

LA COMPENSATION DU HANDICAP EN SUEDE

Rapport présenté par :

M. Didier NOURY

Membre de l'Inspection générale des affaires sociales

*Rapport n° 2003 052
Avril 2003*

I. Les principes d'intégration dans la communauté (mainstreaming), de bien-être social et d'emploi pour tous sous-tendent la politique menée en Suède en faveur des personnes handicapées.

L'objectif d'intégration communautaire se traduit le plus souvent par des dispositions générales assurant la fourniture de services selon les besoins de chacun et non par la multiplication de mesures ciblées et de services spécifiques pour certaines catégories sociales défavorisées. Les personnes handicapées ne constituent donc pas une catégorie particulière dotée d'un statut légal et redevable de procédures et de traitements spécialisés. En cohérence avec une approche plus sociale que médicale du handicap, il n'existe pas de définition légale et les contours variables de la population handicapée sont imprécis : pour les moins de 65 ans, les estimations oscillent ainsi entre 100.000 et 700.000 personnes handicapées.

Cette conception de l'intégration est soutenue par le mouvement des personnes handicapées, mouvement puissant et influent, capable de dépasser les intérêts catégoriels de ses 500.000 adhérents pour promouvoir le développement d'une société ouverte à tous.

La volonté de traitement homogène de tous les citoyens a toutefois du composer avec le durcissement des réalités économiques et sociales, facteur d'exclusion des handicapés : une législation spécifique a introduit le droit des personnes gravement handicapées à des aides et services sociaux spéciaux, un ombudsman pour le handicap est chargé de veiller la pleine participation des personnes handicapées, des normes anti-discriminatoires s'appliquent en matière d'emploi et d'enseignement supérieur, un plan gouvernemental d'action en faveur des handicapés entend remédier à l'insuffisante accessibilité de la société, etc.

La conception suédoise du bien être social s'est traduite par la mise en place d'une protection sociale généralisée ouvrant les mêmes droits aux prestations à tous les citoyens indépendamment de leur situation financière. Des prélèvements fiscaux et sociaux massifs permettent de financer un grand nombre de services gratuits ainsi que des transferts sociaux qui représentent ¼ de la consommation des Suédois.

Ce système de protection sociale généralisée a largement bénéficié aux personnes handicapées et fourni les moyens d'une politique d'intégration ambitieuse. Toutefois, la politique traditionnelle de solidarité sociale envers les personnes handicapées est désormais contrainte financièrement alors même que la réussite de l'intégration suscite chez les personnes handicapées une revendication de reconnaissance de leurs besoins particuliers et une demande accrue de moyens leur permettant de vivre de façon plus autonome.

Les tensions financières se concentrent au niveau local qui gère près de la moitié du système social suédois, au travers des services sanitaires et sociaux et de l'assistance sociale. Dans un contexte marqué par un mouvement continu de transfert de compétences et de charges¹ et un encadrement des taxes locales par l'Etat, cette situation porte en germe le risque d'une réduction des moyens de la politique publique d'intégration des personnes handicapées, en concurrence avec les autres priorités et missions locales (santé, éducation, enfance, personnes âgées, malades mentaux, etc).

¹ Résidence assistée pour personnes âgées en 1992, LSS pour handicapés en 1994, hébergement, socialisation et emploi des malades mentaux en 1995, financement des 20 premières heures de l'assistance personnelle en 1997, etc.

Au-delà du financement d'un ordre social généreux, l'emploi pour tous est considéré comme la condition essentielle de la citoyenneté, de la dignité et de l'autonomie de chacun. Les mesures actives d'insertion professionnelle sont donc nettement privilégiées par rapport aux mesures d'indemnisation, même pour les publics les plus difficiles à insérer comme les personnes handicapées.

Récusant toute obligation légale d'embauche au profit d'une politique de persuasion des entreprises, d'incitation financière à l'embauche et de maintien d'un secteur protégé rationalisé au sein de la société publique Samhall, la Suède fait état d'un taux d'emploi (temps complet ou partiel) de 56 % pour la population handicapée au regard d'un taux global d'emploi de 76 %.

Toutefois, les exigences accrues de compétitivité renforcent l'exclusion professionnelle des catégories les plus vulnérables, au premier rang desquelles figurent les personnes handicapées mais aussi les travailleurs âgés. Cette situation qui se traduit notamment par une progression des pensions d'invalidité et par les difficultés de l'emploi protégé confronté à des impératifs de rentabilité, a conduit les autorités suédoises à renforcer leur politique d'intégration professionnelle des handicapés : une politique complémentaire d'égalité des droits s'est mise en place avec l'interdiction des discriminations directes ou indirectes dans l'emploi. Par ailleurs, une action prioritaire en faveur de l'accessibilité (lieux publics, transports, système de communication) vise à surmonter l'un des obstacles majeurs à l'emploi des personnes handicapées.

II. Le système actuel de la compensation du handicap a été fortement influencé, dans son contenu comme dans sa gestion, par le mouvement général de fermeture des institutions spécialisées (écoles, hébergement, hôpitaux psychiatriques) qu'a connu la Suède à la fin du XXème siècle.

Afin de permettre aux personnes handicapées de sortir des institutions et de participer à la vie sociale dans des conditions acceptables, les pouvoirs publics ont dû réviser leur politique de compensation du handicap pour en enrichir le contenu concernant les handicaps graves comme pour en renforcer la gestion de proximité.

Considéré comme le mieux à même de soutenir et d'organiser l'intégration sociale individuelle des personnes, le niveau communal a été placé en première ligne et a notamment reçu l'obligation d'assurer de bonnes conditions de vie aux personnes les plus gravement handicapées. Compétents en matière de soins et de réhabilitation, les comtés apparaissent dorénavant plus en retrait dans la prise en charge du handicap même s'ils gèrent les aides techniques et constituent un lieu de ressources regroupant les compétences spécialisées.

A cette décentralisation des services sanitaires et sociaux s'est ajoutée une forte déconcentration des services de l'emploi et de la sécurité sociale afin d'assurer une prise en charge de proximité pour une réponse adaptée et personnalisée aux besoins de compensation du handicap. Il s'agit ainsi de répondre à la préoccupation d'individualisation de la compensation, qui ne saurait relever de spécifications contraignantes uniformes mais qui doit ménager les marges de souplesse et d'interprétation nécessaires à un traitement au cas par cas.

Le dispositif de compensation du handicap comprend d'abord des aides financières relevant largement de la sécurité sociale. Ces aides comportent des prestations générales de soutien au revenu (pension d'invalidité, pension de retraite, allocation logement, aide sociale communale) ainsi que plusieurs allocations spécifiques contribuant à compenser les surcoûts du handicap, accordées sans conditions de ressources et généralement non imposables :

- l'allocation pour handicap comporte trois niveaux en fonction de l'importance du besoin d'assistance ou des dépenses supplémentaires (de 127 € à 244 € par mois) ; elle peut être maintenue après 65 ans,
- l'allocation de soins aux enfants, allant de 221 à 884 € par mois, permet de financer le recours à une assistance spécialisée pour les soins et la garde de l'enfant ou bien l'interruption complète ou partielle de l'activité professionnelle d'un des parents ; cette allocation est en grande partie imposable mais constitue un revenu entrant dans le calcul des droits à pension,
- l'allocation pour véhicule vise à compenser l'accessibilité insuffisante du système de transport public en contribuant à l'acquisition d'un véhicule et en couvrant les coûts de son adaptation ; en 2000, son montant moyen était de 10.600 €.

Ensuite, les aides techniques relèvent largement de la responsabilité des comtés, en prolongement de leur gestion des structures sanitaires. Souvent rattachés à des structures de rééducation, différents centres d'appareillages spéciaux fournissent les aides techniques adaptées aux besoins de la personne, délivrent les conseils d'utilisation et assurent la maintenance des matériels.

Les aides techniques sont prescrites par des praticiens employés par le comté et restent la propriété des centres d'appareillage : leur fourniture comme leur entretien est gratuite quelle que soient les ressources de la personne handicapée.

Au niveau national, l'institut suédois du handicap qui est cogéré par le mouvement handicapé et les autorités publiques centrales et locales, joue un rôle important dans l'évaluation et le développement des matériels ainsi que dans la coordination de la fourniture des aides techniques par les comtés. Cet organisme est le vecteur d'une diffusion large et au meilleur prix de matériels de qualité, adaptés aux besoins des personnes handicapées

Enfin, les aides et services à la personne reposent essentiellement sur les communes qui sont légalement tenues d'organiser leurs services pour permettre la participation de tous à la vie de la communauté. La législation bénéficie à tous les résidents qui ont besoin de soutien pour mener une vie normale, à commencer par les personnes âgées ou handicapées.

Pour la plupart des personnes handicapées, les communes garantissent notamment un logement adapté (aménagement du domicile ou résidences services), des services d'aide à domicile ou d'assistance personnelle ainsi qu'une participation à la vie sociale de la communauté (transport spécialisé, accompagnement, centres de jour).

En complément de ces dispositions générales, les personnes gravement handicapées² bénéficient depuis 1994 d'une législation spécifique, contenue dans les deux lois relatives au soutien et aux services spécialisés (LSS) et à l'assistance personnelle (LASS). Les communes

² déficients mentaux et autistes, déficients intellectuels significatifs et durables suite à un traumatisme crânien, grands handicapés physiques et psychiques.

doivent ainsi organiser 10 services et aides précisément définis, dans une logique de compensation gratuite et de droits sanctionnés par le juge administratif³. Cette législation établit également le droit de la personne handicapée à une évaluation globale des besoins afférents à son projet de vie, sans considération de la répartition des compétences administratives dans la réponse à ces besoins. Cette évaluation menée avec la participation active de la personne ou de ses représentants, doit conduire à l'élaboration d'un plan individualisé précisant les soutiens accordés par la commune, voire par les autres autorités locales (comté, sécurité sociale).

La principale mesure de la LSS est constitué par le droit des personnes gravement handicapées de moins de 65 ans⁴ à une assistance personnelle dans les actes de la vie quotidienne et pour la participation à la vie sociale. Cette assistance est accordée sous forme d'un crédit d'heures hebdomadaires non plafonné, sur la base d'un taux horaire actuellement fixé à 21 €. Dans une logique de solidarité nationale, l'Etat s'est engagé avec la LASS à financer les cas les plus lourds : à partir de contributions budgétaires, l'office de sécurité sociale prend en charge la fraction des crédits d'assistance personnelle excédant 20 heures par semaine.

Traduction des revendications d'autonomie d'une partie du mouvement handicapé suédois, fortement influencé par l'*Independent living* nord-américain, l'assistance personnelle consacre une grande liberté de choix de la personne. Celle-ci peut choisir entre les prestations en nature du service d'assistance personnelle géré par la commune ou l'attribution d'une allocation en espèces lui permettant, soit de rémunérer un prestataire privé d'assistants personnels (coopératives d'usagers mais aussi sociétés), soit de recruter directement son assistant ou ses assistants en optant pour le statut de particulier employeur. Dans tous les cas, la personne handicapée choisit son ou ses assistants et met fin à leur service.

En raison notamment de la demande accrue d'usagers devenus plus autonomes et donc plus exigeants, l'assistance personnelle a rencontré un grand succès : les bénéficiaires d'une assistance de plus de 20 heures hebdomadaires sont passés de 7.000 à 11.000 personnes et la durée moyenne de leur assistance est passée de 40 à 95 heures par semaine pour un coût global de 770 M€.

L'effort financier consenti en faveur de la compensation du handicap apparaît élevé, la Suède n'ayant pas réalisé d'économies budgétaires à la faveur de la fermeture des institutions spécialisées et du mouvement d'intégration des personnes handicapées.

Le pays consacre ainsi près de 4 % de son PIB au financement des différentes mesures de compensation. A la différence de la plupart des pays européens, l'écart de revenu entre personnes valides et handicapées est très réduit, voire nul pour les handicapés les plus graves qui bénéficient d'un effort particulier de compensation.

³ conseils et soutien individualisés, assistance personnelle, service d'accompagnement, personne de contact, suppléance familiale à domicile, brefs séjours hors du foyer, prise en charge de courte durée des écoliers de plus de 12 ans, familles d'accueil et logements à services spéciaux pour les enfants et les jeunes, logements adaptés aux besoins des handicapés adultes, activités quotidiennes.

⁴ depuis 2001, les bénéficiaires de l'assistance personnelle qui atteignent l'âge de 65 ans peuvent conserver le bénéfice de la mesure.

Ce résultat n'occulte cependant pas le fait que les mesures de compensation ne couvrent généralement pas l'intégralité des surcoûts du handicap, laissant dans environ 20 % une charge financière importante à la personne handicapée.

III. Le système de compensation suédois suscite des interrogations et incertitudes quant à sa cohérence et à son équité.

Sur un plan général, la sortie des institutions spécialisées n'a pas provoqué ipso facto l'intégration sociale des handicapés. La désinstitutionnalisation qui a permis l'intégration physique des handicapés apparaît ainsi comme une condition nécessaire mais non suffisante pour leur intégration sociale.

Plus concrètement des interrogations existent quant à l'efficacité des garanties de prise en charge et de compensation qui ont été offertes aux handicapés sortant des institutions. La défense des droits des personnes handicapées relève en dernier ressort d'une régulation par le juge administratif. Ce système qui repose sur l'hypothèse d'une bonne connaissance par les handicapés de leurs droits et des procédures à suivre, présente le risque que les personnes handicapées les plus vulnérables se résignent aux décisions abusives des fonctionnaires des services sociaux locaux. Par ailleurs, lorsqu'elles sont condamnées, les autorités locales ne suivent pas toujours ou avec retard les injonctions du juge à procurer les services auxquels les demandeurs ont droit.

Les préoccupations d'individualisation de la compensation se sont traduites par une décentralisation qui, combinée à une forte déconcentration, conduit d'abord à la multiplicité des intervenants. Même si chaque autorité se préoccupe d'apporter dans son secteur d'intervention une réponse personnalisée aux besoins sous forme de plans individualisés, il existe un risque de complexité sinon d'incohérence, aggravé par l'insuffisante coordination entre les différentes autorités locales.

Ensuite, la volonté de laisser aux intervenants locaux les marges de souplesse et d'interprétation nécessaires à un traitement au cas par cas, conduit le plus souvent à l'absence de spécifications uniformes contraignantes. En particulier, conformément au principe fondamental de libre administration des autorités locales, le législateur laisse aux communes et comtés, sauf pour la LSS, le soin de choisir les moyens les plus adaptés aux situations locales pour atteindre les objectifs qu'il fixe. Les municipalités disposent ainsi d'une certaine latitude dans l'organisation, la gestion voire l'étendue de leurs services et il leur revient d'apprécier l'ampleur des besoins des personnes handicapées qui demandent une aide.

Ce pouvoir local est encadré par les décisions du juge administratif et les recommandations de l'administration centrale mais également par l'action du mouvement handicapé représenté auprès de chaque collectivité locale. Mais il n'est pas symbolique et il prend d'autant plus de portée qu'il s'exerce dans un contexte budgétaire difficile pour les collectivités locales suédoises.

Face au risque d'un développement des inégalités de traitement au niveau local, un débat est actuellement ouvert pour décider d'un éventuel renforcement des régulations nationales dans les secteurs où la décentralisation ne conduit pas à des situations satisfaisantes (immigrants, enfance et dans une certaine mesure handicapés). Cette perspective conduisant à imposer partout la fourniture et le contenu d'un certain nombre de services est soutenue par le mouvement des handicapés.

Enfin, les contraintes financières pèsent désormais sur les orientations d'une politique généreuse d'intégration caractérisée par un haut niveau d'aide et de services en faveur des personnes handicapées.

La volonté d'utiliser les ressources publiques le plus efficacement possible vers les besoins et les groupes prioritaires, conduit à davantage prendre en compte l'hétérogénéité du public handicapé : si l'objectif d'intégration est valable pour tous les handicapés, les moyens de réaliser les objectifs ne peuvent être les mêmes pour tous.

Pour nombre de personnes handicapées, les principaux problèmes d'intégration relèvent ainsi d'une accessibilité insuffisante de la société : pour ce groupe, la réponse passe d'abord par des mesures anti-discriminatoires élargissant l'accès à la cité, à l'éducation et à l'emploi et leur permettant ainsi de gagner en autonomie financière. Pour d'autres personnes handicapées, souvent écartées du marché du travail, les importants efforts déjà consentis pour leur participation à la vie de la communauté doivent être accrus à mesure que ces personnes, longtemps confinées, font l'expérience d'une indépendance croissante et revendiquent leur droit de participer à une gamme d'activités sociales de plus en plus large. Se pose ainsi la question de savoir si de nouveaux moyens peuvent être dégagés par une sélectivité accrue en matière de prestations.

La perspective de voir l'Etat se décharger de ses obligations de protection généralisée pour mieux se concentrer sur les besoins des plus démunis est rejetée par la plus grande partie du mouvement handicapé. Attaché au principe de l'égalité sociale pour tous qui constitue le fondement de l'Etat-providence suédois, celui-ci s'oppose à la stigmatisation des personnes gravement handicapées comme des assistés permanents et s'inquiète des développements futurs d'une sélectivité qui n'a pas de limite de principe.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
I. CARACTERISANT LE MODELE SOCIAL SUEDOIS, LES PRINCIPES D'INTEGRATION COMMUNAUTAIRE, DE BIEN-ETRE SOCIAL ET D'EMPLOI POUR TOUS SOUS-TENDENT LA POLITIQUE MENEES EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES	5
1.1 L'INTÉGRATION DANS LA COMMUNAUTÉ (MAINSTREAMING)	5
1.1.1 L'intégration des personnes handicapées relève largement du droit commun.....	5
1.1.1.1 L'absence de statut légal des handicapés et une réalité statistique mouvante.....	5
1.1.1.2 L'action du mouvement des handicapés en faveur d'une pleine participation	6
1.1.2 Des mesures spécifiques de soutien à l'intégration apparaissent toutefois nécessaires... ..	9
1.1.2.1 Le développement de mesures spécifiques en faveur des personnes handicapées	9
1.1.2.2 Le plan national d'action pour les handicapés « du patient au citoyen »	10
1.2 LE WELFARE STATE.....	11
1.2.1 La politique générale de bien être a été favorable aux personnes handicapées.....	11
1.2.1.1 Le développement du Welfare State	11
1.2.1.2 Les composantes du système social.....	12
1.2.2 Les évolutions récentes conduisent à une situation moins favorable	13
1.3 L'EMPLOI POUR TOUS	14
1.3.1 Le travail constitue pour tous la condition première de l'intégration sociale.....	14
1.3.1.1 La priorité aux mesures actives d'emploi.....	14
1.3.1.2 La situation de l'emploi des personnes handicapées	15
1.3.2 Le volontarisme suédois rencontre des limites s'agissant des handicapés	16
1.3.2.1 Les difficultés de l'emploi ordinaire et protégé	16
1.3.2.2 L'adoption de normes anti-discriminatoires	17
2. POUR ACCOMPAGNER LA FERMETURE DES INSTITUTIONS SPECIALISEES, LA SUEDE A DEVELOPPE UN SYSTEME DE COMPENSATION DU HANDICAP DE HAUT NIVEAU, GERE DANS UNE LOGIQUE DE PROXIMITE.....	18
2.1 UNE DÉSINSTITUTIONNALISATION PRAGMATIQUE ET PROGRESSIVE, ACCOMPAGNÉE DE MESURES SPÉCIFIQUES DE COMPENSATION GÉRÉES DE FAÇON DÉCENTRALISÉE	18
2.1.1 La quasi-disparition des institutions spécialisées	18
2.1.2 De nouvelles mesures de compensation dans le cadre d'une gestion décentralisée	19
2.1.2.1 Les nouvelles mesures de compensation.....	19
2.1.2.2 Le développement d'une prise en charge de proximité.....	19
2.2 LES DIFFÉRENTES MESURES DE COMPENSATION DU HANDICAP.....	20
2.2.1 La compensation financière du handicap	21
2.2.1.1 Le soutien au revenu	21
2.2.1.2 La compensation des surcoûts du handicap	21
2.2.2 Les aides techniques.....	24
2.2.2.1 Le rôle principal des comtés	24
2.2.2.2 Les autres intervenants	24
2.2.3 Les aides et services à la personne.....	26
2.2.3.1 Les services sociaux de base proposés par les municipalités.....	26
2.2.3.2 L'assistance personnelle et les services aux personnes gravement handicapées	27
2.2.3.3 Les autres services à la personne disponibles en Suède	33
2.2.4 Les mesures de soutien aux proches.....	33
2.3 UN NIVEAU DE COMPENSATION QUI PEUT ÊTRE CONSIDÉRÉ COMME ÉLEVÉ.....	35
2.3.1 Une compensation élevée au regard des chiffres disponibles.....	35
2.3.1.1 Les données suédoises	35
2.3.1.2 La position relative de la Suède	36
2.3.2 Une compensation qui ne couvre pas l'intégralité des surcoûts.....	36

3. DES INTERROGATIONS ET INCERTITUDES DEMEURENT QUANT A LA COHERENCE ET A L'EQUITE DU SYSTEME DE COMPENSATION SUEDOIS.....	38
3.1 LES LIMITES DE LA DÉSINSTITUTIONALISATION EN TERMES D'INTÉGRATION ET DE PROTECTION DES PLUS VULNÉRABLES	38
3.1.1 <i>Une condition nécessaire mais non suffisante pour l'intégration</i>	38
3.1.2 <i>Des garanties sont nécessaires pour les plus vulnérables des handicapés</i>	39
3.2 LES PROBLÈMES DE COHÉRENCE ET D'ÉQUITÉ POSÉS PAR UN DISPOSITIF LARGEMENT DÉCENTRALISÉ.....	40
3.2.1 <i>La multiplicité des intervenants dans la mise en œuvre de la compensation</i>	40
3.2.1.1 Le refus de principe de « guichet unique »	40
3.2.1.2 Un système perçu parfois comme un labyrinthe bureaucratique	40
3.2.1.3 Le renforcement de l'accessibilité et de la coordination du système de compensation.....	41
3.2.2 <i>Les risques d'inégalités locales dans la compensation</i>	42
3.2.2.1 Une décentralisation encadrée mais sous tensions financières	42
3.2.2.2 Un éventuel renforcement des régulations nationales pour garantir une certaine égalité	44
3.3 LE POIDS DES CONTRAINTES FINANCIÈRES SUR LES ORIENTATIONS DE LA POLITIQUE DE COMPENSATION	45
3.3.1 <i>Des contraintes financières générales qui plaident pour une plus grande sélectivité</i>	45
3.3.2 <i>Une perspective de sélectivité accrue qui ne fait pas l'unanimité</i>	46
CONCLUSION	48
ANNEXES	

INTRODUCTION

1. le contexte et l'objet de la mission

Dans le cadre de ses travaux d'administration comparée, l'inspection générale des affaires sociales s'est proposée, dans son programme annuel pour 2002, d'étudier le thème de la compensation du handicap en Europe.

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

Confortée par plusieurs textes internationaux et soutenue par les intéressés eux-mêmes, cette évolution passe en particulier par une politique de compensation des déficiences à même d'assurer l'autonomie et l'émancipation des personnes handicapées.

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

Le présent rapport constitue la synthèse des observations effectuées par la mission en Suède. Ce pays a notamment été retenu en raison de sa politique volontariste d'inclusion sociale, d'une organisation privilégiant une prise en charge de proximité et de la recherche d'une pleine adéquation entre les besoins de la personne et les moyens de la compensation.

Après s'être appuyée sur diverses sources documentaires portant sur la politique de prise en charge et de compensation du handicap (cf. annexe 1), la mission s'est rendue en Suède du 25 au 28 novembre 2002 afin d'évaluer le fonctionnement pratique du système de compensation du handicap. Afin de compléter dans la mesure du possible les descriptions et appréciations figurant dans les documents officiels, la mission s'est efforcée d'élargir le champ de ses interlocuteurs aux responsables communaux, ainsi qu'aux milieux associatifs et universitaires (cf. annexe 2). Toutefois, la mission tient à souligner la volonté de transparence dont font preuve les administrations et organismes publics ainsi que la franchise avec laquelle ceux-ci reconnaissent, parfois de façon très critique, les lacunes et insuffisances du système suédois.

La mission tient également à souligner le concours précieux apporté par le conseiller social en poste à Stockholm et par son assistante au bon déroulement de ses travaux, sur place et depuis Paris.

Précédé d'un bref rappel des grandes caractéristiques socio-démographiques du pays, ce rapport s'articule autour de trois parties :

- une mise en perspective de la prise en charge et de la compensation du handicap au travers de l'évolution des principes de base du modèle suédois,
- une étude du dispositif de compensation à travers un rappel du contexte, une description de ses composantes et une appréciation de son niveau financier,
- une analyse des incertitudes et interrogations que suscite le système suédois en termes de cohérence et d'équité.

Une conclusion récapitule les éléments les plus saillants de la compensation du handicap en Suède, en termes de principes comme de pratiques et réalisations concrètes.

2. le rappel des grandes caractéristiques socio-démographiques de la Suède

La Suède s'étend sur 450.000 km² et compte près de 8,9 millions d'habitants. Représentant 80 % de la superficie française, le territoire suédois est recouvert pour plus de la moitié de forêts et comprend quelques 100.000 lacs. Près de 85 % de la population vit dans le sud du pays et se regroupe essentiellement autour de trois villes, à commencer par l'agglomération de Stockholm (1,7 millions d'habitants).

Après avoir doublé en un siècle pour atteindre 7 millions d'habitants en 1950, la population suédoise augmente depuis lors lentement, essentiellement sous l'effet de l'immigration : la Suède compte ainsi 11 % d'immigrés de la première génération et 6 % de ressortissants étrangers. Le recul de la natalité joint à l'allongement de l'espérance de vie, qui atteint 77,5 ans pour les hommes, conduisent à un vieillissement rapide de la population : les Suédois qui ont dépassé 65 ans, âge de la retraite, constituent 17 % de la population et les plus de 80 ans, qui représentent 5 % de la population, pourraient en représenter 10 % à l'horizon 2050.

Jusqu'alors pays agricole comptant parmi les plus pauvres d'Europe, la Suède a connu à la fin du XIX^{ème} siècle, une importante révolution industrielle favorisée par l'abondance des ressources naturelles exploitables. Cette industrialisation a modifié profondément la société et généré de nouveaux besoins de protection sociale : sous l'impulsion des syndicats, les premiers systèmes d'assurance apparaissent en matière de maladie (1890), d'accidents du travail (1902) et de pensions vieillesse et invalidité (1914).

Epargnée par les deux guerres mondiales, dirigée depuis 1932 par des sociaux-démocrates, la Suède connaît de 1945 à 1970 une période de prospérité exceptionnelle qui se traduit par une amélioration radicale du niveau de vie de la population. De larges réformes sociales permettent de consolider et d'étendre l'Etat-providence suédois.

Ce qu'il est convenu d'appeler le modèle suédois commence toutefois à montrer des signes de faiblesses à la fin des années 1970, à mesure du resserrement des contraintes économiques. Ces difficultés s'exacerbent au début des années 1990 avec la forte progression du chômage et la crise budgétaire de l'Etat-providence. La situation s'est depuis nettement améliorée grâce à la maîtrise des comptes publics, au redressement de la compétitivité économique et au recul du chômage. Ce redressement a permis au prix de quelques inflexions de maintenir les éléments de base du modèle suédois que sont l'intégration communautaire, le bien-être social et le travail pour tous.

I. CARACTERISANT LE MODELE SOCIAL SUEDOIS, LES PRINCIPES D'INTEGRATION COMMUNAUTAIRE, DE BIEN-ETRE SOCIAL ET D'EMPLOI POUR TOUS SOUS-TENDENT LA POLITIQUE MENEES EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES

1.1 L'intégration dans la communauté (mainstreaming)

La Suède fait partie de ces pays du Nord où l'on parle davantage de « communauté » que de « société » et dont la politique sociale repose sur les principes de solidarité, de normalisation et d'intégration. L'objectif est de garantir les droits sociaux et la sécurité matérielle de tous les citoyens, afin d'offrir à chacun les mêmes possibilités de participer à la vie de la collectivité.

1.1.1 L'intégration des personnes handicapées relève largement du droit commun

La réalisation de l'objectif collectif d'intégration communautaire se traduit le plus souvent par des dispositions générales assurant la fourniture de services selon les besoins de chacun et non par la multiplication de mesures ciblées et de services spécifiques à destination de certaines catégories sociales défavorisées. Les handicapés suédois ne constituent donc pas une catégorie bien délimitée, dotée d'un statut légal et redevable de procédures et de traitements spécialisés.

1.1.1.1 L'absence de statut légal des handicapés et une réalité statistique mouvante

La Constitution suédoise ne fait pas mention des personnes handicapées et il n'existe pas de législation générale déterminant les droits des personnes handicapées.

Les besoins spécifiques à certaines catégories sociales sont normalement couverts par la législation qui régit les principaux aspects de vie des citoyens. Ces lois peuvent si nécessaire comporter des paragraphes spécifiques à destination des personnes handicapées ; mais elles peuvent également se limiter à des dispositions générales qui bénéficient plus particulièrement aux personnes handicapées, à l'exemple de la loi sur l'environnement de travail de 1991 qui oblige les entreprises à adapter les conditions de travail aux nécessités physiques et mentales des travailleurs.

La législation suédoise n'a donc pas eu pour effet d'ériger les handicapés en catégorie distincte, redevable de traitements spécifiques et dérogatoires.

Dans ces conditions, il n'existe pas à proprement parler de définition légale du handicap même si divers critères administratifs permettent de gérer la prise en charge du handicap : ceux-ci font principalement référence à la réduction de la capacité de travail ou aux besoins d'assistance pour l'attribution des prestations sociales et bénéfices légaux.

En Suède, le handicap n'est pas considéré comme une caractéristique objective, inhérente à la personne et provoquée par une lésion physique ou une maladie : le handicap se distingue donc de la déficience et se définit dans le rapport entre la personne et son environnement, comme l'effet des obstacles que la personne déficiente rencontre par suite des difficultés de participation et d'accès dans son environnement.

Cette approche du handicap, plus sociale que médicale, a deux conséquences. Tout d'abord, elle renvoie à la collectivité la responsabilité de faire en sorte que ses activités publiques et privées soient accessibles à tous, afin d'éviter qu'une déficience ne conduise au handicap¹.

Ensuite, cette approche sociale confère un caractère évolutif au périmètre du handicap, qui varie ainsi en fonction des réponses apportées ou non par la collectivité. Ce périmètre est potentiellement très large, pouvant concerner des maladies graves comme le cancer ou le Sida mais aussi des affections comme le psoriasis ou les rhumatismes ainsi que des incapacités médico-sociales comme la toxicomanie et l'alcoolisme ou encore des troubles du comportement notamment scolaire.

Le dénombrement des personnes handicapées en Suède est donc particulièrement ardu. Trois éléments d'appréciation peuvent être fournis :

- dans une vision extensive, celle des capacités fonctionnelles, l'Office suédois des statistiques dénombre dans ses enquêtes 1,3 million de Suédois handicapés âgés de 16 à 85 ans, dont 700.000 sont en âge de travailler (16-64 ans) ; près de 4 % des 16-85 ans, soit 260.000 personnes, font état d'un handicap grave²,
- dans une vision restrictive, celle du bénéfice de prestations sociales, l'Office national d'assurance sociale (RFV) recense 100.000 bénéficiaires d'allocations compensatrices du handicap âgés de moins de 65 ans ; au niveau local, près de 50.000 personnes bénéficient des services spécifiques prévus pour les personnes gravement handicapées,
- dans une perspective intermédiaire, la Suède verse des pensions d'invalidité, totale et surtout partielle, à près de 450.000 personnes ; il s'agit d'une vision à la fois restrictive puisque ces bénéficiaires ont moins de 65 ans et extensive puisque ces pensions sont versées à nombre de travailleurs souvent âgés qui ne s'estiment pas handicapés (cf. infra).

1.1.1.2 L'action du mouvement des handicapés en faveur d'une pleine participation

La place des handicapés dans la société suédoise s'explique largement par l'action d'un mouvement associatif puissant et influent, capable de dépasser des intérêts catégoriels

¹ « Un point de départ important est de reconnaître que le handicap résulte dans une grande mesure des carences de la société. Il ressort de cette approche qu'il est possible d'éliminer le handicap en transformant la société » (Lars Enqvist, ministre de la santé et des affaires sociales ; présentation du plan gouvernemental d'action « du patient au citoyen »).

² Enquête 20001 sur les conditions de vie des suédois de l'Office suédois des statistiques :

- le dénombrement des personnes handicapées s'effectue sur la base d'une réponse négative à la question portant sur la capacité à courir 100 mètres en cas de besoin,
- les personnes se déclarant gravement handicapées sont des personnes âgées (24 % des 75-84 ans mais 1 % des moins de 55 ans) ; les handicaps graves concernent notamment l'audition (114.000), l'intellect (40.000), la parole (40.000), la vue (15.000).

pour participer au développement d'une société ouverte à tous. Le mouvement handicapé en Suède compte ainsi près de 500.000 adhérents répartis en plus de 70 organisations représentant différentes catégories de handicap. Plus de 50 de ces organisations reçoivent des subventions publiques (22 M €)¹. L'action de ces organisations est relayée au niveau local par quelques 2.000 associations.

a) la fédération HSO

La plupart des organisations se sont regroupées au sein du Centre de coopération des fédérations de handicapés (HSO), créé en 1942 pour favoriser l'accès au travail des personnes handicapées. Bien que lié historiquement aux sociaux-démocrates, HSO est une fédération à caractère non politique ni confessionnel, chargée de défendre les positions communes de ses membres auprès de l'opinion publique, des autorités suédoises et, via le Forum européen du handicap, des instances communautaires. Cette coopération entre organisations de handicapés se décline au niveau local avec un organisme commun de représentation dans tous les comtés et la plupart des municipalités.

La fédération HSO promeut une société pour tous, c'est-à-dire la prise en compte de la dimension du handicap dans toutes les décisions publiques et à tous les niveaux. Cette préoccupation vise notamment :

- l'emploi (flexibilité horaire, adaptation de l'organisation du travail, emploi social significatif),
- la sécurité sociale et la santé (priorité d'accès aux traitements et aux spécialistes, égalité de traitement en tous points du territoire, accès continu au soutien et à la rééducation),
- l'égalité des droits et la non-discrimination (mêmes possibilités de construire sa propre vie ; respect de l'expérience, des connaissances, de l'opinion et des suggestions des personnes handicapées),
- mais également l'école et l'éducation, les transports, la culture et les loisirs, la consommation.

Concrètement, HSO milite pour l'application des 22 règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des handicapés, adoptées en 1994. La fédération en a tiré son « agenda 22 » offrant aux décideurs publics, notamment locaux, une stratégie pour mettre en place des plans d'intégration des handicapés (cf. infra 3.2.2.1). Par ailleurs, HSO peut participer à la mise en œuvre de la politique gouvernementale en faveur des handicapés : la fédération a ainsi été chargée par le gouvernement de superviser l'exécution de certains chantiers du plan national « du malade au citoyen » adopté par le gouvernement en mai 2000, notamment en matière d'accessibilité des lieux publics et des constructions d'ici 2010 (cf. infra).

Dans leur très grande majorité, les organisations appartenant à la fédération ne sont pas gestionnaires de structures ou d'établissements, sauf ponctuellement lorsqu'il s'agit d'innover en matière de recherche ou d'organisation. Quelques organisations militent cependant pour la mise en œuvre de solutions spécifiques ponctuelles lorsqu'elles l'estiment indispensable. Ces solutions concernent notamment l'enseignement adapté pour les sourds et aveugles et les centres spécialisés d'activité de jour pour les handicapés mentaux.

¹ L'allocation publique de l'Etat, à laquelle peuvent s'ajouter des subventions locales, est versée aux associations démocratiques comptant de plus de 500 adhérents et implantées dans plus de 10 localités.

Cette position en faveur de solutions spécifiques est respectée au sein de la fédération mais HSO, qui a soutenu la fermeture des institutions spécialisées, milite pour que la règle générale soit celle de la pleine intégration des handicapés dans la vie communautaire.

b) le mouvement d'*Independent living*

La Suède a connu dans les années 1970 un mouvement *Anti-handikapp* militant d'une part, pour la reconnaissance du handicap en tant que phénomène social et d'autre part, pour la gestion par les handicapés eux-mêmes de leurs affaires économiques et sociales. Ce mouvement développait ainsi une contestation de l'Etat-providence jugé bureaucratique et dominateur, réduisant l'individu à une situation d'assisté. Ce faisant, il exprimait aussi une défiance envers un mouvement handicapé liant la promotion des handicapés au développement du Welfare State.

Sur cette base radicale s'est développé dans les années 1980 un mouvement plus cohérent d'*Independent living*, axé sur l'autonomie de décision des personnes handicapées face au pouvoir des professionnels de la santé et des services sociaux. Bien que très minoritaire, ce mouvement a eu une influence considérable en défendant, au travers de la revendication d'une allocation en espèces pour assistance personnelle, une nouvelle conception de la dignité et de l'émancipation des personnes handicapées. Face à des services publics jugés peu adaptés en raison d'une écoute et d'une compréhension insuffisante des besoins, l'allocation d'assistance personnelle permet de faire passer la personne handicapée du rang d'usager passif de services publics collectifs à celui de consommateur actif sur le marché de la prestation individuelle de service.

En 1987, la coopérative d'usagers Stockholm Independent Living (STIL) monte un premier projet pilote d'assistance personnelle avec le soutien de 6 communes et du ministre adjoint des affaires sociales. En 1994, la Suède décide d'un effort particulier de compensation pour les personnes gravement handicapées. Par les lois LSS/LASS, ces personnes se voient reconnaître le droit à des prestations et services sociaux spécifiques, au premier rang desquels figure une prestation d'assistance personnelle : cette prestation non soumise à condition de ressources et dont le niveau s'établit uniquement en fonction des besoins, recouvre l'aide d'un ou plusieurs assistants dans les actes de la vie quotidienne et la participation sociale ; elle peut être au choix du bénéficiaire fournie en nature par les services municipaux ou être versée en espèces à la personne handicapée ou à ses représentants pour l'emploi direct ou indirect d'assistants (cf. infra 2.2.3.2).

Par ses réflexes individualistes et consuméristes, ce courant d'*Independent living* réduit sans doute la cohésion d'un mouvement handicapé qui a obtenu des avantages sociaux parmi les plus généreux du monde industrialisé, grâce à ses actions collectives menée en synergie avec le mouvement ouvrier. Par ses demandes de nouveaux moyens d'assistance pour les plus gravement handicapés, ce courant favorise peut-être le développement d'une plus grande sélectivité dans la compensation du handicap, en contradiction avec le principe de l'égalité sociale pour tous qui constitue le fondement de l'Etat-providence suédois (cf. infra 3.3.2).

Il n'en demeure pas moins qu'avec ses exigences fortes d'autonomie et d'émancipation, ce mouvement d'*Independent living* participe pleinement avec les autres associations au développement de l'intégration et de participation sociale des personnes handicapées en Suède.

1.1.2 Des mesures spécifiques de soutien à l'intégration apparaissent toutefois nécessaires

La volonté de traitement homogène et d'intégration de tous les citoyens dans la communauté n'a jamais été exclusive de préoccupations particulières de protection spécifique en faveur des plus faibles.

1.1.2.1 Le développement de mesures spécifiques en faveur des personnes handicapées

En matière de handicap, ces préoccupations ont largement prévalu jusqu'à la fin des années 1960 au travers de l'effort de la collectivité consenti en faveur des institutions spécialisées et du travail protégé pour handicapés. Cette logique de protection particulière a ensuite reflué à mesure de la volonté d'autonomie et de sortie des institutions des personnes handicapées, sans toutefois disparaître, comme l'illustre le maintien d'une législation spécifique sur les soins aux arriérés mentaux.

Mais au début des années 1990, le durcissement des réalités économiques et sociales qui intervient au moment même où les handicapés les plus lourds quittent leurs institutions, conduit au développement de mesures spécifiques visant à conforter l'intégration et à prévenir l'exclusion des personnes handicapées. La principale de ces mesures est constituée par l'adoption en 1994 d'une législation spécifique introduisant les droits des personnes gravement handicapées à des services sociaux spéciaux ainsi qu'à une assistance personnelle dans leur vie quotidienne (cf. infra lois LSS et LASS).

D'autres mesures spécifiques sont ensuite adoptées en cohérence avec les engagements internationaux relatifs à l'égalisation des chances et à la non-discrimination des personnes handicapées.

Ainsi, à la suite de l'adoption des Règles des nations unies pour l'égalisation des chances des handicapées, le gouvernement suédois a créé l'ombudsman pour les personnes handicapées (cf. annexe 3). Cet organisme public est chargé de défendre les intérêts des personnes handicapées en leur fournissant notamment l'information sur leurs droits ainsi que sur les législations et directives qui les concernent. Mais, l'ombudsman est également chargé d'informer le gouvernement sur les domaines dans lesquels la législation apparaît insuffisante pour garantir la pleine participation des personnes handicapées et permettre ainsi à la Suède de se conformer aux Règles des nations unies

Dans ce cadre, l'ombudsman a notamment recommandé l'adoption d'une législation anti-discrimination en matière d'emploi. Cette recommandation s'appuyait sur des enquêtes indiquant que près de 25 % des personnes se déclarant handicapées s'estimaient être l'objet de discrimination dans le travail.

Depuis la loi de 1999, la discrimination dans le travail à l'encontre des personnes handicapées est désormais interdite. Les sanctions de la loi visent la discrimination directe qui recouvre un traitement défavorable à aptitudes ou qualification égales, alors que l'employeur est en mesure de procéder à des aménagements raisonnables comme la discrimination indirecte qui correspond au cas où l'employeur prend des règles, critères ou procédures apparemment neutres mais susceptibles d'entraîner un désavantage particulier pour la personne handicapée.

Plus récemment, l'ombudsman a recommandé l'extension de la législation anti-discrimination à l'enseignement supérieur. L'adoption en 2001 de la loi sur l'égalité de traitement des étudiants dans l'enseignement supérieur (entrée en vigueur en 2003) doit permettre de combattre les barrières et les discriminations qui réduisent l'accès des handicapés à l'université. Enfin, les enquêtes de l'ombudsman mettant en évidence l'insuffisante accessibilité des lieux et locaux publics ont largement influencé le dernier plan national d'action en faveur des handicapés.

1.1.2.2 *Le plan national d'action pour les handicapés « du patient au citoyen »*

Approuvé par le parlement suédois en mai 2000, ce plan souligne que la politique en faveur du handicap est une question de citoyenneté et non pas seulement une question sociale sinon de prestation de soins, comme cela pu être le cas dans le passé.

En considérant que la politique du handicap participe de la création d'une communauté intégrée basée sur la diversité, qu'elle passe par un aménagement de la société permettant une pleine participation de tous à la vie sociale mais qu'elle suppose aussi des mesures spécifiques favorisant l'autonomie et l'égalité des conditions de vie des handicapés, ce plan d'action national exprime à la fois le refus de «catégoriser» les handicapés et la volonté de fournir à ces derniers les moyens d'une pleine intégration au moyen d'actions positives :

« En dernière analyse, la politique du handicap est une question de démocratie. La société doit être construite sur le fait que tous les gens ont la même valeur, ont les mêmes besoins fondamentaux et doivent être traités avec le même respect, que la diversité est une source de richesse et que chaque personne avec ses compétences et son expérience représente un atout pour la communauté ».

Afin de parvenir à une société offrant les mêmes possibilités à tous, des champs prioritaires d'action sont définis pour les années à venir :

- la prise en compte de la dimension du handicap dans tous les secteurs de la société, ce qui confère une responsabilité particulière aux autorités publiques à la fois dans la définition de leurs politiques générales et dans l'élaboration de chantiers concrets permettant d'atteindre, dans leur secteur d'intervention, les objectifs nationaux de la politique en faveur du handicap,
- la création d'une société accessible à tous, ce qui passe par la prise en compte du handicap dès la conception des matériels, la planification des équipements ou l'organisation des activités ; le rôle pilote du secteur public est affirmé (mise en accessibilité d'ici 2005 de ses locaux, activités et informations ; prise en compte du handicap dans les marchés publics et les activités subventionnées) et la priorité est donnée à l'accessibilité des lieux publics à commencer par les bureaux de vote (d'ici 2010, élimination des barrières auxquelles il est facile de remédier et accessibilité des transports en commun),
- l'amélioration de l'accueil des personnes handicapées dans les organismes publics, ce qui vise notamment la formation des agents administratifs dans les matières liés aux besoins des handicapés, le développement de la coordination des différentes autorités intervenant en réponse aux besoins de la personne, la meilleure exécution des décisions de justice enjoignant aux collectivités locales de fournir les services

des aux handicapés, le renforcement des compétences de base en pédagogie spéciale au sein des équipes de travail de l'école.

1.2 Le Welfare State

1.2.1 *La politique générale de bien être a été favorable aux personnes handicapées*

1.2.1.1 *Le développement du Welfare State*

Par tradition, les autorités publiques suédoises interviennent peu dans des activités productives qui relèvent essentiellement de l'initiative privée, régulée par les partenaires sociaux. En contrepoint de ce libéralisme économique qui place la Suède aux premiers rangs de la compétitivité mondiale, l'Etat s'est préoccupé depuis longtemps d'assurer une certaine égalisation des chances ainsi que le bien être social de tous les citoyens. Sous l'impulsion du parti libéral puis des sociaux-démocrates, s'est développée la vision d'une société égalitaire où chaque citoyen, indépendamment de ses origines sociales doit avoir la garantie d'un minimum de protection sociale.

Au cours du XXème siècle, se met ainsi en place une protection sociale généralisée à laquelle tous les citoyens ont automatiquement droit sans forme d'examen individuel. Les Suédois, aisés ou nécessiteux, bénéficient des mêmes droits aux prestations mais le financement, reposant principalement sur l'impôt progressif, pèse plus lourdement sur les personnes aisées.

Cette volonté de redistribution et de sécurité financière se traduit par des prélèvements fiscaux et sociaux massifs qui dépassent régulièrement 50 % du PIB¹. Ceux-ci permettent de financer un grand nombre de services gratuits ainsi que des transferts sociaux qui représentent ¼ de la consommation des Suédois.

Ce système de protection sociale généralisée a jusqu'à présent largement bénéficié aux personnes handicapées et fourni les moyens d'une politique d'intégration ambitieuse. Toutefois, l'heure n'est plus au développement de l'Etat-providence mais à sa sauvegarde, ce qui est source potentielle de tensions s'agissant du handicap : la politique traditionnelle de solidarité sociale envers les personnes handicapées est désormais contrainte financièrement alors même que la réussite de l'intégration suscite chez les personnes handicapées une revendication de reconnaissance de leurs besoins particuliers et une demande accrue de moyens leur permettant de vivre de façon plus autonome.

¹ Ces prélèvements atteignaient 55,6 % du PIB en 1990 avant de revenir à 47,9 % du PIB en 1995 en raison d'un important effort de maîtrise des dépenses. Depuis, les prélèvements progressent à nouveau et s'établissent à 53,3 % du PIB en 2000. Ces prélèvements correspondent pour 2/3 à un prélèvement fiscal et pour 1/3 à des cotisations sociales.

1.2.1.2 Les composantes du système social

L'ensemble du système social, incluant les soins de santé et les services sociaux, représente 36 % du PIB. Ce système social comporte, en complément d'un régime national d'assurance sociale, une forte composante locale dans l'assistance sociale et la gestion de services sanitaires et sociaux.

a) Les prestations en espèces du système national d'assurance sociale représentent 20 % du PIB. Financées aux 2/3 par les cotisations sociales et pour 1/4 par l'impôt, ces prestations recouvrent les pensions aux personnes âgées (49 %), les prestations de maladie et invalidité (24 %), les allocations aux familles et aux enfants (13 %) et les indemnités chômage (9 %).

A l'exception des indemnités chômage, les prestations relèvent de l'Office national d'assurance sociale (RFV) qui couvre tous les résidents en Suède de plus de 16 ans. Ce régime attribue des prestations en espèces sans conditions de ressources pour la maladie, l'invalidité, la fonction parentale et la retraite. Sous l'autorité du ministère de la santé et des affaires sociales, le RFV qui réunit 1.200 agents supervise et coordonne l'action de services locaux largement autonomes. Constitués de 21 offices régionaux et de 300 offices locaux d'assurance sociale, ces services locaux emploient plus de 14.000 agents, responsables de l'ouverture et du contrôle des droits ainsi que de la gestion des prestations sociales.

b) Les 21 comtés ont, depuis 1928, assuré progressivement la gestion du système de santé suédois pour les prestations en nature (hôpital, ambulatoire et médicament). Ces soins de santé représentent 8 % du PIB.

Employant 24.000 médecins, ces collectivités locales consacrent près de 70 % de leurs ressources essentiellement fiscales, à la production et au remboursement de soins de santé et de soins dentaires. Les comtés gèrent ou financent 1.000 centres locaux responsables des soins primaires, 66 hôpitaux de districts et de comtés et 9 hôpitaux régionaux (parfois universitaires) spécialisés dans les affections rares. Les centres de rééducation fonctionnelle sont adossés à ces structures hospitalières.

c) En complément des assurances sociales qui relèvent du niveau national, les 289 communes suédoises ont une obligation d'assistance sociale qui leur impose de répondre en dernier ressort aux besoins de leurs habitants. qu'il s'agisse de garantir un niveau raisonnable de ressources au moyen de l'allocation sociale ou de fournir des services sociaux adaptés leur permettant de mener une vie normale.

Les communes consacrent en moyenne 40 % de leurs ressources essentiellement fiscales aux dépenses au titre de l'aide sociale et des services sociaux. Ces dépenses représentent 8 % du PIB.

Relevant du ministère des affaires sociales, l'agence nationale de la santé et des affaires sociales (*Socialstyrelsen*), et ses 6 bureaux régionaux sont chargés du contrôle et de l'évaluation de la qualité des services sanitaires et sociaux fournis par les comtés et les municipalités.

1.2.2 Les évolutions récentes conduisent à une situation moins favorable

L'ordre social a paru être remis en question durant les années 1990, tant en raison du dérapage des comptes publics et sociaux que d'un discours politique favorable à une baisse des prélèvements obligatoires. Face à la perspective d'une réduction importante des services gratuits et d'une sélectivité croissante de la protection sociale publique, les Suédois ont cependant choisi de conserver leur système, au prix d'une imposition élevée et d'importantes mesures d'économie, tant au niveau des dépenses de santé des comtés que des prestations sociales nationales¹.

Ce maintien du système s'est toutefois accompagné d'une utilisation des marges de manœuvre existant dans l'organisation de la protection sociale suédoise. Quelques éléments peuvent illustrer cette évolution.

a) Tout d'abord, les régimes professionnels venant en complément de l'assurance publique ont été davantage sollicités.

La couverture de la perte de revenu par le système national d'assurance sociale s'effectue dans la limite d'un plafond de revenu pour nombre de prestations (pensions de retraite, indemnités maladie, allocations parentales d'éducation, allocations chômage). Les Suédois dont les revenus excèdent ce plafond doivent recourir à des régimes d'assurance complémentaires liés aux conventions collectives, voire au-delà, à des compléments sur le marché privé de l'assurance (polices de groupe ou individuelles).

La décision d'indexer sur les prix, et non sur les revenus, les plafonds de sécurité sociale s'est traduit par une érosion relative du niveau des prestations publiques. Ce désengagement relatif du régime d'assurance publique est certes limité : les prestations publiques restent substantielles et ne se sont pas transformées de facto en prestations de base à caractère forfaitaire pour le plus grand nombre² ; de plus, la question d'un relèvement des plafonds est posée au niveau politique.

b) Ensuite, la réforme des retraites rendue nécessaire en raison du vieillissement rapide de la population, s'est traduite par l'introduction d'une dose limitée de capitalisation.

L'ancien système de retraite fonctionnait intégralement en répartition et distinguait dans la pension un élément de base forfaitaire et un élément variable dépendant des salaires perçus au cours de 15 meilleures années entre 16 et 64 ans. Dans le nouveau régime, une dose de capitalisation est introduite : les revenus salariaux majorés des prestations sociales imposables font l'objet d'un prélèvement de 18,5 % ; ce prélèvement est affecté pour 16 % au financement en répartition de la part de pension liée au revenu et pour 2,5 % au financement en capitalisation de la part de pension liée au rendement des fonds d'investissement.

¹ Ainsi, les dépenses de santé sont revenues de 9 à 7,6 % du PIB de 1985 à 1997 grâce à la réduction des cas et durées d'hospitalisation avec un recours accru aux médicaments et à la priorisation légalement possible des soins avec liste d'attente de plusieurs mois pour les soins les moins urgents ; de même, la maîtrise des prestations nationales s'est notamment traduite par une réduction des indemnités journalières maladie (taux passé de 90 à 80 % du salaire sous un délai de carence d'un jour et une prise en charge par l'employeur les 14 jours suivants) et la suspension des suppléments d'allocation pour familles nombreuse (à partir du 3^{ème} enfant).

² A titre indicatif, le plafond de revenu pris en compte pour le calcul des indemnités maladie est d'environ 30.000 € par an.

Cette réforme, longuement débattue, ne bouleverse cependant pas les fondements d'un système public de pension basé sur la répartition. Le principe de solidarité entre les générations et entre les groupes sociaux reste la référence.

c) Enfin, les collectivités ont été conduites de fait ou de droit à assumer une part croissante des charges du Welfare State.

Tout d'abord, les difficultés économiques se sont traduites par une progression du chômage de longue durée non indemnisé alors que la volonté de maîtrise des comptes sociaux a conduit à la réduction des prestations sociales. Ces deux facteurs ont majoré mécaniquement le nombre de Suédois à la charge de l'assistance sociale communale (allocation et services).

Au-delà de ce rôle conjoncturel d'amortisseur social des difficultés économiques et de filet de sécurité des programmes de réduction des dépenses sociales, les collectivités locales ont dû également faire face à un certain nombre de transferts de charges plus ou moins financés : ainsi, les comtés ont reçu la responsabilité de contenir les dépenses de médicaments en forte progression et les communes ont dû faire face au financement d'une partie des allocations d'assistance personnelle jusque là financée par une contribution de l'Etat au régime national d'assurance sociale (cf. infra 2.2.3.2).

Envenimant les relations financières entre l'Etat central et les collectivités locales, cette évolution porte en germe le risque d'une réduction des moyens de la politique publique d'intégration des personnes handicapées. Au regard de l'encadrement des ressources fiscales et de subvention des autorités locales, cette politique pourrait ainsi entrer en concurrence avec les autres priorités et missions locales (santé, éducation, enfance, personnes âgées, malades mentaux, etc).

Ces inflexions et aménagements ne modifient pas fondamentalement les caractéristiques de base du modèle suédois de protection sociale. Néanmoins, ces éléments indiquent que le développement de l'Etat-providence qui a accompagné la promotion des personnes handicapées n'est plus d'actualité. Comme l'illustre à nouveau la campagne sur l'adhésion à l'euro, l'hypothèse d'une évolution vers une protection sociale moins généreuse et plus sélective, sollicitant davantage l'initiative privée et les collectivités locales demeure en arrière-plan du débat politique¹.

1.3 L'emploi pour tous

1.3.1 Le travail constitue pour tous la condition première de l'intégration sociale

1.3.1.1 La priorité aux mesures actives d'emploi

A un Welfare State qui assure un niveau généreux de protection et de prestation, le système suédois associe une politique volontariste de l'emploi, axée sur du travail pour tous.

¹ La confédération syndicale suédoise (LO) qui réunit 2 millions d'adhérents s'est prononcée en faveur de l'euro à la condition que soit créé un fonds de compensation, alimenté par les excédents budgétaires de l'Etat, dont le but serait de soutenir le système social en cas de crise après l'introduction de la monnaie européenne.

Au-delà du financement de l'ordre social, l'emploi est considéré comme une condition essentielle d'autonomie, de dignité et de citoyenneté.

Les mesures actives d'insertion professionnelle (orientation, formation, stages de reconversion) sont donc nettement privilégiées par rapport aux mesures de soutien financier. De fait, les chômeurs sont censés retrouver un travail régulier au plus vite : les indemnités chômage, liées au revenu ou à défaut à taux fixe, ne sont versées que 300 jours par période de chômage ; au-delà, la personne sans emploi qui, une fois son patrimoine liquidé, ne dispose pas de revenus suffisants doit recourir à l'aide sociale communale.

Cette politique globale s'applique également aux catégories les plus difficiles à insérer professionnellement, comme les personnes handicapées. Traditionnellement peu interventionniste dans la sphère productive, l'Etat suédois a récusé toute imposition d'obligation légale d'embauche mais a privilégié une politique axée sur la persuasion des entreprises, les incitations financières à l'embauche, l'accès prioritaire des handicapés aux programmes publics d'aide à l'insertion ainsi que sur le maintien d'un emploi aménagé sinon protégé au sein de la société publique Samhall.

1.3.1.2 La situation de l'emploi des personnes handicapées

La dernière enquête réalisée en 2000 sur l'emploi des personnes handicapées prend en compte les personnes affectées d'un handicap sensoriel (vue, ouïe, voix), fonctionnel (mobilité) ou mental ainsi que les personnes souffrant d'allergies et de pathologies incapacitantes (diabète, épilepsie, dyslexie, etc). Elle permet de considérer que 21 % des 5,5 millions personnes en âge de travailler (16-64 ans) estiment avoir un handicap qui, pour 45 % d'entre elles, diminue leur capacité de travail.

Sur ces 520.000 personnes handicapées dont la capacité de travail est réduite, 290.000 personnes, soit 56 %, ont un emploi à temps complet ou partiel. Ce taux d'emploi de 56 % est à comparer au taux global d'emploi en Suède de 76 %. Les autres personnes handicapées sont pour une minorité à la recherche d'emploi dans le cadre des programmes publics d'aide à l'insertion et pour une large majorité bénéficiaires d'une pension temporaire ou permanente d'invalidité ouverte à partir d'une réduction de capacité supérieure à 25 %¹.

Les emplois de travailleurs handicapés relèvent très majoritairement du milieu ordinaire et peuvent alors faire l'objet d'une compensation salariale versée à l'employeur² ainsi que d'une subvention pour des aides techniques ; les travailleurs handicapés peuvent par ailleurs cumuler leur revenu d'activité avec une pension temporaire ou permanente d'invalidité.

Les personnes handicapées qui ne parviennent pas à trouver un emploi ordinaire peuvent s'adresser à la société Samhall par le biais des services de l'emploi. Créée en 1980 par la loi relative à l'emploi protégé, cette société publique qui regroupe 24 filiales dont 15 sociétés régionales, employait en 1997, 26.000 handicapés sur 800 lieux de travail autonomes ou intégrés dans d'autres services publics, des restaurants administratifs, des sites de sous-

¹ Le taux de chômage des travailleurs handicapés est actuellement d'environ 5,2 % comparé à 3,8 % pour toute la population.

² En 1995, 50.000 emplois étaient ainsi subventionnés au taux maximum de 80 % (100 % pour les handicaps graves) et au taux moyen de 73 % et cela, dans la limite de 1.500 € mensuels.

traitance, etc. Ses ressources proviennent pour moitié de ses ventes et pour moitié d'une subvention appréciée en fonction du nombre d'embauche d'handicapés prioritaires et du taux de sortie vers l'emploi ordinaire. Ce taux de sortie est compris entre 3 et 4 % par an.

1.3.2 Le volontarisme suédois rencontre des limites s'agissant des handicapés

Les résultats de l'emploi des handicapés en Suède qui peuvent être considérés comme satisfaisants, ne doivent pas occulter les limites que rencontre le système suédois d'emploi pour tous depuis le début des années 1990. Apparue brutalement au début des années 1990, le chômage de masse n'a pu être réduit de moitié que par un effort important de productivité et d'intensification du travail permettant de restaurer la compétitivité suédoise¹.

1.3.2.1 Les difficultés de l'emploi ordinaire et protégé

Les exigences accrues de compétitivité ont renforcé l'exclusion professionnelle des catégories les plus vulnérables au premier rang desquelles figurent les personnes handicapées mais aussi les travailleurs âgés². En conséquence de ces difficultés, les prestations d'invalidité qui permettent de compenser l'activité réduite sinon inexistante des personnes handicapées ont été, dans une interprétation extensive du handicap, intensivement utilisées pour un traitement social du chômage dont la finalité n'est souvent plus la réinsertion : ainsi, la moitié des femmes et le tiers des hommes de 60 à 64 ans touchent une pension d'invalidité permanente et les 55-64 ans représentent plus de la moitié des pensionnés d'invalidité.

Face à la progression des coûts de l'invalidité qui atteignent près de 5 Mds €, les pouvoirs publics ont tenté de contenir la progression des pensionnés en limitant le basculement dans l'invalidité après un an d'arrêt maladie. De 373.000 en 1991, le nombre de pensionnés s'est ainsi stabilisé autour de 420.000 personnes de 1994 à 1999. Une nouvelle progression est toutefois constatée depuis avec 453.000 pensionnés en 2001, touchant particulièrement les femmes de 50 ans employées dans un secteur public aux conditions de travail de plus en plus éprouvantes à mesure des restrictions budgétaires.

L'emploi protégé est également confronté à de nouvelles exigences de rentabilité. Critiquée de façon récurrente par les organisations de personnes handicapées pour ne pas favoriser suffisamment la transition des travailleurs handicapés vers des emplois ordinaires, Samhall est désormais confrontée aux demandes de productivité accrue émanant d'un gouvernement soucieux de réduire sa subvention d'équilibre. Dans ces conditions, l'entreprise tend à recruter des employés aux capacités de travail importantes (notamment toxicomanes ou alcooliques) au détriment des travailleurs les plus lourdement handicapés.

La progression des pensions d'invalidité et les difficultés de l'emploi protégé favorise en conséquence le développement d'approches visant à la révision du système suédois :

- d'une part, l'abandon du mythe de l'emploi à tout prix pour les personnes handicapées et la création d'un revenu de base sans contreparties permettant à aux

¹ Le taux de chômage, qui jusqu'en 1990 était resté proche de 2 %, est passé à plus de 8 % en 1993 en dépit d'une progression parallèle des personnes engagées dans un programme pour l'emploi (3,3 % de la main d'œuvre totale) ; le taux de chômage en Suède est depuis redescendu aux alentours de 4 %.

² Les cessations d'activité avant l'âge de la retraite à 65 ans se développent sous la pression des employeurs et des syndicats : l'âge de la retraite des hommes nés en 1935 est ainsi de 62,1 ans (61,7 ans pour les femmes).

personnes handicapées de vivre décemment sans pour autant être contraintes d'avoir un emploi rémunéré ; cette indemnisation n'est pas défendue dans une logique d'assistanat mais de valorisation de la personne à qui on donne ainsi les moyens de s'assumer et d'organiser une vie pas forcément active,

- d'autre part, l'abandon d'un secteur protégé ségrégatif qui ne répond pas à ses objectifs d'émancipation et le redéploiement des subventions publiques sur l'accompagnement et le soutien individuel des travailleurs handicapés sur le marché du travail, à l'instar de l'exemple danois (cf infra).

1.3.2.2 L'adoption de normes anti-discriminatoires

Jusqu'à présent, les autorités suédoises se sont efforcées moins de réviser que de conforter la politique d'intégration professionnelle des handicapés en introduisant progressivement une politique complémentaire d'égalité des droits et d'accessibilité en faveur des handicapés.

Cette politique s'est traduite par l'entrée en vigueur en mai 1999 de la loi interdisant la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans le milieu professionnel. Cette loi qui donne pouvoir aux syndicats et à défaut à l'ombudsman de se porter partie civile dans les affaires de discrimination a des effets difficiles à apprécier. Parce qu'elle privilégie nettement le règlement amiable des conflits, ses résultats sont peu visibles : la cinquantaine de plaintes que reçoit chaque année l'Ombudsman ne se sont pas à ce jour traduites par des décisions de justice (cf. annexe 3).

L'adoption d'une législation garantissant les droits des personnes handicapées à accéder aux immeubles publics, aux transports publics ainsi qu'au système de communication publique est également envisagée. Ce qui permettrait de surmonter l'un des obstacles majeurs à l'emploi des personnes handicapées.

2. POUR ACCOMPAGNER LA FERMETURE DES INSTITUTIONS SPECIALISEES, LA SUEDE A DEVELOPPE UN SYSTEME DE COMPENSATION DU HANDICAP DE HAUT NIVEAU, GERE DANS UNE LOGIQUE DE PROXIMITE

Le système actuel de la compensation du handicap a été fortement influencé, dans son contenu comme dans sa gestion, par le mouvement général de désinstitutionnalisation qu'a connu la Suède à la fin du XXème siècle.

2.1 Une désinstitutionnalisation pragmatique et progressive, accompagnée de mesures spécifiques de compensation gérées de façon décentralisée

2.1.1 *La quasi-disparition des institutions spécialisées*

Jusqu'au début des années 1970, la politique suédoise de compensation du handicap s'est largement confondue avec la construction d'un Welfare State bénéficiant à tous et notamment aux personnes handicapées (pension d'invalidité et retraite de base, soins et réhabilitation gratuits). Plus spécifiquement, cette politique s'attachait également à élargir l'accès des personnes les plus gravement handicapées aux institutions spécialisées développées, depuis le milieu du XIXème siècle, par des mouvements charitables et philanthropiques.

Offrant un refuge et une activité aux handicapés lourds ou profonds tout en protégeant la société de comportements difficiles, ces institutions ont reçu le concours et le soutien des pouvoirs publics. Ceux-ci ont veillé à ce que ces institutions assurent à leur pensionnaires des conditions de vie, d'éducation et d'activité convenables ainsi que des soins appropriés.

Cette institutionnalisation a fonctionné durant des années à la satisfaction générale avant que n'apparaissent, dans les années 1960, la contestation d'institutions jugées ségrégatives jointe à la revendication du droit à vivre comme tout le monde et avec tout le monde. A partir des années 1970, la Suède s'est ainsi engagée dans un vaste mouvement de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale qui, au-delà des handicapés, concerne également les malades mentaux et les personnes âgées. Etalé sur une quinzaine d'années, ce mouvement a conduit à des résultats impressionnants :

- une nouvelle lecture de la constitution qui prévoit le droit à l'instruction pour tous les citoyens a conduit à l'adoption de mesures favorisant l'intégration en école ordinaire chaque fois que possible ; les écoles spéciales ont quasiment disparu dans les années 1980 et accueillent moins de 800 des 16.000 élèves à besoins spécifiques ; ces élèves suivent ainsi pour la plupart un cursus spécial en école ordinaire sur la base d'un plan éducatif individuel ; enfin, le maintien des enfants dans leur famille est désormais la règle,

- les ateliers protégés ont été réorganisés en 1980 au sein d'une société publique, Samhall, soumise à des exigences de productivité et de transition vers l'emploi ordinaire ; l'emploi en milieu ordinaire est par ailleurs encouragé par d'importantes subventions salariales,
- les institutions spécialisées qui hébergeaient 14.000 handicapés mentaux en 1968 ont été fermées ; les handicapés mentaux et autistes sont désormais dirigés vers des résidences-services de 4 à 6 personnes ou des appartements thérapeutiques à financement public ; parallèlement, les hôpitaux psychiatriques qui hébergeaient 35.000 patients à la même époque n'en accueillent plus que 5.000 et la plupart des malades mentaux vivent désormais en logement ordinaire ou en résidence-services.

L'annexe 4 détaille les résultats obtenus en matière d'enseignement et d'hébergement. Il convient de souligner que cette réforme difficile a été menée de façon progressive, réaliste et pragmatique, avec le souci de ménager les transitions nécessaires, de faire évoluer les esprits sans chercher à tout bousculer voire de maintenir certaines formes d'institutions ou de services spécialisés lorsque aucune solution ordinaire apparaît satisfaisante.

2.1.2 De nouvelles mesures de compensation dans le cadre d'une gestion décentralisée

Afin de permettre aux personnes handicapées de sortir des institutions et de participer à la vie sociale dans des conditions acceptables, les pouvoirs publics ont dû réviser la politique de compensation du handicap d'une part, pour en enrichir le contenu concernant les handicaps graves et d'autre part, pour en renforcer la gestion de proximité.

2.1.2.1 Les nouvelles mesures de compensation

L'Etat s'est ainsi écarté de sa tradition de lois-cadres générales applicables à toute la société pour prendre des mesures spécifiques fixant avec précision les devoirs des acteurs sociaux à l'égard des handicapés, qu'il s'agisse d'égalité des droits comme de mesures de compensation.

En 1993, le parlement a adopté de nouvelles dispositions garantissant spécifiquement aux handicapés les plus graves la fourniture d'aides et de services nécessaires à leur intégration sociale et professionnelle. Cet effort particulier de la collectivité pour compenser les handicaps graves est défini par la loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (LSS) et la loi complémentaire sur le bénéfice de l'assistance personnelle (LASS), entrées en vigueur en 1994. Ces deux lois spécifiques, développées infra, comportent pour leurs bénéficiaires des dispositions qui s'ajoutent à celles qui sont ouvertes tous les Suédois.

2.1.2.2 Le développement d'une prise en charge de proximité

La disparition des institutions spécialisés a également conduit à accentuer la décentralisation des compétences en matière de handicap afin de favoriser une prise en charge de proximité (cf. annexe 5).

Dans un pays composé de 21 comtés/départements et de 289 municipalités/communes, l'Etat central s'est longtemps appuyés sur l'échelon territorial du comté. C'est à cet échelon

que l'Etat est représenté par des conseils administratifs/préfectures pour l'exercice de missions régaliennes (ordre public, contrôle de l'application des lois par les autorités locales...) et la tutelle d'agences publiques (notamment services de l'emploi, développement économique). Surtout, ce sont les conseils de comtés élus tous les 4 ans qui sont depuis 1928 compétents pour gérer le système de santé suédois (prestations en nature). Cette compétence majeure a fait des comtés un acteur central d'une prise en charge, plus médicale que sociale, du handicap moyen et profond qui passait par la gestion de services de santé et de soutien regroupés au sein de grandes institutions spécialisées.

La fermeture de ces institutions s'est traduite par la promotion du niveau communal, le mieux à même de soutenir et d'organiser l'intégration sociale individuelle des personnes.

Dotées de compétences étendues (enfance, école, réinsertion professionnelle, logement, routes, incendie, eau et assainissement, etc), les municipalités jouaient déjà un rôle important en faveur des handicapés dans le cadre de la loi sur les services sociaux (SoL) de 1982. Au-delà d'un devoir général d'assistance envers les citoyens dans le besoin, cette législation confiait aux communes la responsabilité de faire en sorte que les personnes atteintes d'incapacités physiques ou mentales aient les moyens d'avoir un mode de vie qui corresponde à leurs besoins et de participer activement à la vie sociale.

En 1994, les communes sont devenues responsables de la mise en œuvre des différents services spécifiques détaillés dans la LSS et devant être fournis en fonction des besoins aux personnes gravement handicapées. A cette occasion, les comtés ont été déchargés des responsabilités qu'ils exerçaient en matière de protection et d'instruction des déficients mentaux. Dans la même logique d'accompagnement de la fermeture de la plupart des institutions spécialisées, les municipalités ont parallèlement reçu des comtés des compétences relative aux personnes âgées en 1992 (résidence assistée hors soins médicaux) puis aux malades mentaux en 1995 (hébergement assisté hors soins médicaux, socialisation et emploi).

Ce mouvement de décentralisation, qui vise à assurer une gestion de proximité des réponses individualisée aux besoins des personnes handicapées, ne s'est cependant pas traduit par un dessaisissement total du niveau du comté en matière de handicap. Au-delà de ses avantages, la gestion communale du handicap présente en effet un risque majeur de dilution et de perte globale de compétence dans le traitement des besoins spécifiques des personnes handicapées. De façon symptomatique, le service d'accueil et de soutien, qui constitue l'un des 10 services de la LSS, a été confié au comté, seul niveau à même de réunir des administratifs et des praticiens spécialistes capables de conseiller la personne dans la prise en charge au quotidien de son handicap.

2.2 Les différentes mesures de compensation du handicap

Les éléments de la compensation du handicap s'organisent autour d'aides financières relevant largement de la sécurité sociale, d'aides techniques provenant essentiellement des comtés et de services à la personne organisés principalement par les communes ; plusieurs de ces différents éléments constituent directement ou indirectement des mesures de soutien aux familles et aux proches de la personne handicapée.

2.2.1 *La compensation financière du handicap*

Les aides financières aux personnes handicapées relèvent pour l'essentiel de l'Office national d'assurance sociale (RFV) qui couvre tous les résidents en Suède de plus de 16 ans. Implantés dans les comtés et les communes, les offices locaux d'assurance sociale et leurs 14.000 agents sont responsables de l'ouverture et du contrôle des droits ainsi que de la gestion des prestations sociales.

2.2.1.1 *Le soutien au revenu*

En termes de soutien au revenu, les personnes handicapées sont plus particulièrement concernées par les prestations suivantes :

- de 16 à 65 ans, une capacité de travail réduite de 25 %, 50 %, 75 % ou 100 % conduit au bénéfice d'une pension forfaitaire d'invalidité à caractère permanent ou temporaire qui est assortie d'une pension complémentaire fonction du nombre d'années travaillées et du salaire (25 à 80 % du salaire antérieur) ou, à défaut, d'un supplément et d'une allocation logement ; deux tiers des pensionnés perçoivent également des revenus d'activité ; en 2000, 438.000 personnes ont bénéficié de 4,6 Mds € de pensions d'invalidité totale ou partielle (dont 1,9 Mds € de pensions forfaitaire) ;
- après 65 ans, les personnes handicapées bénéficient des pensions publiques de retraite et notamment de la pension de base forfaitaire, financée par l'Etat et les employeurs, assortie le cas échéant d'une pension complémentaire liée aux gains et financée par les cotisations patronales¹ ; en 2000, 1,6 million de personnes ont bénéficié de 16,5 Mds € de pensions publiques (dont 5,9 Mds € de pensions de base) ;
- plus accessoirement, les personnes handicapées peuvent percevoir une allocation de logement qui est gérée par les services locaux de sécurité sociale mais qui constitue une prestation de solidarité, soumise à condition de ressources et financée intégralement par le budget de l'Etat ; en 2000, 350.000 foyers ont bénéficié de 480 M€ d'allocation logement ;
- enfin, hors du champ de l'assurance sociale, les personnes handicapées peuvent accéder à l'aide sociale en espèces attribuée et financée par les municipalités pour permettre aux plus démunis d'avoir un minimum de ressources².

2.2.1.2 *La compensation des surcoûts du handicap*

L'office national d'assurance sociale gère 4 allocations permettant de compenser les surcoûts du handicap.

¹ Le nouveau régime public de retraite comporte d'une part, une pension liée aux revenus salariaux et financée en répartition et d'autre part, une pension liée au rendement des fonds d'investissement et financée en capitalisation ; toutefois, les personnes n'ayant eu qu'un faible revenu voire aucun revenu bénéficie d'une pension supplémentaire, la pension garantie.

² Allocation différentielle garantissant un revenu mensuel d'environ 3.500 SEK pour un célibataire en 1995 (2.500 FF ou 385 €) l'allocation d'aide sociale concernait :

- en 1989, 505.000 Suédois soit 5,9 % population pour une dépense de 4,3 Mds SEK (3,0 Mds FF/0,46 Mds €),
- en 1994, 715.000 Suédois soit 8,1 % population pour une dépense de 10,3 Mds SEK (7,2 Mds FF/1,13 Mds €).

a) l'allocation pour handicap

Instaurée en 1975 en extension de l'ancienne allocation pour aveugle, l'allocation pour handicap est attribuée aux personnes de plus de 19 ans dont les capacités fonctionnelles sont réduites et qui ont besoin d'une aide importante dans leur vie quotidienne ou qui supportent des dépenses supplémentaires importantes en relation avec leur handicap. Ces conditions légales sont restées volontairement générales afin de permettre aux médecins et aux agents administratifs des offices locaux d'assurance sociale de procéder à un examen au cas par cas des situations.

L'allocation pour handicap comportent trois niveaux en fonction de l'importance du besoin d'assistance ou des dépenses supplémentaires. Elle peut être fixée à 36 %, 56 % ou 69 % du plafond de sécurité sociale : pour un plafond annuel de 4.242 € en 2003, l'allocation pour handicap représente ainsi chaque mois respectivement 127 €, 198 € ou 244 €.

Le droit à cette allocation est ouvert jusqu'à 65 ans mais cette allocation est maintenue après 65 ans pour les sourds et les aveugles qui en ont bénéficié avant cet âge. Cette allocation n'est pas imposable, est attribuée sans condition de ressources et est cumulable avec des revenus d'activité ou de transferts sociaux.

En 2000, 59.000 personnes (dont 9.000 de plus de 70 ans) bénéficiaient de cette allocation pour un montant moyen de 156 € par mois et une dépense globale de 110 M€.

b) l'allocation de soins aux enfants

Introduite en 1964, cette allocation est attribuée par les offices locaux d'assurance sociale aux parents d'enfants de moins de 19 ans handicapés ou gravement malades pendant au moins 6 mois. Elle vise à compenser la surcharge de travail et les frais supplémentaires qu'un enfant handicapé ou malade entraîne. L'objectif est de faire en sorte que des contraintes financières n'affectent pas la satisfaction des besoins de l'enfant ; il s'agit aussi d'améliorer les conditions de vie des parents et donc de l'enfant en permettant notamment le recours à une assistance spécialisée pour les soins et la garde de l'enfant ou bien l'interruption complète ou partielle de l'activité professionnelle d'un des parents.

Cette allocation comporte différents taux basés sur 250 % du plafond de la sécurité sociale. Aux taux de 100 % et de 50 % prévus à l'origine se sont ajoutés en 1994 les taux de 75 % et 25 %, ce dernier taux étant depuis lors le plus fréquemment accordé. En 2003, l'allocation de soins aux enfants correspond ainsi à 221 €, 442 €, 663 € ou 884 € par mois.

L'allocation est en grande partie imposable¹ et constitue un revenu entrant dans le calcul des droits à pension. En 2000, 30.000 familles bénéficiaient de cette allocation pour un montant moyen de 493 € par mois et une dépense globale de 180 M€.

c) l'allocation pour véhicule

Cette allocation a été mise en place en 1988, en substitution aux précédentes mesures de réduction fiscale et de subvention à l'achat d'un véhicule adapté dont bénéficiaient les personnes handicapées à la recherche d'un emploi. Relevant du seul soutien à l'emploi,

¹ Toutefois, la fraction de l'allocation correspondant aux frais supplémentaires induits par le handicap ou la longue maladie n'est pas imposable.

l'ancien système était fortement critiqué par les associations qui revendiquaient le droit pour tous les handicapés d'accéder à un moyen de locomotion leur permettant de participer à la vie sociale, et pas seulement professionnelle, de la communauté.

L'allocation pour véhicule constitue ainsi un soutien financier à l'acquisition d'une automobile ou d'un autre véhicule motorisé pour les parents d'enfants handicapés et les adultes handicapés de moins de 65 ans qui ne sont pas en mesure d'utiliser les moyens de transport. Dans une certaine mesure, cette allocation vise à compenser l'accessibilité insuffisante du système de transport public.

Cette allocation comporte d'une part, un montant de base de 6.600 € maximum pour l'acquisition du véhicule, complété le cas échéant d'une majoration d'au plus 4.000 € accordée sous condition de ressources et d'autre part, une subvention non plafonnée couvrant les frais d'adaptation du véhicule. L'allocation n'est pas imposable et peut être accordée au même bénéficiaire au plus tous les 7 ans.

La gestion de cette allocation a été confiée non aux municipalités mais aux offices locaux de la sécurité sociale, en raison de leur expérience en matière d'évaluation des besoins ainsi que de leur connaissance de la situation des personnes handicapées au travers de la gestion des autres prestations sociales.

Le nombre de bénéficiaires oscille entre 2.000 et 3.000 personnes par an¹. En 2000, 2.100 personnes handicapées ont bénéficié de cette allocation pour une dépense globale de près de 23 M€ correspondant à un montant moyen de 10.600 €.

d) l'allocation d'assistance personnelle

Détaillée plus loin (cf. infra 2.2.3.2) l'allocation d'assistance personnelle a été introduite en 1994 dans le cadre des lois LSS/LASS. Cette allocation permet de financer les services d'assistants personnels prévus pour les personnes gravement handicapées. Les assistants personnels sont soit mis à disposition par les municipalités, soit employés par la personne handicapée de façon directe ou par le biais d'une coopérative d'usagers.

Le montant de l'allocation correspond à un taux forfaitaire de rémunération horaire multiplié par le nombre non plafonné d'heures d'assistance accordée à la personne handicapée. Le coût de l'assistance inférieure à 20 heures par semaine est supportée par la municipalité. Lorsque l'assistance excède 20 heures par semaine, le coût des heures au-delà de la 20^{ème} heure est financé par l'office national d'assurance sociale, à partir d'une contribution budgétaire de l'Etat.

Pour 2000, l'office national fait état de 9.300 bénéficiaires d'allocation d'assistance personnelle de plus de 20 heures hebdomadaires pour un montant de 770 M€ dont 190 M€ financés par les municipalités.

¹ La mise en place de l'allocation en 1988 s'est traduite par un afflux transitoire de demandes : le nombre de bénéficiaires a dépassé 5.500 avant de retomber l'année suivante à moins de 2.500.

2.2.2 Les aides techniques

2.2.2.1 Le rôle principal des comtés

Conformément à la loi sur la santé et les services médicaux (HSL-1982), les comtés doivent assurer à tous leurs résidents un haut niveau de santé et de soins médicaux. En prolongement de leur gestion des structures sanitaires, les comtés doivent ainsi répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées en matière d'adaptation et rééducation, d'aides techniques, d'interprétariat pour les sourds et sourds-aveugles et, depuis la LSS de 1994, de conseil et de soutien.

Les comtés disposent ainsi de centres d'adaptation pour enfants handicapés regroupant les moyens de détection et de traitement du handicap (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, etc). Ces centres sont également chargés de l'insertion préscolaire des enfants handicapés : emploi d'instituteurs spécialisés intervenant en maternelle ordinaire, financement de sections spéciales au sein des maternelles voire gestion d'écoles maternelles spéciales pour les enfants sourds. Les comtés sont également responsables des centres de rééducation fonctionnelle, notamment pour les sourds et aveugles. Ils doivent également avoir des centres d'interprétariat pour fournir des interprètes aux sourds et sourds-aveugles.

A titre principal, les comtés ont l'obligation de mettre des aides techniques à la disposition des handicapés. Souvent rattachés à des structures de rééducation, différents centres d'appareillages spéciaux fournissent les aides techniques adaptées aux besoins de la personne, délivrent les conseils d'utilisation et assurent la maintenance des matériels : ateliers orthopédiques, centres pour personnes à mobilité réduite, pour déficients auditifs ou pour déficients visuels.

La prescription des matériels est effectuée par des personnels médicaux et paramédicaux employés par le comté et compétents dans la prise en charge du handicap de la personne. Cette prescription est établie en concertation avec la personne mais celle-ci n'a pas de droit d'appel de la décision prise par le praticien. Sur ce point comme sur les autres, la loi HSL impose à la collectivité l'obligation d'assurer aux citoyens une bonne santé et des soins de qualité mais ne confère pas de droits aux individus, qu'il s'agisse d'exiger des soins ou de contester la nature ou la qualité des soins délivrés.

La fourniture comme l'entretien des aides techniques est gratuite¹ quelle que soient les ressources de la personne handicapée. En fait, le système suédois correspond à un régime de location gratuite, le centre restant propriétaire des appareillages spéciaux.

2.2.2.2 Les autres intervenants

a) l'institut suédois du handicap

Au niveau national, l'institut suédois du handicap (HI) joue un rôle important dans la coordination de la fourniture des aides techniques par les comtés.

¹ A l'exception de certains types de fournitures que les valides doivent utiliser comme les chaussures (participation pour les chaussures orthopédiques).

Créé à l'origine par le mouvement des handicapés, l'institut est devenu un organisme quasi-public dont le conseil d'administration réunit des représentants des personnes handicapées, du ministère de la santé et des affaires sociales, de la fédération des conseils de comtés suédois et depuis peu, de l'association suédoise des communes. Disposant en 2002 d'un budget de 11 M€, alimenté pour 40 % par des subventions publiques, HI emploie 90 agents représentant différentes spécialités (sociologues, économistes, ergothérapeutes, comportementalistes, travailleurs sociaux, architectes, techniciens, etc).

La mission générale de l'institut est d'améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en leur garantissant l'accès à des aides techniques de qualité et en favorisant l'accessibilité de la société. Concrètement, cette mission recouvre :

- les travaux d'essai effectués directement ou en sous-traitance pour les nouvelles aides techniques avant inscription dans un catalogue d'environ 7000 références,
- un rôle de centrale d'achat avec négociation de conventions de prix à l'intention des comtés pour les produits de grande diffusion et de distribution des produits testés aux centres d'aides techniques et aux centres spécialisés (audition, vision et orthopédie),
- l'action sur l'offre d'appareillages à travers des soutiens à la recherche et au développement (datathèque pour les enfants, ordinateurs pour sourds et aveugles, domotique), mais aussi des subventions à la production ou des garanties de marché pour des productions en série,
- la diffusion de l'information et gestion de la plus grande bibliothèque nordique sur le handicap et les aides techniques,
- et enfin, une action internationale dans les projets de recherche européens, les travaux de standardisation ISO et CEN, la coopération avec les pays en développement et l'OMS.

Même s'il n'a pas à l'égard des comtés, de pouvoir autre que celui de recommander les matériels qu'il a testé, l'institut représente un organisme singulier¹, vecteur d'une diffusion large et au meilleur prix de matériels de qualité, adaptés aux besoins des personnes handicapées

b) les autres fournisseurs d'aides techniques

Les centres d'appareillage des comtés ne couvrent pas toute la gamme des aides techniques disponibles en Suède. Ainsi, même si les frontières ne sont pas étanches, le petit matériel de nature médicale relève des structures hospitalières et de rééducation (seringues pour diabétiques, béquilles, aides pour l'incontinence, etc).

De même, les aménagements du foyer ressortent normalement des communes au titre de leurs responsabilités dans l'offre de logement adapté aux besoins de leurs citoyens.

Surtout, le rôle de l'Etat reste important dans deux domaines, l'emploi et plus ponctuellement l'éducation.

Sous l'autorité de l'office national du marché du travail relayé dans les comtés par les offices du travail, les 360 services locaux de l'emploi gèrent ou coordonnent une série de

¹ Des organismes comparables, à vocation aussi large, n'existent semble-t-il qu'au Danemark et en Espagne (SEAPAT).

mesures en faveur de l'insertion professionnelle des handicapés. Au-delà de la fourniture de services spécialisés de réhabilitation professionnelle, du placement auprès de Samhall pour un emploi protégé ou des subventions salariales pour l'embauche en milieu ouvert, ces services peuvent attribuer une contribution financière à l'employeur qui permettra de couvrir le coût des aides techniques et des adaptations de poste de travail nécessaires pour l'emploi de la personne handicapée¹. En 1995, 2.732 contributions d'un niveau maximum de 5.500 € ont été accordées aux employeurs, au titre du financement des aides techniques.

En matière d'éducation, les comtés fournissent les aides techniques à l'enseignement et la plupart d'entre eux prescrivent actuellement des ordinateurs et équipements périphériques aux élèves handicapés. A travers l'Agence nationale suédoise pour l'éducation spéciale, l'Etat fournit également des moyens spécifiques tels que matériel d'enseignement adapté, conseillers spécialisés en matière d'aide et d'orientation, prestations financières pour financer des programmes éducatifs régionaux. Les consultants spéciaux peuvent être contactés dans les 21 centres répartis dans le pays et il existe 5 centres de fourniture de matériels qui créent et adaptent des matériels pédagogiques.

Par ailleurs, relevant de l'Etat, 4 lycées spéciaux sont réservées aux enfants de moins de 21 ans atteints d'un handicap moteur sévère dont la scolarité impose des conditions matérielles et pédagogiques exorbitantes du droit commun. En 2001, 175 élèves ont ainsi été scolarisés pour un coût de 8,8 M€.

2.2.3 Les aides et services à la personne

2.2.3.1 Les services sociaux de base proposés par les municipalités

Selon la loi sur les services sociaux (SoL) de 1982, les communes ont la responsabilité en dernier ressort d'assurer à tous leurs administrés le soutien et l'aide dont ils ont besoin, qu'il s'agisse de garantir un minimum de ressources ou de fournir des services sociaux adaptés. Conformément au principe de libre administration des autorités locales, cette loi constitue une loi-cadre dans laquelle le législateur précise les objectifs et les résultats attendus mais laisse aux communes le soin de choisir les moyens les plus adaptés aux situations locales.

Les dispositions de la loi visent tous les résidents qui ont besoin de soutien pour mener une vie normale, à commencer par les personnes âgées ou handicapées. Les communes doivent organiser leurs services afin de permettre la participation de tous à la vie de la communauté ; elles doivent s'enquérir des besoins de leurs administrés pour identifier et informer ceux qui peuvent bénéficier des soutiens municipaux.

Pour les personnes handicapées, cette loi signifie notamment un logement adapté, des services d'aide à domicile ainsi qu'une participation à la vie sociale de la communauté. Même si la loi ne contient pas de spécification précise des services qu'elles doivent offrir, les municipalités peuvent généralement proposer les services suivants:

¹ Depuis 1991, les demandes de subvention pour aides techniques concernant non pas un nouveau recrutement mais un salarié déjà en place sont instruites et gérées par les services locaux des assurances sociales.

- en matière de logement, les communes subventionnent les aménagements du domicile (adaptations mineures et petit équipement) ou proposent un placement dans les résidences services ou appartements thérapeutiques qu'elles financent ;
- pour la vie quotidienne, les services d'aide à domicile peuvent être complétés par une assistance personnelle aux gestes de la vie courante ; le bénéficiaire verse une redevance en fonction de ses revenus ;
- en ce qui concerne le transport, les municipalités doivent organiser des services de transports spécialisés (taxis ou véhicules spéciaux) dont elles assument l'essentiel du coût¹ ; le prix pour l'utilisateur peut varier avec cependant gratuité des trajets pour motifs d'éducation / formation ; les autorités locales doivent également prendre en charge les déplacements interurbains, l'utilisateur participant sur la base d'un tarif d'un billet ferroviaire à prix réduit ;
- enfin, s'agissant de la vie sociale, les communes peuvent allouer une petite indemnité à une « personne de contact », confident choisie par la personne pour la conseiller dans sa vie, l'accompagner dans ses sorties et réduire son isolement² ; par ailleurs, des centres de jour communaux peuvent fournir des activités et occupations quotidiennes.

La grande majorité des personnes handicapées en Suède a vocation à bénéficier de ces services communaux de base qui leur garantissent des conditions de vie d'un niveau raisonnable. Selon l'agence nationale de la santé et des affaires sociales, 18.000 personnes non gravement handicapées bénéficiaient en 2001 d'une aide à domicile et 5.500 de ces personnes étaient logées en résidence-service.

2.2.3.2 *L'assistance personnelle et les services aux personnes gravement handicapées*

a) les services spéciaux aux personnes gravement handicapés

En prolongement et en complément de la loi sur les services sociaux, les personnes gravement handicapées bénéficient depuis 1994 d'une législation spécifique, contenue dans les deux lois relatives d'une part, au soutien et aux services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (LSS) et d'autre part, au financement de l'assistance personnelle (LASS).

Dans un contexte de fermeture des institutions spécialisées, cette législation spécifique vise les handicapés les plus vulnérables dans la vie ordinaire : déficients mentaux et autistes³, déficients intellectuels significatifs et durables suite à un traumatisme crânien, grands handicapés physiques et psychiques. Pour assurer l'intégration de ces grands handicapés, cette législation spécifique tranche avec la législation générale sur les services sociaux :

¹ Cette responsabilité fait l'objet d'un contentieux permanent avec les personnes handicapées sur l'importance du service et le nombre de trajets que doivent proposer les municipalités.

La compétence en transport spécialisée peut être concédée aux services régionaux de transports publics dont sont conjointement responsables comtés et municipalités au sein de sociétés communes (les comtés couvrent 30 % des coûts, les communes 10 % et les usagers 60 %) ; cette sous-traitance favorise la mise en accessibilité du réseau de transport public.

² A Sundbyberg, commune visitée par la mission, la fréquence des contacts pouvait être quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle ; la personne de contact recevait une indemnité de 77 € pour un contact mensuel.

³ Les quelques 35.000 handicapés qui relevaient des législations de 1968 et 1985 sur les arriérés mentaux ont bénéficié automatiquement de la nouvelle législation.

- son objectif est de garantir aux bénéficiaires de bonnes conditions de vie et non des conditions de vie d'un niveau raisonnable,
- elle déroge au principe de libre administration locale, en spécifiant le contenu et le financement des services devant être organisés par les autorités locales,
- elle s'inscrit clairement dans une logique de compensation et non d'assistance en prévoyant des prestations gratuites, sauf pour la part correspondant à un service qu'un valide paye normalement¹,
- elle confère aux handicapés des droits, leur permettant le cas échéant de se défendre en justice pour obtenir les soutiens et aides légalement prévus.

¹ Ainsi, pour un logement dans un immeuble à services spéciaux, la personne paye le loyer de son appartement privé mais non les équipements et services communs ; de même, pour un enfant placé dans un foyer familial, dans un accueil de courte durée ou dans un logement doté de services spéciaux, les parents ne prennent en charge que les repas, les vêtements et les loisirs.

La LSS liste 10 services et aides que les collectivités locales doivent garantir aux personnes gravement handicapées :

Services LSS	bénéficiaires
1/ Conseils et soutien individuel : Aide individualisée émanant de professionnels ayant une expérience confirmée des difficultés rencontrées par ceux qui doivent vivre avec un handicap sévère : assistantes sociales, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens, médecins du travail, etc.	15.000
2/ Assistance personnelle Attribution d'un quota d'heures hebdomadaires d'assistance personnelle dans la vie quotidienne (hygiène, repas, habillement), la vie sociale (communication, sorties) et l'intégration professionnelle (études, travail) ; le bénéficiaire a le droit de choisir son assistant ; des aides doivent permettre le financement du « coût raisonnable » de cette assistance gérée, au choix, par la commune, une coopérative ou l'intéressé lui-même	14.000
3/ Service d'accompagnement Pour ceux dont les besoins ne justifient pas une assistance personnelle, service personnel d'accompagnement (au travail, en ville, etc) adapté aux nécessités de vie du bénéficiaire	8.000
4/ Personne de contact Sorte d'ami intime, ce contact doit permettre de réduire l'isolement de la personne, de la conseiller dans sa vie, de l'aider à participer à des activités sociales ; la personne de contact reçoit une petite indemnité de la commune	14.000
5/ Service de suppléance familiale Intervenant régulièrement au domicile, ce service soulage les parents en leur permettant de s'absenter, de se détendre ou de se consacrer à des choses auxquelles l'enfant ne peut participer ; pour faire face aux situations imprévisibles, ce service est accessible tous les jours et 24 heures sur 24	4.000
6/ Brefs séjours en dehors du foyer Organisés dans des familles d'accueil ou dans des centres d'accueil de courte durée, ces séjours (week-end, semaine) apportent une détente à la personne handicapée et soulagent les parents et les proches ; pour faire face aux situations critiques, ce service est accessible tous les jours et 24 heures sur 24	10.000
7/ Prise en charge de courte durée pour les écoliers âgés de plus de 12 ans Accueil assuré avant et après la journée d'école ainsi que pendant les vacances scolaires	3.000
8/ Familles d'accueil et logements à services spéciaux pour les enfants et les jeunes Ces hébergements ne se substituent pas mais complètent le foyer parental dans lequel les enfants et les jeunes doivent vivre la plus grande partie possible de leur temps	1.000
9/ Logements adaptés aux besoins des handicapés adultes Plusieurs variantes permettent de mener une vie autonome : logement individuel adapté accompagné d'une assistance personnelle ; résidence-services de 5 à 10 appartements séparés dotés d'équipements communs et d'une assistance à caractère individuel aussi bien que social ; groupement d'au plus 5 appartements thérapeutiques communicants, dotés de locaux pour les activités communes et d'un personnel d'assistance disponible 24 heures sur 24	18.000
10/ Activités quotidiennes Des centres de jour doivent proposer des activités quotidiennes qui, dans certains cas, peuvent comprendre une part de travail rémunéré voire conduire à un poste de travail protégé	22.000

Source : Agence nationale de la santé et des affaires sociales pour le nombre de bénéficiaires, un bénéficiaire pouvant bénéficier de plusieurs services

A l'exception du service de conseil et de soutien individualisé qui doit être organisé par les comtés, les services prévus par la LSS incombent aux communes. Certains d'entre eux sont généralement proposés par les municipalités à tous les administrés qui en ont besoin (logements à services intégrés, personnes de contact, centres d'activité de jour) ; dans ce cas, la LSS a pour effet de conforter le droit des personnes gravement handicapées à bénéficier partout et gratuitement de ces services. Les autres services sont en revanche peu ou pas généralisés à l'ensemble de la population et représentent alors une compensation spécifique des handicaps graves.

Selon la LSS, la personne handicapée a droit à une évaluation globale des besoins afférents à son projet de vie, sans considération de la répartition des compétences administratives dans la réponse à ces besoins. Menée sur la base d'une information préalable sur les différents services et prestations prévus par la loi ainsi que d'une participation active de la personne ou de ses représentants, cette évaluation doit conduire à l'élaboration d'un plan individualisé précisant les soutiens municipaux. Ces soutiens sont détaillés par type de prestation et de service et exprimés pour la plupart sous forme de forfaits horaires hebdomadaire ou mensuel¹, non reportables en cas d'inutilisation. Ce plan doit être régulièrement révisé et actualisé au regard de l'évolution de la situation du bénéficiaire.

A la demande de l'intéressé, l'élaboration de ce document peut associer le comté et l'office local de sécurité sociale afin que le plan individualisé comprenne l'ensemble des mesures de soutien et permette de coordonner l'action des différentes autorités.

A Sundbyberg, commune visitée par la mission, deux administrateurs sont chargés sur signalement (famille, voisinage, ONG) d'évaluer les besoins des personnes handicapées : le premier suit ainsi environ 50 dossiers d'enfants et le second chargé des handicapés adultes de moins de 65 ans s'occupe de 200 bénéficiaires de services sociaux ordinaires et de 120 dossiers au titre de la LSS.

Le même administrateur procède à l'évaluation des besoins, accorde ou non un paquet de prestations pour un an et décide chaque année du renouvellement des prestations. Ce même fonctionnaire se prononce sur les demandes de réexamen de ses décisions introduites le cas échéant par les demandeurs. Ces demandes de réexamen conduisent très rarement à une révision de la décision et il n'y a pas de recours hiérarchique. Même si les personnes handicapées sont plus informées de leurs droits que les personnes âgées, les recours devant le tribunal administratif sont limités, inférieurs à une dizaine par an.

b) l'assistance personnelle

Mesure phare de la législation suédoise sur le handicap, l'assistance personnelle représente la traduction des revendications d'autonomie d'une partie du mouvement handicapé suédois, fortement influencé par l'*Independent living* nord-américain (cf. supra 1.1.2.2). Cette mesure est ouverte aux personnes gravement handicapées de moins de 65 ans ; toutefois, depuis 2001, les bénéficiaires de l'assistance personnelle qui atteignent l'âge de 65 ans peuvent conserver le bénéfice de la mesure.

¹ Par exemple, 20 heures d'aide à domicile par semaine, 1 contact mensuel, 5 heures d'accompagnement par semaine, 1 week-end hors du domicile par mois, etc.

Considérant que le financement de cette mesure excédait les devoirs d'assistance sociale ainsi que les capacités financières des communes, l'Etat s'est engagé, dans une logique de solidarité nationale, à financer les cas les plus lourds. Complémentaire à la LSS, la loi sur l'assistance personnelle (LASS) prévoit ainsi un financement national pour les handicapés nécessitant une assistance personnelle de plus de 20 heures par semaine. La gestion de ce financement national a été confiée au régime national d'assurance sociale, en raison de l'expérience de ses services locaux dans l'évaluation des besoins des personnes handicapées. Les communes assurent le financement de l'assistance personnelle inférieure à 20 heures hebdomadaires.

Les origines militantes de l'assistance personnelle comme les caractéristiques de son financement en rendent la gestion un peu complexe.

La réalité comme l'ampleur du besoin d'assistance personnelle des demandeurs est appréciée par les services sociaux de la commune. Lorsque la personne handicapée peut justifier d'un besoin de plus de 20 heures hebdomadaires d'assistance personnelle, sa demande est transmise à l'office local de la sécurité sociale pour accord éventuel et fixation pour 6 mois renouvelable du quota d'heures accordé.

La personne handicapée dont le droit est reconnu peut choisir entre les prestations du service d'assistance personnelle géré par la commune ou l'attribution d'une allocation lui permettant, soit de rémunérer un prestataire privé d'assistants personnels (coopératives, sociétés, associations), soit de recruter directement son assistant ou ses assistants en optant pour le statut de particulier employeur.

Dans le premier cas de la prestation par les services municipaux, la commune prend en charge les dépenses afférentes aux 20 premières heures d'assistance et se fait rembourser par les assurances sociales les dépenses engagées pour l'assistance de plus de 20 heures par semaine. Dans le second cas du versement d'une allocation d'assistance personnelle, les versements mensuels comprenant la part communale pour les 20 premières heures et le cas échéant la part de l'assurance sociale sont effectués soit à l'allocataire ou à son représentant, soit au prestataire privé d'assistants en fonction du contrat signé par la personne handicapée.

Le contrôle de l'utilisation de l'assistance personnelle conformément aux besoins présentés par la personne handicapée s'effectue sur pièces au moyen de l'envoi mensuel de relevés quantitatifs du temps passés par les assistants : aux services de la sécurité sociale pour toutes les prestations d'assistance de plus de 20 heures par semaine et aux services municipaux pour les prestations de moins de 20 heures d'assistance gérées par les prestataires privés ou les intéressés eux mêmes. Des contrôles sur place peuvent également être diligentés.

Une enquête de l'agence nationale de la santé et des affaires sociales indique qu'en 1999, les principaux prestataires d'assistance personnelle étaient les communes (70 %) suivies des coopératives d'usagers (14,5 %) alors que seulement 2,5 % des usagers optaient pour l'embauche directe des assistants. Trois ans plus tard, selon les informations fournies par l'agence nationale lors de son entretien avec la mission, les services municipaux ne fourniraient plus que le tiers des prestations d'assistance personnelle.

Les coopératives d'usagers se développent en effet fortement depuis 1994 : la plus importante d'entre elles, la JAG (Egalité, Assistance et Communauté) compte 255 usagers pour la plupart déficients mentaux, emploie 2.000 assistants et produit plus de 1,3 millions

d'heures d'assistance par an (soit en moyenne 100 heures d'assistance par usager et par semaine). Au-delà de leur rôle de représentation et de défense de leurs usagers, les coopératives ont un rôle d'employeur envers les assistants et en assument les tâches administratives. Les usagers ouvrent un compte personnel auprès de la coopérative sur lequel ils versent les sommes nécessaires à la rémunération des assistants et aux frais de gestion de la coopérative ; ils choisissent alors, forment et supervisent leurs propres assistants.

Le métier d'assistant n'est pas réglementé et il n'y a pas d'exigences légales de qualification. Les assistants sont souvent des étudiants, des mères de famille recherchant un temps partiel ou des personnes retraitées. Toutefois, ce sont des professionnels qui via les communes, les sociétés ou coopératives sélectionnent la quasi-totalité des assistants. S'agissant de l'emploi direct d'assistants par les personnes handicapées, qui représente une possibilité peu mise en œuvre en raison de sa lourdeur, le dispositif a été modifié dès le 1^{er} février 1995 pour éviter les abus :

- l'embauche de membres de la famille comme assistants personnels n'est possible que pour un employeur externe,
- le temps de travail des assistants employés directement par un particulier doit respecter l'horaire maximal légal, soit 52 h par semaine.

Rencontrant un grand succès, l'assistance personnelle se caractérise par une mise en place et un développement nettement plus coûteux que prévu pour le budget de l'Etat :

- alors que, pour les besoins d'assistance supérieurs à 20h par semaine, les prévisions budgétaires pour 1995 tablaient sur une moyenne de 40h d'assistance par semaine et par bénéficiaire, la moyenne s'établit dès 1996 à 70h puis ne cesse de progresser pour atteindre 95h par semaine en 2000,
- correctement prévu, le nombre de bénéficiaire de plus de 20 h d'assistance s'établit à environ 7.000 en 1996, avant de progresser fortement ces dernières années avec 9.300 bénéficiaires en 2000 et près de 11.000 en 2001,
- prévue pour un montant de 270 M€, la contribution de l'Etat s'élève en fait à 470 M€ dès 1996 et en 2000, à un montant qui a pu être limité à 580 M€ en raison du transfert du financement des 20 premières heures d'assistance aux communes, soit 190 M € en 2000,
- ces données n'intègrent pas les bénéficiaires d'une assistance personnelle de moins de 20 heures par semaine, entièrement à la charge des communes.

Cette inflation peut pour partie s'expliquer par la demande accrue d'usagers devenus plus autonomes et donc plus exigeants, mais aussi par la conversion d'une aide jusqu'alors informelle en une aide rémunérée. En conséquence, les autorités nationales tentent de maîtriser les dépenses et d'en reporter une partie de la charge sur les communes :

- depuis septembre 1997, les remboursements sont calculés forfaitairement sur la base d'un taux horaire de rémunération des assistants plafonné à 20,2 € en 2001 et à 21 € en 2002,
- depuis novembre 1997, la charge financière des 20 premières heures d'assistance des allocataires financés sur le budget de l'Etat a été transférée aux communes,
- le droit au maintien de l'allocation après 65 ans introduit en 2001 est entièrement supporté par les communes que les bénéficiaires aient besoin de plus ou de moins de 20 heures hebdomadaires d'assistance.

Ces difficultés financières rencontrés dans le financement de l'assistance personnelle favorisent le développement du secteur privé de prestations d'assistance personnelle. Cette privatisation n'est pas toujours suffisamment encadrée.

La contribution du régime d'assurance sociale au financement de l'assistance personnelle, soit 21 € de l'heure en 2002, ne couvre pas le prix de revient des assistants gérés par les municipalités, évalué à 24,2 € en 2002 par l'association suédoise des communes : par souci d'économie, les municipalités tendent ainsi à se désengager de la production d'assistance personnelle. En revanche, le remboursement de l'Etat s'avère suffisant pour les coopératives voire très profitable pour les agences privées : ces structures peuvent sélectionner leurs clients, renvoyant ainsi les cas les plus difficiles et coûteux sur les municipalités ; elles ont des frais fixes moins importants n'ayant pas, comme les communes, la responsabilité d'assurer en dernier ressort la continuité du service. Enfin, les agences privées peuvent parfois embaucher à moindre coût un peu n'importe qui : de façon extrême, la municipalité de Sundbyberg a ainsi indiqué à la mission le cas d'une agence privée qui avait recruté comme assistants, deux personnes âgées bénéficiant par ailleurs de l'aide des services municipaux en raison de leur dépendance.

2.2.3.3 *Les autres services à la personne disponibles en Suède*

Des services d'accompagnement gérés par les autorités locales et subventionnés par l'Etat sont proposés gratuitement aux étudiants handicapés, pour la plupart moteurs : il s'agit d'une aide spéciale durant les cours et d'une aide personnelle durant la journée combinées à des services d'aide à domicile.

En matière d'intégration professionnelle, des projets expérimentaux d'accompagnement à la recherche d'emploi sont menés depuis 1993 dans 9 comtés. Ces projets consistent dans le recrutement et l'emploi de moniteurs (*job coaches*) chargés d'assister les personnes gravement handicapées dans leurs démarches de recherche et de négociation d'emploi¹.

Par ailleurs, dans le cadre de la contribution financière des services de l'emploi à l'aménagement par l'employeur des conditions de travail d'un salarié handicapé (montant maximal de 5.500 € en 1995), une subvention peut être accordée pour une assistance personnelle dans le travail : 400 subventions de ce type ont été accordées en 1995 (interprète en langue des signes pour les sourds, tuteur, aide matérielle, etc)².

2.2.4 *Les mesures de soutien aux proches*

Ces mesures correspondent en grande partie aux prestations et services à la personne déjà évoqués, auxquels s'ajoutent toutefois quelques éléments complémentaires. Leur but est

¹ En 1995, une cinquantaine de projets locaux étaient recensés par l'Office national du travail, concernant 500 demandeurs d'emploi handicapés aidés par 100 *job coaches* ; 1/3 des participants avait obtenu un emploi avec subvention salariale ou était en cours de négociation d'emploi.

² Cette mesure s'inspire d'un système danois très développé dans ce domaine : des aides personnelles sont versées directement au travailleur (depuis 1995) pour que celui-ci puisse obtenir et conserver un emploi au moyen du financement d'aides techniques et de l'adaptation de son poste de travail mais également du recrutement d'un assistant pour une aide d'au maximum 20 h par semaine dans son travail (notamment des sourds et aveugles).

d'accompagner le maintien à domicile des handicapés et notamment des enfants mais également d'encourager les solidarités de proximité en leur assurant une reconnaissance sociale.

En ce qui concerne l'aménagement des conditions de travail des parents, plusieurs mesures peuvent être relevées :

- l'allocation de soins pour enfant handicapé ou gravement malade permet de compenser l'interruption de travail, totale ou plus fréquemment partielle, d'un parent ; cette allocation imposable entre dans le calcul des droits à retraite afin que l'interruption d'activité ne pénalise pas significativement le niveau de pension,
- les parents d'enfants de moins de 16 ans qui relèvent de la LSS ont un droit spécial à une indemnité parentale de 10 « journées de contact » par an pour coopérer au traitement de leur enfant, pour participer à une formation parentale ou à des cours organisés par le comté,
- enfin, les enfants handicapés ont une priorité d'admission en préscolaire (crèche et maternelle) ; cette mesure qui a d'abord pour but de favoriser la socialisation précoce des enfants, allège également les problèmes de garde des parents actifs ; dans la même perspective, existe pour les écoliers de plus de 12 ans, un accueil de courte durée assuré avant et après la journée d'école ainsi que pendant les vacances scolaires.

Dans la vie quotidienne, les parents et dans certains cas les proches peuvent être soulagés temporairement de la charge que représente la personne handicapée. Systématiquement prévus pour les grands handicapés dans le cadre de la LSS, ces services peuvent être étendus, en cas de besoin, à des handicaps moins lourds :

- la suppléance familiale assurée au domicile permet aux parents de s'absenter ou de se consacrer à d'autres tâches,
- des séjours (week-end, semaine) peuvent être proposés pour apporter une détente à la personne handicapée et soulager les parents ou les proches, en routine ou dans des situations critiques,
- enfin, dans les cas les plus lourds, des hébergements à services spéciaux ou des familles d'accueil permettent de relayer le foyer parental dans la prise en charge de la vie de l'enfant.

S'agissant de la reconnaissance et du soutien aux solidarités de proximité, deux mesures peuvent être soulignées :

- la personne de contact, choisie dans son entourage par la personne handicapée, qui permet de réduire l'isolement de la personne, de la conseiller dans sa vie, de l'aider à participer à des activités sociales ; cette personne de contact reçoit une petite indemnité de la commune à titre de dédommagement de frais ; cette reconnaissance encourage les bonnes volontés de relations ou de voisins à s'engager plus régulièrement dans le soutien à la personne handicapée,
- la possibilité de suivre des sessions de formation de quelques jours par an pour des proches assurant une partie de la prise en charge des personnes handicapées au sein de leur famille ; ces formations sont financées par les fonds de formation professionnelle, sur le temps de travail des aidants et sans perte de salaire.

2.3 Un niveau de compensation qui peut être considéré comme élevé

Même si les considérations économiques et financières ne furent pas absentes des débats, la fermeture des institutions spécialisées et le mouvement d'intégration ne se sont pas traduits par des économies budgétaires. Les économies potentielles alors envisagées se sont révélées largement surestimées et la Suède a choisi d'accompagner la sortie des institutions par un niveau élevé de compensation.

Les personnes handicapées ne constituant pas une catégorie clairement identifiée et délimitée, il apparaît hors de portée de retracer le « budget du handicap » en Suède. Toutefois, quelques éléments permettent d'apprécier approximativement l'ampleur de la compensation du handicap dans ce pays.

2.3.1 Une compensation élevée au regard des chiffres disponibles

2.3.1.1 Les données suédoises

a) Selon le rapport annuel du RFV, les prestations servies en matière de handicap par le régime national d'assurances sociales s'élèvent en 2000 à 7,46 Mds €. Un peu supérieur à celui des prestations de la branche famille, ce montant représente 20 % des dépenses du régime et 3 % du PIB. Il se décompose en :

- 5,5 Mds € de pensions d'invalidité,
- 0,8 Md € de rentes accidents du travail,
- 1,1 Md € d'allocations de compensation du handicap (dont 0,76 Md € d'assistance personnelle).

Selon l'association des communes suédoise (cf. annexe 6), les dépenses d'accueil et de soutien des personnes handicapées engagées par les communes représentent en 2000 un coût brut de 3,12 Mds € et un coût net de 2,45 Mds € (dont 1,95 Md € au titre de la LSS). A ces dépenses d'accueil des communes qui, cumulées avec les prestations sociales nationales, représenteraient 4 % du PIB, s'ajoutent les dépenses de rééducation et d'aides techniques des comtés ainsi que les dépenses d'insertion scolaire et professionnelle.

b) dans sa réponse fournie à la mission, l'agence nationale de la santé et de la protection sociale fait état d'un montant de dépenses publiques en faveur du handicap représentant 3,6 % du PIB¹.

Ce montant comprend les prestations en nature et en espèces, soumises ou non à condition de ressources, les pensions d'invalidité et l'allocation de soin, la réhabilitation, les dépenses d'insertion économique, les aménagements, l'assistance dans la vie quotidienne et les autres prestations en nature.

Ces dépenses publiques correspondent pour 62 % aux prestations sociales et pour 38 % aux services et mesures de soutien des autorités locales.

¹ L'agence nationale se fonde sur *Statistics Sweden : Social protection expenditure and receipts in Sweden and Europe 2000* (ESSPROS).

2.3.1.2 La position relative de la Suède

Les travaux récents de l'OCDE fournissent un élément d'appréciation de la position relative de la Suède en matière de compensation du handicap, en précisant le revenu relatif des personnes handicapées par rapport aux personnes valides :

Revenu relatif des personnes handicapées	Suède	Allemagne	Italie	France	Royaume-Uni	Canada
<u>revenu moyen des foyers avec handicapé rapporté au revenu moyen des foyers sans handicapé :</u>						
	97 %	93 %	86 %	87 %	77 %	91 %
<u>revenu moyen des personnes handicapées rapporté au revenu personnel moyen des valides</u>						
Σ personnes handicapées	96 %	93 %	80 %	80 %	78 %	85 %
handicapés modérés	92 %	96 %	82 %	82 %	78 %	nd
handicapés sévères	99 %	84 %	76 %	74 %	78 %	nd

Source : OCDE, Transformer le handicap en capacité, 2003

Au regard de ces données, la Suède se singularise à un double titre. Tout d'abord, ce pays se caractérise par l'écart réduit de revenu qui sépare les personnes handicapées des personnes valides ainsi que par le faible impact de la présence d'une personne handicapée sur les revenus globaux du foyer.

Surtout, ce résultat est obtenu par un effort très important de compensation en faveur des personnes gravement handicapées. A la différence de la situation prévalant dans les autres pays, ces personnes ont un revenu relatif moyen non pas inférieur mais supérieur à celui des personnes modérément handicapées et comparable à celui des personnes valides. S'agissant de personnes ayant de faibles revenus d'activité, ce résultat s'explique d'abord par la générosité du système suédois dans la compensation à la fois des insuffisances de revenus et des surcoûts et dépenses liées au handicap.

2.3.2 Une compensation qui ne couvre pas l'intégralité des surcoûts

Ces quelques données globales sur l'effort de compensation doivent s'apprécier au regard d'une situation concrète qui reste difficile pour les handicapés en Suède. Comme dans les autres pays, cette situation peut se résumer en trois constats largement liés : un faible niveau d'étude et de qualification¹, des difficultés persistantes d'insertion professionnelle, une précarité financière significative.

Dans son rapport annuel 2002, l'office national de la sécurité sociale (RFV) a consacré une partie de ses développements à une évaluation de la politique du handicap. Une enquête auprès de 6.800 bénéficiaires de prestations sociales liées au handicap, âgés de 23 à 64 ans a

¹

Niveau d'étude	primaire		secondaire		supérieur	
	hommes	femmes	hommes	femmes	hommes	femmes
handicap congénital	50 %	38 %	43 %	48 %	7 %	14 %
handicap acquis	43 %	44 %	39 %	36 %	17 %	19 %
population totale	17 %	15 %	51 %	49 %	32 %	36 %

Source : RFV enquête sur les conditions de vie (2000)

été menée. S'agissant des revenus, les résultats de l'enquête indiquent une précarité financière des personnes handicapées sensiblement supérieure à celle du reste de la population :

Situation financière	absence d'économies (1)		difficultés financières (2)	
	hommes	femmes	hommes	femmes
handicap congénital	30 %	40 %	17 %	24 %
handicap acquis	34 %	42 %	26 %	31 %
population totale	12 %	16 %	15 %	17 %

(1) en cas de nécessité, pourriez-vous faire face à une dépense de 1.500 € dans la semaine ?

(2) au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des difficultés pour régler vos dépenses courantes ?

Source : RFV enquête sur les conditions de vie (2000)

Selon le RFV qui se réfère en la matière à différentes enquêtes menées en Suède, cette précarité s'explique en grande partie par le niveau insuffisant de la compensation. Dans la majorité des cas, celle-ci ne couvre pas, selon les intéressés, la totalité des surcoûts du handicap et laisse dans environ 20 % des cas une lourde charge financière à la personne handicapée.

3. DES INTERROGATIONS ET INCERTITUDES DEMEURENT QUANT A LA COHERENCE ET A L'EQUITE DU SYSTEME DE COMPENSATION SUEDOIS

3.1 Les limites de la désinstitutionnalisation en termes d'intégration et de protection des plus vulnérables

3.1.1 Une condition nécessaire mais non suffisante pour l'intégration

Contrairement à certaines espérances initiales, la fermeture des institutions n'a pas provoqué ipso facto l'intégration sociale des handicapés. En milieu pré-scolaire où la compétition est faible, la proximité a certes favorisé les contacts mutuels entre enfants valides et handicapés mais globalement, avec l'âge, les difficultés d'intégration apparaissent. Quelque soit la volonté d'intégration communautaire, la vie quotidienne de la plupart des personnes handicapées se caractérise par des conditions distinctives de vie et d'hébergement, par des activités et occupations spécifiques et par des relations sociales particulières : fondamentalement, le rapprochement physique des handicapés avec les valides n'a pas élargi significativement un cercle de contacts qui se limite à la famille, aux collègues d'activité et aux personnes ayant un handicap comparable.

Pour un certain nombre d'handicapés, la désinstitutionnalisation a favorisé une meilleure estime de soi, une plus grande dignité et l'exigence d'un respect de leurs droits. S'agissant de la population, la progression de la tolérance envers les handicapés est variable : bonne à l'école mais plus mitigée dans un milieu professionnel où la compétition de renforce.

La désinstitutionnalisation qui a permis l'intégration physique apparaît ainsi comme une condition nécessaire mais non suffisante pour l'intégration sociale des handicapés. Cette sortie des institutions est désormais terminée et a ouvert le champ des possibles : parmi ces possibles, se développent actuellement de nouvelles actions de type assistance personnelle et anti-discrimination qui ne sont pas des prolongements logiques ou nécessaires de la désinstitutionnalisation mais les fruits d'un mouvement général d'individualisme qui touche aussi le monde des handicapés.

A cet égard, l'incertitude domine quant à la capacité des mesures anti-discriminatoires à assurer l'intégration sociale des personnes handicapées. Des progrès peuvent en être attendus en matière d'accessibilité voire d'enseignement supérieur. Mais l'interdiction légale des discriminations en matière professionnelle risque de n'avoir que des résultats limités. Cette interdiction peut certes permettre de lutter contre les préjugés anti-handicapés dans l'entreprise mais ne peut avoir d'impact sur une organisation du travail axée sur la recherche permanente de productivité et la mise à l'écart des employés les moins performants.

3.1.2 Des garanties sont nécessaires pour les plus vulnérables des handicapés

Bien qu'il s'agisse d'une position très minoritaire, il convient tout d'abord de préciser qu'une fraction du mouvement handicapé considère que la désinstitutionnalisation et l'intégration ont des limites.

Au-delà des demandes d'élargissement des mesures spéciales existantes qui concernent notamment l'éducation adaptée des enfants sourds ou aveugles (langage des signes, matériel pour aveugles), des revendications pour un retour à des formes de prises en charge spécialisées se développent pour le handicap mental. De façon exceptionnelle en Suède, l'association des handicaps mentaux développe et gère des maisons spécialisées d'activité, considérant que les centres communaux d'activité ne peuvent fournir les réponses spécifiques nécessaires à l'épanouissement des handicapés mentaux : alors que le pays compte 289 municipalités, l'association gère ainsi quelques 80 maisons spécialisées d'activité destinées à favoriser l'expression et la socialisation des handicapés mentaux.

Au-delà de ce phénomène assez marginal, des interrogations plus larges existent quant à l'efficacité des garanties de prise en charge et de compensation qui ont été offertes aux handicapés sortant des institutions.

Certes, avec la LSS/LASS, le parlement a mis en place une législation garantissant les droits des personnes gravement handicapées à des services de soutien pour une vie autonome. Mais, même dans ce cadre qui est le plus favorable, la défense des droits des personnes handicapées relève en dernier ressort d'une régulation judiciaire, auprès du tribunal administratif de comté.

Ce système de régulation judiciaire présente des risques car il repose sur l'hypothèse d'une bonne connaissance par les justiciables de leurs droits et des procédures à suivre. Davantage encore que pour le reste de la population, il y a là un facteur d'inégalité entre handicapés, le recours au juge étant largement réservé aux handicapés ou à leur famille les plus favorisées culturellement : seule la fraction la plus consciente de ses droits est ainsi en mesure de porter plainte contre l'insuffisance de services alors que la majorité la plus démunie des demandeurs se résigne aux décisions des fonctionnaires des services sociaux locaux.

De surcroît, les autorités locales ne suivent pas toujours ou avec retard les injonctions du juge à procurer les services auxquels les demandeurs ont droit ; il n'existe pas de dommages et intérêts pour les personnes et les astreintes sont rares¹.

Conformément au plan d'action national « du patient au citoyen », le gouvernement s'attache à renforcer l'efficacité de la régulation judiciaire en demandant aux préfectures de développer les demandes d'astreinte mensuelle, de nature à accélérer l'application des injonctions judiciaires faites aux municipalités pour fournir les services auxquels les handicapés ont droit.

¹ La cour administrative du comté (Länsrätten) peut condamner la commune à payer à l'Etat la somme équivalente à ce que la commune a « gagné » en n'offrant pas le service en question, dans la limite de 110.000 €.

3.2 Les problèmes de cohérence et d'équité posés par un dispositif largement décentralisé

3.2.1 *La multiplicité des intervenants dans la mise en œuvre de la compensation*

3.2.1.1 *Le refus de principe de « guichet unique »*

Conformément au principe d'intégration communautaire (mainstreaming), les personnes handicapées ne relèvent pas d'une administration spécialisée : chaque segment administratif doit s'organiser pour répondre aux besoins de tous les citoyens. Pour obtenir les services et prestations dont elles ont besoin, les personnes handicapées doivent en conséquence s'adresser aux mêmes organismes que ceux auxquels s'adresse le reste de la population : par principe, il ne peut donc y avoir en Suède « de guichet unique » pour handicapés.

Cette position apparaît d'autant plus fondée que le système de prise charge et de compensation du handicap semble relativement simple et rationnel :

- les communes, qui constituent l'échelon de proximité, fournissent le socle de la sécurité financière et du bien-être de leurs habitants au moyen de soutiens et de services adaptés à la réalité des besoins,
- les comtés fournissent de façon complémentaire des ressources en termes de soins d'adaptation et de réhabilitation,
- les services publics de l'emploi gèrent des programmes spéciaux d'insertion professionnelle des handicapés,
- et les bureaux locaux de la sécurité sociale assurent une compensation financière sur la base d'une évaluation des conséquences du handicap et des coûts qu'il induit.

Dans cette organisation, la décentralisation opérée de façon pragmatique et progressive, combinée à une forte déconcentration des services de l'emploi et de la sécurité sociale doit assurer une prise en charge de proximité pour une réponse adaptée et personnalisée aux besoins de compensation du handicap. Il s'agit ainsi de répondre à la préoccupation d'individualisation de la compensation, qui ne saurait relever de spécifications contraignantes uniformes mais qui doit ménager les marges de souplesse et d'interprétation nécessaires à un traitement au cas par cas.

Ces objectifs légitimes ne sont toutefois que partiellement atteints, le système suédois de compensation, construit verticalement, ne parvenant que difficilement à remédier aux effets pervers d'un fonctionnement en tuyau d'orgue.

3.2.1.2 *Un système perçu parfois comme un labyrinthe bureaucratique*

L'enquête sur les conditions de vie menée par l'office national d'assurance sociale dans le cadre de son rapport annuel 2002 indique que le système suédois de soutien et de compensation reste difficilement accessible pour une partie significative de la population

handicapée. A la demande d'appréciation sur le système de soutien, à laquelle 40 % de l'échantillon de l'enquête a répondu, une majorité de réponses pointent les difficultés ressenties d'accès à l'information dans un système confus, bureaucratique et peu coordonné où la personne handicapée doit se démenier avec énergie et parfois se battre en justice pour obtenir les prestations et services auxquels elle a droit. Les réactions sont parfois vives :

« L'appareil social est un labyrinthe dans lequel la plupart d'entre nous se perd et abandonne. Peut-être est-ce volontaire ? »

« Il est très déprimant d'avoir à harceler pour obtenir de l'aide. Remplir les milliers de formulaires maintes fois réclamés, expliquer et s'excuser de demander l'aide dont on a vraiment besoin. Vous vous sentez comme un parasite et c'est comme si la société vous soupçonnait de vouloir vous procurer frauduleusement des avantages »

« Le plus dur de nos jours en ce qui concerne le soutien, c'est qu'il faut vraiment se battre pour l'obtenir. Une fois qu'on l'obtient, tout est très bien »

S'agissant plus particulièrement du manque de coordination entre les différents acteurs de la compensation du handicap, l'enquête met en évidence plusieurs éléments :

- la redondance fréquente dans les demandes d'information et de justification émanant des différentes autorités,
- l'absence de vision globale de la situation de la personne, chaque organisme ayant une approche très spécialisée, limitée à son champ de compétences,
- la nette tendance des différentes autorités à éluder leurs devoirs et responsabilités en renvoyant les personnes vers d'autres organismes¹,
- les difficultés à programmer les interventions concrètes des prestataires de services relevant des différentes autorités et bureaux ayant accordé des soutiens².

Il convient de souligner que la législation suédoise relative tant à l'assurance nationale qu'aux services de santé et aux services sociaux impose pourtant aux différents intervenants de coopérer dans la fourniture d'aide et de soutien aux personnes handicapées.

De façon encore plus nette, la LSS de 1994 pose le droit des personnes gravement handicapées à un plan individualisé élaboré de façon concertée entre les différentes autorités concernées et la personne handicapée pour évaluer l'ensemble des besoins et programmer les services nécessaires, quelque soit l'autorité productrice du service (cf. supra). Manifestement, cet outil précieux de coordination autour d'une vision élargie des besoins de la personne est sous-utilisé : selon l'évaluation de l'agence nationale de la santé et des affaires sociales, seuls 5 % des bénéficiaires de la LSS disposent d'un tel plan individualisé.

3.2.1.3 Le renforcement de l'accessibilité et de la coordination du système de compensation

Face aux insuffisances d'un système de compensation qui, pour bien fonctionner suppose que les personnes handicapées soient des citoyens actifs, persuasifs et parfaitement informés, plusieurs évolutions positives se dessinent.

¹ Cette situation de « ping-pong administratif » est mentionnée dans 68 % des réponses de l'enquête.

² A un moment donné, les parents d'un enfant handicapés peuvent ainsi avoir à coordonner l'intervention d'une cinquantaine de personnes dans la même semaine : rééducation, soins, traitement, éducation, garde ou accueil temporaire, fourniture et entretien de matériel, service de transport, sorties, etc.

Conformément au plan gouvernemental « du patient au citoyen », la création de centres de soutien aux usagers par le mouvement handicapé est encouragée : 3,3 M€ du Fonds suédois d'héritage¹ doivent être consacrés à leur financement, à titre expérimental sur 3 ans. Destinés à renforcer la position de la personne notamment dans ses relations avec les administrations, ces centres de soutien doivent offrir une gamme de services allant de la simple information ou explication à de l'assistance en justice.

Par ailleurs, le gouvernement encourage, avec une enveloppe de 10 M€ en 2002, le développement des « représentants personnels » mis en place depuis une dizaine d'années pour les malades mentaux. Le représentant personnel est chargé de contacter les différentes autorités pour obtenir l'aide nécessaire puis de coordonner la mise en œuvre des différents soutiens accordés. Ce service relève cependant de la responsabilité des communes et il n'y a pas de droit légal dont puisse se prévaloir la personne handicapée pour contester l'absence ou le refus d'accorder un tel service. Actuellement, les représentants personnels se limitent essentiellement aux troubles mentaux les plus graves.

Enfin, l'implication croissante des communes dans la gestion des aides techniques devrait permettre de réduire les problèmes d'incompréhension sinon d'incohérence qui peuvent advenir lorsque la coopération est insuffisante entre le niveau du comté, responsable des aides techniques et le niveau communal, responsable des aides humaines et de l'aménagement du logement.

Au-delà de l'entrée récente de l'association des communes suédoises au conseil d'administration de l'institut suédois du handicap, cette implication prend la forme d'expérimentation d'agences locales communes au comté et à la municipalité, compétentes pour répondre aux besoins d'aides humaine et technique de la personne handicapée.

3.2.2 Les risques d'inégalités locales dans la compensation

3.2.2.1 Une décentralisation encadrée mais sous tensions financières

De par la loi, les communes ont une obligation générale d'assistance qui leur impose d'assurer à tous leurs administrés le soutien et l'aide dont ils ont besoin, qu'il s'agisse de garantir un niveau raisonnable de ressources au moyen de l'allocation sociale ou de fournir des services sociaux adaptés leur permettant de mener une vie normale. Les personnes handicapées qui peuvent bénéficier comme tous les Suédois de cette législation, se voient de surcroît garantir, lorsque leur handicap est grave, l'accès aux services spécifiques de la LSS, cette fois dans une logique de droits et non plus d'assistance (cf. supra).

Cette décentralisation de compétences aux communes est largement encadrée. L'encadrement relève directement du juge administratif pour la LSS qui procure à ses bénéficiaires des droits dont ils peuvent se prévaloir.

S'agissant de l'assistance sociale, l'encadrement de la décentralisation est effectuée par l'administration nationale au travers l'agence nationale de la santé et des affaires sociales

¹ Les legs des personnes sans descendance et n'ayant pas exprimé de volonté contraire sont affectés au Fonds d'héritage de l'Etat. Les ressources sont attribués au financement des projets en faveur de l'enfance et de la jeunesse ainsi qu'en faveur des personnes handicapées.

et de ses 6 bureaux régionaux. Ainsi, l'agence nationale établit des « lignes directrices » sur le montant de dépenses types qui servent de base aux communes dans la fixation du niveau de leur allocation sociale¹. De même, cette agence nationale et ses bureaux contrôlent et évaluent la fourniture des services sociaux par les municipalités produisant recommandations, conseils et rapports critiques sur les situations locales.

Enfin, l'encadrement de la décentralisation résulte de la présence dans tous les comtés et la plupart des municipalités, d'un organisme commun de représentation des organisations de handicapés. Les municipalités sont tenues légalement de collaborer avec cette instance représentative qui est ainsi consultée sur la politique de la commune en faveur des handicapés (services sociaux, accessibilité de la cité, etc) et peut évoquer toute carence, insuffisance ou inadéquation des mesures de soutien prises en ce domaine. Surtout, cet organisme participe à la cohérence de l'action des municipalités suédoises en relayant sur le terrain l'action du mouvement handicapé en faveur de l'application des 22 règles des nations unies pour l'égalisation des chances des handicapés (« agenda 22 ») : les représentants locaux des associations de handicapés militent, incitent puis participent à l'élaboration de plans communaux d'égalisation des chances ; ces plans recensent les besoins et les obstacles à l'intégration puis détaillent le contenu et le financement des réponses concrètes à apporter par la commune.

Toutefois, quelque soit l'étendue de cet encadrement de la décentralisation, le principe fondamental de libre administration des autorités locales reste la référence : à l'exception de la LSS, le législateur laisse ainsi aux communes le soin de choisir les moyens les plus adaptés aux situations locales pour atteindre les objectifs qu'il fixe. Les municipalités disposent en conséquence d'une certaine latitude d'action dans l'organisation, la gestion voire l'étendue de leurs services et il leur revient d'apprécier la réalité et l'ampleur des besoins des personnes handicapées qui demandent une aide.

Bien qu'encadré, ce pouvoir local n'est pas symbolique. Il prend d'autant plus de portée qu'il s'exerce dans un contexte budgétaire difficile pour les collectivités locales suédoises. Comme évoqué supra, les communes ont dû faire face à un mouvement continu de transfert de compétences et de charges², tout en ne disposant que de ressources jugées insuffisantes en raison notamment de l'encadrement des taxes locales par l'Etat.

Cette délégation aux communes d'une partie de l'effort de maîtrise des dépenses sociales favorise objectivement une réduction des moyens affectés au soutien des personnes handicapées dans les municipalités qui connaissent une situation financière précaire et/ou ne font pas de l'intégration des handicapés une de leurs priorités. L'enjeu budgétaire de l'accueil des handicapés est en effet important pour les communes.

¹ Pour juger des recours contre les décisions d'allocation sociale, le juge se fonde généralement sur ces lignes directrices qui lui permettent d'apprécier le caractère raisonnable de l'allocation.

² Résidence assistée pour personnes âgées en 1992, LSS pour handicapés en 1994, hébergement, socialisation et emploi des malades mentaux en 1995, financement des 20 premières heures de l'assistance personnelle en 1997, etc.

A titre d'illustration, Sundbyberg (34.000 habitants) dispose d'un budget de 130 M€, alimenté à 80 % par les taxes locales. Le tiers de ce budget est affecté aux dépenses sociales et 20 % de ces dépenses, soit 8,5 M €, est consacré à l'accueil et au soutien de 320 adultes et de 50 enfants handicapés (cf. annexe 6).

Ce budget du handicap peut connaître de fortes variations en fonction de l'importance des handicaps graves dans la commune : ainsi, la municipalité a pu dépenser jusqu'à 220.000 € par an pour certains enfants.

3.2.2.2 Un éventuel renforcement des régulations nationales pour mieux garantir une certaine égalité

Le risque d'un développement des inégalités locales de traitement des personnes handicapées a été assez largement reconnu par les interlocuteurs rencontrés par la mission, y compris à l'association des communes suédoises. La mesure de ce phénomène est toutefois nettement plus difficile à établir. A titre de repère, l'agence nationale de la santé et des affaires sociales fait état d'importantes variations dans l'importance relative des budgets sociaux communaux : en raison notamment des écarts de richesse et des choix politiques locaux, les dépenses des services sociaux (qui ne concernent pas que les handicapés) varient ainsi de 20 à 50 % des budgets communaux, pour une moyenne de 40 %.

Face au risque d'inégalité de traitement au niveau local, un débat politique est mené actuellement dans le cadre des élections de l'automne prochain pour décider d'un éventuel renforcement des régulations nationales dans les secteurs où la décentralisation ne conduit pas à des situations satisfaisantes (immigrants, enfance et dans une certaine mesure handicapés). Cette perspective conduisant à imposer partout la fourniture et le contenu d'un certain nombre de services est soutenue par la fédération de handicapés HSO.

Par ailleurs, afin de réduire les tensions budgétaires locales qui peuvent générer des inégalités de traitement, le gouvernement propose actuellement de renforcer le système de péréquation des ressources entre collectivités afin de prendre en compte l'inégale répartition des bénéficiaires de l'aide et de services municipaux, ce qui vise en particulier les personnes gravement handicapées bénéficiaires des services spécialisés les plus coûteux.

Ces différentes perspectives sont rejetées par l'association suédoise des communes. Celle-ci précise tout d'abord que les communes ont globalement fait face à leurs responsabilités, comme en témoigne la vive croissance de leurs dépenses d'accueil des personnes handicapées (+ 11 % par an de 1997 à 2001, cf. annexe 6).

Ensuite, l'association considère que les difficultés d'organisation et les éventuelles inégalités de traitement renvoient à des problèmes de ressources et ne sont pas redevables d'une régulation accrue par des directives nationales. L'encadrement actuel de la décentralisation fonctionne correctement : les recommandations de l'agence nationale de la santé et des affaires sociales sont généralement suivies, les structures locales permanentes de concertation avec les personnes handicapées sont en mesure d'examiner les éventuels dysfonctionnements des services sociaux et, pour les difficultés majeures, le système de régulation judiciaire assortie d'astreinte est satisfaisant dès lors que la commune dispose des ressources pour se soumettre aux injonctions.

Enfin, s'agissant du problème central des ressources locales, les propositions gouvernementales d'une péréquation renforcée ne sont pas acceptables. En particulier, un système de type Robin des bois (« *a Robin Hood system* ») ne peut constituer une réponse adaptée au financement du soutien apportée aux grands handicapés. La loi LSS/LASS, pour l'application de laquelle le législateur ne laisse guère de liberté aux communes ne relève pas de l'assistance locale mais de la solidarité nationale et donc d'un financement national : les communes proposent en conséquence de fournir partout les services prévus par la loi et de se faire rembourser par l'Etat les dépenses ainsi engagées.

3.3 Le poids des contraintes financières sur les orientations de la politique de compensation

3.3.1 Des contraintes financières générales qui plaident pour une plus grande sélectivité

Jusqu'à présent, la Suède a financé un haut niveau d'aide et de services en faveur de l'intégration des personnes handicapées. Cet effort élevé constitue une des facettes d'un contrat social axé sur une certaine égalité des chances assurée au prix d'un impôt élevé.

Il est à cet égard significatif de relever que, en pleine crise budgétaire, la Suède a adopté en 1994 une législation généreuse en matière d'assistance personnelle et que cette législation a été confortée, en dépit d'un dérapage des dépenses très coûteux pour les finances publiques. Dès lors qu'elle constitue un vecteur efficace d'autonomie et de participation, l'assistance personnelle doit être maintenue et financée : l'impôt a vocation à couvrir sans limites les besoins sociaux reconnus par la collectivité.

Mais même dans un pays aussi riche que la Suède, les ressources sont limitées alors que la collectivité fait face à de multiples demandes pour satisfaire des besoins concurrents. De surcroît, l'Etat-providence devra surmonter dans les prochaines décennies les graves conséquences d'une population vieillissante et d'une faible natalité. Dans ces conditions, il importe que les ressources publiques soient utilisées le plus efficacement possible, vers les besoins et les groupes prioritaires.

Dans cette perspective, le dernier rapport de l'office national d'assurance sociale pose explicitement la question d'une plus grande sélectivité dans la politique de compensation du handicap. Pour le RFV, le public handicapé est avant tout hétérogène : si l'objectif d'intégration est valable pour tous les handicapés, les moyens de réaliser les objectifs ne peuvent être les mêmes pour tous.

Pour nombre de personnes handicapées, les principaux problèmes d'intégration relèvent ainsi d'une accessibilité insuffisante de la société. Pour ce groupe, la réponse passe d'abord par des mesures anti-discriminatoires élargissant l'accès à la cité, à l'éducation et à l'emploi et leur permettant ainsi de gagner en autonomie financière.

Pour d'autres personnes handicapées, de nouveaux moyens sont en revanche nécessaires pour développer leur participation à la vie de la communauté. Pour ces personnes écartés du marché du travail, d'importants efforts sont déjà consentis pour l'adaptation du lieu de vie, l'aide dans la vie quotidienne, l'offre d'activités occupationnelles mais aussi la garantie d'un niveau de ressources suffisant. D'autres efforts apparaissent cependant

nécessaires à mesure que ces personnes, longtemps confinées, font l'expérience d'une indépendance croissante et revendiquent leur droit de participer à une gamme d'activités sociales de plus en plus large.

3.3.2 Une perspective de sélectivité accrue qui ne fait pas l'unanimité

Il convient de préciser que la sélectivité en matière de compensation existe déjà en Suède et qu'elle s'est largement renforcée au cours des dernières années. Pour accompagner la sortie des institutions, un effort prioritaire de compensation a été engagé en faveur des personnes gravement handicapées : cet effort est symbolisé par l'adoption en 1994 de la législation spécifique LSS/LASS à mise en œuvre obligatoire pour les autorités locales (cf. supra).

Cette législation LSS/LASS concerne une faible minorité de personnes handicapées en Suède. Si l'on retient par convention l'estimation de 450.000 personnes handicapées, la LSS ne concerne ainsi que 48.000 personnes ; de surcroît, la mesure phare de cette législation spécifique, l'assistance personnelle, ne concerne qu'une petite minorité de cette minorité, soit 14.000 personnes.

Au regard des données de l'OCDE déjà citées, cette législation a eu un effet de compensation très important pour les personnes gravement handicapées : celles-ci ont ainsi un revenu personnel moyen comparable à celui des valides, alors que les personnes modérément handicapées ne disposent que de 92 % de ce même revenu personnel des valides. Mais les coûts de cette législation spécifique sont majeurs et de surcroît en progression rapide, avec une croissance annuelle moyenne de 11 % de 1997 à 2001.

Ainsi, au niveau local, la LSS/LASS représente en 2001, 83 % des dépenses engagées par les communes suédoises pour l'accueil et le soutien de l'ensemble des personnes handicapées. Le risque existe que les communes concentrent les ressources qu'elle destinent aux handicapés sur le financement de leurs obligations toujours plus coûteuses de la LSS/LASS et cela, au détriment des services sociaux ordinaires qui bénéficient à la grande majorité des handicapés suédois (cf. annexe 6).

De même, au niveau national, la contribution de l'Etat pour le financement de l'assistance personnelle atteint désormais 68 % de l'effort de compensation des surcoûts liés au handicap¹. Pour financer la progression de l'assistance personnelle, l'Etat peut difficilement procéder à un nouveau transfert de charge vers les communes. Se pose la question de savoir si de nouveaux moyens peuvent être dégagés par une sélectivité accrue en matière de prestations.

La réponse ne fait pas l'unanimité au sein du mouvement handicapé suédois. Les représentants des associations et coopératives qui relèvent de l'*Independent living* revendiquent avant tout les moyens nécessaires pour conforter l'autonomie et la participation croissantes des personnes gravement handicapées.

Les représentants des autres associations considèrent la législation spécifique comme très coûteuse alors qu'elle ne concerne qu'une petite minorité de personnes handicapées.

¹ Soit les quatre prestations détaillées en 2.2.1 : assistance personnelle, allocation pour enfant handicapé, allocation handicapé et allocation de véhicule.

Défenseurs du Welfare state, de la sécurité sociale et de l'égalité, ces représentants sont très réticents à l'égard de la sélectivité ou de la discrimination positive, s'agissant de l'évolution de la protection sociale des Suédois en général et des handicapés en particulier.

La perspective que l'Etat se décharge de ses obligations de protection généralisée pour mieux se concentrer sur les besoins des plus démunis est ainsi rejetée pour des raisons à la fois politiques, éthiques et économiques :

- la discrimination positive remet en cause le principe de l'égalité sociale pour tous qui constitue le fondement de l'Etat-providence suédois, à la construction duquel le mouvement handicapé a activement participé,
- une protection sociale sélective risque de stigmatiser les personnes handicapées réduites au statut d'assisté permanent,
- la sélectivité n'a aucune limite de principe ce qui ne permet pas d'exclure qu'un jour, une partie des personnes handicapées soit contrainte de souscrire des assurances privées.

CONCLUSION

Au regard du contexte français, trois éléments saillants relatifs à la conception et à l'organisation du système suédois de compensation peuvent être soulignés.

1/ Le système suédois de compensation du handicap a été fortement modelé par le mouvement de fermeture des institutions spécialisées :

- le dispositif de compensation a été enrichi pour permettre le maintien à domicile et la participation sociale des personnes ; la fermeture des institutions ne génère pas d'économies dès lors que l'intégration des personnes les plus handicapées réussit, c'est-à-dire en pratique coûte de plus en plus cher (inflation de l'assistance personnelle).
- la décentralisation des compétences a conduit à promouvoir le niveau communal, le mieux à même d'apporter avec ses services sociaux une réponse personnalisée au plus près des besoins réels et maîtrisée financièrement : afin de garantir une certaine égalité de traitement, la responsabilisation financière des autorités locales s'inscrit dans un cadre marqué par une concertation locale permanente avec un mouvement handicapé puissant, par la production de directives et évaluations par l'administration nationale ainsi que par le recours au juge administratif,
- la compensation relève en partie d'une logique de solidarité nationale qui impose une régulation forte par l'Etat : prise en charge par le budget de la plupart des prestations compensatoires, subventions directes ponctuelles (écoles régionales spécialisées, enseignement populaire supérieur), obligation faite aux collectivités locales d'assurer certains services aux handicapés les plus graves, éventualité d'un renforcement des contrôles administratifs et judiciaires sur les services locaux.

2/ Les handicapés suédois n'étant pas une catégorie à part redevable de procédures spécifiques, ceux-ci doivent comme tous les citoyens suédois s'adresser à un système administratif conçu en tuyau d'orgue et encore largement cloisonné par grands secteurs d'intervention (soins, éducation, emploi, prestations, vie quotidienne, aides techniques). Le système de compensation n'a pas été organisé autour d'un guichet spécifique pour handicapé (« guichet unique »).

Cette organisation peut paraître lourde et bureaucratique pour les handicapés les plus fragiles. Elle est toutefois parvenue, dans chacun des grands champs d'intervention, à développer une approche coordonnée autour des besoins de la personne, à partir d'une évaluation concertée de la situation individuelle et d'une planification des mesures de soutien.

En matière de compensation, la coordination des autorités locales prévue par la loi progresse sensiblement : à titre expérimental, des agences réunissant comté et commune gèrent ainsi les compétences locales en matière d'aides techniques et de services à la personne ; de même, commencent à être utilisées les possibilités d'inclure dans les plans individualisés de soutien municipaux, les mesures retenues par les autres autorités locales (comté, office de sécurité sociale) afin de coordonner l'action des différents intervenants.

3/ Conformément au modèle social suédois qui prévoit des prestations et services égaux pour tous mais financés par un prélèvement progressant avec les capacités contributives de chacun, le système de compensation du handicap ignore en grande partie les conditions de ressources : les prestations pour surcoût du handicap (généralement non imposables), les aides techniques, les services aux personnes gravement handicapées sont attribués sur des critères de besoins, indépendamment des situations financières individuelles ; en revanche, les services sociaux des communes lorsqu'ils sont accordés aux personnes non gravement handicapées, sont gérés dans une logique d'assistance sociale et peuvent donner lieu à une participation financière, variant selon les ressources du bénéficiaire.

Cette priorité accordée à la satisfaction des besoins (« *needs led* ») se traduit par une forte concentration des dépenses de compensation sur la petite minorité de personnes gravement handicapées. Au regard des moyens financiers croissants que nécessite une meilleure intégration sociale de ces personnes, la question d'une plus grande sélectivité des mesures de compensation se pose : pour une grande majorité de personnes handicapées, le niveau de compensation apparaît satisfaisant et les progrès de l'intégration passent d'abord par des mesures anti-discriminatoires et des normes éliminant les entraves à l'accessibilité ; une minorité en situation financière précaire doit en revanche bénéficier de davantage de moyens pour compenser son handicap et développer sa participation sociale.

Au-delà de ces enseignements généraux, l'exemple suédois comprend plusieurs réalisations intéressantes dans la perspective d'un renforcement en France du droit à compensation.

1/ en matière d'organisation et de gestion du dispositif de compensation, les éléments suivant peuvent être plus particulièrement relevés :

- création d'un Ombudsman des personnes handicapées avec 20 agents pour défendre les intérêts des personnes handicapées et veiller à l'application des engagements internationaux (Règles standards des nations unies) et de la législation suédoise anti-discrimination (emploi, enseignement supérieur),
- obligation légale d'une concertation permanente sur le handicap dans toutes les collectivités locales avec un organisme fédératif représentant les intérêts généraux des associations de handicapés : cette structure de concertation encourage la conclusion de plans locaux d'intégration des personnes handicapées et examine le bon fonctionnement et la qualité des services locaux d'aide et de soutien aux handicapés,
- encadrement de la décentralisation avec obligation de moyens et de résultats pour l'intégration des 50.000 personnes gravement handicapées ; cette obligation est sanctionnée par des injonctions judiciaires qui peuvent être assorties d'astreinte,
- recherche au niveau des différents intervenants d'une cohérence accrue dans l'évaluation des besoins de la personne et l'attribution des moyens permettant de compenser le handicap ; cette préoccupation se traduit dans les plans éducatifs individuels, les plans individuels de soutien et de services, les plans individuels de rééducation et de fourniture d'aides techniques, les programmes de réhabilitation professionnelle, etc.
- existence d'un Institut du handicap cogéré avec les collectivités locales et le mouvement des handicapés permettant de tester la qualité des produits et rationaliser le système décentralisé d'aides techniques,

- action volontaire en matière d'accessibilité avec un rôle pilote incombant aux différentes administrations publiques qu'il s'agisse de la définition de leurs politiques générales, de leur organisation interne et de la formation de leurs agents, de leur coordination pour répondre aux besoins des personnes, de la mise en œuvre de projets d'accessibilité dans leur secteur d'intervention ou enfin de la prise en compte du handicap dans les marchés publics et les activités subventionnées.

2/ pour ce qui concerne le contenu de la compensation et les prestations afférentes, les points suivants peuvent être soulignés :

- droit des personnes gravement handicapées à une assistance personnelle non plafonnée et choisie par le bénéficiaire qui dépasse les actes de la vie quotidienne pour s'étendre à la participation sociale ; mise en concurrence des services municipaux, des coopératives et des agences privées pour renforcer la position de la personne handicapée,
- aménagement de la coupure d'âge des 65 ans avec maintien au-delà de cet âge de certains bénéfices obtenus auparavant (allocation handicap et assistance personnelle),
- reconnaissance que les familles ont droit au répit afin de concilier activité professionnelle et prise en charge ou soutien de l'enfant et de l'adulte handicapé : allocation de soins, suppléance familiale, courts séjours hors du foyer, famille d'accueil et hébergement adapté ; l'allocation de soins constitue un revenu de remplacement, imposable et entrant dans le calcul des droits à retraite,
- priorité d'admission en maternelle, motivation par l'école de son refus d'accepter en enseignement ordinaire, subvention d'Etat aux services d'accompagnement étudiant (aide à domicile, assistance pendant les cours, etc),
- reconnaissance du soutien apporté par l'environnement et le voisinage dans le soutien aux personnes (personne de contact),
- service de transport pour personnes handicapées organisés et financés par la quasi-totalité des communes du pays ; ce service peut être concédé aux services régionaux de transports publics dont sont conjointement responsables comtés et municipalités au sein de sociétés communes, afin de favoriser la mise en accessibilité du réseau de transport public,
- enfin, en matière d'emploi, cumul très fréquent des pensions d'invalidité partielle avec un revenu d'activité ; expérimentation de moniteurs (*job coaches*) chargés d'assister les personnes gravement handicapées dans leur démarche de recherche d'emploi ; convention avec l'entreprise publique de travail protégé Samhall fixant des objectifs d'emploi (part des déficients mentaux dans l'effectif, taux de sortie vers le milieu ordinaire).

Didier NOURY

LISTE DES ANNEXES

Annexe n° 1 : Références bibliographiques

Annexe n° 2 : Liste des personnes rencontrées

Annexe n° 3 : L'ombudsman pour les personnes handicapées

Annexe n° 4 : Impact de la fermeture des institutions en matière d'enseignement et d'hébergement

Annexe n° 5 : Répartition des compétences en matière de handicap entre les autorités publiques

Annexe n° 6 : Effort financier des communes en faveur de l'accueil des personnes handicapées

ANNEXES

**ANNEXE N° 1 :
Références bibliographiques.**

Annexe 1 : principales références bibliographiques

Rapports

Office national de l'assurance sociale (RFV) en Suède :

- *Welfare for the Ederly*, rapport annuel 2001
- *Disabiliy policy*, rapport annuel 2002

Organisation de coopération et de développement économique :

- *Combattre l'exclusion*, 1996
- *Transformer le handicap en capacité*, 2003

Bureau international du travail :

- *Employment Policies for Disabled People in Eighteen Counries : A review*, P Thornton et N Lunt, 1997
- *The Challenges of Disability Pension Policy*, 2003

Articles :

De nouveaux droits pour les personnes handicapées, Malena Sjöberg, Actualités suédoises n° 402, juillet 1994

L'évolution de la vie des personnes avec un handicap en Suède, Insertion et travail adapté n°104, février-mars 1995

La politique suédoise d'intégration des personnes handicapées en question : un défi pour l'Etat providence, Mohammed Chaïb, professeur à l'université de Jonköping, Les cahiers du CTNRHI n°74, 1997

L'intégration des personnes déficientes intellectuelles : le modèle de l'assistance personnelle en Suède, Ulla Clevnert (Socialstyrelsen) et Anna Tengstrom (JAG), Les cahiers de l'Actif n°294/295, décembre 2000

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

ANNEXE N° 2 :
Liste des personnes rencontrées.

Annexe 2 : liste des personnes rencontrées

Peter Brusén, directeur de la division Handicap à l'agence nationale de la santé et des services sociaux (Socialstyrelsen)

Hans von Axelson, directeur des services administratifs de l'ombudsman des personnes handicapées

Göran Smedmark, directeur à l'office national de l'assurance sociale (RFV)

Anna Linström, chargée de l'information et de la communication à l'institut suédois du handicap (HI)

Ola Balke, chargé de l'information et de la communication à l'agence nationale pour le soutien à l'éducation spéciale (Sisus)

Finn Petren, directeur exécutif du conseil nordique sur la politique du handicap

Margareta Erman, représentante de l'association suédoise des communes

Annmarie Sandberg, chef du service des soins aux personnes âgées et aux handicapés et
Helena Löfquist, chef de la section d'aide aux personnes handicapées de la municipalité de Sundbyberg

Ingemar Färm, secrétaire général de la fédération suédoise du handicap (HSO)

Anders Gustavsson, professeur de pédagogie sociale et de recherche sur le handicap à l'université de Stockholm, ancien président du réseau nordique de recherche sur le handicap

Anna Strimbold, juriste de la coopérative JAG

**ANNEXE N° 3 :
L'ombudsman pour les personnes
handicapées.**

Annexe 3 : l'ombudsman pour les personnes handicapées

Institué par la loi n°749 de 1994, l'ombudsman suédois pour les personnes handicapées est une autorité gouvernementale qui emploie 20 agents pour veiller aux droits et aux intérêts des personnes handicapées. L'objectif est que ces personnes soient en mesure de participer pleinement à la vie de la communauté et vivent dans les mêmes conditions que les personnes valides. A cette fin, les services de l'ombudsman remplissent trois types de fonctions.

1/ L'ombudsman est tout d'abord chargé de suivre les conditions d'application de la législation suédoise ayant une importance particulière pour les personnes handicapées. Dans ce cadre, l'ombudsman :

- évalue régulièrement les mesures prises pour l'application des Règles standards de l'ONU sur l'égalisation des chances pour les personnes handicapées,
- engage des recherches et enquêtes pour apprécier concrètement comment la société fonctionne pour les personnes handicapées,
- collabore avec les organisations de personnes handicapées et les diverses administrations (santé, protection sociale, logement, routes et infrastructures, etc.) pour résoudre les difficultés rencontrées par les handicapés,
- propose des amendements ou réformes des dispositions législatives qui ne permettent pas de satisfaire les droits et intérêts des personnes handicapées.

Cette fonction a notamment conduit l'ombudsman à proposer le développement d'une législation anti-discrimination dans l'emploi (1999) puis dans l'enseignement supérieur (2001). L'ombudsman a également œuvré pour que le plan national d'action pour les handicapés « du patient au citoyen » fasse de l'accessibilité l'une de ses priorités.

2/ Le second type de fonctions relève de l'information et de la sensibilisation de l'opinion publique et des décideurs à la situation des personnes handicapées. A ce titre, l'ombudsman :

- suit les études et recherche menée en matière de handicap,
- réunit, met en forme et diffuse de l'information sur la situation et les droits des personnes handicapées (site internet, lettre d'information, articles de presse, conférences, etc.).

Cette fonction s'est enrichie avec la création en 2001 d'un Centre national d'accessibilité placé auprès des services de l'ombudsman et doté d'un budget annuel de 770 M€. Les activités de ce centre sont axées sur la constitution d'un corps de connaissances sur les solutions d'accessibilité (constructions, activités, information, etc.), le repérage des exemples de bonnes pratiques et la diffusion d'informations et de conseils en direction des autorités publiques et des professionnels (architectes, promoteurs, urbanistes, etc.)

3/ Enfin, l'ombudsman est chargé d'assurer conseils et soutien aux personnes dans l'obtention de leurs droits.

Par téléphone ou par courrier, les personnes handicapées peuvent ainsi recevoir des conseils sur leurs droits et des informations sur la législation et les procédures de la part des juristes spécialisés de l'ombudsman. Ces conseils peuvent notamment porter sur les modalités d'appel contre des décisions administratives qui ne satisfont pas la personne.

La fonction de soutien s'est développée avec la mise en œuvre d'une législation anti-discriminatoire en matière d'emploi.

Ainsi, depuis le 1^{er} mai 1999 date d'entrée en vigueur de la loi, l'ombudsman peut recevoir des plaintes à caractère individuel ou collectif visant une situation de discrimination directe ou indirecte en matière d'emploi. Il procède alors à une enquête au cours de laquelle le plaignant présente sa version des faits avant de formuler des conclusions pouvant servir de base à un règlement amiable.

En cas de recours devant les tribunaux du travail, l'ombudsman peut représenter ce plaignant, dans les conditions cumulatives suivantes : les syndicats d'employés n'apportent pas leur soutien au plaignant, le plaignant demande à l'ombudsman de le représenter dans son action en justice, l'ombudsman accepte cette représentation en raison du caractère exemplaire de l'affaire et de son importance quant à l'application ultérieure de la législation.

En matière de discrimination sur le marché du travail, l'ombudsman a reçu 54 plaintes en 2000, 54 autres plaintes en 2001 et 50 plaintes en 2002. La plupart des cas examinés font l'objet d'un accord amiable et l'ombudsman n'a saisi la justice qu'une fois en 2001 et deux fois en 2002. Aucune décision n'a encore été rendue par les tribunaux du travail.

Une affaire pour laquelle la justice avait été saisie a fait l'objet d'un accord amiable validé en 2002 par le tribunal du travail. Il s'agissait d'un homme sourd qui s'était vu refusé un emploi pour des raisons faisant notamment référence à son handicap. Considérant que la personne finalement employée avait les mêmes qualifications à l'emploi que le plaignant, l'ombudsman avait saisi la justice avant que l'employeur n'accepte un dédommagement à l'amiable de la personne handicapée pour 3.850 €.

ANNEXE N° 4 :
Impact de la fermeture des institutions en
matière d'enseignement et d'hébergement.

Annexe 4 : impact de la fermeture des institutions en matière d'enseignement et d'hébergement

a) l'enseignement

Tous les enfants handicapés vont à l'école de base obligatoire. Les élèves souffrant d'un handicap intellectuel et éventuellement d'autres limitations fonctionnelles vont à l'école « séparée » obligatoire (enseignement spécialisé). Dans celle-ci, il y a deux formes de scolarité : l'école séparée de base pour les enfants avec un handicap intellectuel léger qui accueille 70 % des élèves et l'école dite « d'entraînement » pour les handicaps plus graves qui compte 30 % des élèves.

L'école obligatoire dure 9 ans, avec une 10^{ème} année facultative. Environ 1 % de tous les élèves de la classe d'âge 7-21 ans (soit 20 570 élèves) sont inscrits dans l'école séparée obligatoire, dans le lycée spécial ou dans les écoles spécialisées. Le nombre d'élèves dans des écoles spécialisées est de 4 % de cette population.

Le nombre d'élèves inscrits dans l'école séparée a augmenté de manière considérable durant les années 1990 et à son moment le plus fort, cette augmentation était de 50 % par an pour revenir ensuite à environ 25 % par an. (Statistiques de la direction des écoles pour l'année scolaire 2001/2002). L'augmentation a eu lieu surtout dans l'école séparée de base. La raison à cette augmentation n'est pas claire, mais peut en partie être une conséquence de la réduction des ressources qu'a connue l'école de base ordinaire durant cette même période.

Les élèves handicapés ayant une capacité intellectuelle normale sont intégrés dans l'école de base ordinaire et bénéficient en cas de besoin d'une assistance personnelle ainsi que de matériels d'aide adaptés. Chaque école décide elle-même d'organiser de petits groupes d'enseignement pour les élèves avec des difficultés particulières d'apprentissage et/ou de troubles de comportement causés par des handicaps neuropsychiatriques comme l'autisme, le syndrome Asperger ou ADHD (trouble d'hyperactivité et de déficit d'attention).

En cas de besoin les élèves ont le droit à un service de transport pour se rendre à l'école. Dans certains cas précis l'enseignement à domicile peut être une solution temporaire.

b) l'hébergement

Aujourd'hui, tous les handicapés intellectuels habitent dans des logements de groupe ou dans leur propres appartements. Ces logements comprennent le plus souvent 4 à 6 appartements regroupés autour d'un espace commun. Les logements de groupe sont situés soit dans des grandes villas, soit dans des immeubles.

Tous les adultes handicapés participent à des activités journalières dans des centres de jour et sont donc à l'extérieur du logement durant la journée.

La grande majorité des logements de groupe sont intégrés dans les habitations ordinaires. Il n'existe pas d'institutions en Suède ni pour les handicapés intellectuels ni pour les personnes ayant d'autres handicaps sévères. Si une personne gravement handicapée habite son propre appartement, elle a souvent recours à un ou plusieurs assistants personnels.

Type de logement et loi de référence	Nombre de bénéficiaires
Résidence service pour enfants - LSS	1 112
Résidence service pour enfants - SoL	40
Résidence service pour adultes - LSS	15 508
Résidence service pour adultes - SoL	5.429
Brefs séjours hors du foyer - LSS	9 637
Ensemble	31 726

Source: agence nationale de la santé et de la protection sociale ; Socialtjänststatistik 2002:2, Funktionshindrade personer – insatser år 2001, table 10, table 21, 22 and 27/

(source : agence nationale de la santé et de la protection sociale)

ANNEXE N° 5 :
Répartition des compétences en matière de
handicap entre les autorités publiques.

Annexe 5 : répartition des compétences en matière de handicap

Municipalités :	Petite enfance et pré-scolaire Education spéciale (sourds, déficients intellectuels, etc) Aide à domicile Assistance personnelle Service d'accompagnement, personne de contact Service de transport spécialisé Suppléance à domicile, brefs séjours hors du domicile Familles d'accueil, résidences-services Activités de jour
Comtés :	Services de santé, pédiatrie Rééducation fonctionnelle Aides techniques Ecoute, conseils et soutien par des spécialistes
Etat central :	Pension d'invalidité Allocations pour handicap, pour assistance, pour véhicule Subventions

ANNEXE N° 6 :
Effort financier des communes en faveur de
l'accueil des personnes handicapées.

Annexe 6 : effort financier des communes pour l'accueil des personnes handicapées

a) budget 2002 d'accueil des personnes handicapées à Sundbyberg

Située dans la banlieue de Stockholm, Sundbyberg est une municipalité assez aisée et de taille moyenne, comptant 34.000 habitants. Son budget de 130 M€ alimenté à 80 % par les taxes locales est consacré pour 1/3, soit 44 M€, aux dépenses et services sociaux. Ces dépenses sociales sont consacrées pour 20 % à l'accueil des personnes handicapées :

dépenses inscrites au budget 2002	en K€	bénéficiaires
LSS- hébergement pour adultes de moins de 65 ans	3 000	
LSS- hébergement pour enfants de moins de 20 ans	260	
LSS- personnes de contact, aides aux familles	920	120 adultes et
LSS-LASS assistance personnelle pour bénéficiaires :	690	50 enfants
<i>de moins de 20 h / semaine (coût total)</i>	160	bénéficiaire de
<i>de plus de 20 h / semaine (coût des 20 premières heures)</i>	530	LSS/LASS
Centres d'activité de jour	1 490	
Hébergement et aide à domicile pour non bénéficiaires de la LSS	1 980	200
Service de transport spécialisé	40	130
Aménagement, équipement du logement	200	200
Ensemble des dépenses	8 580	

En considérant que les centres d'activité de jour accueillent essentiellement des handicaps lourds bénéficiaires de la LSS, les dépenses LASS-LSS représentent à Sundbyberg les ¾ des dépenses de la commune en faveur de personnes handicapées.

b) les chiffres globaux fournis par l'association suédoise des communes