui, souvent, n'est pas le cas d'une personne sans-emploi en congé de maladie)' (rapport suédois, p. 17).

Si le service public de placement considère qu'une personne est inemployable, elle peut être renvoyée au bureau d'assurance sociale. Mais si la base médicale objective est insuffisante pour des prestations d'assurance sociale (voir annexe 1), la personne peut devoir demander une aide et des services au bureau municipal d'assistance sociale. Le rapport décrit la possibilité pour la personne d'être '(sans fin) renvoyée d'une agence sociale à l'autre' (rapport suédois, p. 18).

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Le processus 'pas à pas' pour l'octroi d'indemnités d'invalidité implique l'examen des possibilités de réinsertion et de reprise du travail, éventuellement avec l'aide de l'une des mesures d'assurance sociale visées ci-dessus. Les bureaux de sécurité sociale ont un mandat très flexible pour ce qui concerne les mesures spécifiques de réinsertion professionnelle dans chaque cas. Les prestations susmentionnées prévoient le maintien du revenu mais le contenu des activités de réadaptation peut varier : formation sur le lieu de travail antérieur, dans un autre lieu de travail, formation professionnelle, etc. Les prestations ne sont qu'une structure/un cadre à compléter d'autres activités. Les employeurs ont certaines obligations à l'égard des travailleurs malades, qui peuvent accroître leur intérêt à adopter les mesures.

Une personne inscrite au chômage, qui refuse les mesures proposées pour l'aider à trouver du travail, risque d'être qualifiée d'inemployable et renvoyée au bureau de sécurité sociale, comme indiqué ci-dessus.

Évaluations

Indemnité de handicap

Décision

La capacité fonctionnelle de la personne doit être « réduite pendant une longue période au point que la personne... b) afin d'obtenir un emploi rémunéré a besoin d'une aide constante d'une autre personne... ». La qualité d'étudiant (bénéficiant d'une aide éducative publique) est assimilée à un emploi rémunéré.

[Il faut noter que cette indemnité est disponible aussi pour une personne qui a) a besoin dans ses activités quotidiennes d'une aide chronique d'une tierce personne ou c) doit faire face à des coûts supplémentaires considérables. Nous parlons ici de l'aide fournie pour conserver un emploi rémunéré.]

Mais le diagnostic/la déficience n'ouvre pas le droit.

Personnel

Normalement, il faut un certificat médical, mais les médecins ne jouent pas un rôle important. Les principaux acteurs sont les agents du bureau d'assurance sociale.

Règles et instruments

Les aveugles et les sourds (ou les personnes qui présentent des déficiences auditives aiguës) ont toujours droit à une indemnité de handicapé.

Observation dans le contexte

L'accent porte sur l'observation en situation réelle. Le conseil national de la sécurité sociale recommande que le bureau d'assurance sociale collecte des informations relatives à l'employeur, aux tâches, au temps de travail, au genre d'aide dont la personne handicapée a besoin pour se rendre au travail, au mode de transport et à la durée du déplacement, au besoin d'aide pour accomplir (une partie) des tâches professionnelles, au temps nécessaire et à la fréquence de l'assistance, au besoin d'aide pour la mobilité sur le lieu de travail, des informations concernant l'assistant et si cette personne perçoit une rémunération de quelqu'un d'autre que le handicapé, à combien cette aide à la personne handicapée se monte.

Rôle de la personne handicapée

Consentement requis.

Rôle de l'/des employeur(s)

Les employeurs n'ont aucune obligation spécifique de contribuer aux coûts couverts par l'indemnité de handicapé. Mais ils ont des devoirs en matière de réadaptation (ils doivent contribuer aux coûts de la réadaptation de leurs propres employés) et des obligations connexes au titre de la loi interdisant la discrimination à l'égard des personnes handicapées en situation d'emploi. Le rapport note que 'les agents de l'assurance sociale mènent souvent des négociations ardues avec les employeurs qui ne veulent ou ne peuvent pas répondre aux attentes concernant la prise en charge de leurs propres salariés en maladie de longue durée' (rapport suédois, p. 17).

Mesures du service de l'emploi

Décision/ critères

Selon la définition du handicap qui s'applique à toutes les mesures, « une personne ayant un handicap lié au travail est une personne qui, en raison de limitations fonctionnelles a une capacité de travail réduite et a ou peut avoir des difficultés pour obtenir ou conserver un emploi normal ».

La personne doit être inscrite au service public de placement. Si elle est jugée inemployable dans l'immédiat, le fonctionnaire du service public de placement peut suggérer un test fonctionnel ou de travail à l'institut du marché du travail (appelé *AF-Rehabilitering* à partir de 2001, une unité spécialisée au sein de l'administration du marché du travail). La plupart des demandeurs d'emploi handicapés sont transférés vers cet institut.

Personnel

La décision est prise par l'agent du PEO qui a une discrétion considérable.

Règles et instruments

Le fonctionnaire du PEO donne la qualité de handicapé à l'aide d'une liste de catégories de handicap (*handikappkoder*). Elles sont orientées à la fois vers le diagnostic (par exemple maladies cardiovasculaires et/ou pulmonaires) et la déficience (par exemple entravé dans la mobilité, utilisateur de fauteuil roulant).

L'*AF-Rehabilitering* propose une série de tests professionnels, de tests d'aptitude psychologique et de formation pratique. Ces instruments de réadaptation ne sont cependant pas essentiellement destinés à instaurer un seuil pour juger qu'une personne est handicapée.

En dépit de ces catégories de handicap et instruments officiels, le rapport indique que la limite entre le handicap et la faible employabilité est changeante. Un rapport du bureau national d'audit suédois suggère que les services publics de placement qualifient de plus en plus les difficiles à placer de professionnellement handicapés (rapport suédois, p. 18). Cette classification leur ouvre le droit aux subventions d'emploi et aux places chez Samhall.

Observation dans le contexte

Le processus de réadaptation permet une certaine observation dans le contexte.

Rôle de la personne handicapée

La personne handicapée doit toujours approuver la classification faite.

Rôle de l'/des employeur(s)

Aucun.

ROYAUME-UNI

Prestations

Les actions pour l'emploi reprises dans le rapport national regroupent une série de programmes administrés par les conseillers pour l'emploi des handicapés (*Disability Employment Advisers – DEA*) au service de l'emploi (agences pour l'emploi, appelées aujourd'hui bureaux *JobCentre Plus* (voir ci-dessous)). Il est possible d'accéder à certains programmes, particulièrement le *New Deal for Disabled People* (nouvelle donne pour les handicapés – NDDP), par le biais des centres d'emploi *New Deal* (également établis dans les bureaux *JobCentre Plus*). Parmi les prestations :

- l'évaluation de l'emploi et des conseils en matière de formation, de placement, etc. ;
- le programme *Job introduction* (plan de mise à l'essai), qui verse une subvention hebdomadaire pendant une courte période (6 semaines) aux employeurs qui engagent à l'essai une personne handicapée dans un nouvel emploi ;
- le *New Deal for Disabled People* (nouvelle donne pour les handicapés – NDDP), qui consiste en une série de 'programmes novateurs' d'appariement de l'emploi, de conseils et de soutien quand une personne commence à travailler, gérés par plusieurs agences sous contrat avec le service de l'emploi ;
- la préparation au travail, comparable aux programmes *New Deal* ;
- la formation résidentielle, spécifiquement pour personnes handicapées ;
- l'apprentissage pour adultes basé sur le travail, disponible aussi pour les chômeurs de longue durée ;
- le programme d'emploi assisté *Workstep*. Les personnes handicapées sont engagées dans des emplois généraux ou des ateliers protégés. Le salarié est rémunéré normalement mais le fournisseur reçoit une subvention. (Le fournisseur peut être un employeur mais plus souvent un intermédiaire comme une organisation bénévole ou une autorité locale, qui soutient les personnes handicapées dans un emploi général. L'employeur n'est pas nécessairement subventionné.)

Pour les personnes qui travaillent déjà ou ont une offre d'emploi, le programme *Access to Work* (accès à l'emploi – AtW) paie les communicateurs, les assistants, les déplacements vers le lieu de travail, l'équipement spécialisé et les aménagements du lieu de travail. Il est administré par des conseillers AtW.

Les personnes handicapées qui travaillent peuvent bénéficier d'un complément de revenu, sous la forme du crédit d'impôt : *Disabled person's Tax Credit* (DPTC).

Responsabilités et liens institutionnels

Le gouvernement a pris des mesures pour renforcer le lien entre la prestation de services de l'emploi (par les *JobCentres*) et la demande d'allocations sociales (auprès des bureaux de l'agence de prestations). En avril 2002, les bureaux du service de l'emploi et de l'agence de prestations ont fusionné en bureaux *JobCentre Plus*.

Innovation récente : le médecin agréé qui évalue une personne pour l'indemnité d'incapacité (voir annexe 1) doit désormais fournir un rapport d'aptitude identifiant les activités associées au travail qu'elle peut accomplir malgré son handicap. Les résultats du rapport d'aptitude n'affectent pas (encore) la détermination du handicap pour les besoins de l'indemnité d'incapacité.

Plusieurs agences fournissent des services aux personnes handicapées, sous contrat avec le service de l'emploi. Ces contrats stipulent généralement des objectifs de performances et les prestataires tendent dès lors à favoriser les travailleurs les moins handicapés. Ainsi, les fournisseurs de postes d'emploi assisté au titre de du programme *Workstep* ont des objectifs de transfert vers un emploi non assisté et la politique consiste à réduire la subvention de ces travailleurs à mesure que la période de placement assisté se prolonge.

Incitants et conditions pour participer aux mesures

Aucune mesure administrée par les DEA n'est liée à un droit aux prestations.

Habituellement, un bénéficiaire de l'indemnité d'incapacité (IB) ne peut pas travailler sans que se pose la question de savoir s'il ou elle est suffisamment handicapé(e) pour continuer à percevoir l'indemnité. Certaines catégories sont toutefois exemptées et approuvées, et l'étendue du 'travail autorisé' a récemment été élargie.

De plus, le NDDP, la création des bureaux *JobCentre Plus* et l'introduction du rapport d'aptitude visent à modifier la tradition qui consiste à exclure les bénéficiaires de l'IB des programmes pour l'emploi. Une personne handicapée ne doit pas nécessairement renoncer à l'IB et demander une allocation de demandeur d'emploi (moins élevée) pour avoir droit au NDDP. En outre, les demandeurs qui habitent dans une région où les entretiens axés sur l'emploi existent (zone pilote ONE) doivent se rendre à leur entrevue pour ne pas risquer de perdre leur droit à l'indemnité.

Le DPTC ouvre la voie à l'emploi pour les personnes qui touchent des indemnités d'invalidité sans travailler, comme indiqué par les dispositions de 'laissez-passer' qui permettent aux bénéficiaires de prestations de bénéficier du DPTC.

Évaluations

Workstep

Décisions, critères

Deux grands critères :

- la personne doit satisfaire à la définition du handicap de la loi relative à la discrimination fondée sur le handicap (*Disability Discrimination Act – DDA*) : avoir une déficience physique ou mentale ayant un effet défavorable permanent important sur son aptitude à accomplir les actes habituels de la vie quotidienne ;
- la personne doit bénéficier de prestations pendant six mois auparavant, travailler et être en danger de perdre son emploi ou quitter l'école avec des signes manifestes de besoin d'assistance au travail.

Avant avril 2001, le premier critère était que la personne ne puisse pas obtenir ou conserver un emploi sur le marché ouvert et que sa productivité soit comprise entre 30 % et 80 % de la normale.

Personnel

Le DEA s'assure que la définition de la DDA est respectée et que l'une des autres conditions d'éligibilité est remplie. En cas de doute, des preuves peuvent être demandées au médecin traitant.

Règles et instruments

Le DEA dispose de notes explicatives sur la définition de la DDA.

Observation dans le contexte

Techniquement, l'évaluation n'est pas basée sur une observation dans le contexte. En pratique cependant, la détermination de l'éligibilité peut commencer par la recherche d'un placement approprié d'après lequel les critères peuvent être cochés.

Rôle de la personne handicapée

Le programme revu insiste plus sur la personnalisation de la prestation en fonction des besoins du travailleur. Un encadrement au travail et des conseils sont fournis à la personne handicapée.

Rôle de l'/des employeur(s)

Depuis avril 2001, les fournisseurs de postes *Workstep* (comme dit ci-dessus, il peut s'agir d'organisations intermédiaires ou d'employeurs) sont soumis à des objectifs plus contraignants en matière de transfert vers un emploi non assisté. Il semble considéré que ces objectifs seront réalisés par une plus grande conscience et un plus grand dynamisme des fournisseurs pour identifier les points forts de la personne handicapée et développer son potentiel d'emploi.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Décisions, critères

Il y a deux grands ensembles de critères :

En cas de nouvelle demande, la personne doit bénéficier ou avoir récemment bénéficié, d'une prestation de sécurité sociale parmi plusieurs ('laissez-passer') ;

le laissez-passer intervient aussi pour prolonger un droit, particulièrement celui des prestations de soins et de mobilité (par exemple une allocation plus élevée d'entretien pour personnes handicapées – *Disability Living Allowance*). En l'absence d'éligibilité par laissez-passer, un 'test de handicap' peut être pratiqué.

Personnel

Le personnel administratif vérifie les conditions de 'laissez-passer' et prend la décision de faire ou non un 'test de handicap' à l'aide d'informations reçues du médecin du demandeur. Il peut faire appel aux SEMA (les services médicaux qui font les investigations pour les principales prestations de sécurité sociale) mais le fait rarement.

Règles et instruments

Un guide des décideurs expose les conditions de laissez-passer et les items du test de handicap. Si ce dernier est pratiqué, une des 21 conditions doit être remplie, par exemple l'incapacité de se tenir debout, de marcher, d'utiliser les bras ou les mains, des limitations de la vue, de l'audition, de l'intelligibilité de la parole, de la conscience, l'inaptitude au travail pendant 40 heures par semaine, etc. Les conditions sont semblables à celles de l'évaluation de la capacité personnelle (*Personal Capacity Assessment – PCA*) utilisée pour administrer l'indemnité d'incapacité (voir WP1). Néanmoins, le niveau d'incapacité requis est nettement moindre pour le DPTC puisqu'une seule condition doit être remplie (voir la totalisation de points pour la PCA).

Le guide précise l'application du test en détail, notamment ce qu'il faut entendre par 'marcher'.

Observation dans le contexte

Aucune, mais il convient de noter les circonstances de l'évaluation du handicap par rapport aux conditions d'emploi spécifique (voir ci-après, sous la rubrique rôle de l'employeur).

Rôle de la personne handicapée

La personne doit demander les prestations.

Rôle de l'/des employeur(s)

Le test visant à déterminer si une personne peut supporter une semaine de travail porte sur la question de savoir si l'employeur fait des concessions spéciales. Une personne qui se dit épuisée par une semaine de travail normale n'aura aucun droit s'il ou elle continue à travailler normalement sans adaptations par l'employeur.

Si celui-ci accorde des périodes de repos supplémentaires, évite certaines tâches ou prévoit des pauses spéciales, le test est réputé satisfait (*Decision Makers Guide DMG13040*).

Annexe 3 Définitions dans l'assistance pour les actes de la vie quotidienne et la promotion de la vie indépendante

Dans les États membres, les prestations pour les personnes qui ont besoin d'aide ou encourent des frais supplémentaires pour accomplir les actes de la vie quotidienne sont, entre autres, les soins de longue durée, les indemnités en espèces pour frais de transport, régimes alimentaires particuliers et autres besoins ainsi que des concessions aux handicapés comme l'utilisation gratuite ou à prix réduit des transports publics, des réductions sur d'autres services d'utilité publique (redevance TV, frais de téléphone, etc.) et des abattements fiscaux. Les résumés par pays reprennent les informations contextuelles sous les rubriques suivantes :

Prestations

Responsabilités institutionnelles

Nature des besoins satisfaits

(soins médicaux, assistance personnelle, aide ménagère, mobilité, contact social, dépenses de consommation supplémentaires)

Nature de la prestation

(services ou espèces. S'il s'agit d'espèces, montants normalisés, remboursements des frais réels. S'il s'agit de services, mesure dans laquelle les droits individuels sont précisés)

Liens avec d'autres définitions du handicap

Limites d'âge

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Les processus d'évaluation sont décrits comme suit :

Définition générale :

il s'agit de la description générale du handicap pour la prestation, s'il y en a une. Certaines précisent que les besoins doivent résulter d'une condition anormale, d'autres non. Ainsi, la description générale de l'assurance dépendance autrichienne affirme que l'éligibilité est fonction 'du besoin permanent d'aide et de soins par suite d'un handicap physique, mental, émotionnel ou sensoriel' tandis que la description de la LSS suédoise dit qu'une personne handicapée est une personne ayant de 'grandes difficultés permanentes à gérer la vie quotidienne'.

Déficiences spécifiées :

nous indiquons si des groupes ayant des déficiences particulières sont spécifiquement repris comme éligibles et/ou bénéficient de prestations spéciales. Les déficiences peuvent être précisées pour des raisons historiques et utilisées comme raccourci administratif diminuant les exigences d'évaluation détaillée.

Personnel :

le personnel en question peut se composer de médecins, d'infirmiers, d'assistants sociaux, d'équipes pluridisciplinaires ou d'agents administratifs du système de sécurité sociale.

Règles et instruments:

Observation dans le contexte :

donne un aperçu de la mesure dans laquelle le handicap est jugé dépendant de conditions sociales et environnementales particulières.

Rôle de la personne handicapée :

cette rubrique concerne surtout les prestations en nature ou les paiements en espèces non fongibles, pour lesquels certains États ont adopté des mesures permettant à la personne handicapée de définir ses propres besoins et/ou d'avoir son mot à dire quant à la façon de les satisfaire. Ainsi, certains États autorisent la personne handicapée à employer une personne assurant les soins plutôt que d'opter pour les services de soins fournis par une institution qui emploie le soignant.

Toutes les informations se rapportent à 2001, année de la rédaction des rapports nationaux. Le cas échéant, les changements adoptés avant le 1^{er} janvier 2002 sont repris.

AUTRICHE

Prestations

La principale disposition de promotion de la vie indépendante étudiée dans le rapport national est la loi fédérale sur l'allocation de dépendance (BPGG) (1993). Elle remplace en partie les dispositions des législations des Länder en matière d'aide sociale, mais les anciennes mesures des Länder restent en vigueur également.

Responsabilités institutionnelles

La BPGG prévoit des allocations d'assistance pour les bénéficiaires d'une pension (principalement les pensions de vieillesse et d'invalidité). Outre la BPGG, neuf lois correspondantes ont été votées dans les Länder, qui accordent des allocations d'aide ou de soins (sur la même base) à ceux dont la principale source de revenu se compose de prestations complémentaires, aux personnes qui travaillent, etc.

La caisse de pension est chargée d'administrer les allocations des bénéficiaires d'une pension. Les paiements sont remboursés par le budget du gouvernement central. Les paiements aux non-pensionnés sont administrés par les Länder mais avec financement central.

Nature des besoins satisfaits

L'aide (*Hilfe*) et l'assistance personnelle (*Betreuung*) sont distinctes. L'assistance personnelle comprend la toilette et l'hygiène corporelle, la préparation et la prise des repas, la prise de médicaments et l'aide à la mobilité 'au sens restreint', par exemple se lever et se mettre au lit. L'aide quant à elle consiste à aller chercher la nourriture et les médicaments, à faire le nettoyage, le pressing, d'autres tâches ménagères et à apporter une aide de mobilité 'au sens large'.

Nature de la prestation

L'allocation est payée en espèces. Sept niveaux sont définis suivant le nombre d'heures de soins requis par mois (niveau 1 : 50 heures, niveau 4 : 160 heures) ainsi que l'intensité des soins et la gravité de la condition (niveaux 5-7, supposant au moins 180 heures de soins).

Liens avec d'autres définitions du handicap

Comme signalé ci-dessus sous 'Responsabilités institutionnelles', la caisse d'assurance pension octroie les allocations aux bénéficiaires d'une pension et les agences sociales du gouvernement du Land aux autres. Si le revenu et/ou le statut d'emploi d'une personne change, il peut y avoir transfert de la responsabilité institutionnelle, auquel cas il y a une nouvelle évaluation.

C'est ainsi que le cas d'Andrea Mielke a récemment fait l'objet d'une controverse : lorsqu'elle est devenue incapable de continuer à travailler à temps partiel et a eu droit à une pension d'invalidité, la caisse d'assurance a évalué ses besoins de soins à un niveau moindre que l'agence sociale de Salzbourg et son cas a fait l'objet d'une question au Parlement (voir http://www.parlament.gv.at/pd/pm/XXI/J/texte/018/J01819_.html).

Les bénéficiaires d'allocations de soins sont également exemptés de la redevance radio/TV et téléphone.

Limites d'âge

Aucune – tous les âges sont couverts (même les très jeunes, depuis une récente réforme).

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Il n'y a pas de contrôle des ressources pour les bénéficiaires d'une pension. Les programmes des Länder comprennent certains services dont le coût est fonction du revenu.

Évaluation

Définition générale

La section 4 de la BPGG déclare que le droit dépend... 'du besoin permanent d'aide et de soins en conséquence d'un handicap physique, mental, émotionnel ou sensoriel dont on prévoit qu'il durera au moins six mois'.

Déficiences spécifiées

Quatre déficiences précisées donnent lieu à un niveau d'allocation correspondant, par exemple la surdité et la cécité = niveau 5.

Personnel

Pour la loi fédérale administrée par les caisses de pension, le personnel est composé de médecins, travaillant dans une structure qui reflète celle de la pension principale. Le rapport médical fourni par un praticien du régime général est revu par un médecin de la caisse de pension et une commission. Une autre commission prend la décision finale.

Le cas d'Andrea Mielke (voir ci-dessus) indique que les caisses de pension adoptent une approche plus technico-médicale de l'évaluation que les agences sociales des Länder. Toutefois, les différentes autorités s'efforcent d'harmoniser leurs approches et les études montrent que les Länder distribuent les allocations de manière comparable (rapport autrichien, p. 40).

Règles et instruments

Un décret de 1999 énonce des activités de soins spécifiques avec des durées correspondantes. Le décret a été développé en rubriques d'évaluation qui permettent d'additionner le temps nécessaire chaque mois pour chaque activité afin de déterminer le niveau de soins approprié (*Stufe* 1-5, 50-180 heures par mois). Pour les niveaux de soins les plus élevés (*Stufe* 5-7) le rapport médical doit indiquer la nature du besoin exceptionnel, par exemple s'il faut des soins jour et nuit (*Stufe* 6) ou si la personne est complètement immobilisée (*Stufe* 7).

Observation dans le contexte

Les notes explicatives recommandent que l'examen se fasse à domicile, mais ce n'est pas obligatoire.

Rôle de la personne handicapée

La personne handicapée doit introduire sa demande en donnant des informations concernant les prestations reçues et d'autres données institutionnelles. Il n'y a pas de place officielle pour le compte-rendu de la personne concernant ses besoins de soins.

BELGIQUE

Prestations

Les prestations étudiées dans le rapport national sont l'allocation d'intégration fédérale et les paiements directs par le Fonds flamand d'intégration sociale des personnes handicapées.

Responsabilités institutionnelles

L'allocation d'intégration est financée par le niveau fédéral et administrée par le ministère de la santé.

D'autres prestations pour les besoins associés à la vie indépendante sont accordées par les Communautés. Le système de paiement direct est une initiative spécifique du Fonds flamand et n'existe qu'en Flandre.

Nature des besoins satisfaits

L'allocation d'intégration est destinée à compenser en partie les coûts supplémentaires issus des déficiences fonctionnelles. Les limitations en matière de

- mobilité (y compris à l'extérieur du domicile)
- préparation et prise des repas
- hygiène et soins corporels
- tâches ménagères
- vie sans surveillance
- communication et contact social

sont prises en compte pour déterminer l'éligibilité.

Le programme de paiement direct concerne spécifiquement l'engagement d'assistants personnels. Ses règles ne circonscrivent pas les activités des assistants personnels, qui peuvent donc prodiguer des soins, fournir une aide ménagère, une assistance à la mobilité, etc. Veuillez vous référer aux observations ci-après concernant la possibilité pour la personne handicapée d'indiquer les activités pour lesquelles elle a besoin d'assistance.

Nature de la prestation

L'allocation d'intégration est versée en espèces selon quatre tarifs déterminés par l'importance des limitations. Programme de paiement direct – un budget est attribué sur la base des limitations pour accomplir les actes de la vie quotidienne (AVQ). Idéalement, ce budget correspond à des plans de dépense présentés par la personne handicapée. Si ce n'est pas le cas, le budget peut être augmenté. Les dépenses sont censées être liées au plan proposé qui indique le niveau d'assistance personnelle à financer et les activités concernées.

Liens avec d'autres définitions du handicap

L'allocation d'intégration est institutionnellement liée à l'allocation de remplacement de revenus et souvent, le droit aux deux prestations est évalué en même temps sur la base des mêmes preuves.

Le programme de paiement direct est soumis à la même définition générale du handicap que toutes les prestations du Fonds flamand (y compris les actions pour l'emploi par exemple) – voir plus loin : 'Définition générale'.

Limites d'âge

L'allocation d'intégration est payable aux personnes de 21 à 65 ans. Pour les plus de 65 ans, il y a une mesure distincte, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, dont le montant est légèrement inférieur.

Fonds flamand – le fonds examine les demandes avant 65 ans uniquement, mais si l'aide est accordée, elle se poursuit au-delà de 65 ans.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Allocation d'intégration : si le bénéficiaire travaille, les revenus qui dépassent le minimum garanti sont déduits de l'allocation. Il y a en outre un seuil de revenu général.

Évaluations

Allocation d'intégration

Définition générale

L'allocation est destinée aux personnes dont la capacité de vivre en toute indépendance est limitée.

Déficiences spécifiées

Aucune.

Personnel

Les médecins employés par le ministère de la santé procèdent aux évaluations initiales. Bien qu'une évaluation pluridisciplinaire soit prévue, elle n'a lieu, en pratique, qu'en cas de recours devant les tribunaux.

Règles et instruments

La législation contient une échelle pour évaluer les limitations de la capacité d'une personne à accomplir les actes de la vie quotidienne (AVQ). Elle a été conçue spécialement pour la législation mais elle est comparable aux autres échelles AVQ comme celles de Barthel & Katz et celle des AIVQ (voir chapitre 3 du rapport principal).

Observation dans le contexte

La personne est généralement examinée chez elle.

Rôle de la personne handicapée

Aucun précisé.

Paiements directs du Fonds flamand

Définition générale

Pour avoir droit aux prestations du Fonds flamand en général, il faut avoir un handicap défini comme 'limitation permanente et substantielle des possibilités d'intégration sociale par suite de capacités intellectuelles, psychologiques, physiques ou sensorielles réduites'.

Déficiences spécifiées

Aucune.

Personnel

Les équipes pluridisciplinaires procèdent à l'évaluation initiale pour savoir si une personne est handicapée. Une équipe pluridisciplinaire intervient aussi pour déterminer le droit aux paiements directs. La décision finale est prise par une commission composée de personne handicapées (physiques), de parents de handicapés, d'experts et d'agents du Fonds flamand.

Règles et instruments

1. Le degré d'invalidité est évalué à l'aide des échelles AVQ Barthel et Elida ainsi que sur la base d'autres informations concernant la déficience. Ces informations sont utilisées pour placer le demandeur dans une catégorie budgétaire.
2. Le besoin d'assistance est indiqué par une description détaillée (par semaine, par jour, par heure) de l'utilisation prévue des assistants personnels. Elle peut être faite par l'équipe pluridisciplinaire de concert avec la personne handicapée. Deux propositions peuvent être présentées si les parties ne sont pas d'accord.

Observation dans le contexte

La description détaillée de l'utilisation de l'assistance personnelle est spécifique aux conditions de vie, à l'environnement de la personne, etc.

Rôle de la personne handicapée

C'est une caractéristique importante du système de paiement direct. Le mécanisme pour élaborer un plan d'assistance est destiné à permettre à la personne handicapée d'indiquer comment elle veut organiser sa vie. Le rapport national signale toutefois que l'élément d'autodéfinition concerne l'évaluation des besoins et non le jugement initial portant sur le handicap de la personne pour les besoins de l'éligibilité générale aux mesures du Fonds flamand.

DANEMARK

Prestations

La loi sur les services sociaux (LSS) prévoit clairement les soins aux enfants et adultes handicapés (ainsi que d'autres groupes – enfants en général, malades en phase terminale, etc.).

La loi sur les pensions sociales prévoit une 'allocation d'aide extérieure' pour les personnes nécessitant une assistance constante à l'extérieur par suite de handicap et une 'allocation d'assistance personnelle constante' (au lieu de l'allocation d'aide extérieure) si le handicap requiert une surveillance ou des soins constants'.

Responsabilités institutionnelles

Les municipalités sont chargées d'administrer la plupart des prestations.

Les comtés aussi ont des responsabilités au titre de la LSS, particulièrement pour les handicapés profonds, pour les aides étroitement liées aux soins médicaux et les institutions. Les comtés sont en charge des services de santé.

Nature des besoins satisfaits

Les objectifs déclarés de la LSS sont entre autres 'd'améliorer les chances d'expériences de la vie par le contact, les activités sociales et autres, le traitement, les soins et l'assistance.' Les prestations portent sur :

- les conseils ;
- l'assistance et les soins personnels ;
- l'assistance ou l'aide pour les travaux pratiques nécessaires à domicile ;
- l'assistance pour entretenir des compétences physiques ou mentales.

Parmi les prestations spécifiques :

- le paiement des coûts supplémentaires d'entretien (pas pour les bénéficiaires d'une pension sociale, excepté les plus diminués), s'ils résultent d'une déficience ;
- la prestation pour aides techniques, biens durables, subvention voiture, etc.

Les allocations au titre de la loi sur les pensions sociales couvrent les coûts additionnels en rapport avec les soins d'une tierce personne (d'autres types de coûts semblent implicitement inclus dans les montants de base de la pension sociale).

Nature de la prestation

LSS : les besoins individuels déterminent le niveau de prestation. Il y a toutefois quelques allocations spécifiques. L'une d'elles, de 15 heures d'aide par mois cumulables pendant 6 mois, est disponible pour les 'personnes de moins de 67 ans dont la liberté de mouvement est entravée par une déficience substantielle et permanente de la fonction physique ou mentale' et qui ne bénéficient pas d'autres formes de soins.

Plusieurs articles de la LSS sont destinés à accroître la flexibilité de l'organisation de la prestation, notamment :

- la possibilité pour la personne bénéficiant de soins de désigner la personne qui effectue les tâches. Celle-ci sera soumise à l'approbation de l'autorité municipale, qui doit alors convenir par écrit avec elle de l'étendue et de la teneur des tâches, du paiement, etc. ;
- l'assistance de remplacement ou d'aide à un époux, des parents ou autre famille proche qui fournissent des soins ;
- la possibilité pour la commune de payer une subvention pour toute assistance engagée par la personne quand elle ne peut pas fournir le service elle-même ;
- la possibilité pour certains bénéficiaires (de moins de 67 ans qui ont déficience substantielle et permanente) de choisir la subvention plutôt que le service, mais la commune peut annuler cette décision et décider de payer le soignant directement.

Les subventions sont versées 'par forfait sur la base des coûts estimés' (76(4)).

La LSS contient également des dispositions détaillées sur les conditions dans lesquelles une personne peut acheter des aides techniques à un fournisseur autre que celui engagé par la commune ou le comté.

Loi sur les pensions sociales : des montants spécifiés sont payables en espèces (l'allocation dépendance équivaut à environ 2 fois l'allocation d'aide extérieure).

Liens avec d'autres définitions du handicap

Aucun en général pour la LSS, mais les bénéficiaires d'une pension sociale sont exclus de certaines prestations. Les allocations de la loi sur les pensions sociales sont réservées aux bénéficiaires de pensions.

Limites d'âge

Certaines prestations spécifiques au titre de la LSS sont réservées aux moins de 67 ans. Les allocations de la loi sur les pensions sociales sont payables uniquement aux bénéficiaires d'une pension, âgés de 18 à 65 ans.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Loi sur les pensions sociales : les évaluations peuvent tenir compte des ressources du conjoint, mais pas d'autres parents.

Les réformes budgétaires des années 1990 ont donné aux autorités publiques danoises plus de possibilités d'inclure des frais pour les usagers. Certaines communes les ont introduits pour les services de soins, particulièrement les prestations d'aide ménagère.

Loi sur les pensions sociales : les allocations ne sont pas sous condition de ressources.

Évaluations

Définition générale

Certaines prestations de la LSS sont disponibles pour les personnes 'atteintes d'une déficience temporaire ou permanente d'une fonction physique ou mentale'. Toutefois, des mesures spécifiques sont destinées à des groupes plus rigoureusement définis, comme suit :

dans le domaine du 'développement de compétences' le groupe client se compose des 'personnes ayant des besoins spéciaux par suite d'une fonction physique ou mentale considérablement restreinte ou de problèmes sociaux particuliers'.

Le versement d'une subvention en espèces pour aide ménagère est accordé aux personnes 'de moins de 67 ans ayant une déficience substantielle et permanente d'une fonction physique et mentale et qui ont besoin d'assistance personnelle, de soins et d'aide pour effectuer les travaux ménagers nécessaires'.

Le groupe client des subventions pour engager des aide-soignants, des surveillants et des assistants se compose des 'personnes ayant une fonction physique ou mentale considérablement et définitivement entravée, avec un niveau d'activité requérant une aide spéciale'.

Les muets et aveugles peuvent bénéficier d'une prestation spécifique pour une personne de contact spéciale.

Les coûts additionnels de la vie peuvent être compensés pour les 'personnes ayant une fonction physique ou mentale considérablement et définitivement entravée' qui ne perçoivent pas de pension sociale.

Loi sur les pensions sociales : l'allocation d'aide extérieure peut être accordée aux aveugles, aux personnes souffrant d'une déficience visuelle grave ou à celles qui requièrent autrement une aide extérieure constante par suite de handicap.

Déficiences spécifiées

LSS : les muets et aveugles sont spécifiquement mentionnés (voir ci-dessus). Les notes explicatives du ministère des affaires sociales concernant la LSS donnent plusieurs exemples de conditions invalidantes qui affectent par exemple la respiration, la parole, la conscience (notamment en cas d'épilepsie), etc.

Le rapport national signale qu'il y a tant d'exemples de conditions d'un tel éventail de types, qu'ils doivent être interprétés comme des illustrations de ce que l'on entend par handicap et non des limitations de l'éligibilité.

Loi sur les pensions sociales : la cécité/malvoyance est spécifiquement mentionnée (voir supra).

Personnel

L'évaluation est faite par une infirmière-chef ou un assistant social. Les soins complémentaires à domicile sont octroyés sur la base de l'envoi par un généraliste ou un hôpital.

Règles et instruments

LSS : des notes explicatives complètes sont disponibles sur les conditions médicales invalidantes. Quand une personne obtient la qualité de handicapé, le travailleur qui s'occupe de son cas évalue son aptitude à effectuer les tâches ménagères et/ou soins personnels, à avoir des contacts sociaux, à se déplacer en dehors de son domicile, etc. Diverses listes de vérification et rubriques d'évaluation sont utilisées à cet effet, mais leur structure est ouverte en raison de la vaste gamme des besoins qui peuvent être reconnus et pris en considération.

Observation dans le contexte

LSS : les évaluations se font généralement à domicile et les conditions spécifiques sont prises en considération pour apprécier les besoins individuels.

Rôle de la personne handicapée

Les subventions au titre de la LSS 'sont payables sous réserve de l'aptitude du bénéficiaire à gérer l'assistance, par exemple en engageant l'aide nécessaire et en étant responsable de la planification au jour le jour du travail' (77(2)). Plus généralement, les choix du mode de prestation (voir ci-dessus sous 'Nature de la prestation') sont destinés à habiliter la personne handicapée à obtenir les services les plus appropriés à ses besoins.

FINLANDE

Prestations

Les principales dispositions pour la vie indépendante examinées dans le rapport national sont celles de la loi sur la prestation de services aux handicapés et ses règlements connexes.

Responsabilités institutionnelles

Les municipalités doivent examiner et promouvoir les conditions de vie des personnes handicapées.

En spécifiant les droits individuels aux services et les niveaux de service qui peuvent être attendus, l'État impose des obligations aux municipalités, que les individus peuvent faire valoir devant les tribunaux. Plusieurs cas sont allés jusqu'au tribunal administratif suprême et une jurisprudence se développe concernant les droits issus de la loi (rapport finlandais, p. 24).

Nature des besoins satisfaits

Les besoins spécifiés sont entre autres :

- la mobilité
- la communication
- la vie à domicile
- le besoin d'assistance d'une tierce personne (en heures).

Coûts supplémentaires pris en considération

- coût additionnel des denrées alimentaires
- coût issu de l'impossibilité de porter des vêtements prêts-à-porter.

Nature de la prestation

La loi précise les droits individuels aux services et les niveaux de service que l'on peut attendre. Ainsi, pour le droit au transport 'une personne gravement handicapée est celle qui a une difficulté particulière à se déplacer et qui, en raison de son invalidité ou de sa maladie, ne peut pas utiliser les transports publics sans difficulté excessive' (31.1.1995/102). Il est stipulé en outre qu'une personne gravement handicapée doit être en mesure d'effectuer au moins 18 trajets allers simples par mois en plus du transport nécessaire pour le travail et les études.

La commune détermine le mode de prestation, par exemple en organisant un bus pour les services de transport ou en offrant le remboursement des courses en taxi.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Aucun – la prestation n'est pas institutionnellement associée à d'autres.

Limites d'âge

Aucune – les personnes âgées sont de grands usagers des services.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Aucun pour les services précisés dans la loi.

Évaluations

Définition générale

Un handicapé est une personne qui, par suite de maladie ou d'invalidité, a des difficultés particulières permanentes à accomplir les actes ordinaires de la vie (section 2 de la loi sur la prestation de services aux handicapés).

Déficiences spécifiées

Généralement non basées sur les déficiences spécifiées, mais mention des --

- déficiences de mobilité entraînant une 'difficulté excessive' à emprunter les transports publics ;
- déficiences graves de la parole.

Personnel

Des données médicales sont requises mais l'évaluation des besoins est faite par des assistants sociaux.

Règles et instruments

En dehors de la loi et des règlements, aucun instrument complémentaire n'a été développé. Il faut noter l'élaboration de recommandations par la jurisprudence.

Observation dans le contexte

Les assistants sociaux rendent normalement visite aux clients et les observent à domicile.

Rôle de la personne handicapée

La personne doit demander les services.

Le département des services sociaux doit préparer un plan de service en concertation avec la personne et son tuteur.

FRANCE

Prestations

Les bénéficiaires d'une pension d'invalidité du système de sécurité sociale peuvent recevoir la majoration pour tierce personne (MTP). D'autres (par exemple les bénéficiaires de l'AAH – voir annexe 1) peuvent recevoir l'allocation compensatrice au titre de la tierce personne (ACTP) ou, à partir du 1 janvier 2002, l'allocation départementale personnalisée d'autonomie (ADPA) qui remplace l'ACTP.

Les bénéficiaires d'une pension qui ne réussissent pas à obtenir la MTP peuvent aussi demander l'ACTP/ADPA. Les personnes âgées peuvent demander la prestation spécifique dépendance (PSD).

L'analyse suivante se concentre sur l'ACTP/ADPA. Le principal changement depuis l'introduction de l'ADPA est que les montants payés ne sont plus récupérables auprès du bénéficiaire ou de ses héritiers, tandis que l'ACTP était recouvrable en principe.

Responsabilités institutionnelles

Les demandes d'ACTP/ADPA sont évaluées par la COTOREP mais introduites en premier lieu par le biais du centre communal d'action sociale (CCAS). L'action sanitaire et sociale du département (DASS) prend la décision quant au taux de l'ACTP/ADPA (de 40 % à 80 %) en fonction de l'évaluation de la COTOREP.

Nature des besoins satisfaits

L'ACTP/ADPA est orientée vers les besoins de soins personnels, mais les activités à effectuer par la personne assurant les soins ne sont pas précisées.

Nature de la prestation

L'ACTP/ADPA est payée en espèces. Si elle est versée au taux le plus élevé (80 % de la MTP), le bénéficiaire doit prouver qu'il a engagé un soignant ou qu'un membre du ménage agit en cette qualité. Pour les taux moins élevés de l'ACTP/ADPA (40-70 %), la preuve de l'assistance d'une tierce personne n'est pas requise.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Le bénéficiaire doit avoir un taux d'invalidité général de 80 %, évalué par la COTOREP.

Limites d'âge

Les nouvelles demandes d'ACTP/ADPA sont réservées aux personnes de moins de 60 ans mais une fois accordées, ces prestations continuent à être servies. Les personnes de plus de 60 ans peuvent demander la PSD.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement.

L'ACTP/ADPA est réservée à ceux dont les ressources sont jugées inférieures au niveau de l'aide sociale. L'évaluation des ressources ne tient pas compte de certains revenus, selon des règles spécifiques.

Processus d'évaluation

Définition générale

L'ACTP/ADPA est payable aux personnes âgées de 16 à 60 ans dont le taux d'incapacité permanente atteint 80 % ou plus et qui nécessitent l'aide d'une autre personne pour un ou plusieurs actes essentiels de l'existence.

Le taux le plus élevé est accordé à ceux qui ont besoin d'aide pour la majorité des actes essentiels et peuvent démontrer qu'ils sont pris en charge par une personne qui renonce à exercer une activité rémunérée ou est rétribuée pour fournir les soins. Les taux inférieurs sont payables à ceux qui ont besoin d'aide pour un ou plusieurs actes essentiels et ceux qui ont besoin d'assistance pour la majorité des actes mais ne peuvent pas démontrer qu'un soignant remplit les conditions énoncées.

Déficiences spécifiées

Les aveugles remplissent les conditions de l'ACTP/ADPA.

Personnel :

voir description du personnel et de la structure de la COTOREP dans l'annexe 1.

Règles et instruments

La loi ne reprend pas de liste détaillée des actes essentiels de l'existence pour les besoins de l'ACTP/ADPA. La PSD est évaluée à l'aide d'une grille normalisée nationale, l'AGGIR.

Les composantes de cette grille sont les mêmes que les domaines d'autonomie du guide barème utilisé par la COTOREP (voir annexe 1), c.-à-d. :

Cohérence

Orientation

Toilette corporelle

Habillage

Alimentation

Élimination

Transferts

Déplacement à l'intérieur

Déplacement à l'extérieur

Communication

Observation dans le contexte

Information non disponible.

Rôle de la personne handicapée

Sur le formulaire de demande de l'ADPA, le demandeur indique l'aide qu'il ou elle reçoit d'un membre de sa famille, de voisins ou amis et d'associations d'aide. Le demandeur indique également s'il ou elle ne bénéficie pas de l'aide nécessaire. Dans ce cas, il inscrit l'aide dont il ou elle a besoin pour remédier aux problèmes de la vie quotidienne.

ALLEMAGNE

Prestations

Une des principales prestations pour promouvoir la vie indépendante en Allemagne est l'assurance dépendance (*Pflegeversicherung*), introduite en 1995 pour les soins à domicile et en 1996 pour les soins institutionnels. L'assurance dépendance est contributive, mais depuis le 1.1.1997, les demandeurs d'aide sociale relèvent du système d'assurance dépendance légal. Auparavant, ils recevaient des prestations équivalentes financées par les autorités locales dans le cadre de l'aide sociale.

L'aide sociale compte également des prestations visant à faciliter la vie indépendante. Il y a des prestations spécifiques pour les personnes aux conditions de vie particulières (*Hilfe in besonderen Lebenslagen*). Pour les personnes handicapées, les principales mesures relèvent de l'aide à l'insertion (*Eingliederungshilfe*).

Responsabilités institutionnelles

L'assurance dépendance est gérée par les caisses d'assurance maladie (la « *Pflegeversicherung* suit la *Krankenversicherung* »), dont les conseillers médicaux font les évaluations. Le financement de l'assurance dépendance est cependant complètement distinct de l'assurance maladie et des problèmes se posent concernant les montants à payer par chaque système. Par exemple, le traitement médical à domicile relève de l'assurance maladie.

L'aide sociale est versée par le *Sozialamt*.

Nature des besoins satisfaits

Assurance dépendance : le degré de 'dépendance de soins' de la personne dépend du temps nécessaire pour l'aide pour les actes de la vie quotidienne (AVQ) qui comprennent l'hygiène corporelle, l'alimentation et la mobilité (au sens étroit – se lever, se déplacer au domicile). L'aide requise pour les tâches ménagères et domestiques est incluse également mais a une pondération moindre dans le temps total cumulé qui détermine le degré.

Il convient de noter que le déplacement à l'extérieur n'est pas couvert. L'incapacité à quitter le domicile ne suffit pas pour bénéficier d'une assurance dépendance.

Aide à l'insertion : comprend la prestation de soins, les coûts de déplacement supplémentaires et les coûts pour un accompagnant lors du déplacement, la formation du soignant (*Betreuungsperson*), etc.

Nature de la prestation

Assurance dépendance : les services peuvent être fournis par des organisations sous contrat du système d'assurance dépendance jusqu'à un certain niveau de coût pour chaque degré de soins ou le demandeur peut opter pour une alternative en espèces. Celle-ci équivaut à un peu plus de la moitié de l'allocation pour les soins prodigués, mais elle a plus de succès.

Le conseiller médical est censé évaluer si l'alternative en espèces suffit à assurer les soins nécessaires. Les soins prodigués par les organisations sous contrat sont vérifiés également.

Assistance sociale : elle peut également être servie en espèces sous forme, par exemple, de compensation financière de la personne qui assure les soins ou d'allocations versées à la personne handicapée.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Aucun lien à la base. Le terme 'handicap' n'est pas utilisé dans le domaine de l'assurance dépendance et les concepts rencontrés dans d'autres domaines (*Schwerbehinderte*, *Erwerbsminderung*, etc.) non plus.

Certaines prestations d'aide sociale sont réservées aux personnes handicapées, mais un handicapé reconnu (GdB > 50 %) n'y a pas automatiquement droit.

Limites d'âge

Aucune.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Aucun pour l'assurance dépendance. Toutes les formes d'assistance sociale sont sous condition de ressources.

Évaluations (Assurance dépendance)

Définition générale

Il faut souligner que ce sont les besoins de soins de la personne et non sa condition médicale, qui déterminent le droit aux prestations de l'assurance dépendance.

Les trois degrés de dépendance de soins sont précisés comme suit :

I. *Erheblich Pflegebedürftige* – aide nécessaire pour deux AVQ au moins une fois par jour, aide ménagère requise plusieurs fois par semaine. Au total, le besoin doit s'élever à au moins 1,5 heure par jour, dont le temps pour les soins de base (soins corporels, alimentation ou déplacement) doit comporter au moins 46 minutes.

II. *Schwerpflegebedürftige* – aide nécessaire pour les AVQ au moins 3 fois par jour. Aide ménagère requise plusieurs fois par semaine. Au total, le besoin par jour doit s'élever à au moins 3,0 heures et les soins de base doivent représenter au moins 2,0 heures.

III. *Schwerstpflegebedürftige* – aide nécessaire pour les AVQ 24 heures par jour. Aide ménagère requise plusieurs fois par semaine. Au total, le besoin par jour doit s'élever à au moins 5,0 heures et les soins de base doivent représenter au moins 4,0 heures.

Déficiences spécifiées

Aucune. Néanmoins, des conditions spécifiques ont été envisagées lors de débats concernant l'étendue de l'assurance dépendance. En particulier, il y a eu de grandes discussions à propos des prestations destinées aux personnes souffrant de démence, souvent exclues par les évaluations de l'assurance dépendance dans la mesure où leur aptitude à effectuer les tâches reprises pour l'évaluation n'est pas nécessairement affectée. De nouvelles règles ont été introduites pour faire plus de cas de ce groupe.

Personnel

Les infirmières des caisses d'assurance maladie font les évaluations.

Règles et instruments

Chaque élément de soin qui peut être accordé est repris avec précision et des barèmes permettent à l'évaluateur d'indiquer le temps nécessaire par jour pour chacun.

Observation dans le contexte

Les évaluations sont faites à domicile.

Rôle de la personne handicapée

Des règles assez strictes concernant ce qui peut être inclus dans les soins limitent la possibilité pour la personne de définir ses besoins. Il est suggéré que la popularité de l'alternative en espèces est due entre autres au fait que les limitations des soins qui peuvent être prodigués (par exemple contact social et compagnie) ne s'appliquent pas aux soignants non officiels.

GRÈCE

Prestations

Les bénéficiaires de pensions et les personnes affiliées aux institutions d'assurance sociale peuvent recevoir un supplément en espèces s'ils ont besoin de soins.

Les personnes handicapées qui perçoivent une aide sociale peuvent également recevoir des compléments pour leurs besoins de soins/AVQ.

D'autres personnes nécessitant des soins (particulièrement les personnes âgées) peuvent recevoir plusieurs services locaux en nature.

Responsabilités institutionnelles

Les bénéficiaires d'une pension sont évalués et payés par l'assureur concerné (l'IKA est le principal assureur) (voir annexe 1).

L'évaluation du handicap des non-bénéficiaires d'une pension est faite par les commissions du service national de santé formées et financées par les régions. Les prestations d'assistance sociale pour handicapés, les compléments et services sont fournis par les autorités locales.

Nature des besoins satisfaits

Les besoins exacts qui doivent être couverts par des paiements en espèces ne sont pas précisés, mais l'accent porte sur la fourniture de soins.

Nature de la prestation

Des espèces sont versées aux bénéficiaires de pensions et d'aide sociale. Les autres bénéficient de prestations en nature.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Les principaux suppléments de soins sont réservés aux bénéficiaires de pensions, c.-à-d. les personnes âgées ou en incapacité de travail.

La carte de handicapé actuellement expérimentée est destinée à fournir un laissez-passer unique pour une série de prestations aux personnes handicapées. Elle est principalement destinée aux handicapés depuis l'enfance, qui ne bénéficient pas d'une pension.

Limites d'âge

Information non disponible.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Le supplément à la pension pour soins et les compléments à l'aide sociale pour handicapés ne sont pas sous condition de ressources. Les prestations de soins en nature s'accompagnent généralement d'une enquête sociale ou font l'objet d'un cofinancement.

Processus d'évaluation

Définition générale

Le supplément pour soins est disponible pour les bénéficiaires d'une pension qui souffrent de paraplégie/tétraplégie et de handicap absolu s'ils ont un besoin permanent de surveillance, de soins et d'aide d'une tierce personne.

Déficiences spécifiées

Pour les bénéficiaires d'une pension, la paraplégie/tétraplégie est spécifiquement mentionnée comme ci-dessus.

En matière d'aide sociale, il y a des prestations spéciales pour les aveugles, les sourds-muets, les personnes atteintes d'encéphalopathie spastique, de thalassémie ou du SIDA, de la maladie de Hansen, de paraplégie et tétraplégie, de retard mental grave (QI < 30), etc.

Personnel

L'évaluation est faite par des médecins. Les commissions de santé du premier niveau sont organisées par spécialités. Les trois principaux domaines, la pathologie, la chirurgie et la psychiatrie, sont subdivisés à leur tour. Les commissions du deuxième niveau (qui s'occupent des recours) se composent de représentants des trois grands domaines.

Règles et instruments

Les commissions de santé et de certification utilisent le Guide d'évaluation du taux de handicap (1993).

Observation dans le contexte

L'évaluation se concentre sur la condition médicale plutôt que les conditions de vie ou tout autre contexte social et personnel.

Rôle de la personne handicapée

Aucun spécifié.

IRLANDE

Prestations

Allocation de dépendance (*Constant Attendance Allowance – CAA*) : cette allocation est payable uniquement aux bénéficiaires de prestations victimes d'accidents du travail (invalidité).

Plusieurs allocations sont administrées par les services de santé, dont :

l'allocation de mobilité

la subvention du transport motorisé

l'allocation d'aide aux aveugles (BWA).

Il existe une série d'autres prestations et de concessions pour les aveugles, notamment des autorisations de transport, des allocations d'électricité, de gaz et de téléphone ainsi que la redevance TV gratuite.

Des crédits d'impôts sont disponibles également : les aveugles enregistrés bénéficient d'une quotité exemptée supplémentaire. Il y a aussi un abattement fiscal pour les utilisateurs de chiens d'aveugle et une allocation pour engager une personne pour les soins.

Les services de santé fournissent des services d'aide ménagère.

Plusieurs allocations sont payées aux soignants : l'allocation aux personnes assurant les soins (*carer's allowance – sous condition de ressources*), la prestation pour les personnes assurant les soins (*carer's benefit – contributive*) et l'allocation de soins à domicile (*domiciliary care allowance – pour les parents d'un enfant handicapé*) mais pas d'autres allocations pour acheter des soins.

L'origine de l'allocation aux personnes assurant les soins est l'ancienne *Prescribed Relatives Allowance*.

On peut douter qu'il s'agisse d'une prestation de handicap, non seulement parce qu'elle est versée à la personne assurant les soins et non à la personne handicapée mais aussi parce que les critères portent plus sur les moyens du soignant que sur les besoins du bénéficiaire de soins.

Une grande part du débat sur les soins en Irlande concerne les paiements aux soignants et un des principaux objectifs de ceux qui font campagne vise à réduire ou supprimer l'enquête sociale pour l'allocation aux personnes assurant les soins. Plusieurs rapports et débats lient la suppression de l'enquête sociale à l'instauration de critères plus clairs pour déterminer qui a besoin de soins. Lors d'un récent débat en comité spécial (Comité spécial des affaires sociales, communautaires et familiales), le ministre a réaffirmé le lien entre la suppression de l'enquête sociale et l'élaboration de mécanismes de contrôle médical. Il a argué que son département (DSCFA) n'est pas équipé pour évaluer les besoins individuels en détail et que cette fonction relève plus des services de santé. Il a en outre réitéré la position que l'objectif premier des prestations de sécurité sociale doit être le soutien des revenus plutôt que le financement d'un système de soins.

En 1998, un groupe de travail du ministère des finances a examiné la disponibilité d'allocations, etc. pour promouvoir les soins dans la communauté dans le cadre du programme d'action pour le millénaire. Il a constaté que, si la disponibilité des soins doit être élargie par la suppression des enquêtes sociales pour l'allocation aux personnes assurant les soins, il faudra trouver une façon de faire la distinction entre les soins fournis à ceux qui sont 'simplement âgés (et peut-être un peu fragiles)' et ceux qui ont une incapacité totale (ministère des finances, TSG 98/45 *Care in the Community*). Dès lors, un projet-pilote d'évaluation des besoins a été lancé par le *Western Health Board*, Co Mayo.

Les conditions actuelles (en 2002) pour percevoir une prestation ou une allocation aux personnes assurant les soins sont notamment que la personne doit être 'handicapée au point de nécessiter une attention et des soins permanents'. Cette exigence n'est pas rigoureusement respectée. Le formulaire de demande prévoit la place pour un rapport médical concernant la personne prise en charge. Le médecin communique son diagnostic, la durée d'incapacité prévue et indique les capacités fonctionnelles à l'aide de la même liste que celle du système MRA (pour la pension d'invalidité, etc.). Aucune question n'est directement en rapport avec les besoins de soins.

Responsabilités institutionnelles

L'allocation dépendance est administrée par le ministère des affaires sociales, communautaires et de la famille (DSCFA).

L'allocation de mobilité, la subvention du transport motorisé et l'allocation d'aide aux aveugles sont administrées par les services de santé régionaux.

L'abattement fiscal pour engager un soignant est administré par le Trésor irlandais.

Nature des besoins satisfaits

La CAA fournit de(s/l) soins/assistance pour accomplir les actes essentiels de la vie, notamment manger, dormir, etc.

L'allocation d'aide aux aveugles peut être considérée comme une allocation destinée à faire face aux frais supplémentaires issus de la cécité, mais ils ne sont pas précisés.

L'allocation de mobilité est une contribution au coût des déplacements à l'extérieur.

L'abattement fiscal pour engager un soignant n'est pas accordé aux personnes engagées uniquement pour le ménage.

Les demandeurs qui perçoivent une indemnité d'invalidité ou un paiement du service de santé peuvent demander à leur service de santé un supplément pour faire face à leurs besoins spéciaux, dont le chauffage et le régime alimentaire, dans le cadre du système d'aide sociale résiduelle (*Supplementary Welfare Allowance*).

Les services de santé peuvent (mais ne doivent pas) prendre des dispositions pour fournir des soins à domicile aux personnes qui, sans quoi, auraient besoin de soins institutionnels. La pratique habituelle consiste à fournir des infirmières et des aides ménagères à domicile pour les tâches médicales et non médicales.

Nature de la prestation

La CAA est payée en espèces à trois tarifs pour le handicap 'ordinaire', 'grave' et 'exceptionnellement grave'.

D'autres allocations sont payées en espèces aux tarifs normalisés.

L'abattement fiscal peut être demandé pour les revenus imposables. Le soignant doit être officiellement engagé (par un employeur agréé, avec déductions fiscales PATE) directement ou par une agence.

Les services d'aide ménagère du service de santé sont toujours fournis en nature (travail) sur la base d'une évaluation des besoins individuels.

Liens avec d'autres définitions du handicap

La CAA est payable uniquement aux personnes handicapées à 100 % à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie professionnelle.

La BWA peut être demandée en même temps que la pension pour aveugles (*Blind Person's Pension*), la pension d'invalidité (*Invalidity Pension*) ou la pension de vieillesse.

Limites d'âge

La CAA et la BWA sont payables aux personnes de plus de 18 ans.
L'allocation de mobilité est payable aux personnes de 16 à 66 ans.

Abattement fiscal : pas de limite d'âge.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

La CAA n'est pas sous condition de ressources.

La BWA, l'allocation de mobilité, etc. sont sous condition de ressources. Les paiements des services de santé sont normalisés mais les enquêtes sociales diffèrent d'un service à l'autre.

Seuls ceux dont les ressources sont suffisantes pour engager un soignant ont droit à l'abattement fiscal.

Les services d'aide ménagère s'accompagnent d'une enquête sociale et font l'objet d'un cofinancement.

Évaluations

Définition générale

Pour l'allocation de mobilité, 'le demandeur doit être incapable de marcher, même avec des membres artificiels ou d'autres aides adaptées. Ou il doit être dans un état de santé tel que l'exercice requis pour marcher serait dangereux.'

L'abattement fiscal est accordé pour les soins à une 'personne en incapacité'. Le formulaire de demande invite le demandeur à indiquer la 'nature de l'incapacité'.

Pour la CAA, la personne doit dépendre d'une aide pour les nécessités de la vie.

Les dispositions actuelles pour la prestation et l'allocation au soignant requièrent que la personne qui a besoin de soins nécessite 'une attention et des soins constants'. Le bénéficiaire des soins doit donc être tellement handicapé qu'il a besoin de surveillance constante pour éviter le danger pour lui-même ou une surveillance constante et une assistance fréquente tout au long de la journée pour ses besoins personnels (marcher et circuler, manger ou boire, se laver, se baigner, s'habiller, etc.). Dans la pratique, il existe une certaine tolérance concernant ces exigences : 'temps plein' ne signifie pas 24 heures, par exemple, et 'fréquent' ne signifie pas 'permanent', ce qui a pour conséquence importante que le soignant ne doit pas habiter avec la personne qui a besoin de soins.

Déficiences spécifiées

Comme inventoriées. Il existe un certain nombre de dispositions spécifiques pour les aveugles et les malvoyants.

Personnel

La décision concernant la CAA est prise par un fonctionnaire du DSCFA, sur la base du rapport médical de la demande principale de pension d'invalidité et éventuellement d'un rapport de visite d'un agent (non médical).

Les demandes d'allocation de mobilité sont accompagnées d'une déclaration du médecin certifiant la condition de la personne et affirmant qu'il/elle est incapable de marcher. La décision finale sur le critère médical incombe au *Senior Area Medical Officer* (responsable médical régional principal) des services de santé.

Pour la prestation et l'allocation au soignant, le médecin traitant établit le certificat médical de la personne qui a besoin de soins. Il complète un rapport reprenant le diagnostic et la durée prévue, et résume les capacités de la personne à l'aide de la même liste que pour les prestations de maintien du revenu.

Règles et instruments

Les notes explicatives relatives à la CAA sont assez limitées. Certains AVQ de base sont répertoriés en guise d'exemples mais le fonctionnaire peut interpréter librement les 'nécessités de la vie'. Pour introduire leur requête, les demandeurs doivent indiquer :

- ce qu'ils sont incapables de faire par suite d'invalidité
- ce que leur soignant ou assistant fait pour eux
- si l'assistance est requise tous les jours, jour et nuit, etc.

L'octroi de différents tarifs de CAA est fonction du fait que les soins sont requis une partie du temps ou en permanence, pendant la journée uniquement ou jour et nuit.

Il y a quatre règles pour l'allocation de mobilité : 1. l'incapacité de marcher, 2. la condition doit durer au moins un an, 3. le déplacement du demandeur ne doit pas être interdit pour raisons médicales, 4. le demandeur doit être en état de profiter d'un changement de son environnement.

Observation dans le contexte

Pour la CAA, une visite peut être effectuée où le visiteur note :

- à quoi la personne passe son temps
- l'aide requise pendant la journée et la nuit.

Rôle de la personne handicapée

Les notes explicatives de la CAA reprennent un ensemble normalisé d'activités de base ('nécessités') que la personne doit accomplir dans la vie quotidienne.

Les évaluations des besoins individuels effectuées par les services de santé ont été critiquées dans un document du sous-groupe du forum national consultatif sur la qualité (*National Consultative Forum Subgroup on Quality*) à l'équipe de direction sur la stratégie nationale de la santé 2001 (*Steering Group on the National Health Strategy 2001*). Le groupe plaidait pour un rôle accru des patients et des avocats aux niveaux institutionnels (services de santé, etc.) et demandait des avocats indépendants pour assister les personnes à composer un ensemble de soins.

ITALIE

Prestations

Des montants pour les besoins de soins sont payables dans les systèmes d'assurance et de non-assurance. Dans le système d'assurance sociale, les bénéficiaires d'une pension qui ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour se déplacer ou qui nécessitent une assistance permanente pour accomplir les actes de base de la vie quotidienne perçoivent une allocation en sus de la pension.

Dans le système de non-assurance la prestation la plus importante pour 'invalidité civile' est l'*indennità di accompagnamento* (indemnité d'accompagnement) introduite par la loi n° 18 de 1980.

Des propositions de réforme sont en cours d'élaboration. Elles visent à mettre en place une structure plus uniforme, avec une indemnité pour favoriser la vie autonome et la communication (*indennità per favorire la vita autonoma e la comunicazione*), une prestation supplémentaire pour les plus gravement handicapés et une allocation payable aux soignants des personnes âgées totalement dépendantes (de plus de 65 ans).

Responsabilités institutionnelles

L'INPS finance et administre les paiements aux bénéficiaires de pensions d'assurance sociale. Le ministère de l'intérieur est responsable de l'*indennità di accompagnamento*.

L'évaluation pour l'*indennità di accompagnamento* est faite par un collège médical, établi dans chaque administration locale (ASL) du service de santé national.

Nature des besoins satisfaits

L'*indennità di accompagnamento* est destinée à ceux qui sont incapables de marcher sans l'aide permanente d'un compagnon ou à ceux qui nécessitent une aide permanente en raison de leur inaptitude à accomplir les actes de la vie quotidienne.

Nature de la prestation

Les prestations étudiées ici sont en espèces.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Les prestations du système d'assurance sociale sont réservées aux bénéficiaires des pensions d'invalidité ou de vieillesse.

Celles du système non contributif sont réservées à ceux qui ont un degré d'invalidité civile techniquement égal à 100 % (comme pour la prestation de revenu *pensione di inabilità* – voir annexe 1) qui nécessitent l'aide d'une tierce personne. La certification adéquate par le collègue médical permet également au soignant de la personne handicapée de demander des *permessi in favore di persone gravemente handicappate*, donnant divers droits au détachement rémunéré.

Limites d'âge

Aucune limite d'âge pour l'*indennità di accompagnamento*.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Pas d'enquête sociale.

Processus d'évaluation

Définition générale

Pour l'*indennità di accompagnamento*, la personne doit avoir la qualité d'invalidé total (100 % d'invalidité civile) et être, en outre, incapable de marcher ou d'accomplir les AVQ sans l'aide d'un compagnon. Une personne peut être qualifiée d'invalidé civil mais néanmoins capable de travailler. L'*indennità di accompagnamento* peut être payée aux personnes qui travaillent.

Le ministère de l'intérieur a tenté de limiter la prestation aux handicapés physiques mais la *Corte di Cassazione*, qui a considéré que les handicapés mentaux relèvent aussi de la législation de 1980, en a décidé autrement.

Pour les *permessi in favore di persone gravemente handicappate*, une personne est gravement handicapée si son handicap réduit tellement son autonomie personnelle qu'elle a besoin d'une assistance permanente, totale et ininterrompue (art. 3 de la loi 104/1992).

Les collèges médicaux peuvent qualifier une personne de handicapé léger, moyen, sérieux ou grave. Les *permessi in favore di persone gravemente handicappate* s'appliquent uniquement aux gravement handicapés.

Déficiences spécifiées

Aucune.

Personnel

Les collèges médicaux déterminent le niveau d'invalidité civile et certifient qu'il s'agit « d'une personne handicapée incapable de marcher sans l'aide permanente d'un compagnon » ou qu'elle a besoin d'une assistance constante en raison de son incapacité à accomplir les actes de la vie quotidienne et/ou qu'elle est handicapée aux termes de la loi 104/1992. Les collèges médicaux comptent un examinateur médical, qui préside, et deux médecins. Le collège peut être élargi à d'autres experts médicaux en fonction de la nature spécifique de la déficience.

Ils sont désignés par l'association adéquate, par exemple l'union nationale des aveugles, l'association nationale des familles d'enfants et adultes handicapés mentaux légers, etc. Le collège peut aussi se compléter d'assistants sociaux et autres experts, et le médecin traitant de la personne peut également intervenir dans l'évaluation.

La recommandation du collège est transmise à une commission médicale locale pour les pensions de guerre et d'invalidité, un organe administratif instauré par le Trésor, les ministères de l'intérieur et de la défense. Cette commission compte également des médecins. Si elle ne conteste pas la recommandation, le collège médical peut confirmer son évaluation.

Règles et instruments

Des barèmes de pathologies congénitales et malformatives (*Decreto Ministeriale* 5.2.1992) sont utilisés. Ils sont régulièrement actualisés, par exemple par des circulaires du Trésor. Ils attribuent des pourcentages uniques à des diagnostics particuliers (maladie d'Alzheimer = 100 %, par exemple) ou des fourchettes (syndrome de Downs = 75 % à 100 % selon la gravité de l'état, qui peut être mesuré par le QI, mais aussi refléter l'aptitude de la personne à accomplir les AVQ).

Il est également recommandé aux collèges médicaux d'utiliser les concepts de la CIDIH, mais les barèmes constituent un guide plus spécifique et sont régulièrement consultés.

Observation dans le contexte

Une visite médicale est organisée.

Rôle de la personne handicapée

L'accent porte de plus en plus sur l'évaluation de la 'capacité individuelle résiduelle' et insiste sur le fait de trouver des prestations et mesures de réadaptation adéquates pour faciliter l'intégration. Toutefois, aucune procédure n'est développée pour impliquer la personne handicapée dans l'élaboration d'ensembles d'assistance.

PAYS-BAS

Prestations

Les dispositions sur la vie indépendante et les besoins exceptionnels se répartissent entre trois grands ensembles de mesures :

la WVG, qui englobe l'assistance mobilité et les aménagements du domicile ;

l'AWBZ, qui couvre les coûts des soins spéciaux ;

l'ABW, le système général d'aide sociale, qui inclut la prestation pour les coûts additionnels de la vie par suite de handicap.

La WVG (1994) combine les mesures antérieures du régime de pension d'invalidité pour les travailleurs et celles pour les personnes âgées au titre de l'aide sociale.

Responsabilités institutionnelles

La WVG et l'ABW sont administrées par les municipalités. La WVG est financée (dans les faits) par leurs recettes fiscales générales. L'ABW est en partie cofinancée par le gouvernement central.

L'AWBZ est un régime de santé national, distinct du système d'assurance maladie principal (les soins de longue durée sont considérés comme impossibles à assurer par les prestataires ordinaires). Il est administré par les autorités sanitaires régionales. Des problèmes de coordination de la WVG et l'AWBZ sont apparus et des projets-pilotes tentent d'améliorer les liens qui les unissent.

Nature des besoins satisfaits

(soins médicaux, soins personnels, aide ménagère, mobilité, contact social, dépenses de consommation supplémentaires)

La WVG concerne la mobilité et l'aménagement du cadre de vie.

L'ABW couvre les dépenses de consommation supplémentaires pour les personnes dont le revenu du ménage équivaut au minimum social (c.-à-d. les bénéficiaires de l'aide sociale ou d'un revenu équivalent, notamment les attributaires de la pension de vieillesse minimale de l'AOW).

Historiquement, une grande part des dépenses de l'AWBZ allait au financement des soins institutionnels. L'AWBZ finance aussi les services d'infirmières à domicile et à la suite du développement des budgets personnels (voir infra), des fonds AWBZ sont consacrés à une gamme plus vaste d'objectifs.

Nature de la prestation

(services ou espèces. S'il s'agit d'espèces, montants normalisés, remboursement des dépenses réelles. S'il s'agit de services, mesure dans laquelle les droits individuels sont précisés)

Des espèces et des services peuvent être fournis au titre de la WVG. Les espèces s'entendent généralement sous forme de remboursement de dépenses spécifiques.

Dans le guide fourni par l'association néerlandaise des communes (VNG), les besoins de mobilité ne sont pas fixes : ils sont évalués individuellement sur la base des activités et des contacts sociaux réguliers de la personne et de la possibilité d'utiliser les transports publics. De même, les exigences minimales du cadre de vie ne sont pas précisées.

Les budgets personnels au titre de l'AWBZ (PGB) ont été introduits au milieu des années 1990. Ils sont destinés à faciliter l'adaptation des services aux préférences de la personne handicapée. Un projet de modernisation de l'AWBZ est en cours pour favoriser encore la désinstitutionnalisation et résoudre les problèmes de gestion des PGB. Ces budgets sont prisés mais les schémas de dépense sont très différents des modèles de prestation de service, ce qui fait craindre des abus.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Quelques communes associent l'administration des prestations WVG, AWBZ et ABW (NL 19). L'évaluation WVG peut servir de laissez-passer pour les mesures d'emploi (REA). Il n'y a pas de lien avec la principale mesure de revenu (WAO).

Limites d'âge

La WVG supprime l'ancienne distinction entre les prestations pour ceux qui sont en âge de travailler (de l'AAW) et celles pour les personnes âgées (de l'aide sociale).

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Pour la WVG, les communes doivent fixer des règles relatives aux critères pour les prestations et s'y tenir (exigence de financement 'extensible'). Elles peuvent inclure des obligations de cofinancement et d'enquête sociale (généralement des vérifications des ressources excluant les nantis).

Il y a généralement une forme de cofinancement de l'AWBZ.
L'ABW est sous condition de ressources.

Évaluations (WVG)

Définition générale

L'article 1.1 définit une personne handicapée comme '... une personne qui connaît des limitations démontrables dans le domaine de la vie ou de la mobilité à l'intérieur ou à l'extérieur, par suite de maladie ou d'infirmité'.

Déficiences spécifiées

Aucune déficience particulière ne donne un droit spécifique dans la loi nationale et les notes explicatives de l'association néerlandaise des communes (VNG) ne précisent pas les droits issus des déficiences tout en classant celles-ci (voir infra).

Personnel

Dans les petites communes, le conseiller WVG a généralement une formation d'assistant social. Une grande part de l'évaluation est sous-traitée à des organisations qui emploient du personnel ayant une formation médicale ou de kinésithérapeute. Les grandes municipalités sont plus susceptibles d'engager des gens ayant ces compétences et moins enclines à sous-traiter les évaluations.

Règles et instruments

La plupart des communes appliquent un 'protocole d'indication' élaboré par la VNG. Il utilise les rubriques de classification de la CIM et de la CIDIH-1 pour fournir un cadre pour l'évaluation.

L'état de santé de la personne est qualifié au moyen d'une liste de rubriques qui ressemblent à celles des guides de l'AMA (voir annexe de WP1) – un mélange de diagnostics et de rubriques de déficience.

Vient ensuite une analyse des limitations du demandeur dans plusieurs domaines. Cette liste est un mélange des listes CIDIH-1 d'incapacités et de handicaps, et ressemble à l'échelle OMS pour l'évaluation d'une incapacité (OMS/DAS II).

Observation dans le contexte

Dans 40 % des cas environ, l'évaluation a lieu au domicile du demandeur.

Rôle de la personne handicapée

Une analyse est faite des activités entravées par les limitations du demandeur. Le choix des prestations appropriées se fait en concertation avec le demandeur.

NORVÈGE

Prestations

Il y a des dispositions pertinentes aux termes de la loi sur l'assurance nationale (*Folketrygdloven*) et de la loi sur les services sociaux (*Sosialtjenesteloven*).

Les prestations au titre de la loi sur l'assurance nationale sont entre autres le soutien financier à ce qui est appelé le 'fonctionnement amélioré dans la vie quotidienne' des personnes

handicapées (sections 10-6, 10-7), la couverture des coûts supplémentaires liés au handicap (section 6-3) et les soins spéciaux par des arrangements privés (familiaux) (sections 6-5, 6-5).

Le rapport national se concentre sur une prestation particulière au titre de la *Sosialtjenesteloven*, l'assistance personnelle (*brukerstyrt personlig assistanse* – BPA).

Responsabilités institutionnelles

Les municipalités fournissent des services au titre de la *sosialtjenesteloven* conformément aux notes explicatives nationales.

La BPA se veut flexible et réceptive au contexte personnel du handicapé et c'est en grande partie pour cette raison qu'il a été décidé de l'incorporer dans la *sosialtjenesteloven* plutôt que dans le système d'assurance nationale (Ot.prp. n° 8 (1999-2000)) administré par les bureaux d'assurance.

Nature des besoins satisfaits

La plupart des besoins de formation et d'assistance pratique dans la vie quotidienne, notamment pour les tâches ménagères, les soins personnels comme l'habillage, la toilette, l'alimentation, le contact social, l'aide pour participer aux activités sociales et culturelles, etc. La BPA n'est généralement pas censée couvrir les besoins de ceux qui participent à d'autres activités organisées comme le travail ou les études

La nature des besoins satisfaits par la BPA n'est pas réglementée, seules les heures d'aide payées le sont. Les notes explicatives de la BPA, rédigées par une coopérative d'usagers mentionnent parmi les tâches des assistants : nettoyer les vitres, ouvrir une bouteille de vin, laver le dos dans la baignoire, aller chercher les enfants à la garderie, faire les courses, nettoyer le sol ou faire les lits, conduire la voiture, réparer le fauteuil roulant, aider à faire du parapente, prendre des notes aux réunions, etc. D'après cette coopérative, un assistant personnel peut effectuer ces tâches pour permettre à un usager d'avoir l'énergie nécessaire pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

Nature de la prestation

La prestation est un droit au service exprimé en heures. La commune décide du nombre d'heures par semaine qui est accordé. Il peut varier d'une heure par semaine à 24 heures par jour.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Il n'y a ni relation ni lien formel entre les définitions utilisées dans le cadre de la BPA et celles d'autres contextes. Certains usagers peuvent cependant recevoir des soins infirmiers à domicile, une aide ménagère ou d'autres services de soins de la municipalité avant de demander la BPA, ce qui peut influencer les modalités pratiques des évaluations.

Limites d'âge

Le ministère des affaires sociales recommande vivement que les bénéficiaires de la BPA aient plus de 18 ans – l'âge de la majorité en Norvège. Ils doivent en effet être capables de définir leurs besoins, de donner des instructions et de guider l'assistant pour dispenser l'aide, d'élaborer et de suivre un plan de travail et d'assumer d'autres aspects du rôle de supervision. Dans certains cas, les municipalités peuvent octroyer la BPA aux mineurs de moins de 18 ans. Cette décision doit être basée sur la confirmation par d'autres personnes de l'entourage des demandeurs (parents, autres proches ou tuteurs) qu'ils acceptent de jouer le rôle de superviseur et de diriger l'assistant, au moins au début (Ot.prp. n° 8, Para 4.2, SHD 2000 : 2).

Enquête sociale, cofinancement

La BPA n'est soumise ni au cofinancement ni à une enquête sociale et n'est pas sous condition de ressources.

Processus d'évaluation

L'évaluation de la BPA est double : d'une part, elle doit vérifier que la personne a des besoins substantiels d'assistance dans la vie quotidienne, d'autre part, que la personne a une capacité suffisante pour cette forme d'assistance.

Définition générale

La définition la plus générale est qu'une personne doit avoir 'des besoins d'assistance particuliers par suite de maladie, d'infirmité, d'âge ou d'autres raisons' afin de pouvoir prétendre à la BPA (Section 4-2 de la *sosialtjenesteloven*). D'après le projet de loi (Ot.prp. n° 8, Para 4.2) et les notes explicatives du ministère des affaires sociales, le premier groupe cible de la BPA se compose 'des utilisateurs ayant des besoins de services complexes (complexes) et substantiels' (SHD 2000 : 2). De même, les deux documents soulignent que la BPA est une disposition destinée aux personnes gravement handicapées (Ot.prp. n° 8, Para 1, SHD 2000 : 1).

En outre, le demandeur doit être capable de jouer le rôle de superviseur de l'assistant personnel. Il/elle doit avoir assez de compréhension de soi et de ressources pour vivre une vie active, chez lui/elle et en dehors (Ot.prp. n° 8, Para 4.2, SHD 2000 : 2).

Déficiences spécifiées

Le projet de loi (Ot.prp. n° 8, Para 4.2) et les notes explicatives (SHD 2000 : 2) disent explicitement que la BPA ne se limite pas à des incapacités, des diagnostics ou des déficiences spécifiques, tant que le handicap n'empêche pas l'exercice par l'utilisateur de la direction nécessaire. Ces documents signalent aussi que dans certains cas, une personne qui a des difficultés d'apprentissage peut bénéficier de la BPA. Il n'y a donc aucune liste de déficiences spécifiques pertinentes. Néanmoins, les projets de BPA de 1990 ont été lancés

par la principale organisation de handicapés physiques. D'après nos informateurs et d'autres études (Askheim 2000 : 210-213 ; Askheim 2002 : 6-7), la plupart des bénéficiaires actuels de la BPA ont des déficiences physiques importantes, surtout en matière de mobilité.

Personnel

C'est le personnel des départements sociaux et de soins des communes qui administre la prestation, en particulier le personnel sanitaire engagé par la municipalité (notamment les infirmières) et occasionnellement des assistants sociaux.

Règles et instruments

Les notes explicatives de la BPA sont assez sommaires. Les recommandations sont vastes et non spécifiques. Elles laissent une grande marge à l'exercice de la discrétion par les professionnels des départements de soins et de services sociaux des communes. Les notes explicatives soulignent que les municipalités doivent mettre cette prestation à la disposition des habitants à qui elle peut éventuellement permettre de mener une vie plus active et indépendante. Elles recommandent que seuls les demandeurs comprenant suffisamment leurs propres besoins et compétences pour superviser l'assistant bénéficiaire de la BPA et certains administrateurs considèrent que cela équivaut à exclure les handicapés mentaux ou sociaux.

Aucun formulaire écrit n'est requis pour demander la BPA. La plupart des agents locaux rédigent un rapport d'évaluation pour un fonctionnaire supérieur et font des recommandations concernant les heures de BPA nécessaires.

Le fonctionnaire supérieur fait alors des recommandations relatives au service de BPA à fournir et aux autres types de services (soins à domicile, soins infirmiers à domicile, ergothérapie [*ergoterapi*], kinésithérapie, etc.). Tous font partie des prestations et services de santé de la plupart des municipalités. L'administration locale du service est censée concevoir un 'ensemble de soins et services' approprié pour couvrir tous les besoins de la personne handicapée. Certaines administrations considèrent le service de la BPA comme une prestation de 'soins plus'. D'autres communes utilisent activement la BPA comme service de soins aux personnes nécessitant de vastes soins et services (notamment les personnes âgées et les malades graves).

Une agence semi-privée créée par le ministère des affaires sociales et l'association norvégienne des autorités locales (*Kommunenes Sentralforbund*), *Ressurssenter for omstilling i kommunene – RO*, donne des informations et des conseils sur la façon dont les communes doivent planifier la BPA, la mettre en œuvre et en pratique.

Observation dans le contexte

Normalement, l'assistant social, de soins ou de santé responsable rend visite au demandeur à domicile afin d'évaluer ses besoins et capacités ainsi que les obstacles pratiques. Il évalue les heures de BPA nécessaires. Si le demandeur utilise déjà d'autres services de soins de la municipalité, le personnel du service social, de santé ou de soins connaît sa situation et l'observation dans le contexte n'est pas nécessaire.

Rôle de la personne handicapée

En vertu de la section 8-4 de la *sosialtjenesteloven*, la municipalité est tenue de consulter le demandeur, en d'autres termes, l'ensemble de services sera conçu en collaboration avec l'utilisateur dans la mesure du possible et son point de vue doit bénéficier d'une pondération importante. Plus précisément, cette prestation habilite explicitement la personne handicapée à la fois à définir ses besoins quand elle demande une BPA et à avoir voix au chapitre concernant la manière appropriée de répondre aux besoins. La BPA est une autre façon d'organiser l'aide personnelle et pratique aux handicapés graves qui nécessitent une assistance dans la vie quotidienne, à l'intérieur et à l'extérieur. L'usager supervise le travail et est responsable de l'organisation et de la teneur de l'assistance par rapport à ses besoins. En principe, l'usager est libre de décider qui il/elle veut en tant qu'aidant(s) pour le nombre d'heures par semaine attribué par la commune, ce que l'(les) assistant(s) doi(ven)t faire, où et à quelles heures l'aide doit être dispensée.

Une condition primordiale est que la personne handicapée puisse superviser l'assistant, non qu'elle soit nécessairement son employeur. Trois modèles d'organisation de l'emploi apparaissent : la municipalité, une coopérative (*andelslag*) ou des usagers/l'utilisateur individuel peuvent être l'employeur officiel de l'(des) assistant(s).

PORTUGAL

Prestations

Une nouvelle prestation importante a été annoncée en 1999 et introduite en 2000 (Décret n° 309-A/2000 du 30 novembre) : le complément dépendance (*complemento por dependência*). Cette indemnité est payable aux attributaires de pension de vieillesse, d'invalidité et de survivant du régime contributif et non contributif. Auparavant, seuls les handicapés profonds (*grande invalidez*) du régime contributif percevaient cette indemnité.

Parmi les autres prestations :

Pour les accidents de travail et maladies professionnelles (*Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais*)

- Prestation supplémentaire pour l'assistance d'une tierce personne (*prestação suplementar por assistência de terceira pessoa*) : indemnité complémentaire pour les personnes gravement handicapées nécessitant une aide constante. Montant jusqu'au plafond fixé des rémunérations minimales des employés de maison.

Action sociale

Pour les personnes qui ont besoin de soins légers ou lourds temporaires ou permanents pour des raisons physiques, mentales ou sociales.

Responsabilités institutionnelles

La surveillance de la politique incombe au *Ministério do Trabalho e da Solidariedade*. L'administration du *Complemento por dependencia* est assurée par les centres de sécurité sociale et de solidarité des districts (*Centros Distrital de Solidariedade e Segurança Social*).

Les mesures sont cofinancées par le gouvernement central et les provinces.

Nature des besoins satisfaits

Les prestations en espèces sont axées sur les besoins de soins personnels. Les limitations en matière d'hygiène et d'alimentation sont spécifiquement mentionnées.

L'action sociale inclut le contact social (centres de jour, etc.).

Nature de la prestation

Les prestations liées aux allocations s'entendent en espèces. Les montants sont fixés en fonction du degré de dépendance (il y a deux niveaux). Pour les bénéficiaires des pensions contributives, le montant est de 50 % ou 90 % de la pension sociale. Pour les attributaires d'une pension non contributive, il s'agit de 45 % ou 75 % du même montant de base.

La demande doit identifier la personne qui dispensera les soins.

L'action sociale est en nature.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Exigence de bénéficier d'une pension – mais les prestations sont réservées aux attributaires d'une pension de vieillesse ou d'invalidité.

Limites d'âge

Prestations distinctes pour enfants nécessitant des soins. Pas de limite d'âge supérieure.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Les règles de la pension non contributive comprennent une enquête sociale. Sinon non.

Processus d'évaluation

Définition générale

Il y a deux catégories de dépendance :

- 1.° - les personnes qui ne peuvent pas accomplir en toute autonomie des actes indispensables pour satisfaire les besoins fondamentaux de la vie quotidienne ;
- 2.° - les personnes qui sont dans la situation précédente et sont alitées ou présentent des symptômes de démence grave.

Déficiences spécifiées

Certaines déficiences sont précisées pour les droits 'rapides', notamment le VIH et la sclérose en plaques.

Personnel

Les demandeurs doivent fournir un rapport médical qui confirme la situation de dépendance. La décision est prise par des fonctionnaires.

Règles et instruments

La large disponibilité des suppléments pour soins est récente et l'instauration de deux niveaux de dépendance seulement reflète le manque d'expérience et de jurisprudence dans ce domaine.

Observation dans le contexte

Aucune spécifiée.

Rôle de la personne handicapée

Non précisé.

ESPAGNE

Prestations

Des montants supplémentaires pour les besoins de soins sont payables dans les systèmes contributifs et non contributifs de maintien du revenu. Il n'existe pas de prestations indépendantes pour les besoins de soins.

Il y a aussi d'autres prestations appropriées pour les personnes qui ont des difficultés à emprunter les transports publics.

Responsabilités institutionnelles

Les prestations contributives sont payées par l'INSS (Institut national de sécurité sociale). L'IMERSO (Institut de migration et de services sociaux) supervise la politique des prestations non contributives. Les Communautés autonomes sont chargées d'administrer et de financer les indemnités d'invalidité non contributives.

Nature des besoins satisfaits

La prestation est destinée aux besoins en soins personnels.

Nature de la prestation

Les prestations liées aux indemnités sont en espèces.

Liens avec d'autres définitions du handicap

Pour la prestation du système d'assurance sociale, le demandeur doit prouver qu'il ou elle est en incapacité de travail totale permanente (*incapacidad permanente absoluta*) et, en outre, que l'invalidité est suffisamment grave pour nécessiter l'aide d'une tierce personne (*Gran invalidez*).

La prestation du système non contributif est destinée à ceux qui ont un degré d'invalidité ou de maladie chronique égal ou supérieur à 75 % et qui nécessitent l'aide d'une tierce personne.

Limites d'âge

Nouveaux octrois de prestations d'assurance jusqu'à 65 ans seulement. Pas de limite d'âge une fois qu'elles sont accordées.

Le supplément non contributif de 50 % est limité aux personnes âgées de 18 à 65 ans handicapées à 75 % ou plus.

Une prestation discrétionnaire/en nature au titre de l'aide sociale générale est disponible pour (d'autres) personnes handicapées et âgées aux revenus insuffisants et dont la situation sociale et familiale est difficile.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Les prestations d'aide sociale générale sont sous condition de ressources.

Processus d'évaluation

Définition générale

Dans le système contributif et non contributif, la personne doit avoir besoin, par suite de pertes anatomiques ou fonctionnelles, de l'aide d'une tierce personne pour accomplir les tâches essentielles de la vie quotidienne.

Déficiences spécifiées

Aucune.

Personnel

Les médecins du système d'assurance sociale (pour les prestations contributives) ou les équipes pluridisciplinaires (non contributives) prennent les décisions.

Règles et instruments

Le guide *Valoración de las situaciones de minusvalía* (VM) contient un chapitre sur l'évaluation des besoins de soins (*Baremo para determinar la necesidad de asistencia de otra persona*). Il est divisé en points sur la disposition (alité, etc.), l'autonomie (se lever, se mettre au lit, s'habiller, faire sa toilette, manger), la communication, la sécurité et l'orientation, les besoins spéciaux (notamment l'utilisation d'équipement médical spécialisé) et l'adaptation personnelle et sociale. Chaque point contient des déclarations auxquelles est attribué un certain nombre de points. Pour avoir droit à une assistance, une personne doit totaliser au moins 15 points.

Observation dans le contexte

L'évaluation se fait souvent à domicile mais ce n'est pas obligatoire.

Rôle de la personne handicapée

Aucun précisé.

SUÈDE

Prestations

Les trois principaux ensembles de mesures pour la vie indépendante étudiées dans le rapport national sont :

1. l'allocation de handicap administrée par le RFV (prestation de sécurité sociale),
2. les lois sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (LSS) et sur l'indemnité d'assistance par une tierce personne (LASS) et
3. la loi sur les services sociaux (SoL)

1. L'allocation de handicap peut être accordée pour
 - fournir l'aide d'une tierce personne dans la vie quotidienne
 - faire face à des coûts de la vie supplémentaires considérables.

Elle peut également servir à fournir une aide aux personnes en situation d'emploi (voir mesures pour l'emploi).

Une prestation comparable, l'allocation de soins, est payable pour faciliter les soins à domicile des enfants handicapés.

2. La LASS prévoit une série de mesures. Nous nous concentrons ici sur les prestations d'assistance personnelle, spécifiquement réglementées par la LASS.

3. La SoL couvre des besoins qui chevauchent en partie la LSS/LASS. Mais les services fournis au titre de la SoL peuvent être payants (sous condition de ressources) et le niveau du droit est défini de façon plus restrictive. La SoL laisse une plus grande discrétion aux municipalités. Il est donc plus avantageux d'avoir le statut de personne gravement handicapée pour les besoins de la LSS/LASS. La SoL n'est pas destinée à la prestation spéciale de services aux handicapés, elle part du principe que tout le monde doit avoir un 'niveau de vie raisonnable'.

La différence d'éligibilité entre la LSS/LASS et la SoL réside dans la gravité du handicap. Le rapport national signale que la certification médicale est de plus en plus utilisée pour fixer cette limite.

Responsabilités institutionnelles

L'allocation de handicap et l'allocation de soins sont servies par le conseil de la sécurité sociale (RFV).

La LSS/LASS et la SoL sont administrées par les autorités locales et financées selon des modèles mixtes de fonds centraux-locaux.

Nature des besoins satisfaits

(soins médicaux, soins personnels, aide ménagère, mobilité, contact social, dépenses de consommation supplémentaires)

L'allocation de handicap couvre les besoins de soins et les coûts du logement, du régime alimentaire, etc. Les besoins de soins comprennent l'hygiène corporelle (bain, etc.) et les travaux ménagers comme la cuisine, le nettoyage, le pressing, les lits

- l'attention permanente compte comme temps de soins
- l'intensité et la fréquence sont évaluées

Les coûts additionnels de la vie peuvent inclure :

- les aménagements du logement
- les appareils spéciaux
- la nourriture, les vêtements et autres articles de consommation
- les frais médicaux supplémentaires

La LSS/LASS a trait aux services comme les soins résidentiels et de prise en charge temporaire, les activités de jour, etc. et la fourniture d'assistance personnelle.

Les principaux services au titre de la SoL sont l'assistance de transport, les aides ménagères et autres soins ainsi que le logement protégé/avec services.

Nature de la prestation

L'allocation de handicap est une indemnité en espèces. Elle est versée à trois niveaux : 69, 53 ou 36 % du montant de base (le numéraire pour les prestations en espèces).

La LSS régit la prestation de services et énonce dix services différents. La LASS introduit les idées du mouvement pour la vie indépendante par la façon dont la prestation de soins est organisée. Ainsi, l'utilisateur du service a le droit d'employer l'assistant, en d'autres termes, la municipalité peut verser des espèces pour payer un assistant mais elle peut aussi employer l'assistant.

SoL : en vertu de l'amendement de 1997 de la loi sur les services sociaux, l'aide sociale est divisée en deux grandes catégories :

a) entretien (économique) comprenant les besoins de base (alimentation, vêtements, logement, articles de consommation, etc.) ;

b) autres formes de services et d'assistance sociale (services de mobilité, aide ménagère, logement avec service spécial et soins pour les personnes âgées et handicapées).

Une ligne directrice nationale spécifique d'assistance en espèces a été introduite au titre de (a) mais pas pour (b). 'Combien et quel genre de services faut-il fournir aux handicapés, voilà des questions posées à la caisse de sécurité sociale de la municipalité locale.' (Rapport suédois, p. 14).

Liens avec d'autres définitions du handicap

Allocation de handicap : aucune relation avec l'évaluation de la prestation d'invalidité malgré le lien institutionnel. Il faut noter que l'aide aux personnes en situation d'emploi est comprise dans la même mesure.

Autres prestations : pas de lien.

Les services au titre de la SoL sont institutionnellement liés à l'aide sociale en espèces mais beaucoup de bénéficiaires âgés (en particulier) utilisent uniquement les services d'assistance de la commune.

Limites d'âge

Allocation de handicap : 16-64 ans (il faut noter l'allocation de soins pour enfants)

La LSS/LASS concerne uniquement les personnes de moins de 65 ans.

SoL – tous les groupes d'âge.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

Allocation d'invalidité : pas d'enquête sociale, paiement en espèces.

LSS/LASS : pas d'enquête sociale ni de cofinancement.

SoL : sous condition de ressources et sujette au cofinancement.

Évaluations

Allocation d'invalidité

Définition générale du handicap

Déficiences spécifiées

Les aveugles et les sourds (ou ayant des déficiences auditives graves) ont toujours droit à l'allocation.

Personnel

Des données médicales sont requises mais l'évaluation des besoins est faite par les fonctionnaires du RFV.

Règles et instruments

Le RFV fait une série de recommandations sur ce dont il faut tenir compte. Toutefois, l'approche est très orientée vers le cas individuel.

Le fonctionnaire transpose chaque besoin de soins en minutes et en heures – il n'y a pas d'attribution normalisée de temps pour les différents besoins.

Les informations sur les prix au consommateur (du *Konsumentverket*) sont souvent utilisées pour évaluer les coûts supplémentaires de l'alimentation, des vêtements, etc.

Observation dans le contexte

La personne vient au bureau ou les fonctionnaires vont voir les clients et les observent à domicile. Les visites sont considérées comme utiles pour l'évaluation.

Rôle de la personne handicapée

La personne doit demander les allocations.

Assistance personnelle au titre de la LSS/LASS

Définition générale

Est handicapée, toute personne qui a 'de grandes difficultés permanentes à gérer la vie quotidienne'.

Déficiences spécifiées

La loi répartit les personnes gravement handicapées en trois sous-groupes :

- a) personnes atteintes de déficiences intellectuelles ;
- b) personnes atteintes d'un dysfonctionnement mental définitif après un traumatisme au cerveau dû à la violence ou à une maladie physique ;
- c) personnes ayant d'autres handicaps physiques ou mentaux qui ne sont pas clairement liés au vieillissement normal.

Personnel

Des données médicales sont requises, mais l'évaluation des besoins est réalisée par des assistants sociaux.

Règles et instruments

Observation dans le contexte

Normalement, les professionnels concernés rendent visite aux clients et élaborent un plan de soins avec eux, chez eux.

Rôle de la personne handicapée

C'est une caractéristique marquante de la LASS, qui a pour but d'habiliter l'utilisateur. Les dispositions spécifiques prévoient le droit pour l'utilisateur d'employer l'assistant personnel ou, si c'est la municipalité qui l'emploie, de le choisir. La personne handicapée a aussi le droit de décider du genre d'aide que l'assistant doit fournir et comment (rapport suédois, p. 13).

Services sociaux au titre de la SoL

Définition générale du handicap

Aucune.

Déficiences spécifiées

Aucune.

Personnel

Assistants sociaux. Les données médicales ne sont pas requises.

Règles et instruments

Pas de lignes directrices nationales.

Observation dans le contexte

Normalement, les assistants sociaux rendent visite aux clients et les observent chez eux.

Rôle de la personne handicapée

La personne doit demander l'assistance.

ROYAUME-UNI

Prestations

Le rapport britannique examine l'allocation d'entretien pour personnes handicapées (*Disability Living Allowance – DLA*), qui est une prestation de sécurité sociale servie en espèces. Parmi les autres mesures pour favoriser la vie indépendante, signalons les soins à domicile fournis par les prestations du service national de santé (NHS) et des services locaux administrés par les autorités locales. Les prestations de soins locales sont basées sur une évaluation des besoins sous condition de ressources. La prestation était servie en nature parce que les autorités locales ne pouvaient pas payer des indemnités en espèces. Mais des paiements en espèces (appelés 'paiements directs') ont été instaurés par la nouvelle législation relative aux soins en milieu ordinaire de proximité de 1996 et actuellement le gouvernement encourage l'extension de leur utilisation.

Toute personne de moins de 65 ans qui a des besoins en matière de soins ou de mobilité peut demander la DLA. Elle peut être cumulée avec d'autres prestations, à l'exception de celles qui font double emploi dans les régimes de pensions de guerre et d'accidents de travail. La DLA peut également être versée aux personnes qui travaillent ou qui ne bénéficient pas de prestations de soutien du revenu pour quelque raison que ce soit. Il n'y a pas d'exigences de contribution.

L'allocation aux personnes assurant les soins (*Invalid Care Allowance*) est une prestation apparentée payable aux soignants des personnes handicapées, notamment celles qui bénéficient des taux moyens et supérieurs de DLA.

Responsabilités institutionnelles

Le ministère du travail et des pensions (appelé précédemment ministère de la sécurité sociale) est responsable de la DLA. Les évaluations et les paiements sont faits par l'agence des prestations (une agence du ministère du travail et des pensions).

Nature des besoins satisfaits

(soins médicaux, soins personnels, aide ménagère, mobilité, contact social, dépenses de consommation supplémentaires)

Les composantes de soins de la DLA prévoient l'aide pour les fonctions corporelles notamment la toilette et l'hygiène corporelle, se lever, s'habiller, etc. et prendre des médicaments ainsi que la supervision et la surveillance (par exemple si la personne peut se faire du mal). La DLA n'est pas destinée à fournir des soins médicaux spécialisés à domicile, qui relèvent de la responsabilité du NHS.

Les composantes de mobilité sont payables aux personnes qui 'ont besoin d'aide pour se déplacer' notamment celles qui ne peuvent pas marcher, etc. mais ont besoin d'encadrement. Par ailleurs, une personne dont la capacité de marcher est limitée peut ne pas être éligible si elle ne peut pas démontrer que l'encadrement ou la supervision d'une tierce personne facilite sa mobilité à l'extérieur.

Nature de la prestation

(services ou espèces. S'il s'agit d'espèces, montants normalisés, remboursements des dépenses réelles. S'il s'agit de services, mesure dans laquelle les droits individuels sont précisés)

La DLA est versée en espèces.

Liens avec d'autres définitions du handicap

L'évaluation pour la DLA est tout à fait distincte de l'évaluation de l'incapacité de travail (voir annexe 1). Néanmoins, la DLA sert de laissez-passer pour le droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées (DPTC) pour les personnes en situation d'emploi.

Le bénéfice de la DLA est aussi une des principales conditions pour l'octroi d'une prime d'invalidité dans le système de revenu minimum (*Income Support*, IS – aide sociale sous condition de ressources).

Limites d'âge

La DLA est payable à ceux qui ont besoin de soins et/ou d'aide de mobilité avant leur 65^{ème} anniversaire, mais continue à être payée après (si elle a été accordée avant). Les personnes qui introduisent une première demande après 65 ans peuvent solliciter l'allocation d'assistance externe, versée à deux tarifs correspondant approximativement aux deux composantes de soins du montant supérieur de la DLA. De ce fait, les plus de 65 ans sont exclus des paiements de mobilité et de la prestation pour handicap moins grave qui donne lieu à des besoins de soins.

Enquête sociale et analyse des revenus, cofinancement

La DLA n'est pas sous condition de ressources.

Évaluations

Définition générale

La composante de mobilité de la DLA est une prestation pour ceux qui ‘ont des difficultés à se déplacer’. La composante de soins de la DLA est destinée aux personnes ‘qui ont besoin de soins ou de surveillance’.

Déficiences spécifiées

Le droit est automatique pour les sourds, les aveugles et les amputés des jambes.

Personnel

La décision est prise par un responsable de l’agence de prestation. Des conseils médicaux peuvent être demandés en cas de divergence entre l’état de santé de la personne et les besoins de soins déclarés ou d’autres difficultés pour interpréter les preuves médicales. Il est souligné toutefois que le service médical ne peut pas traiter la demande ni conseiller directement si la personne satisfait à un test de handicap.

Une minorité de demandeurs sont envoyés aux services médicaux pour examen. Le médecin généraliste peut compléter une brève déclaration au dos de la demande concernant la condition de la personne et le décideur peut demander un rapport au médecin traitant ou à l’hôpital.

Règles et instruments

Les décideurs suivent les instructions détaillées qui définissent les termes et précisent les niveaux d’attention. Ainsi, la surveillance doit être nécessaire jour et nuit pour avoir droit au niveau de soins le plus élevé.

Pour le niveau le plus bas de la composante de soins, il faut avoir besoin d’un certain niveau d’attention pour les soins personnels ou réussir le ‘test cuisine’, connu également sous le nom de ‘test du repas principal’, qui examine la capacité d’une personne à préparer un repas complet sur une cuisinière traditionnelle. Le test comporte entre autres la planification du repas, la préparation de légumes, le maniement de casseroles bouillantes et la cuisson correcte des aliments. Ce test est destiné à mesurer la capacité physique et mentale d’accomplir des fonctions complexes.

Observation dans le contexte

Aucune. La décision est prise sur la base du formulaire de demande et des informations complémentaires. Il est recommandé aux décideurs de ne pas tenir compte de l’endroit où les gens vivent ni de la nature de leur travail.

Rôle de la personne handicapée

La personne qui introduit la demande doit remplir un formulaire comprenant une partie où elle doit indiquer sa propre évaluation de la façon dont sa condition l'affecte. Cette 'auto-évaluation' permet au demandeur de rendre compte lui-même de ses besoins de soins. Ce compte-rendu est alors évalué par rapport à des règles reprenant les besoins admissibles. Certaines règles sont indépendantes des besoins et préférences de la personne, notamment le 'test cuisine'. Le fait de savoir si la personne a l'habitude de cuisiner ou veut cuisiner n'intervient pas. Le test suppose aussi que ceux qui ne savent pas cuisiner sont désireux d'apprendre. Quelqu'un qui mange habituellement des plats préparés à réchauffer au micro-ondes peut être considéré comme ayant besoin d'assistance s'il ou elle échoue au test de cuisine, parce qu'il ou elle n'est pas capable de préparer un repas principal.

