

# L'inclusion des personnes en situation de handicap en Scandinavie :

## préfiguration de la réforme de la loi d'orientation de 1975 ?

par **Patrick GUYOT**, conseiller technique du CREAI de Bourgogne

Depuis quelques années, les commissions CREAI du secteur des adultes handicapés<sup>1</sup> ont choisi pour thème de travail transversal « *la mise en œuvre des principes de citoyenneté et de participation dans les établissements et services* ». Il s'agissait de réfléchir sur la manière de rendre opérationnels ces principes, en identifiant et analysant les obstacles qui s'opposent à leur mise en œuvre. Le rapport FARDEAU<sup>2</sup> dans un premier temps, puis le rapport BLANC<sup>3</sup> ensuite, ont largement alimenté notre réflexion sur ce thème. Cependant, nous sentions peu à peu que le fait de raisonner à l'intérieur d'un dispositif institué - celui de la politique sociale française en faveur des personnes handicapées - bornait singulièrement cette réflexion. En conséquence, un voyage d'étude, dans un ou des pays mettant en œuvre ce modèle de prise en charge des personnes handicapées, avait été envisagé.

Ce voyage s'est déroulé du 14 au 22 mai 2003 dans le cadre d'un « séminaire itinérant » en Finlande, Suède et Norvège, organisé par ACTIF Formation. Treize personnes de la région Bourgogne y participaient au sein d'un groupe d'une trentaine de participants. Durant ce séminaire, nous avons été accueillis par des administrations d'Etat ou locales, par des associations de (ou en faveur des) personnes handicapées, et dans de nombreuses structures accueillant des enfants ou adultes déficients intellectuels ou polyhandicapés (*établissements scolaires, micro-structures d'hébergement, centres d'activité...*).

Il n'est pas question dans cet article de nous livrer à un compte rendu des visites et rencontres qui se sont succédées lors de ce voyage. Nous nous attacherons plutôt à faire ressortir, dans un premier temps, les éléments culturels, politiques, administratifs, et les principes idéologiques qui charpentent la politique sociale scandinave en direction des personnes handicapées. Quelques exemples issus de nos diverses visites viendront illustrer notre propos. Dans un second temps, nous interrogerons le dispositif français de prise en charge des personnes handicapées, notamment celui concernant les déficients intellectuels et les polyhandicapés, à l'aune du modèle scandinave. Cette interrogation est d'autant plus pertinente actuellement, que ce modèle semble inspirer très largement le futur projet de réforme<sup>4</sup> de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

---

<sup>1</sup> Quatre commissions fonctionnent : CAT et Ateliers protégés ; hébergement et services d'accompagnement ; foyers de vie ; MAS et FAM.

<sup>2</sup> Rapport au Ministre de l'emploi et de la solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'action sociale et aux handicaps « *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge* », Avril 2001, La documentation française (voir notre article dans le Bulletin d'informations du CREAI, n° 211, janvier 2002, p. 16-20).

<sup>3</sup> Rapport d'information n° 369 (2001-2002) de Paul Blanc, Sénateur, au nom de la Commission des affaires sociales : « *Compensation du handicap : le temps de la solidarité* ».

<sup>4</sup> *Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées*, Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 04/2003 ; *proposition de loi n° 287 rénovant la politique de compensation du handicap*, Sénat, 05/2003.

## 1 – Le contexte et les caractéristiques du modèle scandinave

Avant tout, il faut avoir à l'esprit quelques données qui nous semblent nécessaires pour comprendre ce modèle scandinave :

- ces pays ont en général connu une période dans leur histoire (*années cinquante, soixante, voire soixante-dix*) où les personnes handicapées étaient placées dans des institutions comptant parfois plusieurs centaines de places. Par réaction, des lois pour la fermeture de ces institutions ont été votées en Norvège et en Suède par exemple, ou bien ces institutions ont subi une forte diminution de leurs effectifs comme en Finlande.
- les pays scandinaves ont une organisation administrative et politique particulièrement décentralisée, avec des communes investies de pouvoirs importants, notamment en matière d'action sociale.
- on notera également que ces différents pays ne comptent que quelques millions d'habitants et quelques centaines de communes chacun. Par ailleurs, ils disposent d'un produit intérieur brut (PIB) par habitant relativement élevé.
- enfin ces pays ont développé dans les cinquante dernières années des politiques sociales et sanitaires ambitieuses (*société du bien-être des partis sociaux-démocrates*).

Ces quelques éléments contextuels apportés, qu'en est-il du modèle scandinave en direction des personnes handicapées ? Il se fonde sur un cadre conceptuel, à partir duquel se développe un dispositif. L'idée (et l'objectif), qui nous paraît centrale dans ce modèle, est qu'il s'agit de permettre aux personnes en situation de handicap *de vivre au milieu des autres (notion d'inclusion)*. Nous employons le terme de *personnes en situation de handicap*, dans la mesure où le handicap n'est pas perçu essentiellement comme un attribut de la personne, mais également comme le fait de l'environnement social<sup>5</sup> ; l'interaction de l'ensemble des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, formant une situation – à chaque fois singulière – de handicap.

Ces pays ont donc opté pour une *politique d'égalisation des chances* et de *non-discrimination*, afin que les personnes en situation de handicap puissent participer pleinement à la vie sociale. Cette politique prend en compte les nombreuses déclarations ou résolutions adoptées dans les années quatre vingt dix au niveau international ou de l'Union Européenne<sup>6</sup>. La Suède a, par exemple, adopté en 2000 un plan d'action nationale pour les personnes handicapées intitulé « *Du patient au citoyen* » pour marquer cette volonté de changer le regard de la société sur la question du handicap.

De plus, corollairement à ce principe de citoyenneté, ce doit être - autant que faire ce peut - la personne handicapée qui, à partir de son *choix de vie*, détermine les prestations dont elle a besoin (*principe d'autodétermination*). Cette politique vise ainsi à *redonner le pouvoir* (empowerment) aux personnes en situation de handicap pour ce qui concerne leur choix de vie. On leur reconnaît un droit à la décision.

Ce cadre conceptuel appelle d'autres principes qui vont permettre son application. Nous en retiendrons trois : la compensation, l'accessibilité et la proximité des réponses.

La **compensation** se concrétise par des allocations généralement versées directement à la personne en situation de handicap (*solvabilisation de la demande*) permettant l'accès à des aides techniques ou humaines. Concernant ces dernières, il faut souligner la place essentielle des *assistants personnels*, qui nous paraissent un des éléments clés permettant la mise en œuvre de ce modèle scandinave. Nous avons rencontré durant ce voyage de nombreuses personnes handicapées (enfants et adultes) avec leur(s) assistant(s) personnel(s). Ceux-ci accompagnent la personne, en fonction de ses besoins et de sa demande, dans les actes de la vie

---

<sup>5</sup> Approche sociale du handicap que l'on retrouve dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette classification remplace la CIH.

<sup>6</sup> Règles des Nations Unies pour l'égalité des chances des handicapés en 1993, résolution du Conseil de L'Union Européenne sur l'égalité des chances des personnes handicapées en 1996.

quotidienne et dans ses diverses activités sociales (*loisirs, scolaires...*). Le nombre d'assistants et le volume horaire servi sont variables, toujours en fonction des besoins de la personne. Nous avons ainsi rencontré une personne adulte polyhandicapée employant huit assistants personnels qui lui permettaient de vivre dans son propre appartement et de participer à la vie sociale. Ceci n'exclut pas l'existence de services d'activités de jour, ou de microstructures d'hébergement, perçus comme des prestations de service que la personne handicapée peut utiliser en fonction de son *plan d'aide individualisé* établi avec le service *ad hoc* de la commune.

**L'accessibilité** des bâtiments, des transports, et plus largement l'accès à la cité, qui permet une véritable participation à la vie sociale, nous a paru particulièrement développée dans les pays scandinaves : trottoirs adaptés pour les personnes en fauteuil, signaux sonores aux carrefours pour les personnes déficientes visuelles, bâtiments publics très accessibles... Nous avons d'ailleurs aperçu dans les différentes villes traversées beau-coup plus de personnes en fauteuils roulants que l'on peut en voir en France.

La **proximité** des réponses, quant à elle, constitue également un des éléments remarquables notés durant ce voyage. Nous l'avons déjà souligné, les réponses en terme de compensation du handicap sont évaluées et apportées au niveau des communes. Le plan d'aide individualisé (*dénommé parfois « Programme personnel »*) est ainsi élaboré avec la personne concernée, celle-ci « achetant » ensuite localement les prestations dont elle a besoin. Cette proximité des réponses est bien sûr un élément déterminant pour l'application de ce modèle scandinave, sinon la compensation du handicap et la participation à la vie sociale ne resteraient qu'au stade des principes.

Pour terminer sur la présentation de ce modèle scandinave, il peut, dans certaines de ses applications concrètes, sembler proche de notre système français. La différence, elle est de taille, se situe alors dans la place qu'occupe la personne handicapée dans le dispositif. Nous illustrerons cela par un exemple : la responsable d'une micro-structure d'hébergement de quelques appartements pour personnes déficientes intellectuelles autonomes nous disait n'avoir ni projet d'établissement pour les résidents (locataires), ni projets individualisés, dans la mesure où ce sont les programmes personnels qui déterminent la venue dans la microstructure ; elle offre avec ses collègues une prestation d'hébergement et une aide pour les petits-déjeuners et les repas, qui n'empêche pas néanmoins une dimension éducative en fonction des demandes des résidents. Elle ne répond qu'à une partie du programme personnel, et n'assure pas d'accompagnement global. La personne est donc au centre de son programme d'aide, elle en est actrice dès le départ. Le système français, que nous connaissons aujourd'hui, place au mieux la personne au centre d'un dispositif ou d'un établissement, dans lequel elle est orientée parfois davantage en fonction de l'offre que de ses besoins.

C'est en conséquence une question de perception de la place de la personne en situation de handicap dans la société qui caractérise ce modèle scandinave, plus que les réponses observables. Cela dit, ce modèle n'est sans doute pas parfait, si tant est qu'un modèle puisse l'être. Des questions se posent quant à l'effectivité dans chaque commune de l'offre de services de proximité et de compensation intégrale du handicap. Qu'en est-il des formations et de la qualité des prestations des assistants personnels et autres travailleurs sociaux ? N'y a-t-il pas risque de manipulation des personnes handicapées par ceux chargés de les aider ? ... La durée relativement brève d'un tel voyage, et la forte décentralisation des compétences, ne nous ont malheureusement pas permis d'obtenir des réponses satisfaisantes à ces questions.

## 2 – Quel peut être l'impact du modèle d'inclusion sur le dispositif français ?

Comme nous l'avons souligné en introduction, les principes annoncés, qui présideront la réforme de la loi d'orientation de 1975, sont semblables à ceux présentés ci-dessus. En effet, la note d'orientation de *la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées* émanant du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, tout comme la proposition de *loi de rénovation de la politique de compensation du handicap* déposée par le Sénat, affirment clairement les principes de non-discrimination, d'égalité des chances et des droits, de pleine participation à la vie sociale, d'accessibilité et de compensation.

Ces principes, permettant le libre choix de la personne et « *la vie au milieu des autres* », vont-ils conduire à une modification profonde de notre dispositif actuel issu des lois de 1975, voire à une *désinstitutionnalisation* massive ? Pour répondre à cette interrogation, il convient de distinguer, à notre sens, les différents types de déficience.

Pour ce qui concerne les personnes déficientes motrices ou sensorielles, le maintien à domicile a été davantage favorisé que le placement en établissement spécialisé, ce qui ne signifie pas que les conditions de ce maintien soient satisfaisantes. Cela dit, les aides à la compensation du handicap qui devraient être plus généreuses<sup>7</sup>, et les efforts pour rendre l'environnement accessible, ne pourront qu'améliorer leur situation. Les dispositifs pour la vie autonome (DVA), en cours de mise en place dans chaque département, devraient faciliter cet accès aux aides techniques et humaines.

Pour les personnes déficientes intellectuelles et polyhandicapées, enfants ou adultes, on sait que l'orientation vers des établissements spécialisés est bien souvent la règle depuis les lois de 1975<sup>8</sup>, malgré un développement des services permettant le maintien en milieu ordinaire de vie, notamment depuis les années 80. Quel va être l'impact du modèle à venir sur ce dispositif institutionnel ? Les établissements actuels sont-ils voués à une disparition à plus ou moins long terme ?

Ces établissements peuvent à notre sens trouver leur place dans un dispositif d'inclusion à plusieurs conditions :

- qu'ils identifient clairement les prestations qu'ils sont en mesure d'offrir, et que celles-ci soient diversifiées et adaptées aux besoins des usagers.
- qu'ils proposent des modalités d'accueil souples et variées : accueil de jour, temporaire, séquentiel...
- qu'ils se situent comme centre de ressources sur un territoire déterminé.
- qu'ils s'inscrivent dans un réseau formalisé avec d'autres structures médico-sociales ou sanitaires, afin d'orienter les usagers vers les établissements et structures proposant des prestations complémentaires aux leurs.

Nombre d'établissements spécialisés ont entamé cette évolution, et la transition vers le nouveau modèle qui se dessine semble parfaitement possible. Les établissements spécialisés peuvent en effet s'inscrire dans un dispositif d'inclusion, s'ils sont en capacité de proposer des prestations répondant à certains besoins de compensation du handicap, sans pour autant vouloir répondre à tous les besoins<sup>9</sup>. D'où l'absolue nécessité de travailler en réseau. Ne perdons pas de vue, que la logique d'inclusion et d'autodétermination implique que le *plan d'aide individualisé*<sup>10</sup> soit établi avec l'intéressé, en dehors des prestataires de services. Comme nous l'avons déjà souligné, c'est sans doute là que se situera le changement le plus notable pour les professionnels des établissements spécialisés accueillant des personnes handicapées, habitués à une maîtrise plus importante des prises en charge.

---

<sup>7</sup> Notamment l'Allocation Compensatrice Individualisée (ACI) prévue dans le rapport Blanc, et la proposition de loi du Sénat qui serait financée par un Fonds départemental de compensation alimenté par l'Etat, le département et les communes.

<sup>8</sup> Ce qui ne signifie pas que les personnes ainsi orientées trouvent des places en établissement. On notera que les personnes polyhandicapées sont bien souvent face à une alternative : l'accueil en établissement à temps plein, ou rester chez soi avec des aides insuffisantes pour réellement pouvoir vivre parmi les autres.

<sup>9</sup> Soulignons que le contenu et la fonction des contrats de séjour prévus dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale sont parfaitement en adéquation avec cette logique d'inclusion. Il s'agit en effet de contractualiser des objectifs de prise en charge et des prestations.

<sup>10</sup> Dans la proposition de loi du Sénat, il s'agirait d'un plan de compensation établi par une équipe pluridisciplinaire à partir du projet de vie de la personne. L'allocation serait attribuée par une Commission d'intégration.

Il conviendra par ailleurs, on l'aura compris, de développer de manière significative toutes les formules d'aide à la vie en milieu ordinaire, et que celles-ci soient accessibles aux personnes en situation de handicap. Accessibles, c'est-à-dire que les utilisateurs potentiels puissent connaître leur existence, avoir les moyens financiers de les utiliser, et s'y rendre sans difficultés. La proximité géographique sera alors, rappelons-le, déterminante.

En **conclusion**, notre modèle français de réponse à la question du handicap nous semble en capacité d'adopter le modèle d'inclusion, dans la mesure où l'organisation et le fonctionnement du dispositif dans certaines de ses dimensions a su évoluer (*établissements, services...*). Il restera à adapter le cadre administratif et juridique ; c'est l'objet de la loi réformant la loi d'orientation de 1975 et de ses textes réglementaires d'application.

Il faut simplement espérer que la transition entre notre modèle actuel et celui de l'inclusion se fasse intelligemment. Le risque étant de réduire trop rapidement le nombre de places en établissement spécialisé, avant que le dispositif d'aide de proximité pour le maintien en milieu ordinaire soit opérationnel, comme cela s'est parfois produit dans le secteur psychiatrique. Quoi qu'il en soit la mise en place complète de ce modèle s'effectuera sur une période d'une ou deux décennies. L'évolution la plus lente touchera sans doute la perception du rôle et de la place de la personne en situation de handicap par les différents acteurs du dispositif : les personnes handicapées elles-mêmes, les familles, les professionnels, les agents des administrations...

Ajoutons pour terminer, que la question, relative aux formations et qualifications des professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap, se posera tôt ou tard dans ce modèle d'inclusion. La solvabilisation de la demande et la logique de prestations disponibles sur un marché relativement ouvert de type libéral peuvent conduire à une forte division du travail dans le secteur. Il s'ensuivra sans doute un changement du type de professionnels sollicités pour aider les personnes en situation de handicap. Nous aurions ainsi davantage de personnes intervenant auprès de ces personnes, mais avec des niveaux de formation et de qualification moins élevés qu'ils ne le sont actuellement.