

Conseil Français des Personnes Handicapées Pour les Questions Européennes (CFHE)



Personnes Handicapées en Europe (CNSA)

AVANT-PROPOS

La commande passée au CFHE dans le cadre du groupe de travail de la CNSA sur la tarification des services médico-sociaux vise à connaître ce qui se passe ailleurs en Europe, entre les différents modes d'accueil, d'accompagnement et de compensation, afin d'établir une balance avantages/inconvénients aussi objective que possible.

Afin d'asseoir une réponse, il a semblé opportun de revisiter les divers systèmes européens du point de vue des personnes handicapées. A chaque stade de leur projet de vie nous apporterons un certain nombre d'observations tout en gardant en mémoire que la représentation culturelle peut être très différente d'un pays à l'autre, que l'évaluation des systèmes demeure partielle, que souvent les statistiques font défaut, ce qui rend la tâche d'autant plus difficile.

QUELQUES PRINCIPES

A l'étude des différentes politiques mises en œuvre en Europe et dans un certain nombre de pays plus particulièrement étudiés¹, apparaît un mouvement de convergence, même si les évolutions qui y ont conduit ont connu des points de départ et des cheminements fort différents.

Tous s'appuient désormais sur des concepts tels que la non-discrimination, le mainstreaming visant l'intégration dans le courant de la vie ordinaire. Ces concepts ont été repris un peu partout en Europe sous une triple influence :

- Les grands textes législatifs internationaux : Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), Déclaration des droits des personnes handicapées (1975, ONU), Règles Standard pour l'Egalisation des chances des personnes handicapées (1993, ONU), Déclaration de Salamanque - art. 3 (1994, UNESCO)...

¹ Suède, Royaume-Uni, Allemagne, Pays-Bas, Espagne, Italie, Belgique, Norvège.

- En Europe : Résolution du Conseil de l'Europe sur l'Intégration sociale des personnes handicapées (1981), Résolution sur l'Intégration scolaire en milieu ordinaire (1990), Résolution concernant l'Égalité des chances des personnes handicapées (1996).
Traité d'Amsterdam - art.13 (1997), Charte sociale européenne - art 15 : participation des personnes handicapées associées à toute décision les concernant ; Directive européenne sur l'Égalité de traitement dans le domaine de l'emploi (UE, 2000)...
- Quelques législations nationales à forte orientation non-discrimination : Rehabilitation Act (USA, 1973) ; Americans with Disabilities Act (USA, 1990) ; loi italienne de 1992, loi allemande de 1994 ; en Suède, au Danemark, en Finlande, dès 1948 : rejet de toute forme de discrimination du fait d'un handicap.
- Les mouvements de personnes handicapées et de leurs familles : 1960, mouvement du Community living, années 1970 en Italie : mouvement antipsychiatrique...
Ces mouvements associatifs fortement structurés par types de handicaps restent très mobilisables. S'ils sont compétents, ils sont constitués en organes fédératifs formels (Suède) ou informels (France).

Tout ceci répond à quelques objectifs essentiels :

- Donner à chacun sa chance, sachant que l'emploi en constitue la clef de voûte.
- Responsabiliser chaque personne handicapée sur base d'expression de ses propres besoins.
- Mettre en oeuvre une véritable politique de mainstreaming avec pour corollaire un mouvement de désinstitutionalisation.
- Donner un rôle prépondérant aux collectivités locales dans le règlement des situations individuelles.
- Mettre en place des dispositifs de compensation orientés sur une réponse personnalisée au plus près des besoins exprimés par les personnes concernées.

ÊTRE UNE PERSONNE HANDICAPEE EN EUROPE AUJOURD'HUI

Comment les différents pays abordent-ils la question du handicap et de l'égalité/égalisation des chances ? Quatre domaines facilement identifiables.

L'annonce du handicap

Sur cette démarche essentielle pour la vie des personnes et de leurs familles, seule la Suède semble posséder un système méritant d'être relevé : des équipes mobiles polyvalentes de « sozial pedagog » chargées de cette annonce sont présentes dans les maternités, dans les services de traumatologie, dans les hôpitaux. Ces interventions peuvent se substituer à celles des médecins et accompagnent les équipes médicales.

De telles équipes interviennent tout au long de la vie des personnes handicapées de naissance ou devenues handicapées au cours de leur existence (conséquences du handicap dans tous les cercles sociaux, soutien au couple parental et au groupe familial s'il y a lieu. Ce sont des professionnels rémunérés (travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs...). Ils visent essentiellement à dédramatiser et limiter les effets d'une annonce mal faite et difficile à vivre.

L'éducation

C'est à ce stade que commence à s'appliquer le concept de mainstreaming par opposition à l'idée de solutions spécifiques.

Il s'agit d'une priorité : remise en cause de plus en plus généralisée de solutions spécialisées et séparées. L'intégration scolaire en milieu ordinaire est la clef de la pleine intégration dans la société. Elle est généralisée en Italie depuis la fin des années 1970.

C'est de même la règle en Suède (et plus ou moins dans les autres pays nordiques), même si pour 1% des jeunes élèves suédois un système de scolarité adaptée est maintenu (élèves ayant des handicaps sévères et multiples, avec des mesures de compensation évaluées selon que de besoin pour leur accompagnement). L'objectif général est d'obtenir à terme la fusion des deux systèmes sans perte de qualité.

En Norvège Les enfants handicapés sont intégrés dans l'école ordinaire qui doit répondre au plan national de l'éducation. Mais il existe 5 écoles « spécialisées » dans les environs d'Oslo, ville regroupant la moitié de la population norvégienne. Ces écoles adaptent le plan national d'éducation aux difficultés et à la sévérité du handicap des enfants accueillis. A la fin de leur scolarité ils reçoivent un certificat attestant de leur présence dans cette école pendant une période précisée.

En Norvège le choix est double : celui des parents, mais aussi celui de l'école où l'on n'accepte en principe que les élèves en capacité de s'intégrer. On pose aussi des limites dans le nombre total d'enfants handicapés accueillis (13 pour 600). Il faut dès lors, quand il y a un problème, trouver une autre école, et en dernier ressort ce sera l'école de proximité. Il y a aussi les écoles des communes très riches et celles des communes pauvres (!...)

Au Royaume-Uni l'intégration tend à progresser, même si cela peut paraître contradictoire avec la mise en compétition des élèves sur base de performance. On y relève une forte collaboration entre les enseignants en milieu ordinaire et les enseignants spécialisés.

En Allemagne, les élèves handicapés relèvent d'une façon générale de l'enseignement spécialisé qui s'ouvre de plus en plus systématiquement à une coopération avec l'enseignement ordinaire.

On constate toutefois une série de freins à ce mouvement :

- L'école doit permettre l'apprentissage de la vie et n'est pas seulement destinée à une simple transmission des savoirs.
- Le consensus n'est pas toujours assuré (du côté des enseignants comme du côté des parents).
- La mise en place de moyens ad hoc n'est pas toujours suffisamment développée (enseignants de soutien, assistants éducatifs, soutiens psychopédagogiques...)
- La question des coûts induits reste présente (même si on constate une coopération de plus en plus grande de l'école avec les structures spécialisées).

Qu'en est-il des résultats ?

- Il semble que l'intégration des élèves handicapés en milieu ordinaire ne soit souvent que « physique ». Il se peut que ce soit le cas en Italie où des parents constateraient que leur enfant est parfois plus souvent dans le couloir qu'en classe. On le constaterait aussi aux Etats-Unis.
- Le Danemark, la Norvège et la Finlande généralisent le système.
- La Belgique, l'Allemagne, l'Autriche, les Pays-Bas ont encore assez largement recours à l'enseignement spécialisé.

- Au Danemark un mouvement se fait jour, suivant le désir de certains parents, pour revenir, concernant les enfants ayant des handicaps particulièrement sévères, à des formules d'enseignement spécialisé - inclus toutefois dans les écoles pour tous.
- Au Royaume Uni, un rapport du 16 mai 2006 sur le coût de l'intégration dresse un bilan très sévère de la politique d'intégration des élèves handicapés dans le système scolaire ordinaire par suite d'un manque cruel de moyens. Les auteurs soulignent que tous les enfants en situation de handicap ou non en souffrent, et que « placer » des enfants handicapés dans une situation inadaptée à leurs besoins peut constituer une forme de maltraitance. Ils engagent fortement à surseoir à la fermeture des écoles spécialisées.
- En Italie, on commence à déplorer l'absence des personnels prévus, et surtout de formations permanentes des enseignants.
- Partout les restrictions budgétaires changent la donne et reviennent au coeur de la question. On ne voit pas que des enseignants en milieu ordinaire puissent sans aucune formation financée prendre en compte les élèves ayant un handicap.²
- L'absence d'évaluations significatives est patente, tant au niveau général qu'au niveau de chaque enfant dans son projet de vie scolaire. Elle empêche d'aller suffisamment loin dans l'analyse des solutions les plus pertinentes.

Quelques éléments statistiques partiels :

On constate d'abord une grande variabilité des données selon le mode d'approche des enfants scolarisés, ce qui entraîne une quasi-impossibilité d'établir des comparaisons viables ; ainsi, et en toute prudence sur l'ensemble de ces données :

- Sur le modèle catégoriel handicap stricto sensu : 1.2% en Italie, 10% aux Etats-Unis.
- Sur le modèle BEP³ : 17% en Finlande.

Il existe toutefois des éléments intéressants mais contrastés pour les élèves ayant des troubles locomoteurs et sensoriels⁴ :

- En Suède, tous les enfants ayant un handicap visuel sont systématiquement intégrés. En Belgique, ils sont 34%, en France 30%.
- Enfants déficients auditifs : 87% sont intégrés au Canada, 20% en Finlande, 55% en Suède, 37% en France.
- Enfants ayant un handicap locomoteur : 80% en Suède, 13% en Belgique, 22% (?) en France.

L'emploi

² Document de l'OCDE.

³ Besoins Educatifs Particuliers. Cette notion couvre un large spectre de ce qu'on dénomme handicap et/ou difficultés d'apprentissage. On y retrouve mélangés les élèves ayant des retards scolaires de toutes natures et de toutes origines (difficultés sociales, troubles du comportement, troubles du langage, etc.). On estime les enfants ayant des BEP à 20% de la population en âge d'être scolarisée.

⁴ Éléments relevés dans le Rapport Fardeau.

- L'emploi en milieu ordinaire pour tous est considéré comme la condition essentielle de la citoyenneté, de la dignité et de l'autonomie de chacun. On rencontre en Europe deux systèmes législatifs s'y rapportant :
 - le système des quotas,
 - le système de la non-discrimination.

L'un et l'autre ne devraient pas être considérés comme incompatibles. C'est notamment le cas en France.

Le système des quotas assorti d'une contribution ou d'une sanction financière constitue une politique volontariste, aujourd'hui la plus développée, particulièrement au niveau des Etats d'Europe centrale et de l'est.

Le système de non-discrimination, en vigueur dans les Pays nordiques et au Royaume-Uni, est la conséquence de la généralisation du mainstreaming conduisant à privilégier le milieu ordinaire et à substituer à la formule des emplois protégés celle des emplois soutenus au sein l'entreprise. C'est cette approche qui a présidé à la rédaction de l'article 13 du Traité d'Amsterdam et de la Directive européenne sur l'égalité de traitement dans le domaine de l'emploi (transposée dans la loi française du 11 février 2005).

L'innovation majeure des législations non-discrimination réside dans l'introduction de la notion d'aménagements raisonnables (mesures appropriées).

- On notera qu'en Suède, les statistiques font ressortir un taux d'emploi des personnes handicapées de 56%, au regard d'un taux d'emploi général de 76% (lequel ne se confond pas avec le taux de personnes ayant un travail, plus élevé...)
- En Norvège, la situation des personnes handicapées face au travail a très peu changé. Très peu se trouvent un emploi en milieu ordinaire. Le système semble fort ségréatif. Il existe encore des ateliers dans les institutions supprimées. Quelques centres de jour et ateliers protégés.
- Le secteur protégé existe dans la majorité de l'Union européenne. Il est varié, sensible, d'une grande complexité. Les populations varient de 1 pour mille (Europe du sud, Italie, Espagne, Portugal) à 3 pour mille en France et 12 pour mille aux Pays-Bas. Il réunit essentiellement des personnes ayant un handicap physique ou intellectuel et peut s'étendre aux personnes en situation d'exclusion sociale (Pays-Bas, Danemark, Italie...)
 - L'équivalent atelier protégé (entreprise adaptée) est l'unique formule rencontrée en Allemagne, en Belgique, au Royaume-Uni, au Danemark, en Espagne, aux Pays-Bas, au Portugal.
 - Une co-existence entre diverses formules se trouve en France (EA, ESAT), au Luxembourg, en Irlande, en Finlande, en Italie (notamment avec les coopératives, qui d'ailleurs ne s'arrêtent pas aux seules personnes handicapées).
 - A préciser une grande variabilité quant aux taux de capacité de travail. Au Royaume-Uni, taux supérieur 80%, taux inférieur 30%. Ceci fait apparaître qu'en France, si l'on retenait de telles normes, nombre de personnes en ESAT n'auraient sans doute que les foyers de vie comme seule porte de sortie.

Deux situations plus spécifiques à définir :

- **Suède** : La majeure partie du travail protégé est gérée par une société d'Etat unique, SAMHALL, dont les travailleurs sont employés sur sites du milieu ordinaire (très peu en site propre). Le personnel doit inclure un minimum de 40%

de personnes ayant un handicap intellectuel. Obligation d'intégrer en milieu ordinaire au minimum 3% des employés chaque année (taux devant passer à 5%). Sous ces conditions et sur base d'un contrat d'objectif, l'Etat alloue 75% du coût salarial.

- **Royaume-Uni**: Préférence donnée depuis 1994 à l'emploi « accompagné » en milieu ordinaire plutôt qu'à l'emploi en milieu protégé. L'employeur se voit allouer des subsides par l'Etat, le salaire versé étant le même que pour les autres à niveau d'emploi équivalent. Une grande société, Remploi, réunit à elle seule 9 000 personnes. En baisse du fait de la concurrence. En dépit de toutes les campagnes de sensibilisation, seules 17% des personnes en situation de handicap sévère ont un travail.

Nous sommes sur un terrain globalement sensible : condamnées par les uns comme des ghettos ou des lieux d'exploitation de l'homme (notamment les ESAT), les structures de travail protégé sont vues par les autres comme des lieux où les personnes peuvent mettre en valeur leurs capacités aussi loin que possible.

Sont mises en avant la nécessité de développer la formation, l'accessibilité, la chaîne de déplacement/transports, la communication visant à vaincre les obstacles psychologiques... au regard d'une compétitivité croissante et de ses exigences.

L'hébergement collectif

Une tendance générale en Europe à donner une forte priorité à la vie à domicile avec les aides subséquentes, afin de favoriser la vie autonome des personnes et leur meilleure intégration dans la société. En outre, les institutions sont plutôt reconnues comme générant des coûts financiers plus importants, ce qui reste à démontrer.

La Suède est probablement le pays qui a été le plus loin dans ce sens, considérant comme stigmatisant et discriminatoire un logement de plus de six personnes sous un toit non familial. Quelques résidences consistant en des logements individuels ou semi individuels en réseaux (quatre à six...)

En Norvège, le succès croissant des résidences et des logements individuels ou en réseaux est indéniable. C'est même le principal succès de la réforme permettant aux personnes handicapées d'avoir une vie privée. On n'en remarque pas moins un mouvement discret de la part des communes en charge de cette question du logement d'élargir les « group homes » - quitte à courir le risque de rouvrir la voie aux institutions. En outre la qualité des services (nombre des intervenants pour une même personne et qualification...) semble n'être pas encore maîtrisée. Le problème principal est de trouver des employés qualifiés ou qualifiables en nombre suffisant.

Le Royaume-Uni s'oriente vers ce système avec les « group homes ».

L'Italie met progressivement en place des « communautés de logement », les « maisons familiales.

Il demeure dans ces pays, bien que rares, des hébergements collectifs entièrement « éclatés » souvent implantés au cœur des villes, dans des immeubles d'habitat social traditionnel.

Un tel cheminement se fait jour en France.

Il y aurait lieu de procéder dans toute l'Europe à des évaluations appropriées en ce domaine.

La compensation

Les systèmes de compensation convergent aujourd'hui vers l'apport de réponses de plus en plus personnalisées, au plus près des besoins exprimés par les personnes dont les situations de handicap sont de plus en plus diversifiées.

Cette convergence résulte notamment de l'action revendicative forte du mouvement européen des personnes handicapées (du FEPH en particulier) en vue de « vivre comme tout le monde » dans une société inclusive.

Les avancées sur cette voie se font sur base de non-discrimination et de désinstitutionalisation.

Les systèmes de compensation : descriptif général

Points de convergence et de divergence :

Trois fonctions : financière, technique, humaine. Deux niveaux : le national (Etat), le local (comté/département, commune...).

- **La compensation financière** est le plus généralement du ressort de l'Etat et du système d'assurance sociale (Sécurité sociale...) Elle inclut un soutien au revenu (en termes génériques pension d'invalidité) dont le taux est très variable d'un pays à l'autre (restrictif au Royaume-Uni et en Italie, combiné avec des revenus d'activité en Suède, réservé strictement aux personnes ne pouvant pas du tout travailler, etc. pouvant intervenir sous forme de crédit d'impôts ou de complément de ressources...) et un financement des surcoûts dus au handicap (aide à la vie quotidienne, allocation de transport, etc. calculé sans condition de ressources et non imposable). Ces deux financements sont rassemblés en une seule allocation (Allemagne, au Royaume-Uni...) ou distincts (Suède, Italie...)
- **Les aides techniques** : elles relèvent des autorités locales ou des services déconcentrés. Large extension du principe de gratuité pour les appareillages et les aides techniques à l'éducation. Les aides techniques s'entendent aussi en termes de compensation pour la vie personnelle. En Suède et au Royaume-Uni certaines aides techniques (notamment à l'éducation) sont mises à disposition de l'utilisateur handicapé, l'autorité restant propriétaire. On constate que le système fonctionne bien en Suède et relativement plus mal au Royaume-Uni. Suivant les situations, les aides techniques à l'insertion professionnelle et les aménagements du logement font l'objet d'une prise en charge forfaitaire ou parfois d'un subventionnement partiel.
- **Les aides et services à la personne** : Elles sont gérées au niveau local (articulation entre la Région/le Comté et la commune), en vue d'une personnalisation aussi poussée que possible. Dans les pays nordiques comme en Allemagne, elles relèvent d'une obligation

légale d'assistance et non d'un simple droit opposable. Elles ne sont pas toujours égales d'un territoire à l'autre. Elles sont largement centrées sur l'aide humaine à domicile pour les actes de la vie quotidienne et pour partie sur les actes de la vie sociale, aussi bien à domicile que dans les lieux d'accueil occupationnels de jour, que dans les structures résidentielles (en général de très petite taille et relativement rares, réservées aux personnes en situation de grande dépendance...) Les prestations sont souvent en nature mais peuvent faire l'objet de versements d'allocations permettant aux personnes de « faire leur marché ». Deux types de critères président au calcul et au versement de la compensation : critères d'incapacité dûment constatée, critère des besoins individuels présentés par la personne et pouvant être discutés par l'autorité locale. En Suède, la décision d'attribution relève d'une décision d'ordre politique (commission ad hoc du Conseil municipal) et non technique (professionnel), l'équipe d'évaluation n'étant pas le décideur final.

- Dans les critères d'incapacité on retrouve les mêmes pays que ceux qui pratiquent le quota pour l'emploi en milieu ordinaire, plus l'Italie. Les besoins de la personne sont essentiellement établis à partir de l'analyse du niveau d'incapacité : il en résulte une forme relativement impersonnelle et « quantitative » plutôt que « qualitative » des services et prestations financières. La pertinence résultera d'une bonne adéquation entre des formules standard et les besoins de la personne prise en considération individuellement. Ce système est à présent contesté partout ou presque. Ceci n'est pas sans déboucher sur une revendication forte du Forum européen de prendre en compte la valorisation des capacités plutôt que la stigmatisation des déficiences. En Italie, l'Agence Sanitaire Locale (ASL) - avec la présence de commissions médicales - fixe le niveau de déficience ou d'invalidité et la gravité de la situation de handicap par rapport à l'environnement ; c'est elle qui contrôle l'énonciation du projet éducatif et/ou professionnel de la personne. La solidarité familiale joue un rôle qui reste très important.
- Dans le second système (critère des besoins individuels), on trouve notamment tous les pays nordiques, le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Belgique, dans une certaine mesure les pays baltes... Le point de départ est l'énonciation par la personne de ses besoins ; l'élaboration des réponses personnalisées fait l'objet d'une concertation. On constate une grande variabilité des réponses selon les pays. Très intensive en Suède, la politique d'aide subit une forme de remise en cause assez prégnante au Royaume-Uni du fait de la philosophie libérale qui préside aux affaires : l'intervention sociale s'y réduit parfois aux besoins vitaux de base, force est de le constater.
- Le plan d'aide ... personnalisé mis en place est diversement appliqué selon les pays :
En Italie, c'est la loi du 8 novembre 2000 qui a mis en place l'ASL. Les services sont fournis par la Commune.
Au Royaume-Uni ce sont les collectivités locales qui mettent en œuvre les plans d'aide, selon leurs propres critères, variables d'une commune à l'autre selon les moyens dont elles disposent.
En Norvège, c'est au niveau des communes que le plan individuel est déterminé. C'est la personne elle-même - ou son tuteur - qui exprime ses besoins. Le plan individuel est régulièrement revisité.

En Suède ce sont les lois de 1994 et 2001 qui règlent l'aide personnalisée et les services, notamment aux personnes ayant un handicap sévère et en situation de grande dépendance. Les aides humaines, relevant d'un véritable métier, reconnu (formations, perfectionnements...), peuvent s'appliquer selon que de besoin aux actes de la vie quotidienne, au nursing, à la vie domestique, à la réalisation des tâches administratives, à la vie culturelle (évaluation concertée des besoins traduits en horaires hebdomadaires). Elles sont largement complétées par l'aménagement du domicile et la fourniture d'ergonomie facilitant toutes les manipulations que la personne peut faire seule.

En Suède comme au Royaume-Uni il est fait appel aux solidarités de voisinage pouvant diminuer les coûts.

Des accueils de jour sont fournis dans les diverses associations locales ouvertes à tous, se trouvant dans l'obligation de recevoir les personnes en situation de handicap susceptibles d'y pratiquer des activités.

En Allemagne et en Suède on trouve des unités mobiles d'aides humaines à domicile composées de travailleurs sociaux, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes et personnels paramédicaux...

En Autriche sont favorisés les logements avec services d'aide sur place, ainsi que les « communautés assistées » évitant les institutions résidentielles.

Partout en Europe du Nord et au Royaume-Uni il existe des centres pour la vie autonome.

En tout cela, dans ces pays, nous nous situons nettement dans une large philosophie de la pleine intégration des personnes handicapées dans la société et de la normalisation. S'il n'y a pas de « guichet unique » spécialisé et dédié aux seules personnes handicapées, la réalité conduit toutefois à placer des personnes qui veilleront à une bonne coordination dans les services administratifs, s'agissant du handicap (Allemagne : service central du Land ; Suède : articulation Comté/commune ; Italie : Agence Sanitaire Locale...)

La Commune devient de plus en plus le pivot central de la gestion de la compensation.

Les niveaux régionaux/comtés assurent la coordination des financements, parfois les prestations demandant une grande technicité, toujours une fonction de soutien aux personnes et à leurs aides. Les niveaux nationaux assurent la garantie légale du droit, et parfois l'organisation au plan national d'accueils non réalisables localement du fait du nombre de personnes concernées (Suède : accueil dans quatre lycées des personnes en situation de handicap moteur très sévère).

Les voies de recours contentieux sont relativement rares dans les pays nommés ci-dessus ou bien du fait d'une concertation de qualité (pays nordiques), ou bien du fait d'une impossibilité de mise en œuvre administrative (Royaume-Uni).

Réalité du fonctionnement de divers systèmes de compensation

Cette réalité est fort diverse. On constate dans certains pays d'importants dysfonctionnements, des inégalités d'un district à l'autre, sans que la qualité soit toujours assurée.

- **En Suède**, l'accent est mis sur la personne qui exprime elle-même ses propres besoins et conserve une grande liberté de choix. L'aide personnalisée (LSF) peut commencer avec

20 heures/semaine a minima à la charge de la commune. Les bénéficiaires sont passés de 7 000 à 12 600 personnes, avec une moyenne de temps d'aide compris entre 40 et 106 heures/semaine, dont 20 heures à la charge directe de la Commune. Certaines inégalités demeurent d'une région à l'autre. Les allocations sont calculées sur base d'un tarif horaire forfaitaire depuis 1997. En 2005, ce tarif s'élève à 23.37 € ; à 28 € pour des besoins plus spécifiques. Le choix du prestataire est libre, la commune étant dans l'obligation d'assurer le service si la personne n'en trouve pas. Fin 2004, 3% des bénéficiaires étaient leur propre employeur, 62% faisaient appel à la commune, 12% à une coopérative, 23% à des services privés et autres. Les personnes handicapées ont créé un groupement d'intérêt décernant un label qualité aux prestataires privés. Il existe quelques coopératives affiliées à des mouvements pour la vie autonome (500 personnes employant 3 500 assistants). L'assistant personnel est féminin dans 80% des cas. Le salaire moyen versé en Suède à un assistant s'élève à 1 731 € (2 161 dans la Capitale). Le recrutement demeure difficile. On assiste à une explosion générale des coûts, et ce pour diverses raisons :

- augmentation du nombre de bénéficiaires, diminution des allocations parentales, vieillissement général de la population... ;
- ampleur des aides accordées, révision à la hausse des tarifs horaires : en 1997, 7 000 bénéficiaires à 40 heures par semaine ; en 2004, 12 600 bénéficiaires pour 106 heures par semaine.

Le coût moyen par personne s'élève à 113 065 € dont 90 453 incombant aux régions (bénéficiant d'une réversion de l'Etat), le reste (20 heures) étant assuré par les communes. Environ 900 (ce nombre ayant doublé en deux ans) personnes en situation de dépendance sévère bénéficient d'une allocation majorée d'un coût moyen annuel de 135 278 €/personne. Les personnes ayant un traumatisme crânien bénéficient en moyenne de 121 h/semaine, soit 17h/jour. Les personnes déficientes intellectuelles, autistes, handicapées physiques et psychiques sévères ont en moyenne 97h/semaine, soit environ 14h/jour.

L'ensemble du système a fait l'objet d'une évaluation de la Cour des Comptes, dont le rapport s'est montré sévère : législation trop vague, interprétations variables d'un bureau à l'autre, allocations octroyées, dit le rapport... à des personnes n'ayant pas le niveau de compréhension suffisant pour profiter de leurs droits. La Cour incite à ce que la loi soit précisée, à limiter la population bénéficiaire, à revoir les modes de financements.

Il est par ailleurs rapporté un certain nombre de scandales et abus de la part d'entreprises privées d'aide à domicile.

Il se pourrait que dans un avenir relativement proche la commission spéciale désignée à cet effet induira de profonds changements.

➤ **En Norvège :**

La principale inégalité tient au fait que tout se passe au niveau de la commune. Or il y a des différences très importantes dans les ressources des différentes communes et la part de l'Etat venant compenser les dépenses est forfaitaire. Les aides permettent une vie autonome dans un domicile individuel accessible ou dans des group homes. La personne handicapée ne paie rien pour les services qui lui sont alloués. Pas de forfait à sa charge. La pension de la personne handicapée est d'environ 2000€ par mois, le loyer moyen de 700€ environ. Le coût de la vie est particulièrement élevé. La personne peut disposer,

selon son état, d'un assistant personnel, et c'est cela qui devient de plus en plus difficile par rapport aux coûts que doivent assumer les communes.

➤ **Au Royaume-Uni :**

On observera le peu de précisions des renseignements rendus publics dans des rapports qui restent partiels et parfois peu probants.

- Le Fonds pour la vie autonome 93 est réservé aux personnes en situation de handicap âgées de 16 à 66 ans ouvrant droit à l'allocation de subsistance maximum (toutes allocations incluses).

Les statistiques livrées dans les divers documents sont peu claires. Les bénéficiaires ici notés ne sont que ceux qui bénéficient de tous les cumuls.

1993 : allocation annuelle maximale : 31 578 €, soit 2 631 €/mois, pour 11 154 personnes (ce qui fait un pourcentage par rapport à la population voisin de celui de la Suède : 900 pour 8.5 millions hab.)

2004 : Allocation annuelle maximale : 195 600 €, soit 16 300 €/mois, pour 5 787 personnes, soit deux fois moins.

- La loi de 1996 (DDA) crée un droit théorique à une allocation d'autonomie. Elle habilite mais n'établit pas un droit de fait, n'oblige pas. Ce sont les autorités locales (Communes) qui ont la main sur ces allocations. Si elles doivent procéder à l'évaluation des besoins d'aide et de soins et élaborer un plan d'aide individualisé, elles ne sont pas dans l'obligation de procéder aux versements en espèces correspondants, ces versements restant liés aux moyens dont elles disposent. Quelle que soit la sévérité du handicap, le coût des aides à domicile ne peut dépasser le coût d'un séjour en hébergement institutionnel. Les critères légaux de capacité/incapacité amènent parfois certaines communes à ne pas prendre en considération des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les prestations sont élaborées et fournies par le service social de la Commune suivant des quotas horaires.

Globalement, les usagers ne sont pas contents de leur système qui, s'il a selon leur désir pris en compte la perspective de la vie autonome, n'a pas « investi » dans les coûts induits. Ils disent regretter la limitation des prestations dont ils sont bénéficiaires au « bed & breakfast ». L'information circule mal ou n'est pas fournie. Les services sociaux municipaux, de même que les personnes recrutées pour la fourniture de l'assistance à domicile, sont peu compétents. Les disparités régionales sont importantes.

Le développement des régimes municipaux présente des statistiques plutôt faibles : en 2003, 12 585 personnes bénéficiaires étaient répertoriés, dont 1 337 ayant un handicap intellectuel, 6 944 ayant un handicap physique, 1 899 étant des personnes âgées, ont été repérées.

➤ **Aux Pays-Bas :**

Au 1^{er} avril 2003, remplacement des régimes existants par une « allocation personnalisée » nouveau style. Généralisation accomplie à fin 2006. Accroissement constant du nombre des allocataires. 2005 : 70 000.

- Le Bureau local, partie déconcentrée du Bureau national (« CIZ »), évalue les conditions d'éligibilité et attribue le temps d'aide humaine après évaluation de tous les aspects de la déficience. Il semble que l'aide humaine du fait de la dépendance se confonde quelque peu avec l'aide ménagère (frontières floues...) Le Bureau national est garant de l'équité sur tout le territoire dans l'application du droit.
- Un ticket modérateur variable est mis en place en fonction du niveau de revenus des bénéficiaires : de 27% pour l'accompagnement à 60% pour l'aide ménagère.
- L'allocation pour les aides humaines peut être refusée si elle est d'un montant plus élevé que le coût d'un hébergement spécialisé.
- 2004 : allocation moyenne : 13 000 €/an, avec des pics importants (27 000 € pour des personnes ayant une déficience intellectuelle élevée ; 73 000 € pour 1% des allocataires en situation de très grande dépendance...)
- Les prestations en nature ne peuvent être fournies que par des prestataires agréés, en toute liberté de choix par les allocataires. Les conventions ne contiennent pas de conditions particulières de maintien de la qualification.
- 2/3 des aidants sont des femmes d'une moyenne d'âge de 50 ans. Ils consacrent en moyenne 5h/jour à ce travail, et pour 60% d'entre eux 7j/7. Âge moyen des allocataires : 40 ans (1/4 moins de 15 ans, 1/4 plus de 60 ans, 1/4 vivant seuls, 1/3 vivant avec leurs parents, 40% avec leur conjoint(e) ou leurs enfants. Nombre moyen d'heures en aides humaines : 12 h/semaine.
- Le collège des assureurs (assurance nommée ABWZ - il semble qu'il y ait du privé dedans) a évalué le système. L'allocation permet une autogestion de l'aide par le bénéficiaire mais n'est pas sans poser de problèmes (fiabilité des intermédiaires, monnayage d'aides informelles par les proches...) Le collège suggère une imposition par les autorités publiques des prestataires.
- L'avenir à long terme de ce mode d'allocation de ce fait pourrait être incertain (budget plafonné, augmentation de 5% seulement des enveloppes en 2005, d'où retour possible aux listes d'attente...)
- L'ABWZ sera dans un proche avenir renvoyée à son but premier (aide personnalisée aux personnes en situation de dépendance). Aussi les 25 000 allocataires de l'aide ménagère seront-ils renvoyés directement aux communes.

➤ En Belgique

- Sur le principe, le système de la communauté flamande de Belgique pourrait figurer parmi les mieux conçus. La seule difficulté est que les financements ne suivent pas nécessairement. Toute personne pouvant vivre à domicile avec une aide dite « raisonnable » a droit à cette aide sans conditions de ressources. Aucun ticket modérateur. Le fonds flamand, selon le décret de 2000 qui l'a mis en place, prend en charge « dans les limites du budget et avec un plafond ».
- Objectif premier affirmé : la sortie des institutions.
- L'aide couvre les soins personnels, l'aide dans les gestes de la vie, l'aide ménagère, les activités de jour, l'assistance à l'école et/ou au travail, la garde d'enfants spécialisée.
- 95% de l'aide doivent être consacrés au salaire de l'aidant laissé au libre choix de l'allocataire. L'allocation s'échelonne entre 7 500 et 35 000 €/an, autour d'une moyenne de 27 130€/an.

- Augmentation annuelle de 200 allocataires, d'où procédures de sélection de plus en plus drastiques et temps de latence entre demande et attribution de plus en plus longs.
- Priorité réservée aux personnes désireuses de quitter un établissement spécialisé.
- Besoins évalués par une équipe pluridisciplinaire sur des critères d'aptitudes physiques, d'aptitude sociale, de nécessité de surveillance.
- $\frac{1}{4}$ des allocataires sont mineurs. $\frac{1}{2}$ sont porteurs d'une déficience intellectuelle. La majorité des personnes « capables de se maintenir chez elles » est composée de personnes ayant un handicap locomoteur. $\frac{4}{5}$ des prestataires sont des femmes, et $\frac{1}{2}$ sont des proches.
- Début 2005 on dénombrait 800 allocataires et une liste d'attente de 2 500 personnes.

➤ **Quelques remarques sur ces différentes approches**

- Conditions d'éligibilité :
 - L'objectif était de faire en sorte que la personne bénéficiaire puisse sortir d'un régime institutionnel et avoir la main sur la prestation : cela ne s'est pas entièrement réalisé, certaines catégories de population ne s'étant pas révélées en capacité de le faire (autonomie).
 - Il se pourrait du coup que les révisions en cours, plus autoritaires et centralisées, induisent des baisses de liberté et de qualité.
 - Il se pourrait à terme que les bénéficiaires mineurs en situation de handicap intellectuel soient à terme les plus touchés par les réformes en diminution qui courent.
 - A l'exception de la Suède, on s'aperçoit que partout ailleurs une limite est mise au coût à domicile qui ne doit pas dépasser le coût en institution.
 - La Suède et la Belgique ont un dispositif « universel », les Pays-Bas un ticket modérateur, le Royaume-Uni semble le plus restrictif.
- Evaluation des montants d'allocations :
 - Les professionnels restent relativement présents dans les procédures d'évaluation et l'établissement des plans individualisés.
 - En Suède, des « dérives » financières imposeront des contrôles plus serrés.
 - Il se pourrait qu'à terme, là où elles ont été particulièrement avantageuses, les allocations soient revues à la baisse : est-on si loin du « bed & breakfast » ?
 - Il ne semble pas que l'on soit proche d'une allocation autogérée permettant à l'allocataire de « faire son marché ».
 - N'apparaît pas, d'une façon générale, la couverture des soins infirmiers (cloisonnement partout plus fort qu'en France entre le sanitaire et le social, ce qui dépend du régime proprement santé et ce qui relève des différents régimes de protection sociale).
- Le statut des assistants personnels :

- Nous demeurons toujours dans un débat entre la marque « militante » de l'aide et son statut purement professionnel.
- Une large part de l'aide continue à être apportée par les proches (disponibilité, flexibilité...)
- La fonction d'aide reste généralement une fonction considérée comme relativement « subalterne ». Aussi peut-on craindre que les effets de l'économie de marché maintiennent ce type d'emploi dans une seconde zone (salaires et qualifications médiocres...). Sauf en Suède, on doit le reconnaître, le seul pays à avoir fait le pas de la qualification.
- Les associations actuelles ou se créant pour cause font craindre aux militants une « recolonisation » de la fonction par des professionnels purs, sans réel contrôle par les usagers, ou avec des ersatz de contrôles.
- Restent particulièrement d'actualité deux ordres de contradictions : évaluation besoins de la personne et qualité de services par des équipes spécialisées versus la place réelle de l'usager ; liberté de choix, continuité du service versus instabilité et absentéisme élevé du personnel.

Questions

- 1- Les attentes formulées en matière d'aide personnalisée n'ont pas encore été satisfaites, et là où elles l'ont été pour une grande part, cette aide reste particulièrement fragile et peut-être limitée dans le temps. Elle pourrait être en danger.
- 2- L'illusion moindre coût de l'aide à domicile par rapport à la vie en institution a la peau dure, et l'on ne peut pas dire que ce soit avéré. Aussi l'argument économique dans le choix entre ces deux modes d'existence n'est pas pertinent. Le passage à ou le maintien dans une vie à domicile, souhaité par les personnes en situation de handicap, n'est pas moins coûteux que la vie en institution, il est comparable. Aussi le choix doit-il se faire du côté du respect de la dignité et de la non-discrimination des personnes ; il est plus d'ordre éthique que d'ordre économique.
- 3- On assiste à une évolution culturelle selon laquelle ce qui relevait hier d'une solidarité familiale ou de voisinage devient aujourd'hui une activité rémunérée.
- 4- La dessaisie de l'Etat au profit des collectivités locales au nom de la plus grande proximité et pour un plus grand respect de principe des personnes pourrait conduire à des situations d'inégalités, voire d'iniquités entre les régions d'un même pays, à plus forte raison d'un pays à l'autre au sein de l'Union ; ce qui va à l'encontre d'une recherche de meilleure cohésion sociale et de la libre circulation des citoyens (avec comme corollaire la transportabilité des droits), « piliers » de la construction européenne. Faudra-t-il désormais choisir sa commune au regard des services qu'elle offre, et induire un désertification sociale de certains territoires ?

- 5- Qu'en sera-t-il à terme d'une véritable insertion sociale si le remaniement des systèmes d'allocations aboutissent à des minima, planchers et autres couvertures purement « basiques » ?
- 6- Il est probable qu'une véritable intégration sociale n'est pas encore atteinte dans l'ensemble de l'Europe. Sans doute faut-il beaucoup de temps. Celui qui s'est écoulé dans les pays cités ici depuis les réformes (déjà relativement important) n'a pas encore débouché sur tous les résultats que l'on était en droit d'attendre.

Conclusion

La situation des personnes handicapées en Europe reste fortement hétérogène, mais elle a ceci de commun à travers l'Union qu'elle est soumise de près aux systèmes économiques en vigueur. Les limites des choix collectifs s'opposent toujours à la liberté du choix de vie des individus. Et l'on peut craindre que les révisions à venir des systèmes les plus avancés aient des conséquences relativement drastiques.

Par ailleurs, on aurait le plus grand intérêt, non pas à opposer de façon trop idéologique les divers systèmes de vie, mais à rechercher, sur fond de pragmatisme, en quoi ils pourraient s'enrichir les uns les autres.

Il demeure que de nouvelles cultures apparaissent, et que, nonobstant les coûts, c'est éthiquement le désir des personnes qui doit être poursuivi.

Alain FAURE
Président du CFHE

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Alain Faure'. The signature is stylized with a large, sweeping initial 'A' and a horizontal line underneath the name.