

Compte-rendu d'intervention

La Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

11 octobre 2018 – Promo CAFERUIS

► Objectifs généraux :

- ✓ Comprendre les évolutions législatives / réglementaires dans le secteur du handicap et leurs implications en matière d'offre de services
- ✓ Engager une réflexion partagée sur les droits des bénéficiaires et les modalités de leur mise en œuvre
- ✓ Acquérir des outils méthodologiques et conceptuels pour développer une logique de services

► Contenus de la séance de travail :

La logique de rationalisation (précisions demandées par des étudiants de la promo)

En France, la **loi organique relative aux lois de finances**¹ (abrégée en **LOLF**) est le texte déterminant le cadre juridique des lois de finances. Elle remplace le précédent cadre, datant de 1959 et vise à moderniser la gestion de l'État. Promulguée le 1^{er} août 2001, entrée en vigueur par étapes, elle s'applique à toute l'administration depuis 2006. La LOLF instaure une nouvelle procédure budgétaire. Largement inspirée du concept de nouvelle gestion publique, la LOLF tente de pallier l'un des écueils majeurs de l'ordonnance de 1959, à savoir une culture budgétaire orientée vers les moyens plutôt que vers une logique de résultats.



La révision générale des politiques publiques (RGPP) a amené à l'instauration d'un **programme d'audits systématiques des administrations** de l'Etat par une circulaire du 29 septembre 2005, complétée par une circulaire du 13 juillet 2006 relative à la conduite des audits. Le Gouvernement a mis en place **un dispositif de réexamen complet des dépenses de l'État et de la Sécurité sociale**, sous l'autorité d'un ministre d'État et du Premier ministre. **Des équipes d'audit** (composées de membres de l'administration, d'auditeurs et de consultants externes) ont été constituées pour examiner les politiques publiques relevant exclusivement de l'Etat. Diminuer la dépense publique tout en renforçant l'efficacité et la qualité de l'action publique, tel est l'objectif assigné à la « Révision générale des politiques publiques » lancée par le gouvernement en juillet 2007.

La Loi HPST a prévu que les gestionnaires d'un certain nombre d'établissements et services sociaux et médico-sociaux sont tenus de conclure avec leur autorité de tarification, un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) : les EPHAD, les établissements et services sous compétences tarifaire du directeur général des ARS ou du préfet de région. De même, depuis quelques années, les associations sont confrontées sur certains territoires, à des pressions de la part des autorités administratives, pour fusionner ou constituer des groupements de coopération (GCSMS) : décret 2006-4/6 du 06 avril 2006 ; injonction des pouvoirs publics au regroupement.

La Modernisation de l'Action Politique (M.A.P) en 2012 : l'État poursuit sa démarche de rationalisation pour être plus efficace et répondre aux objectifs d'économies structurelles inscrits dans la programmation budgétaire.

Les Lois relatives à l'adaptation de la société au vieillissement et de financement de la sécurité sociale pour 2016 lancent une nouvelle ère de la contractualisation dans le secteur médico-social par **l'obligation de signature de contrats pluriannuels d'objectifs de moyens (CPOM) avec l'ensemble des gestionnaires de structures médico-sociales d'ici 2021**. L'article L.312-12-2 du CASF (introduit par l'article 75 de la loi de financement de sécurité sociale pour 2016) **prévoit l'obligation de signature d'un CPOM avec l'ARS à partir du 1^{er} janvier 2016 pour les établissements et services pour personnes en situation de handicap** de compétence tarifaire propre de l'ARS ou conjointe avec les Conseils départementaux. La Loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit l'obligation de signature d'un CPOM entre le Département, l'ARS et les gestionnaires d'EHPAD à compter du 1^{er} janvier 2017 et échelonné jusqu'en 2021 (CPOM prévu au IV ter de l'article L313-12 du CASF) + SSIAD ; ANAP : un kit méthodologique d'appui à la mise en œuvre opérationnelle de la contractualisation.



Le projet SERAFIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées), qui a été lancé en janvier 2015 par la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, vise à mettre en place une tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap, selon des modalités renouvelées. Cette démarche démarre par la nécessité de se doter d'un référentiel tarifaire qui sera utilisé lors de l'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux concernés.

Les évolutions législatives dans le secteur du handicap

✓ **Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées**

✓ **Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.**

→ Les personnes accueillies sont **des sujets de besoins**

✓ **Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 qui rénove l'action sociale et médico-sociale**

→ Les personnes accueillies sont **des sujets de droits** : *L'établissement ou le service doit adapter les conditions d'accueil et d'accompagnement à la situation des personnes.*

« **L'utilisateur est au centre du dispositif** » : Il est consulté autour de son projet – Son projet est négocié avec lui.

✓ **Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**

→ Les personnes accueillies deviennent **des citoyens**.

→ Le handicap en situation est né ; on parle de « **personnes en situation de handicap** » (conception environnementaliste du handicap).



1. Les principales dispositions de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Dans un premier temps, il est nécessaire de définir **la notion « d'égalité des droits et des chances »** : cette notion n'est pas définie par la loi ; elle peut néanmoins s'entendre comme la liberté pour une personne, de pouvoir accéder à des biens sociaux, de bénéficier de dispositifs de droits communs et d'apporter sa contribution sur un plan économique, social et politique.

Les principes directeurs de la loi n°2005-102 du 11 février 2005

La Loi n°2005-102 du 11 février 2005 est considérée comme le second volet de la réforme de la Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle vise avant tout à promouvoir une exigence d'égalité d'accès aux droits fondamentaux, en adaptant l'offre proposée aux besoins des personnes accueillies et en mettant l'accent sur leur projet de vie.

Elle énonce des principes forts :

- (...) « *L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire.* » L'accessibilité est ainsi au cœur de cette loi d'inclusion sociale avec une priorité donnée pour l'enseignement, la formation, l'emploi en milieu ordinaire ou protégé, le cadre bâti, les transports et les nouvelles technologies.
- La création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) permet d'offrir un accès unique aux droits et aux prestations relevant de la compétence de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Les MDPH sont des groupements d'intérêt public, placés sous la tutelle administrative et financière du Président du Conseil Départemental, qui nomme son directeur et verse la prestation de compensation après décision de la CDAPH.
- « *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considérant les besoins et les aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulés par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.* » (article L.114-1 du CASF).



L'évolution du dispositif de compensation :

- De 1975 à 1997 : mise en place d'un dispositif de compensation rudimentaire commun aux personnes âgées et handicapées avec l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Créée par l'article 39 de la Loi n°75-535 du 30 juin 1975, elle vise à financer le recours à une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence. Elle est allouée par la COTOREP (aujourd'hui, CDAPH) pour les personnes dont le taux d'incapacité est d'au moins de 80 %. Il s'agit d'une prestation rustique, peu modulable et non individualisée.
- A partir de 1997 : création d'un dispositif de compensation spécifique aux personnes âgées dépendantes ; il s'agit de la prestation spécifique dépendance (PSD), qui devient **l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)** avec la *Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie*. L'évaluation du plan d'aide APA est effectuée par une équipe médico-sociale des services du Conseil départemental. La décision d'attribution de l'APA est opérée par une commission départementale.

A partir de 2005 : mise en place de la **Prestation de compensation du handicap (PCH)** ; nouveau mécanisme spécifique aux personnes en situation de handicap, elle concerne les aides humaines, techniques et animalières, l'aménagement du logement et du véhicule ou l'acquisition de produits liés au handicap. La décision d'attribution de la PCH est prise par la CDAPH, organe de la MDPH. De même, **l'allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH)** a été créée pour aider les familles dans les frais liés à la situation de handicap de leur enfant. Or, depuis 2009, la PCH peut également être attribuée aux enfants. Les parents doivent néanmoins choisir entre les deux dispositifs possibles (PCH ou AEEH). Seul le volet « aménagement du logement et/ou du véhicule » de la PCH peut se cumuler avec cette allocation.

D'une manière générale, **la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** – créée par la *Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées* – est un établissement public, sous la tutelle principale de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS). C'est une « caisse » qui assure le pilotage opérationnel de la politique en faveur des personnes handicapées et âgées ; elle verse notamment au département, une partie du coût de la prestation de compensation et participe à l'installation des MDPH. Elle est également une agence d'appui et d'expertise technique pour les documents de planification des besoins que constituent les programmes interdépartementaux d'accompagnement de handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).



Ils dressent - au niveau régional - les priorités de financement en matière de créations, d'extensions et de transformations des établissements et services. Depuis *la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST)*, ils sont arrêtés par le directeur général de l'Agence régionale de Santé (ARS).

* Le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) détermine l'organisation de l'offre médico-sociale en fonction des besoins des personnes handicapées et âgées.

* Le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale (SDOSMS) détermine les grandes orientations en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap, en dressant le bilan de l'offre existante sur le territoire (département) et des besoins du secteur.

* **L'allocation pour adulte handicapé (AAH)** permet d'assurer un revenu minimum à un adulte en situation de handicap. Elle peut être complétée par le complément de ressources ou la majoration pour la vie autonome. Le complément de ressources est destiné à compenser l'absence durable de revenu d'activité d'une personne dans l'incapacité quasi absolue de travailler.

La notion de participation sociale

Se fondant sur la réaffirmation du droit à la dignité de toute personne humaine, conformément à la déclaration universelle des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1948, les politiques en faveur des personnes handicapées sont dominées par la notion de « participation dans l'égalité. ». Il s'agit de rétablir autant que possible les conditions d'une véritable égalité des chances. Ce modèle s'appuie donc sur le dispositif de compensation des désavantages, qui tient compte de la personne et de son environnement ; il souligne également le caractère indispensable des mesures générales de non-discrimination.

Il poursuit une finalité : Tout individu – même celui qui a un désavantage – doit être acteur de sa vie. Il doit être dans une position décisionnelle sur tous les projets et dispositifs qui le concernent.



La notion d'inclusion

Deux exemples : le travail et la scolarité

- Depuis la *Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés*, les entreprises de plus de vingt salariés doivent recruter 6% de personnes en situation de handicap. Or, la loi n'est pas respectée puisque le taux de recrutement atteint seulement 2,9%. L'éducation nationale a le taux le plus élevé avec 3,3%.
- La *Loi n°2005-102 du 11 février 2005* a reconnu le droit à une scolarisation adaptée à tous les enfants en situation de handicap. En effet, le principe d'un accès de droit à l'éducation, dispensée dans l'établissement scolaire le plus proche du domicile, est affirmé. De même, les enfants doivent bénéficier **d'un projet personnalisé de scolarisation**. Cependant, malgré ces orientations, faute d'auxiliaires de vie scolaire, d'enseignants formés, l'enfant est inscrit mais pas toujours scolarisé. Dans certains pays européens, la situation est complètement différente.

En Italie, lorsqu'un enfant en situation de handicap rentre dans une classe, son effectif est divisé par deux et un enseignant formé est rajouté. En Suède, l'enfant a droit à un accompagnant adapté à ses besoins spécifiques.

En effet, dans les années 1990, la Suède a développé une politique différente, intitulée « *inclus dans la société* » qui considère que placer une personne en institution, c'est l'exclure de la société et lui dénier ses droits civiques fondamentaux ; les établissements ont été fermés.

Autre exemple : Les étudiants en situation de handicap sont quatre fois plus nombreux en Grande-Bretagne qu'en France.

Les dispositifs d'adaptation de la scolarité :

- Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)
- Les sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)
- Les lycées d'enseignement adapté (LEA) et de scolarisation dans un établissement régional d'enseignement adapté (EREA)



2. La conception environnementaliste du handicap

Dans les années 1950, est apparu « le handicap ». Il désigne une épreuve sportive et équestre dans laquelle on égalise les candidats, le plus possible au départ. Les candidats d'inégales performances et forces, peuvent faire l'objet d'une parité, grâce à la répartition des compensations.

En 1980, la Classification Internationale du Handicap (CIH) qui s'appuyait sur les travaux de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), insistait sur le fait que le handicap ou le désavantage social, résultait de la relation qu'entretenait la personne ayant une déficience ou une incapacité, avec son environnement.

L'aspect environnemental a été encore renforcé. En effet, le 2^{ème} article de la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 définit le handicap de la manière suivante : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ou d'un trouble de santé invalidant.* ».

Avec le 2^{ème} article de la Loi n°2005-102 du 11 février 2005, le handicap n'est plus la cause mais **la résultante d'une difficulté rencontrée dans un contexte, un environnement donné**. Cette définition s'est largement inspirée de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), qui a été remaniée en 2001 ; cette dernière met l'accent sur les facteurs environnementaux susceptibles de limiter la participation sociale de la personne. **Le handicap apparaît alors comme l'incapacité d'une personne à répondre aux exigences de son environnement. Le handicap en situation est né.**

*Ainsi, le choix de la dénomination et de la sémantique utilisée pour désigner les personnes - bénéficiant des prestations proposées - n'est pas neutre. Parler de **personnes en situation de handicap, c'est considérer que le handicap n'est pas porté par la personne elle-même mais résulte d'une interaction avec un environnement qui fait handicap.***

Dans tous les cas, l'expression « situation de handicap » a été ainsi dire officialisée par le rapport de la philosophe Julia Kristeva a remis en 2003 à Jacques Chirac, qui avait fait des personnes handicapées, une priorité de son deuxième mandat. Le rapport s'intitulait « *Lettre au Président de la République* » sur **les citoyens en situation de handicap**. Puis, l'expression, personnes en situation de handicap s'est tout naturellement retrouvée dans la presse.



La part contextuelle est importante ; selon l'OMS, il y a 750 millions de personnes en situation de handicap dans le monde. A l'échelle de la planète, les facteurs sont multiples : malnutrition notamment des mères, sous-alimentation durant l'enfance, maladies infectieuses et eau polluée. Dans les pays en voie de développement, seuls 2 à 3 % des enfants en situation de handicap vont à l'école.

La dépendance du handicap au contexte est au cœur de l'une des théories de la justice d'Armatya Sen (Prix Nobel d'économie en 1998, philosophe et économiste). Avec le même dollar, nous pouvons nous assurer un bien-être totalement différent en fonction du contexte dans lequel nous nous trouvons. Une réflexion sur les ressources est importante comme les conditions et les modalités de mise en œuvre de ces dernières.

Même Diderot - au XVIIIème siècle - dans « *sa lettre sur les aveugles* », affirme qu'il ne manque rien à l'aveugle de naissance ou au sourd pour faire un monde ; « ***c'est un monde complet qui possède sa propre logique*** ».

3. Les influences des principales dispositions législatives sur les pratiques d'accompagnement

Les dispositions relatives à la Loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 ont modifié en profondeur les pratiques d'accompagnement et la place accordée à la personne :

- La personne accueillie est un sujet de droits, capable de s'exprimer, d'agir, d'être auteur et acteur. Il s'agit de reconnaître la liberté des personnes à pouvoir accéder à des droits, comme tout un chacun.
- La personne accueillie a le droit de bénéficier d'une offre de services adaptée à sa situation ; elle a la possibilité de choisir les prestations qui lui sont proposées.
- L'accompagnant doit permettre à la personne de devenir « *autrement capable* » en utilisant les ressources dont elle dispose. **Ses compétences et ses aptitudes doivent être reconnues et valorisées.**



4. Quelques précisions autour du projet (repères pour la pratique professionnelle)

La notion de projet est à mettre en lien avec les évolutions législatives du secteur, et plus particulièrement :

✓ La Loi du 2 janvier 2002 qui entame un tournant historique en favorisant la promotion des personnes et le respect de leur citoyenneté. Les établissements ne sont plus invités (comme auparavant) mais ont l'obligation de produire « un projet d'accueil et d'accompagnement ».

✓ C'est seulement avec les recommandations de l'ANESM « le projet et les attentes de la personne » de décembre 2008 que la notion de projet personnalisé apparaît clairement.

✓ La Loi n°2005-102 du 11 février 2005 qui est considérée comme « un second volet » de la Loi n°75-534 du 30 juin 1975 met l'accent sur le projet de vie de la personne.

✓ **Le projet personnalisé – le projet individualisé** : Bien que les deux termes soient indistinctement employés dans le champ social et médico-social, il semble préférable de promouvoir le terme de « personnalisé » (en lieu et place de celui d'individualisé) retenu dans certains textes. Le premier se réfère à la personne dans sa globalité, sa singularité, son histoire...

✓ **Le projet personnalisé – le projet de vie** : Le projet personnalisé fait référence à une démarche dynamique, à une « personnalisation des actions » en direction d'un bénéficiaire singulier. Le projet de vie - quant à lui - désigne le projet « personnel » de la personne qui lui appartient en privé (et renvoie à la Loi du 11 février 2005).

✓ **Le projet personnalisé – le contrat de séjour** : Le projet personnalisé n'est pas un contrat souscrit entre deux personnes. De ce fait, il ne doit pas être signé par la personne et/ou son représentant légal. « *Le contrat est une convention par laquelle une ou plusieurs personnes s'obligent, envers une ou plusieurs autres, à donner, à faire ou ne pas faire quelque chose.* » (Article 1101 du code civil). Le contrat de séjour recouvre trois types d'obligations : L'obligation de sécurité – d'information et de conseil – d'équilibre contractuel.

✓ **Le projet promotionnel** : Il résulte d'une intentionnalité. Il prend en compte « le positif », les possibles et cherche à dégager les potentialités, les capacités, les compétences mises en œuvre dans une situation donnée.

Les compétences qui méritent d'être développées sont également importantes à repérer. Pour cela, il est question de repérer les compétences mobilisées pour la personne - dans l'exécution d'une tâche donnée - comme ses attentes, ses besoins et ses demandes.



- **Les attentes** correspondent « aux souhaits, désirs, envies, éléments de projets que les personnes forment elles-mêmes et proposent aux professionnels. Elles peuvent être latentes, explicites ou implicites, mais elles existent toujours. » (ANESM, 2008). Elles sont toujours liées aux prestations proposées par l'établissement.
- **Les besoins** relèvent plutôt d'une construction collective, de différents points de vue, à partir d'observations ou d'informations liées à la pratique quotidienne. Ils sont le plus souvent repérés par les professionnels ou les familles.
- **Les demandes** renvoient au fait de « s'adresser à quelqu'un pour obtenir quelque chose ». Elles se distinguent des attentes en ce sens qu'elles portent sur des « objets » qui n'existent pas (ou pas encore) au sein de l'établissement. Une demande n'appelle pas nécessairement à une réponse positive.

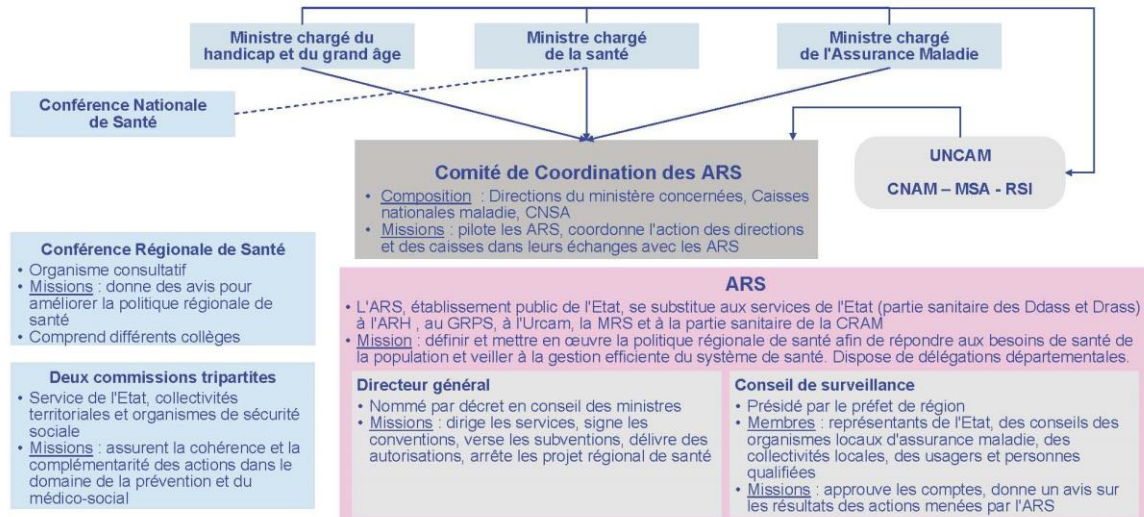
5. Les établissements et services du secteur du handicap (repères pour les stagiaires)

- Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- Les centres médico-psychopédagogiques (CMPP)
- Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)
- Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)
- Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
- Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
- Les organismes de placement spécialisés (accompagnement à l'emploi : « Cap Emploi »)
- Les centres de pré-orientation et de rééducation professionnelle
- Les entreprises adaptées (milieu ordinaire de travail depuis la Loi n°2005-102 du 11 février 2005)
- Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT, anciennement centres d'aide par le travail, CAT)
- Les établissements et services qui accompagnent des enfants et des adolescents en situation de polyhandicap (EEAP)
- Les maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- Les foyers d'accueil spécialisés (FAM)
- Les foyers de vie (FV)
- Les foyers d'hébergement (FH)
- Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)
- Les instituts d'éducation motrice (IEM)

➔ Voir le décret n°2017-982 du 09 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques (Ce décret s'inscrit dans la lignée de la démarche « Une réponse accompagnée par tous », qui favorise une logique de parcours personnalisé).

ANNEXES :

Les ARS : gouvernance, organisation et domaines d'interventions



Champ de compétence de l'ARS

- ARS régule, oriente et organise l'offre de services en santé afin de répondre aux besoins en soins et en services médico-sociaux.
- Elle autorise la création des établissements et service de santé et territoires de santé et médico-sociaux, contrôle leur fonctionnement, leur alloue les ressources qui relèvent de sa compétence.
- Elle veille et contrôle la qualité et la sécurité des actes médicaux et des produits de santé. Organise la Permanence des Soins
- Elle élabore les schémas régionaux d'organisation des soins
- Elle définit les territoires de santé. Sur certains d'entre eux, le DG-ARS peut constituer une conférence de territoire, composée de différents acteur.

Professions de santé

Ambulatoire

Hôpital

Médico-social

Santé publique



Les principes directeurs de la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

Elle met « l'usager au centre du dispositif » ; il est désormais acteur de son projet.

- Elle favorise la promotion des droits des personnes ; l'accompagnement délivré doit intégrer cette notion de personne de droits, capable d'évoluer et d'être en projet.
- Elle privilégie l'adaptation de l'offre de services avec les notions de « *prises en charge et accompagnement individualisé de qualité* », « *respectant son consentement éclairé* ». L'accompagnement proposé prend la voie de la coopération et du travail en équipe avec la mise en œuvre de partenariats et le développement d'espaces de concertation avec les familles et l'environnement.
- Elle accorde une importance toute particulière à la notion de projet, avec le « *projet d'accueil et d'accompagnement* » et l'obligation faite aux établissements et services d'établir leur projet, comme de procéder à l'évaluation « *de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.* » (Article L.312-8 du CASF).

L'évaluation est une opportunité de questionner les pratiques professionnelles. Elle permet de valoriser l'action de l'établissement et de démontrer la pertinence des pratiques, des projets et des actions entreprises. Par conséquent, au même titre que l'exigence de projet, l'évaluation participe à un réaménagement en profondeur des relations entre l'accompagnant et le bénéficiaire, dans le sens d'une plus grande *lisibilité* et *traçabilité*. La traçabilité se traduit par la possibilité d'identifier les séquences d'un processus d'action du début jusqu'à son terme et d'en suivre les effets ; d'où la nécessité d'élaborer des écrits qui rendent compte de la pratique d'accompagnement.

Les droits et libertés des personnes accueillies

L'article L.311-3 du CASF définit sept garanties à toute personne prise en charge dans un ESMS :

- Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité
- Le libre choix des prestations
- Une prise en charge et un accompagnement individuel respectant son consentement éclairé
- La confidentialité et l'accès à toutes les informations la concernant
- Une information sur ses droits fondamentaux
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement

Les droits fondamentaux

Le respect de la dignité, de la vie privée et de l'intimité – le droit à l'image – le droit à la correspondance – la liberté religieuse – le droit à la sexualité – le droit à la sécurité



Exemple : Le respect de la vie privée

La constitution de 1958 n'a pas affirmé de valeur constitutionnelle au respect de la vie privée. En l'absence de proclamation, la jurisprudence du Conseil constitutionnel l'a retiré de l'article 2 de la déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen. Cette notion est néanmoins consacrée dans l'article 9 du Code civil étant donné que « *chacun a droit au respect de sa vie privée.* ». La Cour de cassation du 23 octobre 1990 a renforcé cette idée puisque cette disposition est valable « *quel que soit son rang, sa naissance, sa fortune...* ».

Le respect de la vie privée se définit comme la capacité donnée à un individu de s'opposer à toute intrusion non consentie dans sa sphère privée. De ce fait, cette notion concerne aussi bien des éléments immatériels - comme la vie amoureuse ou la santé - que des éléments matériels - tels que le domicile ou la correspondance.

La participation des usagers à l'organisation et au fonctionnement

Le contrat de séjour	Le contrat de séjour est prévu à l'article L.3114 du CASF ; il est précisé par le décret n°2004-1274 du 26 novembre 2004. Il porte sur les objectifs de la prise en charge, les prestations proposées et les conditions relatives au séjour dans l'établissement. Dans le même sens, un document individuel de prise en charge est établi à chaque fois qu'un contrat de séjour ne peut l'être.
La personne qualifiée	L'article L.311-5 du CASF dispose : « <i>Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal, peut faire appel, en vue de l'aider ou de faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général.</i> ».
Le conseil à la vie sociale	L'article L.311-6 du CASF dispose : « <i>Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil à la vie sociale, soit d'autres formes de participation.</i> ».
Le projet d'établissement ou de service	Défini à l'article L.311-8 du CASF, il est intégré dans la section consacrée aux droits des usagers : « <i>Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement.</i> ».
Le règlement de fonctionnement	L'article L.311-7 du CASF édicte : « <i>Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie en collective au sein de l'établissement ou du service.</i> ».



La charte des droits et libertés de la personne accueillie :
Elle reprend l'ensemble des droits fondamentaux individuels en les adaptant à la situation des personnes prises en charge dans le secteur social et médico-social.

Le principe de non-discrimination – droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté – droit à l'information – principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne – droit à la renonciation – droit au respect des liens familiaux – droit à la protection – droit à l'autonomie – principe de prévention et de soutien – droit à l'exercice des droits civiques – droit à la pratique religieuse – respect de la dignité de la personne et de son intimité.

Repères bibliographiques :

Les textes :

- Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. Journal officiel, n°364 du 7 décembre 2000. www.europarl.fr
- Traité d'Amsterdam modifiant le traité de l'Union Européenne, les traités instituant les communautés Européennes et certains axes connexes. Journal officiel, n°340 du 10 novembre 1997. www.assemblee-nationale.fr
- Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal officiel, n°167 du 22 juillet 2009.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002.
- Arrêté du 30 décembre 2015 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile prévues à l'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.



Les textes de politiques publiques : la continuité du parcours

- ✓ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- ✓ Décret n°2016-1349 du 04 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
- ✓ Décret n°2017 -137 du 07 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des Plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées (PAG)
- ✓ Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé
- ✓ Décret n°2017-982 du 09 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

- ✓ Décret n°2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale
- ✓ Circulaire n°DGCS/3B/2017/148 du 02 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement pour les personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 02 décembre 2016 avec notamment pour priorité « de promouvoir la complémentarité des réponses de tous les acteurs contribuant à la qualité du parcours de vie de la personne¹ ».
- ✓ Instruction n°DGCS/SD3B/2016/110 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap²
- ✓ Rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches

¹ « Il n'y a pas de coordination des acteurs sans partage et/ou échange d'informations », avec notamment le Dossier médical partagé et le dossier de l'utilisateur (avec l'accord de la personne) afin de favoriser une circularisation de l'information au service du parcours de vie du principal intéressé.

² Les PCPE s'inscrivent dans la démarche de la « Réponse accompagnée pour tous ». Ils ont pour objectif de délivrer des prestations complémentaires à l'offre médico-sociale existante, étant donné qu'ils sont rattachés à un établissement ou un service. Le gestionnaire du PCPE est sélectionné par un appel à candidature.



Les recommandations :

- **RECOMMANDATIONS ET GUIDES METHODOLOGIQUES DE LA HAUTE AUTORITE DE SANTE : www.has-sante.fr**

* « Pratiques de coopération et de coordination du parcours » des personnes handicapées »

Les livres :

- **AMEISEN J.C., HEILBRUNN B., et al**, 2010, *L'éternel singulier, question autour du handicap*, Paris : Editions Le bord de l'eau. (recommandé pour une réflexion autour de la question du handicap)
- **BOUQUET B., LADSOUS J.**, 2007, *L'usager au centre du travail social*, Éditions ENSP.
- **CAMBERLEIN P.**, 2011, *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod.
- **CHASTENET D., FLAHAULT A.**, 2010, *Handicaps et innovation, le défi des compétences*, Rennes : Presses de l'EHESP.
- **LOUBAT J.R., HARDY J.P., BLOCHE M.A.**, 2016, *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod.
- **LHUILIER J.M.**, 2015, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 5^{ème} édition, Presses de l'EHESP.
- **PRIOU J.**, 2007, *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale, Projet de vie et participation sociale*, Paris : Dunod.
- **SPITZ J.F.**, janvier 2011, « John Rawls et la question de la justice sociale », *Justice, égalité, équité, Les carnets culturels*, Tome 414, n°1.
- **STICKER H.J.**, 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Paris : PUG.

Cahiers de l'Actif : *L'inclusion des personnes en situation de handicap : entre idéologies dominantes et réalité des parcours de vie*, n° 478-481, mars-juin 2017 ; voir l'article de Y.Pillant « *Plaidoyer pour une société des singularités* ».