

La famille mieux considérée

Une loi renforcée

La Suède a fermé ses établissements spécialisés dès les années soixante-dix et a fait basculer les personnes handicapées dans le système de la couverture sociale généralisée. Cette protection ne permettant pas aux personnes très dépendantes et à leur entourage d'accéder à la même qualité de vie que les valides, le Gouvernement, poussé notamment par le mouvement Independent Living, a voté en 1994 la loi sur l'assistance et les services aux personnes atteintes de certaines invalidités fonctionnelles (LSS). Elle renforce la loi sur l'assistance personnelle (LASS) et favorise une prise en charge de proximité aux échelons communal et local.

Des services en plus

La LSS s'adresse aux personnes de tout âge atteintes d'une invalidité lourde et permanente (autisme, infirmité cérébrale, polyhandicap, déficiences mentales sévères), ainsi qu'à leur famille. Elle est obligatoirement mise en place par les autorités sociales et médicales locales et prévoit un panel de dix services¹ venant en complément de la couverture sociale universelle. L'octroi de l'un

ou l'autre de ces soutiens municipaux se fonde sur une évaluation globale des besoins, en associant étroitement l'entourage.

Les social pedagogos

Dès l'annonce du handicap d'un enfant, des travailleurs sociaux, des éducateurs spécialisés ou des psychologues rattachés aux centres locaux d'assistance interviennent aux côtés des équipes médicales pour soutenir les parents. Appelés *social pedagogos*, ils proposent un soutien psychologique et affectif à la famille élargie et tissent des liens avec ses « entourants » privilégiés, comme les professeurs, les camarades de classe, les collègues ou les employeurs des parents. Ils préparent aussi l'ouverture des droits aux prestations et les démarches auprès des structures de la petite enfance. Ce parrainage peut durer tout le temps souhaité par la famille.

L'assistance personnelle

Lorsque les besoins en assistance personnelle (vie quotidienne, scolarité, sorties ou loisirs) pour un enfant dépassent les vingt heures par semaine autorisées par la LSS,



l'État, sur avis d'experts locaux, peut décider de financer entièrement des heures supplémentaires, sans conditions de ressources des parents. Une disposition généreuse qui ne concerne toutefois que les enfants plurihandicapés réclamant au moins douze heures d'assistance par jour. Les aidants choisis par la famille afin de la soulager n'ont pas encore de véritable statut en Suède et se recrutent parmi de jeunes

Ce pays du nord de l'Europe, connu pour sa générosité sociale, a fait le pari de regarder la famille comme le « premier service de soins de la nation » et de lui offrir de l'aide en compensation. Un modèle qui résiste.



adultes sans emploi ou des femmes retraitées.

Les aidants informels

La Suède considère la famille comme le « premier service de soins de la nation ». Elle perçoit à ce titre, pour un enfant de moins de 19 ans handicapé ou gravement malade, une allocation mensuelle qui peut atteindre 884 €². Cette

prestation, en grande partie imposable et qui entre dans le calcul des droits à la retraite, permet l'interruption de travail totale ou partielle du père ou de la mère, ou l'embauche d'un tiers. Les parents relevant de la LSS sont regardés comme des « aidants informels » et bénéficient d'une formation gratuite de dix jours, financée par le fonds de formation professionnelle.

La suppléance familiale

La suppléance familiale s'adresse aux parents qui travaillent ou qui assurent à domicile une partie des soins. Un accueil temporaire à la carte et à faible coût (seuls sont pris en compte les repas, les vêtements et les loisirs), dans des petites unités de vie de proximité, est proposé pour les enfants « relativement » autonomes dès leur plus jeune âge. Quand le handicap est plus lourd, des maisons médicalisées ou des familles d'accueil spécialement formées relaient les parents. Les enfants scolarisés peuvent bénéficier d'une garderie encadrée, avant ou après la journée d'école et pendant les vacances scolaires.

Une égalité pas toujours respectée

Si la majorité des familles apprécie ce système de compensation, elle le trouve confus et bureaucratique. Conscient de ce problème, le Gouvernement a lancé en 2000 le plan « Du patient au citoyen », dans l'objectif de créer à chaque échelon communal un guichet unique. Par ailleurs, avec la décentralisation, les villes les moins riches ne peuvent

pas toujours respecter l'égalité de soins sur leur territoire. Elles privilégieraient néanmoins, quitte à diminuer le nombre des bénéficiaires d'aides spécifiques, les familles avec enfants handicapés se trouvant dans une situation très difficile. ■

Mylène Le Peutrec

¹ *Soutien individuel, assistance personnelle, service d'accompagnement, personne de contact, suppléance familiale, séjours hors du foyer, garderie scolaire, familles d'accueil et logements à services spéciaux, logement adapté, centre d'activités quotidiennes avec possibilité d'un travail protégé rémunéré.*

² *En France, le sixième complément de l'AES se monte à 964,78 € mensuels.*

RESSOURCES

- *Prise en charge de la dépendance dans huit pays européens – Cofinancement et situation économique des aidants, Inserm, 2003.*
- « Les systèmes de santé danois, suédois et finlandais », *Études et résultats*, n° 214, Drees, janvier 2003.
- *La compensation du handicap en Suède*, D. Noury, Inspection générale des affaires sociales, avril 2003.