

Impressions de Suède

par Jean-Louis Korpès, professeur à la Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social (HEF-TS), membre du Conseil de Fondation

En ce début d'automne 2012, une délégation de six directeurs du GIVAHM¹ s'est rendue à Stockholm, durant 3 jours, et a pu prendre connaissance, à cette occasion, de la politique déployée par la Suède envers les personnes ayant des déficiences ou incapacités. Grâce à la généreuse implication de Mesdames Marianne Gramm et Benita Funke de l'ambassade de Suisse, nous avons pu avoir durant ce court séjour de riches et intéressantes rencontres.

Notre parcours initiatique a commencé le lundi matin au « National Board of Health and Welfare »² où nous avons pu prendre connaissance du système de santé suédois et de son organisation. La Suède est aujourd'hui peuplée d'environ 9 millions d'habitants soit une population un peu plus grande que la Suisse (environ 8 millions) mais avec une densité bien moindre (20 habitants au km² contre 197 habitants au km² en Suisse). Comme la plupart des pays nordiques, le système suédois repose sur trois principes : une couverture et un accès universels aux soins, un financement essentiellement assuré par l'impôt, une forte prédominance du service public mais qui tend à se privatiser (nous le verrons plus loin avec la question de la scolarisation des enfants présentant des troubles autistiques) au travers du recours à

des institutions privées au bénéfice de mandats de prestations. Comme tous les états modernes, la Suède s'est appliquée à la décentralisation des compétences. L'Etat est responsable de la politique générale, de la législation dans le domaine de la santé et de la couverture sociale. Mais les compétences essentielles relatives au système de santé relèvent des Comtés et celles liées aux personnes handicapées sont essentiellement de la compétence des municipalités (au nombre de 290, soit dix fois moins nombreuses qu'en Suisse (2495), qui conservent une certaine latitude dans l'application des priorités publiques définies par le gouvernement central.

Comtés et municipalités sont gouvernés par des assemblées élues disposant du droit de lever des impôts pour couvrir les dépenses de santé. Les 21 Comtés lèvent directement les impôts et les dépenses de santé représentent 85% de leur budget. La réforme Ädel de 1992 a donné aux municipalités la responsabilité de certaines prestations à dominante sociale : soins aux personnes âgées, aux personnes handicapées et, depuis 1995, soins de longue durée aux personnes présentant des troubles psychiques. C'est la raison pour laquelle la délégation suisse s'est rendue par trois fois dans la commune de Täby, à 15 kilomètres de Stockholm, pour visiter plusieurs structures d'accompagnement et d'éducation.

Le dispositif suédois repose sur des principes fondamentaux relevant des droits humains, tels que la promotion de l'égalité des droits et de la liberté de choisir, dans une perspective de société inclusive. Plusieurs lois réglementent les droits fondamentaux aux soins, aux services et à l'éducation, notamment la loi sur les services sociaux (SoL), la loi sur les soins et la santé (HSL) et la loi sur la scolarité (Skoll). Le droit à bénéficier de mesures d'aide ne se base pas sur l'origine de la déficience mais sur les besoins de la personne

¹ GIVAHM : Grandes Institutions vaudoises Actives dans le Handicap mental.

² Office national de la Santé et des Affaires sociales = « Socialstyrelsen » est une agence experte, mais aussi une instance de tutelle des services sociaux et des services de santé qui compte en son sein une division spéciale pour les questions liées aux handicaps. Elle publie des rapports et documents spécialisés, élabore des directives et collecte les statistiques dans ce domaine.

afin de pouvoir conserver une autonomie malgré ses incapacités fonctionnelles. Il nous sera précisé que si la CIF³ est connue en Suède, elle n'est encore que peu utilisée dans le cadre de l'évaluation des besoins des personnes.

Lors de la rencontre avec les représentants du « Socialstyrelsen », la réduction drastique du nombre de lits d'hébergement dans le domaine psychiatrique a été évoquée ainsi que les difficultés de coordination entre les services, d'où une réforme qui précise un peu mieux le niveau de décision entre les Comtés et les municipalités. A été aussi mentionnée l'importance donnée aux droits des patients, pour ce qui touche les soins, la liberté de communiquer, d'autonomie dans les décisions, etc... Un projet de recherche dans lequel 134 équipes de soins ont participé a permis de diminuer de 50% le nombre de contentions.

Visite au Nova Center de Täby :

Täby est une ville de 65'000 habitants située à une quinzaine de kilomètres de Stockholm. Son tissu industriel est fort de 7'000 entreprises, offrant 22'000 places de travail. La commune a des finances solides, et entre 50% et 90% de ses services sont « outsourcés ».

Le Nova Center est une structure d'accueil de jour. Les personnes ayant des troubles psychiques s'y rendent pour du soutien, des activités. Ils peuvent également recevoir des aides pour le ménage, les courses (entre 2 et 10 heures/semaine). Lorsque ces besoins nécessitent un soutien de plus de 20h/semaine, c'est l'Etat qui prend en charge les coûts. En deçà, ce sont les communes qui financent. Ces soutiens sont évalués par un travailleur social et la décision d'octroi peut être revue de manière régulière.

L'hébergement, depuis la loi de 1994, fait place progressivement à un logement intégré. Cette loi prévoit l'intégration dans la société des personnes atteintes de pathologies psychiatriques, ce qui a conduit à la diminution du nombre de lits d'hébergement des institutions psychiatriques, dont certaines regroupaient près de 2'000 personnes. Nous avons pu visiter un immeuble accueillant des personnes avec des troubles psychiques qui ne présentait aucun indice pouvant suggérer au voisinage la présence de personnes ayant besoin de soins et d'assistance.

En fin d'après-midi, nous nous sommes rendus au siège administratif pour assister à la présentation des moyens auxiliaires à disposition des personnes ayant des incapacités de divers ordres. Ces matériels vont d'une horloge qui permet à une personne n'ayant pas la possibilité de lire l'heure, ni de se repérer dans le temps, de savoir quelles activités elle doit faire à un moment déterminé, à l'usage de « smartphone » sur lequel il est possible de lui signaler qu'il est temps de prendre son médicament ou de se rendre à un rendez-vous. Ces matériels sont accessibles et un catalogue recense et expose ces derniers.

Le mardi matin nous avons rencontré Monsieur Anders W. Jonsson, qui est pédiatre mais également Député au Parlement suédois, et Président de la Commission de la santé et du social. Il a présenté l'évolution de l'offre de prestations qui, bien que toujours financée par le biais de l'impôt, fait une large place aux prestataires privés aux côtés des prestataires publics traditionnels. L'objectif était d'insuffler un esprit de concurrence entre les prestataires en offrant un véritable choix au patient ou au bénéficiaire de la prestation. Il est revenu, dans sa présentation, sur la nécessaire coordination entre Comtés et municipalités, déjà évoquée la veille, et nous a présenté les grands défis qui attendent la Suède dans les années à venir. La question des mesures de précaution dans l'intégration, au sein de la société, de patients psychiatriques a également été discutée à par-

³ CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – OMS 2001

tir d'évènements tragiques que l'on a pu enregistrer au cours de ces dernières années comme l'assassinat perpétré contre la ministre Anna Lindh en septembre 2003. Ont également été évoqués la pénurie de médecins psychiatres, la question des compétences des différents personnels tant dans le domaine social que dans domaine de la santé, et le manque, dans certains domaines, d'outils reposant sur des évidences scientifiques. M. Jonsson a souligné l'importance de la satisfaction des patients comme indicateur de succès de la politique suédoise et a relevé l'amélioration significative dans l'offre qualitative depuis l'instauration du libre choix des prestataires et l'importance qu'a revêtu la collaboration entre politiques et associations dans son élaboration.

L'après-midi du mardi fût consacré à la visite du secteur psychiatrique du St. Göran Hospital, un des hôpitaux de Stockholm, où nous avons été reçus par le médecin-chef Göran Ryden. Ce secteur de l'hôpital prend en charge les personnes dès 18 ans. Après un bref historique de l'évolution vécue par ce secteur, il nous a été présenté les grandes tendances actuelles. Celles-ci conjuguent à la fois une baisse impressionnante du nombre de lits en hospitalisation et une demande croissante de soins ambulatoires. La question actuelle est de savoir comment mettre en place une chaîne de soins cohérente, laissant aux patients leurs responsabilités, tout en maintenant une sécurité pour eux et leurs environnements.

Le troisième et dernier jour de notre séjour fut consacré à la question de l'éducation scolaire des enfants et adolescents présentant des troubles d'apprentissage ou autistiques. Nous avons là encore bénéficié des apports de la Commune de Täby. D'abord en rencontrant les responsables de l'Unité municipale de soutien et de développement, puis par la visite de deux écoles – l'une publique – l'autre privée. De la rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire, j'ai retenu plusieurs éléments :

d'abord, le travail préventif pour éviter toute exclusion et une attention toute particulière à l'impact de l'environnement des enfants, puis les appuis liés au langage : si tous les enfants apprennent le suédois, tout enfant allophone peut demander à recevoir des cours pour apprendre la langue maternelle parlée à la maison. 35 langues sont actuellement enseignées et il suffit d'avoir 5 élèves pour débiter un cours. Le coût de ces cours est pris en charge par la commune. L'enfant se voit ainsi conforter dans sa double identité. 50% des écoles ont un statut privé reconnu d'intérêt public et sont directement subventionnées par les communes. Le financement est le même pour toutes les écoles, privées ou publiques, à savoir que chaque école reçoit une subvention par enfant et non pas pour la structure. Les parents ont le libre choix de l'école et peuvent décider en tout temps de placer leur enfant dans une autre école s'ils ne sont pas satisfaits. Les liens étroits entre organes politiques, prestataires et bénéficiaires contribuent au développement participatif des prestations.

Notre première visite nous a amenés dans une école publique de Täby (Sarpängskolan), qui accueille des enfants présentant un autisme de type Asperger (bon niveau). Ces enfants sont inclus dans l'école mais suivent les cours dans des classes spéciales en petits groupes (12 élèves de 12 à 16 ans). L'équipe pédagogique est bien consciente des besoins spéciaux de ces enfants et d'ailleurs ne se réfère pas à la Convention de l'ONU pour les personnes handicapées, mais à la Convention des droits de l'enfant ainsi qu'à la Déclaration de Salamanca pour soutenir leurs options inclusives. L'enseignant qui fait la classe à ces enfants est dans une démarche volontaire et on n'exige pas de lui qu'il soit un enseignant spécialisé, mais bien un enseignant qui tiendra compte des spécificités de fonctionnement de ces élèves. L'objectif recherché est que ces élèves terminent leur formation scolaire, soient équipés pour entrer dans le niveau secondaire et trouvent l'aide nécessaire à leur développement social. La démarche de l'équipe est

d'offrir à ces enfants le soutien éducationnel en lien avec leurs besoins, par une présence, un tutorat, un entraînement à la vie sociale, une proximité de contact avec les parents, une journée scolaire structurée avec un environnement réduisant les distractions et stimuli dérangeant l'élève.

En ce qui regarde l'intégration des enfants porteurs d'une déficience mentale, ces derniers fréquentent généralement les garderies, classes enfantines et classes primaires intégralement ou partiellement en milieu ordinaire (classes ordinaires, groupes spéciaux ou classes spéciales). C'est souvent au moment où s'effectue l'entrée dans le niveau secondaire que les acquisitions nécessaires se trouvent prises en défaut et ramènent le plus souvent ces élèves vers des classes spéciales dans un établissement spécialisé. Une guidance et un plan d'action sont réalisés pour chaque élève intégré en cas de changement d'école ou de classe. Cela permet un suivi optimal par une personne de référence.

Notre dernière visite nous a conduits, toujours à Täby, dans une école privée (Helleborusskolan) qui accueille des enfants au niveau primaire et secondaire, avec des troubles d'autisme et Asperger. Cette école, ouverte il y a trois ans, est passée de 20 élèves la première année à 70 élèves aujourd'hui. Le budget de l'école est formé des forfaits attribués pour chaque élève augmenté d'un montant supplémentaire en fonction des besoins spécifiques de chaque enfant. Ce faisant, il s'agit d'un principe identique à celui pratiqué avec l'école publique. Les temps extra-scolaires sont également pris en charge par la commune qui alloue un montant supplémentaire pour ces activités.

Chaque enseignant est accompagné d'un ou d'une assistante dans chaque classe. L'enseignement à lieu en petits groupes, en individuel ou sous forme de travail personnel,

chaque élève ayant un bureau à lui, équipé d'un ordinateur personnel, dans lequel il peut travailler en individuel. Les méthodes TEACH et ABA sont connues et utilisées dans le cadre d'une méthodologie développée par l'école elle-même.

En conclusions :

- Le modèle suédois, souvent cité en exemple, n'est pas exportable comme tel en Suisse mais mérite bien que l'on s'y arrête pour ses aspects de solidarité citoyenne, de désir marqué d'offrir aux personnes souffrant de troubles ou d'incapacités, des conditions de vie inclusive (que ce soit dans le domaine scolaire ou de l'habitat pour les adultes),
- Néanmoins, la Suède se trouve confrontée aux mêmes limites que notre pays avec les questions soulevées par le concept d'inclusion et d'intégration, le respect de l'autonomie des personnes, le droit des usagers, et la difficile collaboration entre les professionnels et instances qui œuvrent dans ce domaine.
- Enfin, il est à relever la forte progression des organismes privés d'utilité publique (financés par l'Etat) qui viennent compléter l'offre publique, aussi bien dans les domaines de l'éducation scolaire que dans les domaines des soins et de l'accompagnement à domicile. Ce développement, loin d'abaisser la qualité des prestations, oblige chaque prestataire au contraire à veiller au maintien de celle-ci, voire à l'améliorer, grâce notamment à la stimulation générée par le libre choix des prestataires qu'ils soient publics ou sans but lucratif, dans un esprit d'entrepreneuriat.
- Trois jours intenses, très denses avec des personnes ayant pris le temps de préparer leurs présentations qui nous laissent l'impression d'une volonté affirmée que ce qui se fait en Suède est bon. Sur ce que nous avons vu et entendu, nous ne pouvons que partager cette opinion. ■