



Compte-rendu du Voyage d'Étude au Danemark du 5 au 9 juillet 2000



Frank Jørgensen – directeur Adjoint de L.E.V et Dan Schimmel,
conseiller pour les questions nationales et européennes



Sur l'invitation de l'association « Landsforeningen L.E.V »

Grâce au soutien financier de la



Dossier réalisé avec le concours de la section
« Etudes et Recherches » de l'association



L'association « Landsforeningen L.E.V. » (voir fiche de présentation tirée du site Internet en pièce jointe)

L.E.V [**Livskvalitet** (qualité de vie) **Egenkultur** (culture individuelle) **Vaerdighed** (dignité)] est une association nationale non gestionnaire (le fonctionnement des structures est du ressort des communes et des départements au Danemark, mais les associations peuvent être propriétaires des murs de lieux de vie communautaire mis en location au profit de personnes handicapées) comprenant 25 salariés et environ 10 000 membres répartis dans les 16 régions administratives et 750 membres self-advocates (personnes handicapées assurant elles-mêmes leur destinée avec un minimum de soutien). Elle abrite également 11 associations représentant chacune un syndrome spécifique.

L.E.V a une longue tradition de combat contre la discrimination envers les personnes handicapées dans la société Danoise. Reconnue par les pouvoirs publics, elle est l'une des plus grandes associations nationales. Elle siège au Comité National des Handicapés, comparable à notre C.N.C.P.H, et fait partie d'une confédération de 29 associations de personnes handicapées qui ressemble au Comité d'Entente Français en plus formel et présidé par une personne handicapée physique.

La prise en charge des personnes handicapées (*people with a learning disability*) au Danemark

Le Danemark est une social-démocratie ayant une politique de solidarité très développée (*et les impôts également comme il se doit*), mais dans laquelle les libertés individuelles sont très protégées.

Dès la fin de la seconde guerre mondiale, des voies s'y sont élevées contre un système institutionnel qui était assimilé à la prison et l'on doit à un Danois, Niels Erik Bank-Mikkelsen, le **principe de normalisation** qui reconnaît à toute personne, quelles que soient ses déficiences et ses incapacités, les mêmes droits et devoirs, le droit de choisir son mode vie et celui d'obtenir les soutiens nécessaires pour l'exprimer et le réaliser.

Au Danemark, cette orientation dépasse le stade du « vœu pieux » et, tant dans les lois que dans les comportements, les effets sont visibles. Ainsi les institutions en tant que telles ont été généralement fermées au cours des décennies passées et le maintien à domicile avec de nombreux et efficaces outils d'accompagnement, dont l'accueil temporaire, est la règle. L'institution telle que nous la connaissons en France est rare et la structure accueillant plusieurs dizaines de personnes est bannie de la nomenclature.

A l'instar de ce qui se passe en France depuis relativement peu de temps dans les faits, c'est donc sur le développement de **l'intégration sociale** que s'est fait l'effort depuis environ 15 ans.

L'évaluation du handicap est faite par des travailleurs sociaux et des « pédagogues » dès sa découverte et la famille est dès lors accompagnée, les dépenses liées au handicap engagées par la famille étant intégralement prises en charge au niveau de la commune.

Tous les ans, à la fin de l'année, une évaluation de ces dépenses est faite au niveau du comité local et les parents se font alors rembourser des frais engagés. S'ils ne peuvent en faire l'avance, ils demandent des aides en début d'année qui seront réévaluées au besoin à la fin de l'année.

Un plan de travail et de prise en charge est décidé entre la famille et le comité local selon les possibilités de l'enfant à partir des aspects positifs du handicap de l'enfant et non selon ses déficiences.

En ce qui concerne l'École, les parents ont le choix entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé.

Toutes les écoles ont l'obligation de recevoir un enfant handicapé si les parents en font la demande et ils peuvent obtenir des aides humaines pour accompagner l'enfant.

En dépit de la volonté des pouvoirs publics d'amener le plus possible les parents à choisir le système ordinaire, la majorité des parents préfèrent le système spécialisé car ils ont peur que l'enfant ne soit pas bien admis parmi les non handicapés. Quoiqu'il en soit, il n'y a normalement pas d'enfant sans solution scolaire au Danemark.

L'Accueil Temporaire est intégré dès le départ au projet de l'enfant à raison de 3 à 4 fois par mois. Il est décliné en accueil de jour ou en internat dans des structures spécifiques mais aussi en soutien à domicile (*Home Sitter*), en séjour dans des familles d'accueil ou même en voyages organisés !

Cela est considéré comme une prise en charge normale (*et reconnue salutaire pour le couple et la famille*) et en moyenne les enfants en bénéficient 60 jours par an. Jusqu'à 100 jours, un arrangement peut se faire directement entre la structure d'accueil temporaire et les parents. Au delà les responsables du comité local sont consultés et certains enfants peuvent alors avoir jusqu'à 180 jours d'accueil temporaire dans l'année.

Tous les services pour enfants sont gratuits et, conformément au principe de normalisation, le projet pédagogique général appliqué à l'enfance est l'**émancipation**. Cela peut paraître utopique et on admettra bien volontiers que ce principe ne veut pas dire grand chose pour un polyhandicapé sévère ou pour des enfants porteurs de troubles graves du comportement (*voir fiche sur l'institution de Hellerup*), mais nous avons été surpris du niveau d'intégration et d'autonomie atteint par un grand nombre de handicapés dit lourds chez nous.

Les allocations pour adultes handicapés : à sa majorité, l'adulte handicapé reçoit une allocation de l'État (*un peu plus de 10 000 F par mois*) et paye, comme tout citoyen, son loyer, ses taxes et ses impôts. Les familles sont parfois tentées de garder leur enfant devenu adulte chez eux car c'est aussi un apport d'argent, mais des lieux de vie autonomes très conviviaux se développent en nombre important (*voir les deux derniers projets en cours de développement par l'association L.E.V en pièces jointes*).

Dans ces petits collectifs de trois à six appartements, les adultes handicapés vivent en communauté avec un assistant social (*fonctionnaire*). Ils payent leur loyer et peuvent obtenir des allocations spécifiques s'ils ont des dépenses liées à leur handicap trop importantes (*exemple : kiné*).

Le problème des **personnes handicapées vieillissantes** ne semble pas se poser encore au Danemark avec une très grande acuité. D'après nos interlocuteurs, celles-ci finissent leurs jours dans des institutions et ne posent pas de problèmes particuliers de prise en charge. (*nous n'avons cependant eu aucun contact avec ce public*).

Les Self-advocates : cette notion d'autodétermination trouve une expression très concrète dans des associations de personnes handicapées telle *Udviklingshaemmedes Landsforbund* (U.L.F.) dont les personnes handicapées assument elles-mêmes la gestion et la conduite des activités. Les soutiens assurés par des personnes non handicapées restent le plus discret possible.

Nous avons pu assister à une réunion locale de l'association U.L.F et nous avons partagé le repas de fin d'assemblée avec eux (*photo ci-dessous*). En préalable à cette réunion, les personnes handicapées avaient suivi une formation à l'écoute et au comptes-rendus d'appels sur la « hotline » nationale des Handicapés.

Un numéro vert pour les personnes handicapées : une Hotline est disponible sur l'ensemble du territoire qui permet aux personnes handicapées de se plaindre de mesures discriminatoires prises à leur encontre, de problèmes d'ordre sexuels ou de maltraitance, etc., ou tout simplement pour trouver quelqu'un à qui parler. Cette hotline est tenue par des personnes handicapées assistées autant que de besoin.

Le droit d'escorte : une loi de 1999 vient d'instituer au Danemark un droit d'escorte qui consiste en une allocation horaire mensuelle de 15 heures avec laquelle la personne handicapée (de 15 à 67 ans) peut bénéficier d'un moyen de transport et d'un accompagnateur pour faire ce qu'elle veut, ce dernier n'ayant pas à intervenir dans ses choix.

Impression générale : Sans aucun doute possible, le Danemark est très en avance en matière d'intégration sociale, de projets individualisés et de libre choix des familles et des personnes handicapées. Les efforts financiers de la société danoise sont importants mais doivent être mesurés à l'aune de l'implication effective des familles tout au long de la vie de leurs enfants handicapés et du retour en terme de qualité de vie pour tous.

Eu égard aux orientations prises en France ces derniers temps, et même si chaque dispositif national a son histoire, sa culture, ses avantages et ses inconvénients, il y a assurément des enseignements à tirer et une connaissance à approfondir des solutions développées dans ce pays au cours des dernières années.



Jean-Jacques Olivin et Dan R. Schimmel au siège de LEV



Séance de travail conviviale avec les responsables de L.E.V.



Soirée avec les « self-advocates » de l'association U.L.F

Visite de KROGEN (06/07/2000)

Krogen 3-5, Varde

Tél. : 75 21 04 22



Structure d'accueil temporaire ouverte toute l'année située tout près de la ville d'Esjberg, 5^{ème} ville du pays. Elle est construite de plain-pied avec une unité pour enfants et adolescents ouverte depuis 12 ans, (*la seule que nous ayons eu le temps de visiter*) une unité adultes, et un bâtiment administratif .

- [Description de l'unité pour enfants et adolescents](#)

Cette partie accueille des enfants et des adolescents de tout handicap et dispose de 8 places, 1 groupe de 4 pour les enfants et 1 groupe de 4 pour les adolescents, une place d'accueil d'urgence étant disponible dans chaque groupe.

L'édifice éducatif est agencé sur 2 ailes contiguës, une pour chaque groupe. Il dispose d'une salle à manger et d'une cuisine (*les repas étant préparés sur place*), de deux salles de bain équipées de matériels adaptés pour les enfants handicapés moteurs, d'une salle d'activités principale avec un coin cuisine pour les enfants, un mur d'escalade, des tapis de sol aux formes diverses, des jeux de legos (*of course*) accrochés au mur et des jeux manuels et d'une salle sensorielle.



Les chambres sont individualisées par des photos et des objets personnels appartenant à l'enfant et toutes sont équipées de lits médicalisés électriques.



Pour permettre aux enfants de se repérer parmi les présents du jour, un tableau est accroché dans la salle principale où sont disposées les photos des personnes travaillant le matin, l'après-midi et la nuit et des autres enfants présents.

Ils disposent également d'un aménagement extérieur : cour, pelouse, plantation et jeux (balançoire, cabane en bois).



Lorsque l'enfant vient dans la structure, il continue ses activités extérieures régulières telle que l'école. Le passage du groupe enfant au groupe adolescent est fonction des besoins du jeune et non de son âge.

- [Le personnel et le budget](#)

L'effectif du personnel est de 50 pour salariés pour 30 places d'accueil temporaire. 200 familles se partagent ces 30 places. Le budget annuel de la structure est d'environ 15,5 MF.

L'équipe éducative est composée d'infirmiers, de pédagogues (*équivalent aux aides médico-psychologique en France*) et d'assistants sociaux.

Il n'y a pas de médecin propre à la structure. En cas d'urgence, c'est le médecin de famille de l'enfant qui intervient (*médecine étatisée au Danemark*).

Dans la structure pour enfants et adolescents, le taux d'encadrement est de 1 pour 2 durant la journée et 1 pour 4 la nuit. Les horaires varient entre 6h00 du matin et 21h00 du soir avec une moyenne de 37 heures par semaine et le planning tourne sur 4 semaines.

Chaque membre du personnel est responsable plus particulièrement d'un enfant (*référent*) et s'occupe des relations avec sa famille et avec tous les intervenants s'occupant de celui-ci en organisant des réunions régulièrement.



Avec la directrice et l'infirmière de Krogen

Visite de GRANBOHUS (07/07/2000)

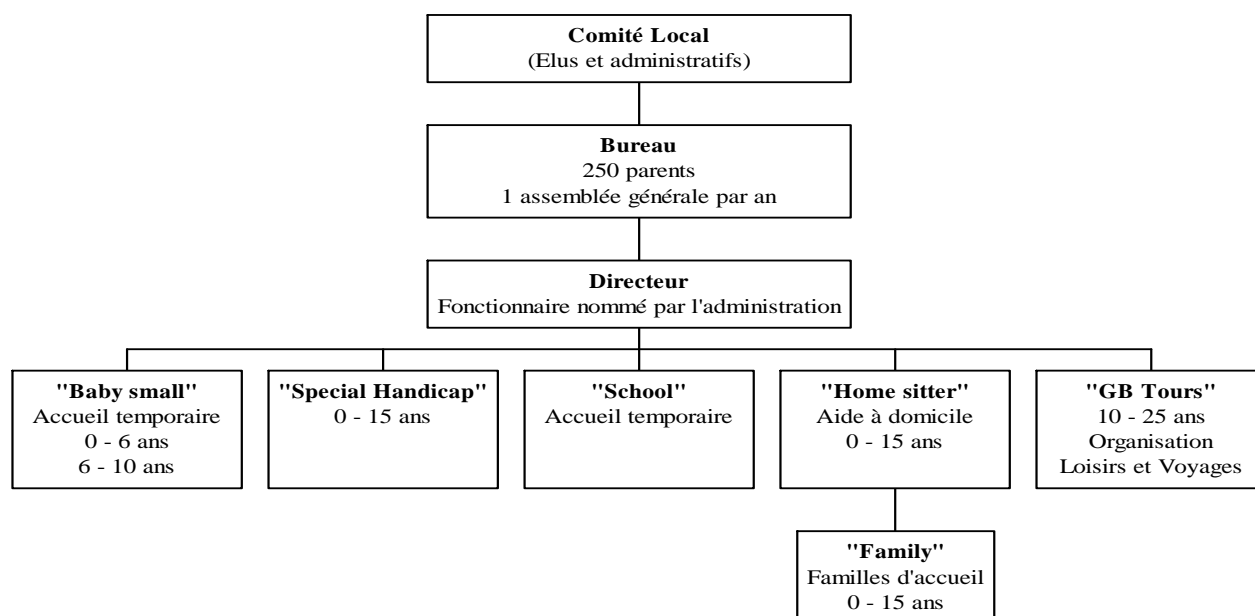
Hillerodvejen 43, 3480 Fredensborg

Tél. : 48 48 07 93



Construite dans les années 50, c'est une des toutes premières maisons d'accueil temporaire du pays. Elle est située sur la commune de Fredensborg, à une trentaine de kilomètres au Nord de Copenhague. C'est un service de la région et de la commune à la disposition gratuite des familles des familles.

- Organigramme général de la structure :



- 250 personnes travaillent au profit de la structure pour 120 équivalents temps plein (37h/semaine).
- 280 enfants ou adolescents bénéficient de ses services.
- La commune accorde en général 60 jours de répit aux familles qui les gèrent selon leurs besoins et selon les différentes formules qui leur sont proposées.

- [Budget](#)

Le budget annuel est d'environ 23 millions de Francs. Le prix de journée s'élève à 2 300 F.

- ["Baby Small"](#)

Deux sections qui sont ouvertes tous les jours de l'année :

Les 0 – 6 ans

- . 6 chambres pour 30 enfants très dépendants qui peuvent avoir des problèmes respiratoires
- . 17 personnes s'en occupent

Les 6 – 10 ans

- . 4 chambres pour 15 enfants handicapés mentaux et sans déficiences physiques
- . 4 personnes y travaillent

Le chef de service gère les plannings, fait le lien avec les parents et contrôle la bonne marche du service, le bon traitement des enfants et la pédagogie utilisée.

- ["Spécial handicap"](#)

Dirigé par le même chef de service que la section "Baby Small", ce groupe est relativement autonome.

4 chambres avec 6 enfants qui fonctionnent un week-end sur deux avec 2 temps plein et 4 mi-temps.

25 personnes ayant un handicap physique pourraient être concernées mais seules 6 l'utilisent. De ce fait, le service va être étendu aux enfants autistes et un total de 30 personnes pourront en bénéficier.

- ["School"](#)

6 chambres pour 60 enfants qui ont entre 6 et 15 ans et qui vont à l'école dans la journée.

14 personnes y travaillent. Ce service est ouvert toute l'année.

Un 7^{ème} lit est toujours disponible en cas d'accueil d'urgence.

Il y a un second groupe ouvert uniquement le week-end qui dispose de deux chambres pour 4 enfants et qui emploie 4 personnes.

Pour la réservation des séjours, les parents disposent d'un certain nombre de jours dans l'année qu'ils gèrent à leur convenance; en moyenne, 60 jours annuels pour les 0 – 10 ans et 40 jours annuels pour les 10 – 15 ans. Ils peuvent venir jusqu'à un maximum de 30 jours consécutifs mais, en moyenne, ce sont des séjours de trois jours consécutifs 1 ou 2 fois par mois.

- ["Home Sitter" et "Family"](#)

Le premier est un service d'aide à domicile dont bénéficient 120 familles ayant un enfant âgé de 0 à 15 ans. Ce service emploie 120 personnes, une pour chaque famille. Chacune dispose d'une moyenne de 8 heures par semaines qu'elle peut utiliser selon ses besoins et répartir sur 5 jours.

Le second est un réseau de familles d'accueil qui peuvent prendre l'enfant à leur domicile dans les mêmes conditions que les services d'accueil temporaire de la structure.

- ["GB Tours"](#)

C'est une sorte d'agence de voyage possédant 3 minibus aménagés qui organise des voyages dans le pays et à l'étranger en fonction de l'âge des demandeurs : 10 – 15 ans ou 15 – 25 ans.

La programmation des sorties se fait tous les 4 mois.

- ["Loisirs"](#)

Ce service gère des solutions de loisirs individualisés au profit des enfants inscrits dans la structure.

- La pédagogie de Granbohus :

- Essayer de soulager et de rendre la vie familiale plus facile ;
- Participer à l'émancipation de l'enfant par rapport à la famille ;
- Veiller à ce que l'enfant vive dans sa famille autant que possible (*si l'enfant vient plus de 100 jours par an, les responsables de la structure essaient de comprendre avec le comité local pourquoi la demande de la famille est plus importante*).
- Être ouvert à la différence.

A la base de toute action, il y a une très forte motivation et un code moral contrôlé par le chef de service. Le personnel doit avant tout travailler pour l'enfant et non pour lui-même.

Granbohus veut être connu pour la joie, l'épanouissement de ses résidents et la chaleur, l'hospitalité de la structure.

Les demandes des parents changent. Ils deviennent plus exigeants sur la qualification du personnel alors que la commune, pour des raisons budgétaires, aimerait diminuer ses qualifications. Et ils deviennent plus exigeants sur les journées qu'ils désirent mais la grande variété de formules proposées permet de répondre au mieux aux diverses demandes.



Entretien avec le Directeur de « Granbohus »



Des matériels fonctionnels et de qualité



*On ne trouve dans les structures danoises
que des chambres individuelles*

Visite à PILEHUSET (07/07/2000)

Sankt Lukasvej 7 A, 2900 Hellerup

Tél. : 39 62 63 65



C'est une institution gérée par la commune de Copenhague et accueillant des enfants autistes sévères jusqu'à leur majorité (18 ans).

Pour une population de 1,5 millions d'habitants dans la commune de Copenhague, seuls 55 enfants vivent dans des institutions.

- Organisation de la structure

L'institution est située au cœur de la cité et les relations avec l'extérieur et le voisinage sont bonnes.

Elle accueille en permanence 12 jeunes autistes avec un effectif total de 13 salariés.

Les jeunes sont repartis en 2 groupes de 6 en fonction du degré de leur handicap.

En journée, ils vont tous à l'école et sont accueillis dans l'institution de 15h00 à 8h00 le lendemain matin en période scolaire et de manière continue pendant les week-ends et les vacances scolaires.

Ils ont la possibilité de retourner en famille durant les week-ends mais cela est très rare.

Leur placement a été décidé soit par décision de justice, soit en lien avec la famille et le secteur social de la mairie (*parents eux-même handicapés ou socialement déficients, agressivité de l'enfant,...*).

- Encadrement des jeunes

Durant les périodes scolaires :

Groupe 1 ⇒ 1 personne le matin
2 personnes à partir de 15 heures

Groupe 2 ⇒ 1 personnes le matin
3 personnes à partir de 15 h.

Durant les vacances :

Groupe 1 ⇒ 2 personnes le matin
2 personnes l'après-midi

Groupe 2 ⇒ 2 personnes le matin
3 personnes l'après-midi

Un veilleur (*1,9 temps plein dans l'effectif*) assure un service de 23h00 à 08h30. Le personnel travaille un week-end sur deux. et il est composé uniquement de femmes pour le jour et d'hommes pour la nuit.

- [Déroulement d'une journée](#)

Lever vers 7h00 et départ pour l'école à 8h00
Retour à l'institution vers 15h00 et jeux divers par petits groupes de 2 ou 3
Préparation du repas à tour de rôle sous la surveillance d'un pédagogue
Dîner à 17h30 suivi de jeux divers
Collation à 20h00 puis coucher entre 20h00 et 21h00

Les espaces sont aménagés selon la méthode TEACCH et chacun dispose d'une chambre individualisée selon ses goûts.



Les parents ont la possibilité de décorer la chambre de leur enfant comme ils le souhaitent (*voir ci-contre !*).

Les personnels doivent parfois faire face à des situations de crises, d'auto agressivité, mais peu de confrontation au total car l'environnement, peu changeant, est étudié pour l'enfant qu'ils essaient de bien comprendre en entrant dans sa façon de penser .

Il y a peu d'échec dans la prise en charge. Une enfant n'a pu être gardé dans son école habituelle car elle ne supportait pas le trajet entre l'école et l'institution.

Dans l'attente d'une place dans une autre institution, la directrice a pu louer un local proche et engager un professeur qui lui dispensait des cours particuliers. La notion de projet individualisé prend dans cet exemple toute sa dimension.

- [Accueil temporaire](#)

1 place d'accueil temporaire ne fonctionne que les week-end. Elle est utilisée par 4 familles, le planning étant constitué pour trois mois.

Cela pose des difficultés avec les autres enfants présents en permanence et pour lesquels l'arrivée d'un nouveau peut être vécu comme une intrusion. Cette place devrait par ailleurs disparaître du fait du manque de place pour les longs séjours (*tiens, cela ressemble à ce qui se passe chez nous !*).

- [Budget](#)

Le budget annuel est de 5,4 millions de Francs dont 4,4 pour le budget du personnel.
Le prix de journée est de 1 485 F.
La moitié du budget est donnée par le district de Copenhague et l'autre provient des communes d'où viennent les enfants.

L'institution a des difficultés pour respecter le budget et l'administration lui a conseillé de prendre du personnel moins qualifié (*air connu chez nous aussi !*).



Entretien avec la directrice de « Pilehuset »

Voyage d'étude au Danemark du 5 au 9 juillet 2000

Renseignements divers

Auteurs du compte-rendu

M. **Jean-Jacques Olivin**, président du Grath

Mlle **Sandrine Le Borgne**, responsable de la section « études et recherches »
de l'association "Les Enfants de l'Arc-en-ciel"

Coordonnées des organismes divers cités dans le rapport

L.E.V Kloverprisvej 10B 2650 HVIDOVRE (Denmark)
Tel : 00.45.36.35.96.96
Fax : 00.45.36.35.96.97
e-mail : drs@lev.dk

Fondation Jérôme Lejeune 31, rue Galande 75005 PARIS
Tel : 00.33.46.33.31.82
Fax : 00.33.44.07.16.25
site Web: www.fondation-lejeune.asso.fr

GRATH 20, rue de la Madeleine 56150 BAUD
Tel/Fax : 00.33.02.97.39.77.42
e-mail : Grath@wanadoo.fr

"Les Enfants de l'Arc-en-ciel"
Section études et recherches Lieudit Locmaria 56310 QUISTINIC
Tel : 02.97.39.77.42
Fax : 00.33.02.97.39.73.69
e-mail : maison-arcenciel@free.fr

Les coordonnées des structures visitées sont dans les fiches correspondantes du rapport.

Adresse à retenir pour un hébergement à coût modéré

Sct. Liobaklosteret (*Soeurs de Sainte Lioba*)
jen Jessensvej 2000 Frederiksberg
Tel: 00.45.38.71.48.72
Fax: 00.45.38.71.12.96
e-mail: Sankt-Lioba-Kloster@post.uni2.dk

Bibliographie

Niels Erik Bank-Mikkelsen
father of the Normalization Principle
By Haruki Hanamura

Published by Niels Erik bank-Mikkelsen Foundation
Faelledvej 11, DK-5400 Bogense
© Haruki Hanamura 1998