

La Suède, comme l'ensemble des pays nordiques, est longtemps apparue comme à l'avant-garde en matière sociale. Son modèle se fonde sur plusieurs éléments : un État providence dont l'assise repose sur un véritable consensus, un rôle primordial accordé aux syndicats et aux associations, une politique de l'emploi active, un système universel d'assurance sociale redistributif accompagné d'une forte fiscalité.

La crise économique qui a frappé le pays dans les années quatre-vingt-dix a entraîné l'adoption d'une politique d'austérité et remis en cause parfois le concept d'universalité. L'application des conditions d'accès aux prestations est devenue plus stricte dans la plupart des assurances sociales. Les personnes handicapées n'échappent pas à ce mouvement général de restriction.

Plus récemment, le vieillissement de la population, plus important que dans la plupart des autres pays européens, et le faible taux de chômage ont conduit le gouvernement à afficher sa volonté de remettre au travail une partie de la population qui s'était retrouvée exclue de l'emploi durant la crise économique. En effet, la Suède a dû faire face à un nombre important de personnes bénéficiaires de pensions d'invalidité/retraite anticipée, de rentes d'accidents du travail et à l'accroissement du nombre de congés maladie de longue durée. La décentralisation a souvent été utilisée par l'État comme un instrument de désengagement financier. Les municipalités se sont vues investies du rôle clé en matière d'aide sociale et de gestion des services sociaux.

Après avoir analysé les principales composantes de la politique menée en faveur des personnes handicapées dont la désinstitutionnalisation constitue un axe fort, nous examinerons dans une seconde partie, les compensations financières et les différents dispositifs d'aide à l'emploi. En conclusion, nous nous interrogerons sur les résultats d'une politique ambitieuse.

Une politique ambitieuse

Pays d'environ 9 millions d'habitants à faible densité de population (19,4 habitants au km²), la Suède a une population active de 4,4 millions avec un taux de chômage bas : 4,5 % en février 2003 [\[1\]\[1\] AMV \(Bureau de l'emploi suédois\), 2003](#). Selon une enquête réalisée en 2001, 21,4 % de la population en âge de travailler (16-64 ans) se définissent comme ayant une incapacité de quelque type que ce soit. Parmi ces personnes, plus de la moitié déclarent ne pas avoir de réduction de leur capacité de travail [\[2\]\[2\] SCB, 2001](#).

L'État providence prend racine dès le début du XX^e siècle sous l'impulsion du Parti libéral, et se concrétise sous forme de réformes sociales avec l'accession au pouvoir des sociaux-démocrates [\[3\]\[3\] Chaïb M., 1997](#). En 1913, un système de pension généralisée est introduit en Suède pour les personnes qui ne peuvent pas travailler quelle qu'en soit la cause. Ce système couvrait aussi bien les personnes handicapées que les personnes âgées et perdurera jusque dans les années quatre-vingt-dix. Il est fondé sur la vision d'une société égalitaire « qui ne connaît ni privilégiés, ni laissés pour compte » [\[4\]\[4\] Discours de Per Albin Hansson, dirigeant du Parti social-démocrate,....](#)

À partir de 1950, la protection sociale s'étend sur la base d'une couverture universelle : protection contre la maladie et les accidents du travail, puis politiques actives en matière d'emploi englobant les personnes handicapées à compter des années soixante. Jusqu'aux années quatre-vingt, le modèle suédois se caractérisera surtout par une politique sociale égalitaire fondée sur la redistribution fiscale, avec un objectif clairement affiché : éliminer tout risque social pour les individus. Le système de protection sociale généralisée profite largement aux personnes handicapées et favorise une politique d'intégration résumée par la formule « égalité totale et participation ».

Le concept fondamental qui va guider l'action des pouvoirs publics peut se définir en un terme « la normalisation ». Celle-ci se fonde sur l'abandon des grandes institutions d'hébergement et le souhait que les établissements spécialisés de travail ou d'occupation ne constituent plus qu'un dernier recours. Cette politique est fortement appuyée et réclamée par les organisations de personnes handicapées.

La notion sociale du handicap retenue en Suède et également popularisée par le mouvement des personnes handicapées revient à définir le handicap, non pas comme inhérent à la personne, mais comme l'effet des obstacles que celle-ci rencontre en raison des difficultés d'accès dans son environnement. On retrouve ici le concept retenu par la Classification internationale des handicaps en 1980 par l'OMS : une déficience fonctionnelle ne devient un handicap que lorsque la personne se heurte à des carences dans l'aménagement de son cadre de vie ou de son activité. Lorsqu'une solution a été apportée et que l'accessibilité est améliorée, la notion de handicap s'atténue ou disparaît. Approuvé par le Parlement suédois en mai 2000, le plan national d'action pour les personnes handicapées « Du patient au citoyen » souligne que la politique en faveur du handicap est une question de citoyenneté et non pas seulement une question sociale [\[5\]\[5\] Noury D., 2003..](#)

Une forte implication des associations de personnes handicapées

9

La tradition des mouvements populaires associatifs, profondément ancrée en Suède, a joué un rôle important dans l'évolution de la politique en faveur des personnes handicapées. La plupart des Suédois appartiennent à plusieurs organisations et associations.

10

La formation du mouvement social des personnes handicapées est intimement liée à celle du mouvement ouvrier. Les premières associations de personnes handicapées ont vu le jour vers la fin du XIX^e siècle, immédiatement après la création des syndicats. Dans les années trente, ces deux mouvements ont contribué à la formation de l'État providence. C'est à partir des années soixante-dix et du début de la récession économique qu'émerge un mouvement radical dans le milieu du handicap. Ce mouvement s'est traduit par la volonté des personnes de s'affirmer à travers leurs particularités individuelles. « Le concept d'intégration a été progressivement remplacé par la notion de participation... qui exprime la volonté des personnes handicapées de vivre une vie autonome, libérée des stigmatisations de la vie quotidienne » [\[6\]\[6\] Chaïb M., 1997..](#) *Anti-Handikapp*, héritage de 1968, va jouer un rôle d'avant-garde en imposant progressivement la définition sociale du handicap utilisée par

l'Organisation mondiale de la santé. *Independent Living* prendra ensuite le relais sous l'impulsion d'Adolf Ratzka. Ce mouvement venu des États-Unis a pour objectif d'assurer aux personnes handicapées les mêmes droits et les mêmes opportunités que les personnes non handicapées en leur permettant de vivre de manière indépendante grâce à l'assistance personnelle.

11

C'est ainsi qu'en 1987, la coopérative d'usagers fondée par A. Ratzka (*Stokholm Independent Living – STIL*) monte un premier projet pilote pour vingt-deux usagers dans six communes fournissant aux personnes handicapées une assistance personnalisée financée par la sécurité sociale, leur permettant une vie autonome. En 1989, ce projet devient permanent. L'idée de l'assistance personnalisée promue par ce mouvement, sera généralisée pour les handicapés les plus sévères par deux lois de 1993 (*LSS* et *LASS*) (voir *infra*). Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée ont créé un groupement d'intérêt, *Interessegruppen för Assistansberättigade (IFA)*, qui compte deux cent cinquante membres et accorde un agrément aux prestataires privés sur la base de critères économiques et de compétence. D'autres coopératives sont reliées au mouvement de vie autonome comme la *STIL* déjà mentionnée.

12

Environ 470 000 personnes sont affiliées au mouvement des personnes handicapées. Au plan national, il existe plus de soixante-dix organisations représentant les différents types de handicap. Une trentaine de ces associations sont regroupées au sein d'une confédération nationale : *Handikappförbunden*.

Les organisations de personnes handicapées reçoivent des aides financières de l'État, des comtés et des municipalités. La plupart de ces organisations sont dirigées par les personnes handicapées. Du fait de leur expérience et de leur action vigoureuse pour la défense de leurs intérêts, elles sont aujourd'hui considérées par les autorités comme des instances de consultation incontournables dans ce domaine. Tant au niveau central qu'aux niveaux régional et local, leurs représentants participent aux groupes de réflexion sur le handicap.

Un droit spécifique à l'assistance pour les personnes gravement handicapées

13

La loi sur les services et le soutien à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles [\[7\]\[7\] Retard mental, autisme, atteintes cérébrales graves,...](#) (*Lagen om stöd och service till vissa funktionshindraden – LSS*), adoptée en 1993, marque une rupture par rapport à la conception politique suédoise d'une protection sociale universelle pour tous les citoyens. Cette réforme importante est motivée en partie par le fait que la législation existante ne permettait pas d'assurer des normes de vie égales pour toutes les personnes handicapées notamment dans le cadre de la désinstitutionnalisation. La loi assure à ces personnes, si elles ont moins de 65 ans, le droit à dix services différents (cf. encadré 1) dont le plus important est celui du droit à l'assistance personnelle. Ces services sont reconnus comme des droits sociaux précis, en contraste avec l'assistance sociale qui repose sur une couverture discrétionnaire des besoins. En cas de rejet de la requête, le demandeur pourra faire appel de la décision devant

une cour administrative. Les personnes handicapées qui ne relèvent pas de cette loi peuvent toujours faire appel aux services sociaux des municipalités. Environ cinquante mille personnes bénéficient des diverses formes d'aide pour les tâches de la vie courante offertes par la *LSS*.

Encadré 1 : Les dix types de services prévus par la *LSS*

1. Service de conseil et autres mesures de soutien personnel spécialisé
2. Aide d'une tierce personne ou l'équivalent monétaire de son coût
3. Service d'accompagnateurs
4. Indemnisation d'une personne assurant un « contact personnel » atténuant l'isolement
5. Service de suppléance à domicile
6. Séjours de courte durée en dehors de la famille
7. Services spéciaux pour les enfants avant et après la journée d'école et pendant les vacances scolaires
8. Hébergement dans une famille d'accueil ou dans des logements avec services spéciaux pour les enfants et les jeunes qui ne peuvent pas vivre au domicile de leurs parents
9. Logements avec services spéciaux ou spécialement adaptés pour des adultes
10. Des activités de jour pour ceux qui sont en âge de travailler et ne peuvent le faire ni suivre une formation

14

Une loi complémentaire sur l'allocation d'assistance par une tierce personne (*Lag om assistansersättning – LASS*) prévoit que l'État prend en charge les coûts pour les personnes nécessitant une assistance de plus de vingt heures par semaine. En dessous de cette durée, ces frais sont supportés par la municipalité (loi de 1982 sur l'aide sociale – *Socialtjänstlagen*). En 2000, environ treize mille personnes étaient concernées. L'objectif de cette loi est de garantir un droit permanent à l'assistance personnelle pour ceux qui relèvent de la *LSS*.

15

Un autre élément important du nouveau dispositif est la création, en 1994, d'un médiateur (*Ombudsman*) pour les personnes handicapées.

Une politique radicale de fermeture des institutions

16

À partir des années soixante-dix, la Suède s'est engagée dans un vaste mouvement de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale qui, au-delà des personnes handicapées, concerne également les personnes âgées. Ce mouvement est lié à la contestation d'institutions jugées ségréguatives [8][8] [Noury D., 2003.](#)

17

La « désinstitutionnalisation » apparaît comme la conséquence logique du principe de normalisation adopté en Suède. Une loi prévoyant la suppression des institutions spécialisées pour les handicapés mentaux est adoptée en 1994. L'hébergement en institution doit progressivement faire place à un logement intégré en application de la *LSS*. En 1997, la loi sur

la suppression des hôpitaux spécialisés et maisons de cure (*Lag om avveckling av specialsjukhus och vårdhem*) fixe même un terme (fin 1999) pour la fermeture définitive de ces établissements. Sur les 40 000 personnes atteintes de déficiences mentales, seules 170 vivaient encore en institution en 2001.

Trois formes d'hébergement à financement public sont prévues : des appartements thérapeutiques dans des zones résidentielles ordinaires, des résidences-service comportant de cinq à dix appartements séparés avec éventuellement des équipements communs, et enfin un logement individuel adapté. Le soutien assuré dans les appartements thérapeutiques varie selon les besoins des résidents. La clé du succès de cette politique, qui relève des municipalités, réside dans la mise en place des services à domicile.

... Et sa contrepartie d'accessibilité

18

La contrepartie de l'abandon des solutions spécialisées est aussi l'accent mis sur l'accessibilité des services publics et privés, des lieux et des moyens de communication. Le Code suédois de la construction règle, depuis 1966, l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux et lieux de travail publics. Une décision du Parlement de 1976 étend ces dispositions aux logements d'habitation [9][9] [Gardeström L., 1976, p. 3.](#) Toutefois, en 1999, une enquête montrait que moins de la moitié des entrées des locaux publics étaient munies de rampes d'accès et un cinquième seulement des locaux commerciaux. L'accessibilité des logements neufs serait même devenue moins bonne que dans les années quatre-vingt-dix [10][10] « [Du patient au citoyen](#) », [plan d'action national pour...](#) Selon Maud Sarlieve, les entreprises classiques ne chercheraient pas toujours à faire les investissements nécessaires pour adapter leur environnement [11][11] [Sarlieve M., 2001, p. 7.](#)

19

Le processus d'adaptation des transports en commun se fonde sur le principe que l'offre de transport doit être conçue pour tous les groupes d'usagers. Progressivement, les différents types de transports publics ont amélioré leur niveau d'accessibilité. Néanmoins, certaines personnes handicapées sont encore obligées d'avoir recours à des transports spécifiques (*Färdtjänst*) qui leur reviennent cependant au même prix qu'un moyen de transport en commun classique, l'État devant prendre en charge la différence. Dans la région de Stockholm, 84 000 personnes handicapées ont recours à ces services spéciaux, ce que déplorent certaines organisations représentatives [12][12] [Sarlieve M., 2001, p. 47.](#) Par ailleurs, il semble plus difficile de répondre aux besoins de déplacement des personnes handicapées en milieu rural ou dans les régions de faible densité [13][13] [Ståhl A. & Ählund O., 1992.](#)

Le Plan d'action national 1999-2000 prévoit d'éliminer, d'ici à la fin de 2010, tous les obstacles à l'accessibilité dans les locaux ouverts au public, les lieux publics, les moyens de communication et les transports en commun.

Non-discrimination : un principe adopté tardivement

20

De façon paradoxale, le principe de non-discrimination a été, en réalité, tardivement adopté en Suède mais il était implicite à la politique d'intégration menée par les pouvoirs publics depuis une trentaine d'années. En effet, ce n'est qu'en 1999, qu'une nouvelle loi interdit explicitement la discrimination en matière d'emploi, de salaire et de formation professionnelle des personnes handicapées ayant des incapacités fonctionnelles durables.

21

Dimitris Michailakis [\[14\]\[14\] Michailakis D., 2000.](#), considérant que la législation suédoise repose sur l'hypothèse que la discrimination dont les personnes handicapées sont victimes en matière d'emploi est uniquement due à des préjugés ou à une intention de nuire, estime qu'elle ne peut donc représenter une solution contre le refus des employeurs d'embaucher des personnes dont les capacités sont effectivement réduites, ce qui est le cas d'un grand nombre de personnes handicapées (une discrimination qui serait légale en quelque sorte). L'article 6 de la loi, impose aux employeurs de réaliser des adaptations raisonnables, c'est-à-dire ne mettant pas en péril l'équilibre économique de l'entreprise ; néanmoins, ces adaptations ne peuvent jamais réduire totalement l'effet des incapacités et, dans ce cas, à compétence égale, rien n'empêche un employeur d'embaucher qui il veut. Par ailleurs, il convient de souligner la difficulté pour les plaignants de prouver l'attitude discriminatoire d'un employeur à leur égard ainsi que le manque de sanction efficace face aux contrevenants.

Les municipalités, pivot de la prise en charge des personnes handicapées

22

Dans le domaine social comme dans le domaine sanitaire, la Suède a subi l'influence des théories du *New Public Management* [\[15\]\[15\] Voir l'article de Sandrine Chamberetaud et Diane Lequet-Slama,...](#) dont l'un des axes principaux concerne la décentralisation des compétences. L'État est responsable de la législation et des questions d'assurance sociale. Mais les compétences essentielles relatives aux personnes handicapées relèvent des municipalités.

23

La loi sur les services sociaux (*Socialtjänstlagen*) de 1982 donne aux communes la compétence en matière d'aide sociale et de gestion des services pour leurs résidents. Une série de réformes ultérieures réduit l'influence des autorités centrales et clarifie le partage des responsabilités entre l'État, les comtés et les municipalités. La réforme Ädel de 1993 transfère aux municipalités toute la charge de l'hébergement des personnes âgées et handicapées, ainsi que les soins de longue durée ; la LSS rend les municipalités responsables de l'essentiel de l'assistance personnalisée.

24

Pour faire face à leurs responsabilités, les municipalités, dirigées par des conseils élus, disposent d'un droit d'imposition, ce qui leur laisse une grande latitude pour décider des services à mettre en place. Si les services sociaux des communes ont l'obligation de fournir à

tous leurs résidents l'aide et le soutien dont ils ont besoin, ils ne sont pas tenus de dispenser eux-mêmes ces services qu'ils peuvent sous-traiter.

25

Les personnes handicapées ont depuis 1994 (*LASS*) le choix entre l'assistance organisée par la commune ou une somme d'argent pour se procurer directement l'aide requise auprès du prestataire de leur choix [16][16] [Waterplas L. & Samoy E., 2001.](#) Depuis 1995, lorsque l'assistant personnel (auxiliaire de vie) est un membre de la famille, il doit obligatoirement être embauché par un employeur externe. Certaines personnes handicapées ont créé des coopératives qui assument les responsabilités patronales. L'utilisateur ouvre, dans ce cas, un compte auprès de sa coopérative où il verse les sommes nécessaires à la rémunération de ses assistants. Selon une étude récente [17][17] [Socialstyrelse, 2000a, \(cité par Waterplas L., en 1999,](#) le prestataire choisi le plus couramment était la municipalité (70 %), suivie par les coopératives d'utilisateurs (14,5 %). Quels que soient le prestataire ou le financement adopté, la municipalité doit garantir les besoins en assistance des personnes handicapées. Elle doit pourvoir au remplacement des assistants malades, même pour les clients d'autres prestataires [18][18] [Waterplas L. & Samoy E., 2001, p. 10.](#)

Les soins médicaux, la réadaptation et la rééducation sont des tâches qui incombent aux comités, de même que la mise à disposition d'aides techniques pour les personnes handicapées et de services d'interprètes pour la communication courante avec les sourds. Ces obligations sont régies par des compléments récemment apportés à la loi sur les services de santé (*Hälso – och sjukvårdslag*).

L'Ombudsman pour les personnes handicapées

26

En décembre 1993, l'Assemblée générale des Nations unies adopte les règles standard pour l'égalisation des chances pour les personnes handicapées. Six mois plus tard, en juin 1994, est créée en Suède une institution indépendante : l'*Ombudsman* chargé de garantir les droits et de protéger les intérêts des personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles. L'une de ses missions essentielles est de remédier aux lacunes de la législation et de proposer des réformes. Il prend aussi des initiatives en vue d'aider les personnes handicapées qui sont confrontées à des difficultés liées aux insuffisances de la loi. Les consultations juridiques sont au cœur de l'activité de l'*Ombudsman* mais ses avis n'ont pas force de loi et ne s'imposent pas aux tribunaux.

Au niveau national, l'*Ombudsman* évalue les mesures prises pour mettre la Suède en conformité avec les normes des Nations unies. Il assume, en outre, la responsabilité du centre national qui a pour fonction de coordonner, soutenir, conseiller et impulser une politique de meilleure accessibilité pour les personnes handicapées. Enfin, il doit veiller à l'application de la loi de 1999 sur l'interdiction de toute discrimination à l'encontre des personnes handicapées sur les lieux de travail. Il est, à ce titre, habilité à représenter les personnes lésées devant les tribunaux, si leurs organisations syndicales ne le font pas.

Les moyens d'une ambition

[27](#)

À partir des années soixante-dix, le constat que l'État providence n'assure pas les mêmes opportunités aux personnes handicapées qu'aux autres personnes, conduit à un renforcement de mesures spécifiques en contradiction avec la volonté de recourir prioritairement aux dispositifs universels pour tous les citoyens. C'est ainsi qu'en Suède un système de compensation de la réduction de la capacité de gain et des surcoûts liés au handicap est mis en place. Des allocations spéciales sont introduites avec pour objectif de faciliter l'emploi des personnes handicapées et de couvrir le coût additionnel que ces dernières doivent supporter pour maintenir leurs conditions de vie. Dans le domaine de l'emploi, un éventail de programmes spécifiques complète le dispositif de droit commun.

[28](#)

Il n'existe pas de définition unique du handicap. Mais, selon Rafael Lindqvist : « Le handicap tend de plus en plus à être défini en terme d'employabilité » [\[19\]\[19\] Lindqvist R., 2001.](#) La réforme de la prestation invalidité renforce le lien au travail par une nouvelle terminologie. Par ailleurs, l'objectif de normalisation affiché très fortement dans le cadre des dispositifs d'emploi tend à faire entrer les personnes handicapées dans le contexte d'un marché concurrentiel.

Un dispositif de compensation financière généreux

[29](#)

Même si la préférence est généralement donnée dans ce pays, à des dispositifs de droit commun, des mesures spécifiques sont adoptées à partir des années soixante-dix, dont les plus récentes s'apparenteraient à une sorte de « droit à la compensation » extrêmement étendu.

Le système actuel de compensation du handicap a été fortement influencé, dans son contenu comme dans sa gestion, par le mouvement général de désinstitutionnalisation [\[20\]\[20\] Noury D., 2003.](#)

9 - % de la population active perçoit une pension d'invalidité

[30](#)

Environ 480 000 personnes, soit 9 % de la population active, bénéficiaient en 2002 de *pensions de retraite anticipée/invalidité*.

[31](#)

Tout assuré âgé d'au moins 16 ans et présentant une invalidité considérée comme permanente, réduisant depuis plus d'un an sa capacité de travail d'au moins 25 % à la suite d'une maladie ou de toute autre cause physique ou mentale, peut bénéficier jusqu'à 65 ans d'une pension d'invalidité de base. En cas d'incapacité de travail temporaire, la personne a droit à une pension temporaire.

[32](#)

Le montant de la pension de base (*folkpension*) varie entre 25 et 100 % en fonction du taux d'incapacité retenu par la caisse d'assurance sociale et d'un pourcentage du *montant de base* (cf. encadré 2). Une pension complémentaire contributive (*allmän tilläggspension – ATP*) ou supplémentaire non contributive peut s'ajouter à la pension de base jusqu'à un montant maximum de 71 700 couronnes suédoises environ en 1999 (soit environ 8 000 euros) pour une personne seule.

Encadré 2 : Montant de base

Le *montant de base* est un concept qui relève initialement de l'assurance sociale, mais qui est souvent utilisé dans d'autres domaines du secteur public ou privé. Il sert de référence pour réévaluer les prestations et les revenus en fonction de l'indice du coût de la vie, c'est-à-dire pour garantir le pouvoir d'achat des pensions. Dans la législation de l'assurance sociale, les prestations sont généralement exprimées en pourcentage du montant de base.

Le *montant de base* est déterminé chaque année civile par le gouvernement, suivant des principes de calcul inscrits dans la loi. Fixé pour la première fois en 1960, il était alors de 4 200 SEK. Pour 2002, il s'élève à 37 900 SEK (soit environ 4 200 euros).

Il s'agit d'une construction purement mathématique et statistique qui ne comporte pas d'évaluation d'un niveau de vie minimal acceptable, ou autre notion comparable. Le plafond des revenus servant de base au calcul des prestations sociales est généralement de 7,5 fois le *montant de base*.

Source: Institut suédois, *L'assurance sociale en Suède*, avril 2002.

33

Jusqu'en 1997, la retraite anticipée/invalidité (*sjukbidrag/förtidspension*) a été utilisée comme dispositif de sortie du marché du travail pour les travailleurs âgés de plus de 58 ans et trois mois, au chômage. De plus, les personnes âgées de 60 ans parvenues en fin de droit de l'allocation chômage touchaient cette pension. On constate toutefois qu'en 2000, sur les nouveaux bénéficiaires de pensions d'invalidité, 40 % avaient entre 50 et 59 ans et 23 % entre 60 et 64 ans. Si l'on observe les différences régionales concernant l'attribution des pensions d'invalidité, on constate que les régions du Nord, où l'offre d'emploi est plus rare, ont un pourcentage d'allocataires nettement supérieur aux régions du Sud, ce qui tend à montrer que le dispositif avait aussi pour objectif de pallier les lacunes du marché du travail [\[21\]\[21\] Kruse A., 2003.](#)

34

À partir de janvier 2003, une réforme du système de pension d'invalidité est mise en place. Son principal objectif est de réduire l'utilisation du dispositif pour sortie anticipée de la vie active. En effet, les pouvoirs publics s'inquiètent de l'exclusion du travail de nombreuses catégories par le biais des congés maladie et de pensions d'invalidité. Le nombre de personnes bénéficiant de congés maladie de longue durée et surtout de pensions d'invalidité n'a cessé de croître durant les deux dernières décennies. Il est passé de 373 000 en 1991 à 480 000 en 2002 pour ce qui concerne la seule invalidité.

35

Première manifestation plus symbolique que juridique, le changement de terminologie instauré par la réforme est révélateur de la volonté politique d'incitation à l'emploi : le terme officiel « *pension de retraite anticipée/invalidité* » est remplacé par « *compensation d'activité* » pour les personnes de 19 à 29 ans et par « *compensation maladie* » pour celles âgées de 30 à 64 ans. Ces prestations sont intégrées au sein du système d'assurance maladie. Les conditions d'attribution restent toutefois globalement inchangées. Pour en bénéficier, les personnes doivent soit avoir une incapacité permanente reconnue médicalement, soit être en congé maladie depuis au moins un an. Les dispositions fiscales favorables aux personnes handicapées sont, en revanche, supprimées.

36

Pour les personnes âgées de 19 à 29 ans, l'accent est mis plus fortement sur l'activité. Les bureaux d'assurance sociale devront examiner, en étroite collaboration avec les demandeurs, si ces derniers peuvent ou non travailler ou au moins participer à toute autre activité susceptible de mieux les insérer au sein de la société. L'allocation de « *compensation d'activité* » ne pourra être attribuée que pour une durée de trois ans. Elle ne sera renouvelée qu'après un nouvel examen des droits, sauf pour les personnes gravement handicapées que le nouveau texte définit comme « *n'ayant pu avoir un parcours scolaire normal* ».

37

Ce changement de politique traduit notamment l'une des inquiétudes majeures des pouvoirs publics : le vieillissement de la population. Avec 17 % de personnes ayant 65 ans et plus, la Suède a une proportion de personnes âgées particulièrement élevée. En 2025, cette tranche de population pourrait atteindre 2,1 millions contre 1,5 million en 1999, selon les prévisions gouvernementales. Pour éviter une érosion du niveau de protection sociale, la réduction rapide du nombre de bénéficiaires de prestations, tant maladie qu'invalidité, et la réinsertion dans le marché du travail de certaines catégories de personnes susceptibles de travailler apparaissent aujourd'hui comme l'une des priorités des responsables publics.

Un examen de l'incidence des congés maladie sur les différentes catégories socioprofessionnelles montre que la proportion de personnes en longue maladie est nettement plus élevée pour les travailleurs manuels que pour les cadres supérieurs et que cette différence s'accroît considérablement avec l'âge [22][22] Kruse A., 2003.. En ce qui concerne la prestation invalidité, une enquête de 1996 portant sur les nouveaux allocataires indique que 22 % des hommes et 19 % des femmes souffraient de troubles psychiatriques ; plus de quatre personnes sur dix souffraient de problèmes squelette-musculaires, pour la plupart bénins. Les femmes sont plus souvent bénéficiaires de prestations invalidité que les hommes.

Il convient de souligner que les nouvelles dispositions ne remettent pas en cause pour autant le taux d'incapacité de travail de 25 % donnant droit à l'accès au dispositif d'invalidité.

Une compensation des surcoûts liés au handicap

38

Outre la pension d'invalidité, une allocation pour handicap (*handikappersättning*) a pour objectif de compenser toutes les dépenses supplémentaires dues au handicap. Cette indemnité se fonde sur le besoin d'assistance de la personne handicapée. Elle peut être versée soit en

complément d'une autre prestation, soit indépendamment de toute autre prestation, à toute personne âgée de 16 ans et de moins de 65 ans.

39

Pour bénéficier de l'allocation « handicap », la capacité de la personne doit, pour une période de temps significative (au moins trois ans), avoir été réduite dans une mesure telle qu'elle ait besoin d'un assistant pour les actes de la vie quotidienne ou pour travailler, ou en raison des surcoûts élevés qu'elle doit supporter. Un certificat médical est exigé pour évaluer la réduction de la capacité fonctionnelle. Les personnes souffrant de cécité ou de surdité y ont droit automatiquement.

40

Trois niveaux de compensation sont prévus : 36 %, 53 % et 69 % du *montant de base* par an. Ce niveau est fixé en fonction du besoin d'assistance et de l'étendue des coûts additionnels que doivent supporter les personnes. En 1999, la prestation maximum était de 2 100 couronnes suédoises (environ 230 euros) par mois. Un peu plus de 58 000 personnes bénéficiaient de cette allocation en décembre 2000. Les femmes touchent un peu plus souvent cette prestation que les hommes.

Une allocation personnalisée pour les personnes gravement handicapées

41

Ainsi que nous l'avons indiqué, une allocation personnalisée est accordée aux personnes souffrant de certains handicaps énumérés dans la loi *LSS*. Les personnes handicapées sévères dont les besoins en assistance personnalisée dépassent 20 heures par semaine bénéficient d'une allocation versée par l'assurance sociale (loi *LASS*, cf. *supra*). En règle générale, cette allocation personnalisée n'est pas fournie aux personnes hébergées en logement collectif. L'allocation ne peut pas, non plus, servir aux traitements médicaux qui sont du ressort des comtés.

42

Les besoins en aide sont évalués par les experts de l'assurance sociale. L'octroi de cette allocation n'est pas soumis à des conditions de ressources. Les bénéficiaires de la prestation sont majoritairement des hommes (55 %). L'État fixe chaque année un montant horaire d'assistance. En 2001, il s'élevait à 184 couronnes (soit un peu plus de 20 euros).

43

Diverses autres aides existent. Les personnes handicapées peuvent ainsi demander une aide financière pour acheter ou équiper spécialement un véhicule (*bilstöd till handikappade*). Cette aide, introduite en 1988, n'est accordée qu'aux personnes de moins de 65 ans qui ont besoin d'un véhicule pour leur emploi ou dans le cadre d'une rééducation professionnelle ou aux bénéficiaires de pensions de retraite anticipée/invalidité. Elle est versée sous condition de ressources et son montant maximal est de 40 000 couronnes suédoises (4 500 euros). Elle est renouvelable tous les sept ans. Une *allocation d'adaptation du logement* permet, par ailleurs, aux personnes handicapées de procéder aux aménagements nécessaires de leur logement et de

leur environnement proche. Pour bénéficier de l'allocation, l'intéressé doit justifier qu'il a des raisons particulières de choisir un logement nécessitant une adaptation.

Accidents du travail : un accès au dispositif restreint dans les années quatre-vingt-dix

44

L'assurance contre les accidents du travail est la plus ancienne forme d'assurance en Suède (1901). La loi de 1977 (*Lag om arbertsskadeförsäkring – LAF*) a été réformée en 1993 en raison du bond spectaculaire du nombre d'accidents du travail entre 1980 et 1988 (de 187 000 à 260 000). En 1993, le système a été intégré à l'assurance maladie générale et les conditions d'ouverture des droits sévèrement restreintes. L'assuré doit prouver qu'il existe un lien de causalité « *hautement probable* » entre les conditions du travail et son accident ou sa maladie. Dès lors, le nombre d'accidents du travail reconnus a diminué très sensiblement (95 700 en 1998). Ces conditions ayant été jugées trop restrictives, une réforme a récemment assoupli les critères permettant de faire valoir les liens entre l'accident ou la maladie et le travail.

45

Le dispositif de compensation suit trois étapes : l'assurance maladie s'applique durant les quatre-vingt-dix premiers jours suivant l'accident ; l'assurance accidents du travail – maladies professionnelles prend le relais en versant des indemnités journalières durant la même période ; si l'incapacité persiste réduisant d'au moins un quinzième la capacité de travail de la personne et sa rémunération d'au moins 25 % du *montant de base*, l'intéressé a droit à une rente annuelle. Cette rente annuelle est versée dans la limite d'un plafond de 7,5 fois le *montant de base*, soit environ 23 700 SEK (2 600 euros) par mois en 2002. Son montant est revalorisé chaque année et indexé sur l'évolution des salaires.

La loi sur l'environnement du travail met à la charge de l'employeur la rééducation des victimes d'accidents du travail ou de longue maladie.

L'emploi pour tous, une priorité du gouvernement

46

L'emploi est depuis longtemps une priorité de la politique économique suédoise dont l'objectif est de corriger les mécanismes du marché pour favoriser des taux d'emploi élevés [23][23] [Wadensjö E., 2002, p. 6.](#) Certains programmes d'emploi publics pour les chômeurs ont progressivement évolué vers des emplois subventionnés à la fois dans le secteur public et dans le secteur privé. À cela s'ajoutent des programmes de formation générale ou de formation professionnelle dans le cadre de l'entreprise. Des dispositifs visant à favoriser la mobilité géographique ont suscité de nombreux débats [24][24] [Wadensjö E., 2002, p. 6.](#)

47

Dès 1976, le gouvernement suédois s'est attaché à favoriser l'accès au marché du travail des personnes handicapées, dans le respect du principe du droit au travail pour tous. Néanmoins, la hausse du chômage en Suède a affecté leurs possibilités d'emploi.

[48](#)

Si le principe d'un quota d'emploi n'a jamais été retenu, des mesures spécifiques ont été prises en faveur des travailleurs handicapés. Elles ont pour objectif de faciliter leur emploi et de compenser les surcoûts pour l'employeur qui embauche une personne à capacité de travail réduite. Pour autant, le statut de travailleur handicapé n'existe pas. Les agences locales de l'emploi (*arbetsförmedlingen*), pierre angulaire du dispositif, décident si une personne a besoin ou non d'aides spécifiques.

[49](#)

L'axe central de la politique gouvernementale est de favoriser autant que possible l'accès des personnes handicapées à un emploi en milieu ordinaire. Plusieurs dispositifs existent qui peuvent se superposer. Un bilan récent a été réalisé par Eskil Wadensjö en 2002 [\[25\]\[25\]](#) [Idem.](#) qui fait ressortir les points suivants.

Un accompagnement à la recherche d'emploi

[50](#)

Un programme pilote lancé en 1993, *Särskilt introduktions – och uppföljningsstöd (SIUS)*, a été généralisé en 1998 à l'ensemble du territoire. Il offre un soutien individuel au demandeur d'emploi handicapé pour le préparer à l'embauche et l'aider durant ses six premiers mois de travail, soutien renouvelé une fois en cas de besoin.

[51](#)

Par ailleurs, depuis 1980, les instituts pour l'emploi (*arbetsmarknadsinstitut – AMI*) aident les demandeurs d'emploi en évaluant leurs compétences, en les orientant et en leur proposant des stages individuels de réadaptation et d'adaptation au poste de travail. Ce programme, ouvert à tous publics, bénéficiait à plus de 80 % aux personnes handicapées en 2001, soit à environ 6 000 personnes en moyenne par mois.

Des incitations financières à l'accès à l'emploi en milieu ordinaire

[52](#)

Tout travailleur handicapé a droit au même salaire et avantages que ceux prévus dans la convention collective applicable à l'entreprise dans laquelle il travaille. Un employeur qui embauche une personne reconnue comme ayant une capacité de travail réduite peut recevoir une compensation financière (*lönebidrag*). Le montant maximal de cette compensation ne peut excéder 80 % de 13 700 SEK (1 507 euros par mois), sauf pour les personnes atteintes d'un handicap sévère, elle peut alors couvrir la totalité des coûts salariaux. La subvention est conçue comme provisoire, et conditionnée par un accord – entre l'employeur, le travailleur, les services de l'emploi et les syndicats – qui prévoit le développement de la capacité de travail du bénéficiaire, de sorte que, à long terme, cette aide ne soit plus nécessaire. La durée maximale prévue est, théoriquement, de quatre ans. En réalité, selon le secrétaire de la « *Commission sur les opportunités d'emploi pour les personnes handicapées* », mise en place en décembre 2002, seulement 3 % de ceux qui sont entrés dans le dispositif en sortent au bout du délai prévu. En 2001, cette mesure concernait environ 51 000 personnes.

53

Les travailleurs handicapés peuvent aussi bénéficier d'une *subvention à la création d'entreprise* lorsqu'ils sont chômeurs. Ce programme (*särkilt stöd vid start av näringsverksamhet*) est l'un des plus anciens programmes d'activation concernant spécifiquement les personnes handicapées, puisqu'il date de 1915. Son montant est de 60 000 SEK (6 700 euros) au maximum pour les équipements et les coûts liés au lancement de l'activité. En 1998, un peu moins de 700 personnes l'ont obtenue. Par ailleurs, en 1998, un millier de personnes handicapées ont reçu une subvention dans le cadre d'une aide accordée aux créateurs d'entreprise durant les six premiers mois de leur activité.

54

Des indemnités de réinsertion sont prévues pour les personnes en congé maladie depuis plus de vingt-huit jours et dont la capacité de travail est réduite. Le programme de réinsertion est défini dans un plan établi entre la personne et la caisse d'assurance sociale. L'accord peut simplement indiquer que la personne reprendra son travail à sa guérison ou prévoir un certain nombre de mesures pour qu'elle accède à un autre poste au sein de l'entreprise.

55

De façon générale, les possibilités de réadaptation impliquant des changements de travail ou d'employeur, sont explorées selon un processus par étapes.

Les services publics pour l'emploi peuvent offrir dans le cadre du programme « Soutien d'aide personnelle » (*stöd till personligt biträde*) un soutien aux personnes présentant des incapacités de travail en leur attribuant des aides techniques et en fournissant une adaptation personnalisée du lieu et des modalités de travail. L'objectif est de permettre à ces personnes d'obtenir un emploi, de créer une entreprise ou de prendre part à des programmes d'incitation au travail. Cette aide peut s'élever à 50 000 SEK (5 600 euros). En 1998, près de 800 personnes en bénéficiaient.

L'accès aux programmes non spécifiques d'aide à l'emploi

56

Il faut souligner que les travailleurs handicapés peuvent s'inscrire dans les différents programmes d'aide à l'emploi de droit commun [\[26\]\[26\] Wadensjö E., 2002..](#)

- « Formation au marché du travail » : les personnes handicapées représentaient en 1998 près de 15 % des 42 000 bénéficiaires du programme (régulier et ancien puisqu'il date de 1916) de « Formation au marché du travail » (*arbetsmarknadsutbildning*) assurant aux stagiaires une allocation identique aux allocations de chômage.
- « Soutien à l'emploi » : on compte près de 6 % de travailleurs handicapés (soit 630 personnes en 1998) dans le programme « Soutien à l'emploi » (*anställningsstöd*) qui prévoit une subvention salariale.
- « Expérience de travail » : dans la mesure où, pour ce public, l'employeur n'a rien à payer aux services de l'emploi, on compte 17 % de travailleurs handicapés parmi les 22 500 bénéficiaires de « Expérience de travail » (*arbetspraktik – APR*), programme de travail combiné à de la formation et payé au niveau des allocations chômage.

- Formations informatiques : un millier de personnes handicapées (9 % des bénéficiaires) ont participé aux formations du « Centre ordinateur/activité » (*datortek/aktivitetscenter*) en place depuis 1995 et de « Efforts technologies informatiques » (*IT-satsningen*).
- Emplois temporaires dans le secteur public : le secteur public a ouvert ses portes sous la forme d'un dispositif d'« Emploi public temporaire » (*offentligt tillfälligt arbete*) qui a permis en 1998, par exemple, à 1 471 employés handicapés de 55 à 65 ans (19 % de l'ensemble) de percevoir par jour 45 couronnes (environ 5 euros) de plus que l'allocation chômage. Le programme plus modeste « Emploi-ressource » (*resursarbete*) initié en 1997 offre un salaire ordinaire à des chômeurs de longue durée (environ 300 personnes handicapées en 1998, soit 8 % des bénéficiaires) dans le cadre d'un emploi public temporaire.

Un travail protégé visant une transition vers le milieu ordinaire

57

L'entreprise SAMHALL, société anonyme dont le seul actionnaire est l'État, offre un emploi à plus de 25 000 personnes qui ne peuvent trouver un emploi dans le milieu ordinaire. Depuis le début des années quatre-vingt-dix, au moins 40 % des personnes recrutées par elle doivent présenter des handicaps sévères. Les activités de production, très diversifiées, sont réparties en 800 unités sur 300 sites dans l'ensemble du pays. Le groupe SAMHALL, peu compétitif en raison de sa fonction sociale, est fortement subventionné par l'État. Le montant des compensations gouvernementales est fixé annuellement par le Parlement et le Gouvernement dans le cadre d'une procédure particulière tenant compte des résultats du groupe. Il est à noter que la part de l'État dans le financement de SAMHALL n'a cessé de décroître, de 172 % à 91 % de sa masse salariale entre 1980 et 2001.

58

SAMHALL a pour objectif d'assurer une transition vers le milieu ordinaire de travail. Le but affiché sur le moyen terme est d'atteindre plus de 5 % de sorties du secteur protégé. Ce passage se fait grâce à des salaires subventionnés. La plupart des postes proposés le sont dans des petites entreprises privées. La personne dispose d'une période d'essai d'un mois et a un droit à être réintégrée à SAMHALL pendant un an. Entre 30 % et 40 % des personnes qui ont tenté de travailler en milieu ordinaire retournent en fait au travail protégé, ce qui ramène à 2 à 3% seulement le taux réel de sortie du dispositif.

59

Aujourd'hui SAMHALL est confronté à un certain nombre de difficultés. La première concerne la structure même des activités de l'entreprise. Jusqu'ici essentiellement tournée vers l'industrie, celle-ci doit désormais s'aligner sur le reste de l'économie suédoise et devenir plutôt productrice de services (secteur qui devrait passer de 40 % de l'ensemble des activités en 2001 à 55 % en 2004). Le second type de difficultés tient à la fonction de l'entreprise au plan national. Les statuts de la société prévoient que des possibilités d'insertion professionnelle doivent être prévues pour tous les Suédois quelles que soient les régions. Or, dans certaines régions à faible densité et à moyens de communication distendus, les activités économiques proposées sont relativement peu nombreuses. SAMHALL est donc conduit à créer artificiellement des activités, à la fois pour assurer un accès au travail protégé dans ces

régions et pour pallier le manque d'opportunités en matière d'insertion en milieu ordinaire. Ainsi, le taux de personnes employées par SAMHALL par rapport à l'ensemble des actifs est de moins de 4 % à Uppsala et Stockholm et de plus de 12 % dans les régions plus déshéritées (*Jämtland*). *Offentligt Skyddat Arbeite (OSA)* regroupe les emplois protégés dans le secteur public. Pour obtenir un emploi subventionné dans ce secteur, les demandeurs d'emploi doivent être, en principe, atteints de handicaps médico-sociaux ou d'autres handicaps sévères et éloignés du travail depuis longtemps ou n'avoir jamais travaillé. Toutefois, l'employeur doit fournir non seulement un travail mais aussi une réadaptation appropriée avec pour objectif final de permettre au travailleur handicapé de s'insérer dans le marché du travail ordinaire. Les modalités de la subvention accordée aux employeurs publics sont pour l'essentiel les mêmes que pour l'aide à l'emploi ordinaire. En 2001, 5 700 personnes environ ont bénéficié de cette possibilité, majoritairement des hommes. En réalité, *OSA* est organisée principalement par les municipalités et leur permet actuellement de minimiser les coûts salariaux dans certains services.

Des résultats contrastés

60

La politique pour les personnes handicapées conduite, depuis le début des années quatre-vingt-dix en Suède, est ambitieuse dans ses objectifs mais ses résultats sur le terrain sont contrastés. Cette politique a été marquée par la réforme de l'assistance personnelle qui a amélioré largement tant les ressources des personnes handicapées les plus vulnérables que leur liberté d'action. Toutefois, l'explosion des coûts a entraîné un resserrement du nombre de bénéficiaires en faveur des personnes les plus lourdement handicapées. La décentralisation du système qui a transféré aux communes, depuis novembre 1997, la charge financière des vingt premières heures d'assistance, grève si lourdement certains budgets municipaux que l'Association des communes suédoises estime qu'il est devenu impossible de garantir le même service aux personnes handicapées dans toutes les municipalités. En ce qui concerne l'aide financée par l'État – pour les personnes qui ont besoin de plus de vingt heures d'assistance par semaine –, les estimations initiales de 1992 qui étaient de quarante heures en moyenne pour 7 000 bénéficiaires ont été largement dépassées. En 2000, environ 8 000 allocataires recevaient, en moyenne, plus de 85 heures d'assistance. Les frais cumulés de l'État et des communes étaient estimés à 8 200 millions de couronnes (soit environ 900 millions d'euros) dont plus d'un quart à la charge des communes [\[27\]\[27\] Waterplas L. & Samoy E., 2001.](#)

61

Selon le rapport de la Commission sur le bien-être, dirigée par Joakim Palme, l'application des lois *LSS* et *LASS* a conduit à un phénomène de vases communicants dans la prise en charge des personnes handicapées. En effet, les personnes les plus légèrement atteintes ont progressivement reçu moins d'aide, alors que les personnes sévèrement dépendantes voyaient croître très sensiblement l'aide individuelle qui leur était fournie [\[28\]\[28\] Palme J. et al., 2002.](#)

62

Par ailleurs, le refus par certaines municipalités de fournir une aide personnalisée à des personnes handicapées a conduit à des inégalités. Les groupes les moins susceptibles de se défendre, comme par exemple, les handicapés mentaux, semblent avoir plus de difficultés à faire reconnaître leurs droits que les groupes plus fortement structurés comme les non-voyants [\[29\]\[29\] Palme J., \(dir.\), 2002.](#) La proportion de personnes à faible niveau d'éducation parmi les bénéficiaires de l'aide individualisée a diminué plus fortement que dans l'ensemble de la population. Certaines municipalités refusent même d'appliquer des décisions de justice concernant les aides dues à des personnes handicapées arguant de leur manque de ressources pour faire face à leurs obligations. Dans le Plan d'action 2000, le gouvernement s'inquiétait de cette situation et précisait que « *les municipalités et les conseils généraux ont comme toutes les autres personnes physiques et morales, l'obligation de respecter les lois et règlements* ». Dans les comtés, les préfetures sont habilitées à appliquer des pénalités aux communes récalcitrantes ; ce qui n'empêche pas certaines communes de persister dans leur refus, comme l'illustrent certaines affaires récentes. Ces cas encore rares pourraient-ils se généraliser si des difficultés économiques persistaient ?

[63](#)

Le mouvement de « désinstitutionnalisation », réclamé par les associations de personnes handicapées, s'il a permis à une majorité d'entre elles d'améliorer leur autonomie, a eu tendance à isoler une partie de cette population, hébergée auparavant dans des institutions collectives. Il a aussi rendu plus difficile le recrutement d'assistants personnels. En effet, ces derniers se retrouvent à assumer des tâches difficiles, généralement mal rémunérées, et souvent dans un contexte de grand isolement. Le métier d'assistant n'est pas réglementé, et aucune exigence légale de formation ni de qualification n'est requise [\[30\]\[30\] Watreplas L. & Samoy E., 2001, p. 10.](#) On observerait aujourd'hui une pénurie de personnel qualifié, notamment dans les zones rurales. Ces difficultés pourraient encore s'aggraver dans l'avenir en raison des nombreux départs en retraite prévus.

[64](#)

La décentralisation a conduit également à une certaine privatisation dans le secteur des services sociaux. Les théories du *New Public Management* qui prône, entre autres, la séparation des fonctions entre acheteur et fournisseur, ont eu un impact certain en Suède. Les municipalités ont eu tendance à utiliser la procédure de passation de marché mettant en concurrence acteurs publics et privés. Les personnes handicapées se sont également associées dans des formules de type coopérative pour acheter des services. Le pourcentage de prestataires privés dans le secteur des aides individualisées est passé de 6 % à 12 %. Toutefois, cette extension du privé est restée un phénomène essentiellement urbain. Les conséquences de ce mouvement en terme de qualité des services sont mal connues.

[65](#)

Le concept de privatisation a été repris et appliqué officiellement dans le secteur de l'emploi protégé. SAMHALL qui était un groupement d'entreprises fortement subventionné par l'État, est devenue en 2002, une société anonyme. Cependant son seul actionnaire demeure l'État.

Enfin, malgré des efforts soutenus, une prise de conscience accrue et une meilleure connaissance sur les questions d'accessibilité, le gouvernement reconnaît que l'adaptation du système de transport aux besoins et aux souhaits des personnes handicapées est lente et

partielle [31][31] [Ministère de la Santé et des Affaires sociales, mars...](#). Il en est de même dans le secteur du logement.

En définitive, le dispositif légal suédois, souvent présenté à l'étranger comme exemplaire, connaît aujourd'hui un certain nombre de problèmes dans son application, notamment du fait des incertitudes et des inégalités budgétaires dues à un processus de décentralisation pas toujours bien maîtrisé. Par ailleurs, il convient de souligner les difficultés d'évaluer l'effet réel des politiques suivies ou de procéder à des comparaisons avec d'autres pays en raison de l'absence de définition du handicap – en phase avec la conception sociale retenue – et du manque de statistiques globales et régulières liées à la grande latitude laissée aux municipalités dans la gestion de la politique en faveur des personnes handicapées.

Références bibliographiques

- « Du patient au citoyen », Plan d'action national pour les handicapés, 1999-2000.
- BERGESKOG A., (2001), *Labour market policies, strategies and statistics for people with disabilities. A cross-national comparison*, Upsala : IFAU (Office of Labour Market Policy Evaluation), Working Paper 2001 : 13.
- BLOCH F.S. & PRINS R., (Eds), (2001), *Who Returns to Work and Why ? A Six-Country Study on Work Incapacity & Reintegration*, New Brunswick/London : Transaction Publishers (International Social Security Series, vol. 5).
- CHAÏB M., (1997), « La politique suédoise d'intégration des personnes handicapées en question. Un défi pour l'État providence », *Handicap et inadaptation, Les Cahiers du CTNERHI*, n° 74, 1-14.
- CLEVNERT U. & TENGSTROM A., « Modèle de l'assistance personnelle en Suède », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 294-295, 85-98.
- CONSEIL DE L'EUROPE, (2001), *Réadaptation et intégration des personnes handicapées : politique et législation, Suède*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe, rapport élaboré par le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (accord partiel) (CD-P-RR).
- CONSEIL DE L'EUROPE, (2002), *Évaluation du handicap en Europe – Similitudes et différences*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe.
- ERICSSON P. & ERICSSON K., « La réponse suédoise aux besoins des personnes ayant un handicap intellectuel », *Réadaptation*, n° 450, 24-26, mai 1998.
- GARDESTRÖM L., « Logements pour handicapés », *Actualités suédoises*, n° 142, décembre 1976.
- GARDESTRÖM L., « Le Mouvement suédois des handicapés », *Actualités suédoises*, n° 203, novembre 1978.
- GRJEBNINE A., « Suède : le modèle banalisé ? », Paris, CERI, *Les Études du CERI*, n° 50, mars 1999.
- HANDIKAPP-FÖRBUNDEN (associations sur le handicap), *Juridisk rådgivning i handikappfrågor*, « Indemnité pour handicap » (en français), <http://radgivning.hso.se>.
- INSTITUT SUÉDOIS, *La population suédoise*, Stockholm, Institut suédois, Feuillet de documentation sur la Suède (FD 67 h Oj), décembre 1999.
- INSTITUT SUÉDOIS, *Les institutions politiques et administratives*, Stockholm, Institut suédois, Feuillet de documentation sur la Suède (FD 55 n Oc), mai 2001.
- INSTITUT SUÉDOIS, *L'Ombudsman en Suède*, Stockholm, Institut suédois, Feuillet de documentation sur la Suède (FD 71 o Odc), avril 2002.

- INTERNATIONAL SOCIAL SECURITY ASSOCIATION, *Social security in Sweden*, 27th General Assembly, Stockholm, 9-15 september 2001.
- KRUSE A., (2003), « Social Security and Disability in Sweden », in C. Prinz (Ed.), *European Disability Benefit Policies, 11 Country Trends 1970-2002*, Ashgate, Aldershot/Brookfiels.
- LINDQVIST R., *Comparative Analysis and Assessment of the Policy Implication of Alternative Legal Definitions of Disability Policies for People with Disabilities*, Progress Report, Sweden, June 2001.
- MEIJER C.J.W., (chef de projet), (2001), *Le financement de l'éducation spéciale. Une étude du rapport entre le financement de l'éducation spéciale et l'inclusion des enfants à besoins éducatifs spécifiques dans dix-sept pays*, Middlefart (Danemark), Agence européenne pour le développement de l'éducation spéciale.
- MERRIEN F.-X., *Globalisation et ajustement social : le cas des petits pays développés. Nouvelle-Zélande, Suède et Suisse dans une perspective comparative*, AISS, Conférence du 25-27 septembre 2000, Helsinki.
- **EN LIGNE** MICHAILAKIS D., (2000), « Ability, inability, disability and antidiscrimination law », *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 2, n° 2.
- **EN LIGNE** MICHAILAKIS D., (2003), « The Systems Theory Concept of Disability : One is not born a disabled person ; one is observed one », *Disability & Society*, vol. 18, n° 1, p. 51-71.
- MINISTÈRE (SUÉDOIS) DE LA SANTÉ ET DES AFFAIRES SOCIALES, *Une Suède plus accessible*, Stockholm, ministère de la Santé et des Affaires sociales, Feuillet de documentation n° 5, mars 2000.
- NOURY D., *La compensation du handicap en Suède*, Rapport IGAS, avril 2003.
- OBSERVATOIRE EUROPÉEN DE L'EMPLOI, *Politiques nationales du marché du travail*, Trends, Suède. Bruxelles, UE-Commission européenne, Observatoire européen de l'emploi, <http://www.eu-employment-observatory.net>.
- OCDE, (2003), *Transformer le handicap en capacité. Promouvoir le travail et la sécurité des revenus des personnes handicapées*. Paris, Éditions de l'OCDE.
- PALME J., (dir.), (avec Ake Bergmark, Olof Bäckman, Felipe Estrada, Johan Fritzell, Olle Lundberg, Ola Sjöberg, Lena Sommestad, Marta Szebehely), (2002), *Welfare in Sweden : The Balance Sheet for the 1990s*, Stockholm, Regeringskanliet (Ministry of Health and Social Affairs), Ds 2002 : 32.
- PINET G., (coordonnatrice), (1990), *Is the law fair to the disabled ?*, Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, Series n° 29.
- PRINZ C., *Towards a Coherent Policy Mix*, Seminar (OECD, Social Policy Division) on "Active Labour Market Policies for People with Disabilities", Brussels, Belgium, 9 July 2002.
- PRINZ C., (Ed.), (2003), *European Disability Benefit Policies, 11 Country Trends 1970-2002*, Ashgate, Aldershot/Brookfiels.
- RFV (Swedish national social insurance board), (2003), *Social insurance expenditure in Sweden 1999-2002. Who gets the money and how is the insurance financed ?*, Stockholm : Riksförsäkringsverket.
- SAMHALL AB, (2001), *Group Review and Annual Report 2000*, Tullinge, Samhall AB.
- SAMOY E. & WATERPLAS L., (1997), *L'emploi protégé dans cinq États membres du Conseil de l'Europe : Autriche, Finlande, Norvège, Suède et Suisse*, Strasbourg, Éditions du Conseil de l'Europe.

- SARLIEVE M., (2001), *Handicap et accessibilité. Les solutions suédoises*, Stockholm, Ambassade de France en Suède, Présence scientifique française en Suède.
- SOCIALSTYRELSE, (2000a), (cité par Waterplas L. & Samoy E., 2001), *Stöd till brukare vid privat anordnad personlig assistans. Regeringsuppdrag att atreda tillsynsansvaret för privat anordnad Personlig assistans enligt LSS (RuPa)*, uniquement disponible sur internet : <http://www.sos.se/FULLTEXT/0077-028/0077-028.htm> .
- SVENSSON H. & BRORSSON J.-A., (1997), « Suède, Assurance maladie et accidents du travail : l'évolution en bref », *Revue internationale de sécurité sociale*, vol. 50, (1), 85-97.
- STÄHL A., (1992), « La mise à disposition de transports publics répondant aux attentes de la collectivité dans les zones urbaines », in M. Dejeammes et J.-P. Medevielle, (eds), *Mobilité et transport des personnes âgées ou à mobilité réduite. Actes de la 6^e Conférence internationale COMOTRED 92*, Lyon, du 31 mai au 3 juin (p. 178-189), Paris, INRETS, Actes INRETS n° 30.
- STÄHL A. & ÄHLUND O., (1992), « La vie des personnes âgées dans les zones à population clairsemée », in M. Dejeammes et J.-P. Medevielle, (eds), *Mobilité et transport des personnes âgées ou à mobilité réduite. Actes de la 6^e Conférence internationale COMOTRED 92*, Lyon, du 31 mai au 3 juin (p. 493-497), Paris, INRETS, Actes INRETS n° 30.
- THORNTON P. & NEIL LUNT L., (1997), *Employment Policies for Disabled People in Eighteen Countries : A Review*, York : Social Policy Research Unit, Unity of York, 313 p.
- WADENSJÖ E., *Active labour market programmes for people with disabilities. Country Profile : Sweden*, Zoetermeer : EIM, July 2002.
- WATERPLAS L. & SAMOY E., (2001), « Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ? », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 90, 1-27.

Notes

[*]

Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama : chargées de mission à la DREES ; Dominique Velche, chargé de recherche au CTNERHI.

[1]

AMV (Bureau de l'emploi suédois), 2003.

[2]

SCB, 2001.

[3]

Chaïb M., 1997.

[4]

Discours de Per Albin Hansson, dirigeant du Parti social-démocrate, en 1929 devant le Parlement (cité par Chaïb M., 1997).

[\[5\]](#)

Noury D., 2003.

[\[6\]](#)

Chaïb M., 1997.

[\[7\]](#)

Retard mental, autisme, atteintes cérébrales graves, déficiences physique ou intellectuelle permanentes ayant des incidences majeures sur la vie quotidienne.

[\[8\]](#)

Noury D., 2003.

[\[9\]](#)

Gardeström L., 1976, p. 3.

[\[10\]](#)

« Du patient au citoyen », plan d'action national pour les handicapés, 1999-2000.

[\[11\]](#)

Sarlieve M., 2001, p. 7.

[\[12\]](#)

Sarlieve M., 2001, p. 47.

[\[13\]](#)

Stähl A. & Ählund O., 1992.

[\[14\]](#)

Michailakis D., 2000.

[\[15\]](#)

Voir l'article de Sandrine Chamberetaud et Diane Lequet-Slama, dans ce même numéro, ainsi que Merrien F.-X., 2000.

[\[16\]](#)

Waterplas L. & Samoy E., 2001.

[\[17\]](#)

Socialstyrelse, 2000a, (cité par Waterplas L. & Samoy E., 2001).

[\[18\]](#)

Waterplas L. & Samoy E., 2001, p. 10.

[\[19\]](#)

Lindqvist R., 2001.

[\[20\]](#)

Noury D., 2003.

[\[21\]](#)

Kruse A., 2003.

[\[22\]](#)

Kruse A., 2003.

[\[23\]](#)

Wadensjö E., 2002, p. 6.

[\[24\]](#)

Wadensjö E., 2002, p. 6.

[\[25\]](#)

Idem.

[\[26\]](#)

Wadensjö E., 2002.

[\[27\]](#)

Waterplas L. & Samoy E., 2001.

[\[28\]](#)

Palme J. *et al.*, 2002.

[\[29\]](#)

Palme J., (dir.), 2002.

[\[30\]](#)

Watreplas L. & Samoy E., 2001, p. 10.

[\[31\]](#)

Ministère de la Santé et des Affaires sociales, mars 2000.

Résumé

Français

Après avoir analysé les principales composantes de la politique menée en Suède en faveur des personnes handicapées, cet article détaille les mesures de compensation financière et les différents dispositifs d'aide à l'emploi. Cette description fait apparaître une volonté soutenue d'améliorer le sort et le niveau de participation des personnes handicapées, et notamment des plus sévèrement atteintes. Cette politique est ambitieuse dans ses objectifs et généreuse en ce qui concerne les compensations financières, mais ses résultats sur le terrain paraissent contrastés. Elle a été marquée par la réforme de l'assistance personnelle qui a amélioré largement tant les ressources des personnes handicapées les plus vulnérables que leur liberté d'action. L'explosion des coûts entraîne un resserrement du nombre de bénéficiaires en faveur des personnes les plus lourdement handicapées. La décentralisation croissante des dispositifs sociaux, attribuant aux communes davantage de charges, pourrait affaiblir leurs capacités de garantir le même service à toutes les personnes handicapées. Par ailleurs, les avancées dans le domaine de l'accessibilité, remarquables en comparaison avec d'autres pays européens, sont jugées encore insuffisantes par les Suédois eux-mêmes, qu'ils soient militants associatifs ou experts du Gouvernement. En définitive, la législation suédoise représente un idéal envié qui semble rencontrer aujourd'hui des problèmes de réalisation pratique.

[English abstract on Cairn International Edition](#)

Plan de l'article

1. [Une politique ambitieuse](#)
2.
 1. [Une forte implication des associations de personnes handicapées](#)
 2. [Un droit spécifique à l'assistance pour les personnes gravement handicapées](#)
 3. [Une politique radicale de fermeture des institutions](#)
 4. [... Et sa contrepartie d'accessibilité](#)
 5. [Non-discrimination : un principe adopté tardivement](#)
 6. [Les municipalités, pivot de la prise en charge des personnes handicapées](#)
 7. [L'Ombudsman pour les personnes handicapées](#)
3. [Les moyens d'une ambition](#)
4.
 1. [Un dispositif de compensation financière généreux](#)
 - 2.

3. [L'emploi pour tous, une priorité du gouvernement](#)
- 4.
5. [Des résultats contrastés](#)